



**Ariana Kelly Leandra Silva da Silva**

**Doença como Experiência:  
As Relações entre Vulnerabilidade Social e Corpo Doente Enquanto  
Fenômeno Biocultural no Estado do Pará**

**Dissertação de Mestrado**

**Belém, Pará**

**2012**



**Ariana Kelly Leandra Silva da Silva**

**Doença como Experiência:  
As Relações entre Vulnerabilidade Social e Corpo Doente Enquanto  
Fenômeno Biocultural no Estado do Pará**

**Dissertação de Mestrado**

**Dissertação de Mestrado apresentada à banca examinadora pela discente Ariana Kelly Leandra Silva da Silva, Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade Federal do Pará – PPGA/UFPA, Área de Concentração em Bioantropologia, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Antropologia.**

**Orientador: Prof. Dr. Hilton Pereira da Silva**

**Belém, Pará**

**2012**

**S586d**      **Silva, Ariana Kelly Leandra Silva da**  
**Doença como experiência: as relações entre**  
**vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno**  
**biocultural no Estado do Pará / Ariana Kelly Leandra Silva**  
**da Silva. – Belém, 2012.**  
**127f.**

**Dissertação (Mestrado) Universidade Federal do**  
**Pará – UFPA, Programa de Pós Graduação em**  
**Antropologia – PPGA, 2012.**

**Área de concentração: Bioantropologia**  
**Orientador: Prof. Dr. Hilton Pereira da Silva**

**1. Bioantropologia. 2. Vulnerabilidade Social. 3.**  
**Doenças Falciformes. 4. Anemia Falciforme. I. TÍTULO.**

**CDU: 572**

**616.15**

**Ariana Kelly Leandra Silva da Silva**

**Doença como Experiência:  
As Relações entre Vulnerabilidade Social e Corpo Doente Enquanto  
Fenômeno Biocultural no Estado do Pará**

**Banca Examinadora:**

---

**Prof. Dr. Hilton Pereira da Silva (Orientador)**  
**Universidade Federal do Pará – PPGA**

---

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Edna Ferreira Alencar (Coorientadora)**  
**Universidade Federal do Pará – PPGA**

---

**Prof. Dr. Lacy Cardoso de Brito Júnior**  
**Universidade Federal do Pará – ICB**

---

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ândrea Kely Ribeiro dos Santos**  
**Universidade Federal do Pará – PPGA**

---

**Prof. Dr. José Alexandre Rodrigues de Lemos (Suplente)**  
**Universidade Federal do Pará – ICB**

**Belém, Pará \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.**

Dedico este estudo à Jaziva Leandra da Silva,  
Mãe, minha Tudo. Sempre.

Às pessoas com Anemia Falciforme do Estado do Pará e de todo o Brasil,  
que vivenciam *imponderáveis* em seu cotidiano.

E a todas e todos que acreditam que *mudanças* são absolutamente possíveis.

## Agradecimentos

Agradeço ao estimado Prof. Dr. Hilton Pereira da Silva, meu Orientador, pela confiança, respeito, paciência, humildade e inclinação a esta investigação, realizada conjuntamente, e por todos os momentos em que, de maneira incansável, tem-se dedicado ao Ensino e à Pesquisa da Bioantropologia na Amazônia.

Ao Prof. Dr. Lacy Cardoso de Brito Júnior, pelo incentivo e colaboração com o meu trabalho; à Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Edna Ferreira Alencar, minha Coorientadora, pelo apoio com as leituras e sugestões durante o Mestrado e ao Prof. Dr. Samuel Sá, pelo auxílio acadêmico no Curso de Graduação em Ciências Sociais.

Aos professores e professoras do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal do Pará – PPGA/UFPA, pelo aprendizado constante ao longo da realização do Curso de Mestrado.

À minha mãe, pelo amor incondicional, diuturnamente, especialmente quando estive “apenas de corpo presente” em família, envolvida nos afazeres desta dissertação e a todos de minha família – “os” Silva, Almeida e Rodrigues – que sempre entenderam o motivo de minhas ausências.

Às pessoas que colaboraram com a pesquisa de campo, principalmente: aos interlocutores, que dividiram comigo as suas vivências; aos profissionais de saúde da Fundação Hemopa, em especial, às servidoras da Recepção de Pacientes, à equipe da Sala de Acolhimento/Triagem de Enfermagem, ao Núcleo de Ensino e Pesquisa e aos servidores do Arquivo Médico, indivíduos fundamentais no apoio da coleta de dados.

Às minhas queridas amigas Amália Bernal, Andreza Cavallera, Fádhia El Souki, Francisca Alves-Cardoso, Inara Cavalcante, Joana Carmem, Keila Sarquís, Leila Leite, Leiliane Rabelo, Marilda Fernandes, Mayara Lima, Paula Francinete, Regina Guarani, Rita Almeida, Roseane Bittencourt, Telma Clajus e Viviane Lira, mulheres que, de perto ou de longe, contribuíram com a construção deste estudo.

Aos meus prezados amigos Adriano Alves, Adriano Bruno, Alcir Borges, Almiros Guarani, Cirne Miranda, Elton Sousa, Fábio Cardias, Marcos Benchimol, Ricardo Mendes, William Borges, Willy Benitez e Wladirson Cardoso, pelo apoio cativante.

“Se a educação sozinha não pode transformar a sociedade,  
tampouco sem ela a sociedade muda”.

(Paulo Freire)

## RESUMO

**Silva, Ariana K. L. S. da. Doença como experiência: as relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no Estado do Pará. 2012. 127p. Dissertação de Mestrado apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Antropologia, Área de Concentração em Bioantropologia.**

**Resumo:**

O estudo ora apresentado analisa a representação biossocial de pessoas com Anemia Falciforme (AF) no Estado do Pará, agravo entendido como um fenômeno biocultural por envolver aspectos evolutivos, genéticos, ambientais, socioeconômicos e culturais da vivência cotidiana dos indivíduos acometidos pela síndrome. A investigação aborda as sociabilidades de quarenta (40) interlocutores com AF, representando cerca de 10% dos pacientes em tratamento na Fundação Hemopa (Belém), centro de referência em doenças hematológicas do Estado, englobando a sua situação de vulnerabilidade social, suas percepções de *Saúde* e *Doença*, os tratamentos complementares (*folk medicine*), diagnóstico, estigmas, preconceitos, tabus e dificuldades de acesso e acessibilidade aos serviços do SUS com os quais eles convivem rotineiramente. A metodologia compreensiva e a análise de conteúdo revelam as experiências próximas dos sujeitos que diariamente convivem com as instabilidades da enfermidade. A vivência da doença, elaborada através das relações sociais, conversas, percepções e enredamentos familiares e extrafamiliares do grupo em questão, que em seu conjunto organiza sua vida social de modo *sui generis*, foram os principais dados revelados, considerando a dor física e psicológica representada pelo corpo adoecido. O *habitus* em relação ao estilo de vida dos sujeitos é um recorte que engloba a natureza étnico-racial da AF, ainda entendida como “doença que vem do negro” e que necessita ser desmistificada pelos profissionais de saúde que os assistem no dia-a-dia em ambulatórios de todo o Estado. Concluo sugerindo que a AF é uma doença que está atrelada aos Determinantes Sociais em Saúde, incorporando as diversas suscetibilidades dos interlocutores, que necessitam de maior sensibilidade política e dos setores de atenção básica à saúde para que as pessoas que compartilham as vicissitudes da AF possam ser incluídas socialmente.

**Palavras-chave:** Anemia Falciforme, Corpo, Saúde, Vulnerabilidade, Doença como Experiência.

## ABSTRACT

**Silva, Ariana K. L. S. da. *Illness as experience: the relationship between social vulnerability and the sick body as biocultural phenomenon in Pará. 2012. 127p. Master's Dissertation submitted as partial requirement for obtaining a Master's Degree in Anthropology, Area of Concentration in Bioanthropology.***

### *Abstract*

This study examines the biosocial representation of individuals with Sickle Cell Anemia (SCA) in Pará State, Brazil, considering that this as a biocultural phenomenon, involving evolutionary, genetic, environmental, socioeconomic and cultural aspects of their daily life. The research deals with the sociability and the health issues of forty people with SCA, representing 10% of the States' cases, contacted in the Fundação Hemopa, Belém, the reference center for blood disorders in the State. The research encompasses their routine situation of social vulnerability, their perceptions of *Health* and *Disease*, treatments (*Western and Folk Medicine*), diagnostic, stigmas, prejudices, taboos and difficulties of access and accessibility to the services of SUS (the Brazilian National Health System). A comprehensive qualitative methodology and content analysis were used to understand the experience of persons who live daily with the instability and complexity of the disease. The personal experience of disease was uncovered through the formal conversations/interviews about the origins of the biological heritage, social relations, family entanglements and extra-familial dimensions of the individuals' in question, focusing on the evolution of SCA, especially considering the physical and psychological pain and other health complications experienced by the study's participants. The *habitus* in relation to their life ways is a category which includes the perception of the ethnic/racial nature of SCA, still perceived as "a disease that comes from the black people" with all its associated taboos. I conclude suggesting that many impacts of SCA are linked to the Social Determinants of Health and that there are important differences in relation to the susceptibilities of the persons, with many biosocial layers that require greater awareness by the political, clinical and primary care institutions responsible for the care of the affected citizens.

**Keywords:** Sickle Cell Anemia (SCA), Body, Health, Vulnerability, Illness as Experience.

## Lista de Ilustrações

Figura 1. Célula falcizada .....	24
Figura 2. Glóbulos vermelhos normais (hemácias) .....	24
Figura 3. Dispersão do gene <i>HB*S</i> com provável origem africana: hipótese multi-regional	26
Figura 4. Padrão de herança da Anemia Falciforme .....	30
Figura 5. Frequência do gene <i>HB*S</i> em diferentes regiões do Brasil .....	33
Figura 6. Mapa da Região Metropolitana de Belém .....	35
Figura 7. Número de pessoas com diagnóstico <i>HB*SS</i> em diferentes cidades do Pará .....	39
Figura 8. Serviços do SUS mais utilizados por pessoas com Anemia Falciforme .....	40
Figura 9. Assiduidade de pessoas com AF ao tratamento na Fundação Hemopa .....	41
Figura 10. Uso de medicamentos naturais e outras terapêuticas .....	81
Figura 11. Cor autodeclarada de amostra populacional <i>HB*SS</i> no Pará .....	88
Figura 12. Cor segundo prontuário médico de amostra populacional <i>HB*SS</i> no Pará .....	90
Figura 13. Cor indicada no prontuário médico e cor autodeclarada em população <i>HB*SS</i> ..	91
Quadro 1. Cronologia evolutiva do gene <i>HB*S</i> : da origem até a chegada ao Brasil .....	27
Quadro 2. Palavras africanas para se referir à Doença Falciforme .....	28
Quadro 3. Projetos de pesquisa sobre Anemia Falciforme no CEP/HEMOPA .....	46
Tabela 1. Prevalência de Anemia Falciforme em diferentes Estados do Brasil .....	32
Tabela 2. Composição étnica do Estado do Pará por autodeclaração .....	34
Tabela 3. Frequência da distribuição de <i>HB*S</i> na cidade de Belém e outras .....	36
Tabela 4. Cidades paraenses com maior número de pessoas com Anemia Falciforme .....	38

## Lista de Abreviaturas

---

**AF – Anemia Falciforme**

**DF – Doença Falciforme**

**EH – Eletroforese de Hemoglobina**

**HAS – Hipertensão Arterial Sistêmica**

**HB\*S – Hemoglobina S**

**HB\*AA – Hemoglobina Normal (Comum)**

**HB\*AS – Traço Falciforme**

**HB\*SS – Anemia Falciforme**

**IST – Infecção Sexualmente Transmissível**

**SS – Anemia Falciforme (alelo homozigoto)**

**TMO – Transplante de Medula Óssea**

### Lista de Siglas

**BVS – Biblioteca Virtual em Saúde**

**CEP – Comitê de Ética em Pesquisa**

**DSS – Determinantes Sociais em Saúde**

**GEAME – Gerência de Arquivo Médico (HEMOPA)**

**HEMOPA – Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Pará**

**IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**

**ITERPA – Instituto de Terras do Pará**

**MS – Ministério da Saúde**

**NEPES – Núcleo de Ensino e Pesquisa**

**NISA – Núcleo de Informações em Saúde**

**OMS – Organização Mundial de Saúde**

**RMB – Região Metropolitana de Belém**

**SESMA – Secretaria Municipal de Saúde (Belém)**

**SESPA – Secretaria de Saúde do Estado do Pará**

**SISNEP – Sistema Nacional de Ética em Pesquisa**

**SUS – Sistema Único de Saúde**

**TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

## Sumário

### Lista de Abreviaturas

### Lista de Siglas

Resumo .....	viii
Abstract .....	ix
Capítulo 1. Introdução: .....	01
Capítulo 2. Problema: .....	03
Capítulo 3. Metodologia: .....	08
Capítulo 4. Antecedentes Históricos da Amazônia e do Estado do Pará: Composição Étnico-Racial/Estrutural da População Paraense e Anemia Falciforme: .....	15
4.1. Anemia Falciforme: Aspectos Evolutivos e Epidemiológicos: .....	20
4.1.1. Prevalência de Anemia Falciforme no Mundo .....	25
4.1.2. Prevalência de Anemia Falciforme no Brasil .....	31
4.1.3. Prevalência de Anemia Falciforme na Amazônia/Pará .....	34
4.1.4. Prevalência de Anemia Falciforme em Belém .....	37
4.2. Características da Anemia Falciforme: .....	43
Capítulo 5. Cultura, Saúde e Doença: .....	49
Capítulo 6. O Cotidiano (Bio)ssocial de Pessoas com Anemia Falciforme no Estado do Pará: Representações sobre Saúde e Doença e Aspectos de Vulnerabilidade Social ...	58
6.1. Coisas do Cotidiano: .....	60
6.2. Representações da Doença: .....	64
6.3. Representações da Saúde: .....	68
6.4. Saúde e Doença na Abordagem Biocultural: .....	71
6.5. Tratamentos Complementares, Medicina de <i>Folk</i> .....	77
6.6. Diagnóstico, Preconceito e Tabu .....	83
Capítulo 7. Considerações Finais .....	97
Referências .....	102

### Notas

## 1. Introdução.

Quando iniciei os levantamentos a respeito da Anemia Falciforme (AF) não poderia imaginar que encontraria um campo quase que totalmente desconhecido para quem, durante a vida inteira, havia se dedicado a estudos do âmbito essencialmente político. Inesperado foi o fato constatado posteriormente: sem a Ciência Política, a Sociologia, a Biologia e a Antropologia, seria extremamente difícil “compreender”, ao modo Weberiano, toda a complexidade que aquele agravo representa socialmente, fisiologicamente e culturalmente a uma parcela significativa da população mundial.

Especialmente quando se analisa a Anemia Falciforme (AF) no contexto local/regional, que até o ano de 2010 acometeu 401 indivíduos no Estado do Pará (Amazônia), região singular por sua própria natureza em aspectos como: distâncias percorridas por terras e rios até o acesso ao atendimento médico, a vulnerabilidade social dos sujeitos envolvidos com o agravo, a precariedade dos serviços de saúde por todo o território paraense, além do *modus operandis* com que hoje a AF é diagnosticada/tratada, a doença é considerada neste estudo enquanto um fenômeno biocultural<sup>i</sup> (Jackson 2000; Silva 2009).

O termo biocultural está relacionado – entre outros aspectos – a processos que ocorreram ao longo de pelo menos sete milhões de anos de história evolutiva humana, que interconectaram a biologia e a cultura das populações, inclusive, mais recentemente, na Amazônia, e que estão vinculados ao nosso comportamento, à saúde e à doença, a fatores ambientais e climáticos, a escolhas alimentares (dieta), a migrações e fluxos gênicos<sup>ii</sup> (Morán 1990; Lewin 1999).

Considerar as narrativas a respeito da experiência intrínseca de viver com AF é uma tarefa complexa, pois exige além do conhecimento da doença em si enquanto fato biológico, que consigamos ir mais adiante que o “corpo físico” – *doente* – propriamente dito, e observar que as pessoas possuem visões de mundo, sensações subjetivas de dor e alívio, opiniões que por vezes divergem de alguns profissionais do acolhimento de saúde – como, por exemplo, o aconselhamento de evitar filhos<sup>iii</sup> –, de indivíduos que ultrapassam ritos de aceitação/não aceitação do diagnóstico ou de adesão ao tratamento, que convivem com adaptações biossociais em relação à doença e que necessitam de informações/disseminações educativas sobre o seu agravo no qual a vivência das pessoas com AF contempla cotidianamente.

A escolha do tema deve-se ao exercício de função no serviço público de saúde durante alguns anos, de maneira especial em dois momentos: no Núcleo de Informações em Saúde – NISA, da Secretaria Municipal de Saúde – SESMA; e na Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Pará – HEMOPA, particularmente no Núcleo de Ensino e Pesquisa –

NEPES, lugares inspiradores que embasaram as perguntas sobre a saúde suscitadas nesta dissertação. No NISA, apreendi a importância da Atenção Básica à Saúde em Belém, em constante processo de adequação político-administrativa; no NEPES, esbocei os caminhos que percorro até aqui, na intenção de contribuir com a pesquisa científica na Amazônia para disseminação técnica, educacional e de melhoria da saúde que a população paraense – e brasileira – tem direito, compreendendo o universo humano de pessoas com Anemia Falciforme (AF), com sua peculiaridade clínica/social a qual se busca abordar enquanto estranhamento.

Neste texto apresento uma breve introdução a respeito do tema. No segundo capítulo, considero a AF como problema de Saúde Pública no contexto amazônico e exponho a noção de vulnerabilidade social, ocorrência relevante em nossa contemporaneidade, indicando ainda os objetivos que embasaram o presente estudo.

No capítulo 3, descrevo os procedimentos e pressupostos metodológicos que embasaram a construção da pesquisa. O capítulo 4 discorre sobre os antecedentes históricos de ocupação e formação da Amazônia e do Estado do Pará, composição étnico-racial e estrutural que, por seu lugar na natureza, compõe a paisagem dos acontecimentos que culminaram na posterior presença da AF em toda a região, englobando aspectos evolutivos, epidemiológicos e de prevalência da AF no mundo, no Brasil, no Pará e na cidade de Belém, e apresento o número atual de diagnósticos confirmados do agravo em nossa cidade.

No capítulo 5, pondero a respeito das noções de *Cultura, Saúde e Doença* presentes nas percepções e perspectivas dos interlocutores sobre o *Corpo Doente*, em se tratando de fatos de análise antropológica.

A seguir, no capítulo 6, discuto as narrativas sobre a experiência das pessoas de vivenciarem o cotidiano da AF no que diz respeito à representação biossocial do agravo; da saúde e da doença, e a susceptibilidade sócio estrutural dos sujeitos da pesquisa.

No capítulo 7, descrevo as considerações finais desta dissertação, onde esboço os resultados e as discussões sobre a amostra de quarenta (40) pessoas da população paraense com AF atendidas na Fundação Hemopa, que representam cerca de 10% dos diagnósticos do Estado do Pará, com a prioridade de responder às questões colocadas sobre a AF enquanto um fenômeno biocultural humano.

## 2. Problema.

O Guia de Políticas Sociais Quilombolas do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (Brasil 2009) indica que, no Estado do Pará, o número de pessoas atendidas com assistência social através da certificação dessas populações beneficiou oitenta e cinco (85) comunidades quilombolas e aproximadamente 9.416 famílias entre 2004 e 2009, incluindo demarcação territorial, socioprodutividade, segurança alimentar e nutricional e participação política aos moradores desses territórios. De acordo com o Caderno Territórios Quilombolas organizado pelo Instituto de Terras do Pará – ITERPA – existem cerca de 240 comunidades quilombolas no Pará. Ainda que a demarcação de terras tenha sido iniciada, há muito a ser feito para diminuir o déficit social imposto a estes grupos (Pará 2009).

Os afrodescendentes<sup>iv</sup> (Conceição e Lima da Conceição 2010), ribeirinhos, trabalhadores rurais e urbanos, entre outros, que participaram de maneira importante no processo de formação da sociedade paraense ao longo dos séculos, tem sofrido modificações sócio estruturais que envolvem processos econômicos, a ecologia humana e as relações complexas com o meio ambiente amazônico (Morán 1990), com influências culturais e de sociabilidade<sup>v</sup> (Simmel 2006) que caracterizam, em parte, a identidade desses grupos.

A ideia de sociabilidade está de acordo com o conceito de Simmel (2006), onde o “limiar da sociabilidade” sugere que:

O ser humano como um todo é, [...] um complexo ainda informe de conteúdos, formas e possibilidades [...]. Como homem econômico ou político, como membro de uma família ou como representante de uma profissão, ele é, cada vez mais, uma elaboração construída *ad hoc* [...]. Nesse sentido, o homem é, como ser sociável, uma figura muito singular, que em nenhuma outra relação mostra-se tão perfeita (Simmel 2006: 67-68).

Dentre os processos de sociabilidade e estruturais estão principalmente as alterações na situação de saúde dessas populações vulnerabilizadas socialmente, tanto os que residem no campo como na cidade, com o surgimento de doenças de diversas origens como hematológicas, Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST's), tuberculose, cólera, malária, hipertensão arterial, diabetes, etc. Também emergiram dificuldades terapêuticas em geral, especialmente no que diz respeito ao tratamento e cura dessas doenças e a limitação de acesso e acessibilidade aos serviços de saúde, que no período corrente, são foco privilegiado de investigação da Bioantropologia (Borges 2010; Silva e Cavalcante 2010; Silva, Cavalcante e Borges 2010; Cavalcante 2011). Ainda são incipientes os conhecimentos sobre a situação de saúde da maioria

das populações amazônicas (Silva 2006), o que torna necessário o desenvolvimento de esforços como o desta pesquisa, que é uma contribuição para o estudo da Anemia Falciforme no Pará.

Ponderando-se as condições adversas que impactam desproporcionalmente os indivíduos socialmente vulneráveis na Amazônia, é relevante pesquisar particularmente as alterações que envolvam a Anemia Falciforme, considerada a doença hereditária de maior prevalência no Brasil, que atinge sobremaneira a população negra, assim como a população em geral (Silva *et al.* 1993), torna-se necessário perceber de que forma a *Saúde* e a *Doença* (Alves e Minayo 1994) são reconhecidas pelos interlocutores, a fim de compreender a realidade social cotidiana dos indivíduos com AF, além de analisar as suas condições bioculturais, no sentido de estabelecer vínculos com a representação biossocial da doença.

A investigação antropológica que agora apresento os resultados tem como área de concentração a Bioantropologia e vincula-se à linha de pesquisa “Socioecologia da Saúde e da Doença”, com o intuito de contribuir com o debate sobre a saúde humana, especialmente da população acometida por Anemia Falciforme no Estado do Pará. O tratamento clínico formal/acadêmico e os itinerários complementares de assistência à saúde dessa população – como rituais religiosos, medicamentos naturais e outras estratégias terapêuticas (Maués 2008, 1996) – e a carência de assistência ao tratamento nos sistemas oficiais (Buchillet 1991) às pessoas com AF também foram discutidos.

A prevalência de Anemia Falciforme (*HB\*SS*) no Brasil está em torno de 25.000 a 30.000 pessoas nascidas anualmente. Para a ocorrência do Traço Falciforme (*HB\*AS*), o número chega a 200.000 nascimentos por ano entre a população em geral. De tal modo, a estimativa da distribuição do gene *HB\*S* no Brasil é bastante heterogênea, dependendo da composição etnogeográfica ou filogeográfica da população. A prevalência de alelos heterozigotos para a *HB\*S* é maior nas Regiões Norte e Nordeste (6% a 10%); enquanto nas Regiões Sul e Sudeste a prevalência é menor (2% a 3%); independente à porcentagem, a AF constitui um sério problema de saúde pública no país (Zago *et al.* 1992; Cançado 2007a). Algumas considerações de Josué Laguardia (2006) erguem pressupostos às pesquisas sobre AF, enfatizando que:

As mudanças na frequência de alelos nas populações que produzem a diferenciação genética entre grupamentos humanos devem-se à seleção natural<sup>vi</sup>, resultante da variação populacional entre genótipos individuais nas suas probabilidades de sobrevivência e/ou reprodução, assim como à mutação, à deriva genética, à migração e a condicionantes socioculturais. Esses fatores interferem no fluxo gênico das populações e contribuem para a persistência de um traço ou doença genética em determinados grupos, sem que por isso se constituam em um atributo biológico de grupos étnico-raciais (Laguardia 2006: 250).

As peculiaridades étnico-raciais apontadas acima serão pontuadas no texto, de prevalência significativa nas chamadas “populações risco” e que devido ao processo de miscigenação em escala global, também ocorre em todos os grupos difundidos no mundo (Zago 1992; Guerreiro *et al.* 1999; Brasil 2006b; Cavalcanti e Maio 2011).

A justificativa dessa inquirição repousou na necessidade de estudos sobre a percepção das pessoas com AF sobre a própria doença, o que permite compreender como elas entendem o agravo em suas relações sociais e ainda, os possíveis preconceitos vividos, o dia-a-dia com a família, a adesão ao tratamento, as dificuldades terapêuticas e demais situações de saúde e doença de natureza clínica, genética e ecológica.

O relatório da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, com dados da Agência Afro Latino Euro Americana de Informação – ALAI (2010), que trata sobre o acesso aos serviços do Sistema Único de Saúde – SUS – entre “pretos” e “pardos”, permite observar que:

A importância do SUS para pretos e pardos era 19,5% superior do que para os brancos, e eles responderam por 55,2% de todos os atendimentos. No entanto, nas consultas os negros e pardos são minoria. Quando se trata de pré-natal, 71% das mães de filhos brancos fizeram mais de sete consultas; o número de mães de filhos pretos e pardos que passaram pelos mesmos exames é 28,6% inferior (ALAI/UFRJ 2010: 1).

As alterações hematológicas que envolvem a AF exigem cuidados específicos tais como: identificação pelo “teste do pezinho” (Teste de Guthrie) – triagem realizada em recém-nascidos que pode detectar hemoglobinopatias<sup>vii</sup> e outras doenças, como o hipotireoidismo e a fenilcetonúria – e confirmação por teste genético; como também, registro, controle, acompanhamento, orientação, e apoio médico, técnico e social aos acometidos (De Marco 2006).

Entre as disparidades de atendimentos no SUS descritas acima e as limitações no acesso à saúde de maneira conjunta, as mais frequentes são: a necessidade de melhoria de atendimento nos postos de saúde existentes na Rede Pública em geral, e a qualificação dos serviços prestados (ambulatorial/primeiros socorros) em casos de acidentes e doenças, principalmente as que precisam de assistência especializada – como as talassemias, anemia falciforme, a deficiência de Glicose 6 Fosfato (G6PD) e outras hemoglobinopatias (Zago 1992; Perin *et al.* 2000; Naoum e Bonini-Domingos 2007; Cruz 2010).

Outra dificuldade observada no setor de saúde pública são os índices insuficientes de treinamento e capacitação de agentes técnicos e profissionais dos serviços básicos de

assistência, até mesmo para o atendimento e diagnóstico de doenças, agravando o acolhimento dos indivíduos em geral que tem direito ao reconhecimento imediato e cuidados efetivos de prevenção e cura (Aragón *et al.* 2006; Garanito 2008).

Conforme informações do Ministério da Saúde (Brasil 2006c: 118), obtidas no levantamento “Saúde no Brasil: contribuições para a agenda de prioridades de pesquisa”, na Região Norte, entre as vinte principais causas de doenças para ambos os sexos está a “anemia por deficiência de ferro”, cuja porcentagem equivale a 1,7% dos casos, ocupando a posição dezesseis, anteposto por doenças de ordem endócrino-metabólicas (1,8%) e seguida por demência/Alzheimer (1,7%). A primeira e última causas dos indicadores estão relacionadas ao nascimento, com 6,1% de morbidade por asfixia e traumatismo ao nascer, e 1,3% por baixo peso ao nascer, respectivamente, agravos considerados de prevalência relevantes. Os resultados do esboço indicaram a necessidade de:

[...] um novo estudo da carga de doença no Brasil e para que se possa assinalar as desigualdades regionais, serão necessários novos investimentos em pesquisa que caracterizem a morbidade, seja para obter estimativas de parâmetros clínico-epidemiológicos de agravos e sequelas, seja para estimar a perda de qualidade de vida (Brasil 2006c: 123).

A AF ganha destaque em função das dinâmicas evolutivas, genéticas e bioculturais de acometimento da síndrome, apresentando números significativos em nosso Estado – com pessoas atendidas na Fundação Hemopa – e, por suas relações com condições de vulnerabilidade entre indivíduos marginalizados social e historicamente, são fatos que reforçam a razão dessa pesquisa.

De acordo com Abramovay *et al.* (2002: 9) a vulnerabilidade social pode ser considerada aqui como “resultado negativo da relação entre a disponibilidade dos recursos materiais ou simbólicos dos atores, sejam eles indivíduos ou grupos, e o acesso à estrutura de oportunidades sociais, econômicas, culturais que provêm do Estado, do mercado e da sociedade”. O estudo analisa os aspectos de vulnerabilização de jovens da América Latina que enfrentam cotidianamente a violência enquanto elemento “anômico” da sociedade, taxonomia *durkheimiana* que requer reflexões aprofundadas da realidade social apontada enquanto fato social coercitivo e generalizante.

Além dos elementos da violência em si, que incorpora um conceito muito diverso ao longo do texto, como os contextos sociais, econômicos, morais, intelectuais, jurídicos, etc.,

Abramovay *et al.* (2002) destacam a vulnerabilidade de grupos que, frequentemente, são levados a quadros que escamoteiam e limitam diversos tipos de “acesso”, como segue:

O não acesso a determinados insumos (educação, trabalho, saúde, lazer e cultura) diminui as chances de aquisição e aperfeiçoamento desses recursos que são fundamentais para que os jovens aproveitem as oportunidades oferecidas pelo Estado, mercado e sociedade para ascender socialmente (Abramovay *et al.* 2002: 33).

No subcapítulo sobre “Saúde sexual e reprodutiva”, o levantamento de Abramovay *et al.* (2002) dá ênfase à prevalência de HIV/SIDA (Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida), em mulheres e homens entre 15 e 24 anos: a iniciação sexual imatura foi empreendida sem que para tanto, sejam devidamente instruídos e sensibilizados sobre os processos de transmissão de HIV/AIDS. O fato é que as relações de “violência social” do relatório relacionadas à dificuldade de informação e acesso aos serviços de saúde na América Latina é uma ressonância da difícil realidade também no Estado do Pará (Cavalcante 2011).

A vulnerabilidade social em nosso Estado faz parte da realidade encontrada não apenas entre pessoas com AF, com situação de emprego e renda deficitários, dificuldades de deslocamento de suas residências em áreas interioranas para o acompanhamento clínico, etc. Todavia, como o agravo agrava cuidados e acolhimento imediatos devido à condição de “doença crônica”, torna-se evidente que a situação de pobreza e a limitação ao acesso/acessibilidade aos serviços de saúde (Cavalcante 2011) dificultam sobremaneira o tratamento dos sujeitos.

Mediante as questões levantadas acima, o objetivo principal da pesquisa foi investigar a representação biossocial da AF tomando como amostra um grupo de pessoas atendido na Fundação Hemopa (Pará) diagnosticado com o agravo, para analisar como as categorias *Saúde* e *Doença* são percebidas pelos indivíduos em questão, assim como compreender de que maneira o agravo é identificado, conduzido, tratado e vivenciado bioculturalmente.

Especificamente, pesquisar a prevalência de AF em amostra populacional da cidade de Belém do Pará, com a utilização de dados cadastrais da Fundação Hemopa; ponderar a respeito do cotidiano das pessoas com AF atendidas na Fundação Hemopa, a fim de analisar a percepção biossocial da AF partindo da experiência de vida dos mesmos; indagar de que maneira as categorias *Saúde* e *Doença* são representadas pelos interlocutores acometidos pela síndrome e, finalmente, identificar mecanismos de tratamento, inclusive, aqueles não acadêmicos – como o uso de medicamentos naturais, rituais de cura e outros –, caso sejam utilizados pelas pessoas com AF em complementação à terapêutica de saúde.

### 3. Metodologia.

O estudo intitulado “Doença como experiência: as relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no Estado do Pará” foi registrado anteriormente como projeto de pesquisa “Anemia falciforme no Pará: relação saúde, doença e sociedade”, no Sistema Nacional de Ética em Pesquisa – SISNEP, com Folha de Rosto nº 399909, foi desenvolvido sob a orientação do Prof. Dr. Hilton Pereira da Silva do Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade Federal do Pará – PPGA/UFGPA, sendo submetido para apreciação técnica do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemopa (CEP/HEMOPA) em 08 de Fevereiro de 2011, recebendo parecer consubstanciado favorável no dia 23 de Março de 2011, no qual suscitou esta dissertação.

O enfoque metodológico, o referencial teórico, a orientação acadêmica e a bibliografia levantada fazem parte deste trabalho científico, no qual a pesquisa de campo, que permitiu a proximidade com os interlocutores, teve início no dia 10 de Maio de 2011. Os esforços de pesquisa foram concentrados em amostra de 40 (quarenta) pessoas com AF moradoras de Belém e de alguns municípios do Estado do Pará, que mantinham o tratamento de saúde no local há pelo menos seis (06) meses, envolvendo interlocutores de ambos os sexos com idades entre 05 e 49 anos e teve como universo de observação ou “aldeia” a Fundação Hemopa, Hemocentro de referência em doenças do sangue e afins.

Como procedimento metodológico foi utilizado o emprego da entrevista reflexiva que, de acordo com Heloísa Szymanski (2004: 11) é a técnica que representa o contato face a face entre as partes durante a pesquisa, que “como experiência humana, dá-se no espaço relacional do conversar” e teve como apoio a “conversa com finalidade”<sup>viii</sup> que, segundo Maria Cecília de Souza Minayo (2000), consiste na intensa interação entre pesquisador e pesquisado com o intuito de conduzir a crítica lado-a-lado. O tempo médio de cada conversa envolveu cerca de quarenta e cinco (45) minutos. Todas as informações foram analisadas em conjunto, não sendo divulgado qualquer elemento que possa levar à identificação dos interlocutores.

A entrevista reflexiva foi adotada por ser um instrumento significativo no processo de interação entre sujeito e objeto, observando o que Szymanski (2004) indica como o movimento reflexivo que coloca o entrevistado diante de um pensamento organizado de uma forma inédita, até para ele mesmo. A autora faz o seguinte enunciado sobre a entrevista reflexiva:

Foi na consideração da entrevista como um encontro interpessoal, no qual é incluída a subjetividade dos protagonistas, podendo se constituir um momento de construção de um novo conhecimento, nos limites da representatividade da fala e

na busca de uma horizontalidade nas relações de poder, que se delineou esta proposta de entrevista, a qual chamamos reflexiva (Szymanski 2004: 14-15).

As entrevistas começaram somente após obter o parecer técnico favorável do CEP/HEMOPA, quando se iniciaram muitas “conversas com finalidade” com mulheres, homens, adolescentes e crianças, sendo que estes últimos foram representados por seus respectivos pais ou mães e estavam acompanhados por ocasião de consultas agendadas, procedimentos de transfusão de sangue, atendimento de urgência, enfermagem (acolhimento clínico), odontologia ou exames regulares, atendimento de retorno mais frequente (30%) aos usuários que fazem tratamento na instituição em questão.

O trabalho etnográfico consistiu na efetivação dos contatos com as pessoas com AF e durou oito (08) meses, sendo realizado no ambulatório do Hemopa, nas salas de espera de pacientes e doadores, no setor de acolhimento de enfermagem, nas salas de transfusão pediátrica e adulta e nas imediações do consultório de odontologia e do ambulatório médico, locais onde se aguardava a saída dos participantes para iniciar a fase mais delicada do contato, que era a de explicar detalhadamente ao interlocutor ou interlocutora o TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (documento padrão de pesquisa com seres humanos na área da saúde recomendado pelo SISNEP) – e posteriormente, iniciar a entrevista.

No decorrer das conversas de primeira abordagem, os muitos ruídos externos interferiram, como o som dos painéis eletrônicos que os chamavam para suas consultas; o barulho de entra e sai de uma sala para outra; de pessoas chamando repetidamente o nome de alguém que, após quase três longas horas de espera para atendimento, provavelmente havia saído para tomar um lanche ou ir ao banheiro; de choro de crianças impacientes, com ou sem dor, inquietas com a demora do médico que “já deveria ter chegado”; de pequenos resmungos no balcão de cadastro de usuários pelo “funcionário que saiu e nunca mais voltou”; de burburinhos paralelos de indivíduos que se conhecem por ocasião da condição de serem pacientes (por enfermidade ou pela “arte paciente” de saber esperar a sua vez); entre outros ruídos, formam o cenário da maioria das conversas que, gentilmente, as pessoas concordaram em realizar.

O processo de entrevista – que devido ao barulho foi realizado em outros ambientes do Hemocentro, como a sala de espera de doadores, as salas de enfermagem e de transfusão, etc. – funciona com a interação entre as partes, interação essa contornada de sorrisos, lágrimas, olhares profundos ou alegres, mãos firmes que gesticulam sentimentos cotidianos de dor, tristeza, fé e possibilidade de cura; com mães e pais acolhedores, adolescentes precocemente amadurecidos pela doença, adultos experientes que, por meio de suas falas e contextos sociais, lucidamente

emitem gostos, práticas, gestos, ações e vontades diversas, e que, sobretudo, falam de vida e de morte, de maneira singular.

A análise do cotidiano dos sujeitos em questão foi realizada sob a perspectiva teórica que Paulo César Alves e Miriam Cristina Rabelo (1998) consideram em suas pesquisas como “o contexto de representação social da doença como experiência”, no qual afirmam que:

Cientistas sociais contemporâneos têm apontado para a necessidade de se reelaborar as relações entre pensamento e ação; consciência e corpo; cultura e individualidade. O conceito de experiência tem sido desenvolvido como campo em que se entrecruzam essas dimensões, oferecendo assim caminho interessante para uma possível superação das dicotomias clássicas (Alves e Rabelo 1998: 108-109).

A metodologia compreensiva, de acordo com a concepção de Isabel Guerra (2008), serviu de embasamento por englobar a identificação de práticas cotidianas que elucidam ou transformam, no *hic et nunc* as dinâmicas sociais, as regras ou as instituições existentes. Segundo a autora:

O ponto de partida [da metodologia compreensiva] associa a análise da racionalidade dos actores à atenção aos modelos de interacção entre os sujeitos e os sistemas sociais, no contexto de um “sistema de acção” socialmente construído onde os contextos transcendem as situações imediatas (Guerra 2008: 09, adendo meu).

Os pressupostos metodológicos foram fundamentados na postura analítica e na reconstrução de sentido dos relatos dos interlocutores, com a finalidade de compreender a diversidade de entendimentos da ação social dos sujeitos que representam o mundo a partir de suas vivências com um “sentido de ação”, apoiado na perspectiva de “tornar objetiva a subjetividade”, conforme salienta Guerra (2008):

Assentado numa grande diversidade de posturas teóricas, os paradigmas compreensivos consideram que o foco da análise incide sobre o sentido da ação e as diferentes racionalidades dos actores e que o desafio é “tornar objetiva a subjetividade”. [...] Hoje, valorizam-se as entrevistas *de per se* e tenta-se quer estabelecer as situações em que elas devem ser aplicadas, quer definir os critérios de construção de sua cientificidade (Guerra 2008: 31-32).

A abordagem metodológica foi baseada na perspectiva da Antropologia da Doença que segundo François Laplantine (2004) engloba:

O estudo do comportamento humano à obtenção de categoriais de saúde e doença embasadas em práticas socioculturais enquanto representação do pluralismo

etiológico-terapêutico em nossa sociedade, especialmente pelo fato de existirem distintas medicinas em campos extremamente diversificados e que, por isso mesmo, devem ser levados em suma e igual importância (Laplantine 2004: 12-13).

O autor descreve o “modelo funcional ou relacional da doença” da seguinte maneira:

O normal e o patológico não são mais pensados em termos de *ser* (“alguma coisa em algum lugar”), mas em termos de harmonia e desarmonia, de equilíbrio e desequilíbrio, e a doença não é mais considerada como uma entidade inimiga e estranha (germe, vírus, micróbio, possessão demoníaca, penetração de uma substância penetrante no corpo), mas um desarranjo, por excesso ou falta. Assim, qualquer que seja a diversidade dos sistemas de representações advindas deste modelo [...], a uma compreensão danosa se opõe uma compreensão funcional, a uma compreensão substancialista, uma compreensão relacional e à noção de espaço, por fim, a de temporalidade (Laplantine 2004: 55-56).

O presente estudo adotou o “princípio da saturação” proposto por Guerra (2008: 40-41) no qual indica que o pesquisador, após certo número de entrevistas, tem a percepção de ter obtido a resposta necessária à sua pergunta por acumulação de opiniões que tendem a se repetir. A pesquisa seguiu também a “amostra de conveniência por saturação”, por indicar o momento em que o investigador deve parar a recolha de dados e também por permitir generalizar os resultados ao universo de trabalho a que o grupo analisado pertence.

A técnica de interpretação do relato de experiência dos interlocutores foi realizada através do método de “análise de conteúdo”, que na concepção de Guerra (2008) consiste em:

Uma *dimensão descritiva* que visa dar conta do que nos foi narrado e uma *dimensão interpretativa* que decorre das interrogações do analista face a um objecto de estudo, com recurso a um sistema de conceitos teórico-analíticos cuja articulação permite formular as regras de inferência (Guerra 2008: 62).

Para Guerra (2008: 62) a análise de conteúdo das narrativas requer que o pesquisador consiga delinear sua compreensão no sentido de obter suposições qualitativas no entendimento do discurso dos interlocutores, que falam de um lugar e tempo definidos, e também pela possibilidade de explorar ideais-tipo – conjunto de unidade de indivíduos, grupos, fatos, etc. como instrumento para compreender a ação social, um sistema de pensamento de relações abstratas – dos sujeitos históricos que constituem a pesquisa, com a possibilidade de desenvolver generalizações.

A pesquisa qualitativa em saúde hematológica exige cuidado redobrado por se encontrar em um contexto de liminaridade: de um lado, o sujeito que concorda em colaborar com a

pesquisa – por altruísmo, curiosidade, espontaneidade ou empatia; de outro, a ansiedade da consulta, de verificar se o remédio está disponível na farmácia, de marcar o retorno no ambulatório; de encontrar o funcionário da sorologia e levar o resultado para o médico; de fazer o teste de hemoglobina com o intuito de averiguar se precisa de transfusão, e tantas outras etapas da rotina que o usuário enfrenta quando em visita ao Hemocentro.

Minayo (2000: 105) ao considerar o “campo de pesquisa qualitativa” explica: “Entendemos por campo, na pesquisa qualitativa, o recorte espacial correspondente à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico relativo ao objeto da investigação”. A pesquisa sobre AF buscou informações de caráter qualitativo por envolver a relação de ambiência entre os pesquisados e a pesquisadora; além de seguir o enfoque dedutivo da coleta de dados, que compreende os procedimentos de interpretação dos fenômenos do cotidiano biossocial (biológico/social) dos sujeitos em questão (Minayo 2000; Guerra 2008).

Ao organizar o formulário com questões objetivas e subjetivas para obter informações sobre o cotidiano de pessoas com AF, elaborei a compreensão da “representação social” (Gomes *et al.* 2002; Sevalho 1993) do agravo na perspectiva da “doença como experiência” (Alves e Rabelo 1998), tomando a experiência de vida e a experiência humana com o intuito de apresentar uma forma de consideração sobre o *Corpo* (Rodrigues 1999) enquanto domínio de adoecimento.

O método etnográfico (Malinowski 1984; Mauss 1979b) foi utilizado na pesquisa de campo, com o emprego de entrevistas com formulário semi-estruturado, aplicado às pessoas com Anemia Falciforme cadastradas no Setor de Ambulatório da Fundação Hemopa. As entrevistas ocorriam preferencialmente as terças e quintas-feiras nos horários de 07h30 as 17h30, apoiado no TCLE.

A descrição de dados seguiu o estilo etnográfico por apresentar os relatos dos interlocutores e conversas com a pesquisadora durante a coleta de informações. A técnica de dedução das narrativas também foi empregada com a intenção de obter a generalização de opiniões como resultado posterior da pesquisa (Mauss 1979b).

Alterações fisiológicas (mudanças no funcionamento normal de um organismo), como crises de dor, icterícia e síndrome mão-pé e as dificuldades terapêuticas das pessoas com AF, que incluem o uso de antibióticos, o controle de infecções, a adesão a tratamentos, etc., associados a fatores biopsicossociais dessa população também foram observados durante a pesquisa de campo, entendidos como a visão integral do *ser* e do *adoecer*, que compreende as dimensões física, psicológica e social dos sujeitos estudados (De Marco 2006).

Os processos bioculturais, relações biológicas e culturais que compõem o comportamento humano em diversas sociedades, que envolvem o reconhecimento da saúde e da doença enquanto categorias que ultrapassam os limites do contexto da medicina acadêmica (Diniz 1997) foram abordados neste trabalho, com o intuito de compreender como aqueles processos sucedem no grupo estudado. Segundo Ana Maria Canesqui (2003):

O resgate da historicidade dos sentidos ou significados das doenças, no longo alcance, é bastante plausível de ser tentado, retirando dos estudos o seu caráter meramente sincrônico e o atrelamento exclusivo às perspectivas dos adoecidos, desde que são múltiplas as fontes produtoras de representações sobre saúde e doença na sociedade (Canesqui 2003: 111).

A etapa inicial da pesquisa consistiu na classificação de informações sobre projetos que englobassem apenas o agravo da AF, realizada mediante autorização da Coordenação do Núcleo de Ensino e Pesquisa – NEPES, da Fundação Hemopa, em Outubro de 2010<sup>ix</sup>. A coleta de informações visou obter referências sobre a AF tendo como finalidade usar a perspectiva da Bioantropologia em pesquisas de impacto biológico e cultural na saúde/doença dos indivíduos, com a intenção de compreender de que forma a organização em sociedade dos sujeitos envolvidos no estudo lidam com a AF cotidianamente.

No proceder do trabalho de campo recorri, ainda, aos dados cadastrais da Gerência de Arquivo Médico (GEAME) da Fundação Hemopa, com a leitura dos prontuários médicos, arquivados e atuais, de todos os entrevistados, como também às fichas de registro manual e virtual, para levantar endereços/local de moradia e a classificação de dados estatísticos sobre a prevalência de AF em Belém obtida no sistema interno informatizado do Arquivo Médico do Hemocentro. O acesso esporádico à biblioteca (sala de leitura) e a busca de literatura específica no site da Fundação Hemopa (Pará 2011a) também fizeram parte da pesquisa de campo.

A investigação bioantropológica da AF sucedeu em considerar aspectos do sistema de representação biossocial da saúde e da doença, enquanto experiência de vida, de pessoas com o agravo, analisado com caráter totalizante enquanto um fenômeno biocultural. O entendimento biocultural da AF permite que a doença seja conduzida de forma holística, ou seja, inclui aspectos que envolvam métodos biomédicos; os processos sociais da AF, como o dia-a-dia dos sujeitos; o acesso e a acessibilidade aos serviços de saúde; informações sobre a doença em si; a percepção de vivências e convivências nas relações de sociabilidade com a família, com os parentes e com a vizinhança; a trajetória dos interlocutores até os serviços de saúde; a situação

socioeconômica dos informantes; os tratamentos complementares e situações diversas em suas vivências.

Os dados sobre as pessoas com AF arquivados pela Fundação Hemopa foram registrados em todo o Estado do Pará desde o início da década de 80 (1983) e os números apontaram para um total de 401 indivíduos com AF até o final do ano de 2010. A estatística do Hemocentro assinalava 315 casos como ativos, isto é, em tratamento; 79 casos inativos, que não comparecem há mais de cinco anos para acompanhamento clínico, e 07 casos de óbito até o ano de 2010.

No período do trabalho de campo, os números referentes ao ano de 2011 ainda estavam em fase de processamento mensal/anual, e foram repassados no final do segundo semestre de 2011, totalizando 423 casos de AF. As informações citadas equivalem à epidemiologia da doença pesquisada com margem sintética de confiabilidade.

Os contextos biológico e cultural de populações da Amazônia, tais como grupos quilombolas (remanescentes), ribeirinhos, pescadores, trabalhadores rurais e urbanos, indígenas, seringueiros, etc., são fundamentais para a compreensão da percepção biossocial sobre a AF e de saúde/doença, que necessitam de novas pesquisas para que o diagnóstico, o tratamento e a orientação clínica e social se realizem sistematicamente, com o intuito de considerar ações estratégicas abrangentes de saúde que ainda estão em aberto (Aragón *et al.* 2006), portanto, foi na visão integral da AF que se residiu os requisitos desta investigação.

#### **4. Antecedentes Históricos na Amazônia e no Estado do Pará: Composição Étnico-Racial/Estrutural da População Paraense e Anemia Falciforme:**

O Estado do Pará, em seus eventos de constituição política, étnico-racial, estrutural-econômica e sociocultural, vivenciou processos de contatos humanos por *fricção*<sup>x</sup>, acontecimento intensificado a partir do século XVII, onde se notam passagens de fluxo histórico, sobretudo pelo nucleamento dos primeiros escravizados<sup>xi</sup> em associações de caráter religioso ou confrarias católicas a exemplo da Irmandade do Rosário dos Homens Pretos (Belém). Posteriormente, já no século XVIII, observa-se a oscilação de “fugas e sedimentação da resistência escrava com o crescente número de mocambos ou quilombos” (Salles 2004: 8-9), atravessando assim a ocasião de luta e conquista da liberdade com a participação de negros quilombolas em lutas armadas como a Cabanagem no século XIX, culminando, agora no século XX, com o controle policial da tradição dos negros nucleados em bairros do espaço urbano belenense.

O início do processo de colonização luso-espanhola da Região Amazônica está relacionado à prática extrativista baseada na exploração de recrutamento do trabalho indígena. Com isso esta região envolveu o estabelecimento de uma economia destinada às atividades agrícolas voltadas para o mercado europeu com a intensificação da produção. Apesar de a Colônia Portuguesa explorar primeiramente o trabalho de populações indígenas, tal mão-de-obra foi gradativamente sendo substituída pela força de trabalho forçado de povos originários da África. Na segunda metade do século XVIII, os africanos entraram de forma efetiva na Amazônia como mão-de-obra e a partir desse período tornou-se o principal braço de trabalho na região (Salles 2005).

A regularidade do tráfico negreiro entre as praças africanas e a Amazônia, com conseqüente inserção de mão-de-obra explorada dessas populações em escala considerável na Região, possibilitou o desenvolvimento econômico local com exportação à Europa de cultivos regionais como o cacau, o tabaco, a cana-de-açúcar, entre outros (Salles 2005). Realizou-se assim, ao longo do processo de ocupação da Amazônia, a inclusão decisiva de trabalhadores africanos nos afazeres agrícolas. Fugas isoladas, passando pelo suicídio e pelo banzo – condição de nostalgia que fazia o negro cair em profunda depressão o levando à morte –, foram as formas de resistência à escravidão, sendo a constituição dos quilombos a mais conseqüente (Bezerra-Neto 2001).

A população africana do Período Colonial brasileiro trabalhava em média dezoito (18) horas por dia em serviços pesados. Como forma de resistência aos maus tratos, muitas pessoas

fugiam das senzalas para a floresta, em especial para áreas de difícil acesso, com abundância de árvores frutíferas, animais de caça e rios, onde se estabeleciam em comunidades denominadas de “quilombos”, com organização econômica, histórica e política bem definidas. Após a Abolição, transformaram-se ou adquiriam *status* e propriedade definitiva em terras recebidas por herança ou por intermédio de conflitos e ações para permanecer na terra (Acevedo e Castro 1999; Bezerra-Neto 2001).

Os diversos povos trazidos da África e introduzidos no Brasil, inclusive na Região Norte, foram dispersos. Tal fato possibilitou a inclusão dos africanos nos processos de formação e expansão dessa ocorrência populacional em todo o Norte do país, principalmente na Amazônia, e na constituição de algumas comunidades rurais contemporâneas, onde seus atuais moradores descendem de antigos núcleos de resistência (Arruti 2006). Em relação aos grupos étnico-raciais que resistiram na Amazônia, Vicente Salles afirma que é difícil realizar o levantamento estatístico dessa população, no qual pontua: “os contatos interétnicos se processaram intensamente, fundindo num todo os três estoques fundamentais: o branco, o índio e o negro” (Salles 2005: 95). O autor sugere a composição étnico-racial na Amazônia no fim do século XIX:

A presença de grupos indígenas isolados e de numeroso grupo mais ou menos marginalizado – que não é *índio*, tampouco *civilizado*, a grande massa de *caboclos* – vivendo na periferia das comunidades amazônicas – e cristalizada a assimilação de novos padrões culturais prossegue agindo e interagindo em todos os setores sociais – não invalida a tese: o negro é uma presença marcante (Salles 2005: 95).

Para Salles (2005), a possível procedência da população africana é descrita como segue:

Do grupo Banto, vieram representantes das chamadas nações – Angola, Congo, Benguela, Cabinda, Moçambique, Moxicongo, Maúna ou Macua, Caçanje, etc. Do grupo Sudanês entraram – Mina, Fânti-Achânti, Mali ou Maí ou Mandinga, Fula, Fulupe ou Fulupo, Bijogó ou Bixagô. Negros de nação Fula, ou Peuls, de origem e cultura camítica, ligados ao grupo Guinéu-Senegalês, também tiveram seus representantes no Pará (Salles 2005: 85).

O período de colonização desde meados do século XVI persistiu até a Abolição (1888) e marcou profundamente as relações sociais, étnicas, culturais e identitárias em todo país. Na Amazônia, no que concerne à população negra, podemos apontar como uma de suas “marcas” de resistência social a criação do “acampamento na floresta”, o *Quilombo*<sup>xiii</sup> (Benjamin 2006).

O final do século XIX foi configurado por fugas. A formação de quilombos se intensificou no Pará, principalmente nas redondezas de Belém, em Benevides, no Distrito de

Barcarena e na Ilha das Onças; na Ilha do Mosqueiro, próximo ao município de Santa Izabel, e nas margens do Rio Guamá; Cametá, Ilha do Marajó e Zona Bragantina, entre outras regiões (Vergolino-Henry e Figueiredo 1990). Embora alguns grupos tenham sido extintos, determinadas comunidades resistiram, outras sofreram processo de “miscigenação” ou permaneceram em relativo grau de isolamento, preservando, em parte, sua identidade cultural. No Pará, hoje estão cartografadas diversas comunidades, que configuram a territorialidade espacial e sociocultural dos sujeitos em questão (Pará 2005).

O universo político, econômico e sociocultural amazônico tem importância internacional e engloba tanto a violência no campo, como a luta por direitos ambientais de proteção da floresta, dos saberes etnobotânicos e das identidades dos povos amazônicos (Almeida 2004; Oliveira 2004; Bentes 2004, 2005). Assim sendo, é importante ressaltar que a Amazônia é composta por relações humanas dispersas e complexas, culturas diversificadas, sincretismos religiosos e formação de territorialidades de populações indígenas, rurais, caboclas, negras, extrativistas, ribeirinhas, etc. Os sujeitos históricos estão envolvidos num *habitat* enormemente variado, marcado por conflitos sociais pelo uso e posse da terra, e processos de resistência que ainda hoje configuram o contexto sócio-político da Região (Loureiro 2001; Little 2002).

A população paraense, ao longo do processo histórico de sua constituição, sofreu com a exploração desmedida de sua força-de-trabalho e exclusão sócio estrutural de toda sorte. Diante do legado de ausência do Estado em setores de assistência à saúde, controle e proteção de condições sanitárias, ecológicas e socioeconômicas, o povo da região se encontrou gradativamente empobrecido, fazendo com que, nos dias atuais, muitos indivíduos se tornassem vulnerabilizados socialmente em suas condições de acesso à saúde e de bem-estar em geral, constituindo graves problemas sociais (Monteiro 2005; Salles 2005; Buss e Filho 2007).

Recente pesquisa realizada em comunidades de remanescentes de quilombo da Região Amazônica (Cavalcante 2011) como África-Laranjituba (Abaetetuba), Mangueiras (Salvaterra) e Santo Antônio/Foz do Cravo (Moju), com o objetivo de obter informações sobre o acesso e acessibilidade dessas populações aos serviços básicos da Rede do Sistema Único de Saúde, indicou que não basta que os serviços sejam gratuitos, como garantido por lei, mas é necessário também que a chamada acessibilidade<sup>xiii</sup> (Starfield 2002) seja uma realidade para que as pessoas possam ter a segurança de cobertura em saúde e consequente melhoria na qualidade de vida.

Além da pesquisa de Cavalcante (2011) que aponta para a limitação de acessibilidade aos serviços de saúde de populações vulnerabilizadas social e historicamente, outra pesquisa nos indica que a prevalência de Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) em populações quilombolas

na Amazônia, como nas localidades de África-Laranjituba (Abaetetuba), Santo Antônio (Concórdia do Pará) e Mangueiras (Salvaterra/Ilha do Marajó), já se tornou um sério problema de saúde. O uso abusivo do sal de cozinha e de produtos industrializados em aparente substituição a frutas, hortaliças e legumes, antes consumidos pelos moradores, é um indício de mudança na sua rotina alimentar, que podem determinar substancialmente a prevalência da HAS entre as comunidades pesquisadas (Borges e Silva 2010).

A pesquisa ora apresentada diz respeito à patologia conhecida como Anemia Falciforme (AF), doença com índices epidemiológicos que apontam prevalência significativa entre pessoas autodeclaradas como “negras” e “pardas”, mas que ocorre também em qualquer indivíduo da população brasileira (Brasil 2001a).

De acordo com o Manual de Doenças Mais Importantes por Razões Étnicas na População Brasileira (Brasil 2001a), o índice de Hemoglobina  $HB^*S$  – caracterizada pela alteração das células normais na hemoglobina de um indivíduo, os glóbulos vermelhos – atinge 9,8% da população “preta” e “parda” na cidade de Campinas (SP); 8,5% em Salvador (BA), e na cidade de Belém (PA) o número chega a 2,8% para a população em geral de indivíduos heterozigotos para o gene de hemoglobina  $HB^*AS$ , que são assintomáticos<sup>xiv</sup>.

Segundo a literatura médica, a Doença Falciforme:

É a denominação usada para caracterizar uma doença causada pela presença do alelo da hemoglobina S ( $HB^*S$ ) nas hemácias de um indivíduo [...]. A doença falciforme teve provável origem na África e foi trazida às Americas pela imigração forçada de população africana há muitos anos (Brasil 2006a: 2).

Ressalto a importância da distinção conceitual na referência biomédica entre Doença Falciforme (DF) e Anemia Falciforme (AF) indicada acima. Esta última, segundo Brasil (1993):

É uma doença hereditária [...]. A principal característica é a alteração do glóbulo vermelho do sangue e é muito frequente na população negra (preta e parda), mas também pode ocorrer em brancos. As pessoas com anemia falciforme recebem tanto do pai como da mãe hemoglobina tipo S. Elas são identificadas como SS. Os glóbulos vermelhos dessas pessoas, em determinados momentos, podem ficar no formato de foice ou meia-lua, que são mais rígidos e têm dificuldade para passar pelos vasos sanguíneos, dificultando a circulação do sangue (Brasil 1993: 2-3).

O interesse em investigar a Anemia Falciforme surgiu devido o agravo ser de acentuada prevalência mundial e nacional (Naoum 2011), também sucedendo em escala visível no Estado

do Pará (Pante-de-Sousa *et al.* 1998; Cardoso e Guerreiro 2010) e se deve provavelmente ao evento de constituição interétnica em nossa formação populacional (Salles 2005, 2004).

O estudo antropológico de indivíduos com diagnóstico *HB\*SS* (homozigotos) foi realizado na Fundação Hemopa, onde se constatou durante a pesquisa de campo que na atualidade, na Gerência de Arquivo Médico (GEAME) do Hemocentro, ainda não existe estatística sobre a prevalência de AF em população quilombola<sup>xv</sup>, sendo desconhecida no registro daquela instituição qualquer indicação de pessoas com AF residentes em Comunidades de Remanescentes de Quilombos em todo o Estado.

Essa desinformação indica a subnotificação de dados preconizados pelo Ministério da Saúde, como, por exemplo, a categoria raça/cor, o endereço de origem ou local de nascimento dos indivíduos, e outras informações importantes para o controle social em saúde de grupos diferenciados que historicamente constituem a composição político-étnico-racial do Pará e de todo o país (Brasil 2001c; Adorno *et al.* 2004).

A subnotificação apontada na Fundação Hemopa possui incongruências no registro regional por existirem estudos que apontam a presença da *HB\*S* em grupos populacionais no Pará e Amapá (Região Amazônica) que, em ambos os casos, são moradores de comunidades de remanescentes de quilombos, como Pacoval, localizado na cidade de Alenquer, no Pará; e Curiaú, situado próximo à cidade de Macapá, no Amapá (Guerreiro *et al.* 1999)<sup>xvi</sup>, entre outras pesquisas (Guerreiro *et al.* 1994; Oliveira *et al.* 2002), o que pode ocasionar inconsistências nos indicadores de hemoglobinopatias em caráter nacional.

Realizado pelo HEMOPA, o cadastro de endereços para pessoas com AF e demais hemoglobinopatias segue um padrão do SUS, que exige o “Documento de Referência e Contra Referência” para que o indivíduo seja encaminhado de alguma unidade básica, hospital ou posto de saúde, para ser atendido e ter o seu tratamento iniciado, isto é, o acesso ao Hemocentro. Todavia, os endereços que constam nos prontuários e no sistema interno da Fundação Hemopa não são atualizados com detalhes sobre a origem dos pacientes, pois caso uma busca *on line* seja realizada “por endereço” no registro do Hemocentro, nenhuma comunidade quilombola será encontrada.

É possível que esse problema ocorra porque essas comunidades não são oficialmente conhecidas, ou seja, com número de CEP/Município específico ou até mesmo em alguns casos, é necessário que exista no próprio sistema informatizado do SUS (que é Nacional) o código de acesso de qualquer cidade, como: Belém, Benevides, Bragança, Cametá ou outra, para que a pessoa seja efetivamente cadastrada e inicie o seu tratamento.

Outra possibilidade é que naquela população específica a prevalência de AF seja considerada como irrisória ou inexistente. Para resolver a dúvida, seria necessário perguntar, pessoalmente, o endereço de origem de 423 pessoas com diagnóstico/em tratamento de Anemia Falciforme cadastrada até o momento no Hemocentro, como também indagar o lugar de moradia aos 364 indivíduos diagnosticados com outras hemoglobinopatias, como Talassemias, Beta Talassemias e demais (Pará 2012), para que o dado das comunidades quilombolas – caso existisse – pudesse se transformar em estatística, informações que até o momento não foram levantadas.

Além das circunstâncias indicadas acima, saliento que os indivíduos referenciados para atendimento no Hemocentro são apenas aqueles que sentem dor, febre, infecção, crise algica, entre outros sintomas pré-existentes, o que pode diminuir o número total de pessoas com a doença em inúmeras comunidades, sejam quilombolas, ribeirinhas, rurais, etc., pela dificuldade de acessibilidade aos serviços básicos de saúde em todo o Estado do Pará (Cavalcante 2011).

#### **4.1. A Anemia Falciforme: Aspectos Evolutivos e Epidemiológicos.**

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 (Perin *et al.* 2000).

Dados de Paulo Cesar Naoum *et al.* (1997: 36-37) indicam que estudos científicos sobre as células falciformes são observadas há pelo menos um século e meio, todavia, segundo o autor, em 1949, foi Linus Pauling quem “sugeriu que a Hb S era diferente da hemoglobina normal. Pauling e seus colaboradores mostraram essa diferença por meio da mobilidade eletroforética e atribuíram esse fenômeno à mudança de carga da globina”.

A genética do povo brasileiro é fonte de inúmeros debates que abordam entendimentos sobre o tema, que incluem desde Nina Rodrigues (Neves 2008) até as considerações contemporâneas de Pena *et al.* (2000), cientistas renomados sobre a contenda entre hereditariedade, “raça”<sup>xvii</sup> e racismo no Brasil. A racialização<sup>xviii</sup> da AF é matéria de inquietos

artigos (Laguardia 2002; Maio e Monteiro 2005; Pena 2008; Calvo-González e Rocha 2010, Cavalcanti e Maio 2011), que durante muitos anos suscitaram discussões a respeito da ratificação, e posterior desmistificação, de que o agravo deve ser conferido a “pessoas de cor” por “determinantes biológicos” atribuídos à “raça negra”, especialmente nos Estados Unidos.

Luciana Macedo (2006) contribuiu com este debate descrevendo a questão da seguinte maneira:

A anemia falciforme, desde a sua descoberta em 1910 nos EUA, esteve relacionada à fixação de marcadores raciais, à construção de identidades, à segregação racial e à implementação de políticas públicas [...] A doença em um primeiro momento foi utilizada para reafirmar diferenças raciais e chamar a atenção para a condição do “corpo negro” como portador de enfermidades capaz de espalhá-las pela população branca. Em um segundo momento a anemia falciforme serviu como referência para a reivindicação de políticas sociais voltadas para a população negra (Macedo 2006: 53-54).

A questão da racialização de doenças no Brasil fomenta discussões acirradas, que ainda estão distantes de um consenso. Para Rodrigo Garrido (2010), em trabalho que trata sobre *biologia versus estigmatização* de pessoas, a AF sofre vultoso estigma<sup>xix</sup> por ser uma doença de origem genética, onde afirma:

Desde as origens da humanidade, a doença estigmatizou pessoas. Com o início do diagnóstico molecular, no século passado, a pessoa portadora da alteração genética, mesmo que nunca fosse expressar a patologia, também passou a ser alvo da estigmatização. [...] Um exemplo negativo do uso preditivo do diagnóstico genético pode ser observado nos anos de 1970 nos Estados Unidos. Com o fim de atender a políticas públicas, promoveu-se o diagnóstico dos portadores do traço falciforme e a caracterização da anemia falciforme como doença de negro (Garrido 2010: 172).

A ocorrência de AF também foi investigada em estudos realizados pelo médico britânico David Weatherall em parceria com J. B. Clegg e ambos indicam que uma grande frequência de Anemia Falciforme é encontrada em regiões de clima tipicamente tropical, especialmente na África Subsaariana, sendo que três quartos dos casos de AF em todo o mundo ocorrem no Continente Africano, como também sucede na Índia e no Médio Oriente. O processo substancial de migração de populações advindas desses países, com nichos ecológicos de alta prevalência para países de baixa prevalência, especialmente na Europa, tem aumentado abruptamente sua prevalência nas últimas décadas em países como a França, que já aponta a AF com uma doença de graves circunstâncias para a população local (Weatherall e Clegg 2001).

Em referência às análises que dizem respeito ao conceito da síndrome, pode-se apontar a consideração da AF como Maria Stella Figueiredo (2007) definiu em seu estudo:

Doença monogênica causada por uma única mutação no gene da globina beta (HBB, Glu6Val), essa alteração isolada faz com que a hemoglobina anormal resultante, a hemoglobina S (Hb S), quando desoxigenada e em elevada concentração, apresente redução na solubilidade com formação de estruturas paracristalinas, levando a acentuada elevação da viscosidade sanguínea (Figueiredo 2007: 1).

Figueiredo (2007) indica ainda que o conhecimento de fatores moduladores de gravidade da AF, como próprios do eritrócito e da hemólise, inflamação e ativação endotelial, facilitariam o diagnóstico mais detalhado da AF, e com isso possibilitaria o tratamento individualizado de pessoas com síndromes falcêmicas, implicando na diminuição de riscos invasivos, como os procedimentos cirúrgicos, e ocasionaria uma substancial melhora na qualidade de vida dos mesmos.

Naoum (2000a) afirma que a síndrome apresenta um desenvolvimento clínico variável e interfaces complexas não apenas de mutações genéticas, como os diferentes tipos de haplótipos<sup>xx</sup> de *HB\*S* prevalentes em grupos ancestrais Benin, Banto e Asiáticos, mas envolvem também condições ambientais, situações sociais, econômicas e culturais que influenciam o acometimento e a gravidade da doença em sua totalidade<sup>xxi</sup> clínica, evolutiva, social, antropológica e epidemiológica.

Pode-se complementar à conclusão do estudo de Naoum (2000a), considerando as condições biológicas, socioecológicas e ambientais da AF, os chamados Determinantes Sociais em Saúde<sup>xxii</sup> (Buss e Filho 2007), que revelam acesso deficiente aos serviços, fatores estruturais e de ambiência das pessoas com AF na família, no trabalho, etc. Também inclui as complicações fisiológicas em decorrência da suscetibilidade sociocultural de grupos que se encontram vulnerabilizados por conjunturas históricas anteriormente indicadas.

A variabilidade genética da AF pode ser classificada a partir de populações que se agrupam dentro de um mesmo haplótipo (como o grupo Benin, na África); dentro de um mesmo genótipo (*HB\*SS* associado à persistência hereditária de Hb Fetal, à talassemia alfa, à deficiência de G-6PD e à esferocitose); entre diferentes populações, e no mesmo indivíduo em diferentes fases da vida (Naoum 2000a) sendo notória a complexidade da AF. Naoum (2000a) sugere que o gene anormal para a síntese da *HB\*S* pode ter surgido entre os períodos Paleolítico e Mesolítico, nas regiões Centro-Oeste da África, Índia e Leste da Ásia.

O autor descreve o processo evolutivo da Anemia Falciforme partindo dos seguintes aspectos:

A causa que motivou a mutação do gene da hemoglobina normal (Hb A) para o gene da Hb S ainda permanece desconhecida [...]. No período Neolítico (3.000 - 500 anos a.C.) ocorreu a transmissão da malária causada pelo *Plasmodium falciparum* [...] na região que hoje corresponde à Etiópia. No Continente Africano, a malária se propagou da costa oriental para a costa ocidental formando uma faixa coincidente com a alta prevalência de Hb AS. A introdução da Hb S [...] nas Américas e no Brasil se deu com maior intensidade entre os séculos 16 e 19, motivado pelo tráfico de *escravizados* africanos (Naoum 2000a: 7-9, grifo meu).

Naoum (2000a) indica que o agravamento da AF está associado a fatores relacionados ao meio ambiente, à deficiência alimentar por qualidade nutricional insuficiente, e à deficiência de assistência médica, social e psicológica. Fatores associados à pobreza e exclusão social de pessoas com AF, assim como a omissão de políticas públicas satisfatórias em relação ao atendimento de saúde contribuem para o desequilíbrio do bem-estar dos indivíduos.

As considerações de Naoum (2000a) também apontam para a situação de saúde de pessoas com AF no Brasil, enfatizando que:

Os processos miscigenatórios entre os diferentes povos que constituem a atual população brasileira ocorreram de forma gradual ao longo dos séculos, tornando-se abrangentes a partir do século 20. Este fato pode ser avaliado [...] em censos demográficos, de tal forma que até os anos 80 nossa população era composta por 54,2% de brancos, 39,2% de mistos (pardos e mulatos), 5,8% de negros, 0,6% de asiáticos e 0,2% de índios. Por essas razões, o gene da Hb S se dispersou amplamente na população brasileira, interagindo geneticamente com outras hemoglobinas variantes, talassemias, enzimopatias e esferocitoses (Naoum 2000a: 9).

A pesquisa de Naoum (2000a) ainda trata sobre as feições biomoleculares da hemoglobina *HB\*S*, na qual o autor descreve que a polimerização do gene ocorre em etapas bem definidas:

No nível molecular o desenvolvimento do processo da falcização se dá a partir do momento em que a oxi-Hb S perde o oxigênio e se torna deoxi-Hb S. A deoxi-Hb S promove a formação de pontes de hidrogênio entre os aminoácidos valina da posição número 1 da globina beta S, que é normalmente sintetizada para esta posição, e a valina mutante que substituiu o ácido glutâmico na posição 6 da mesma globina [...]. Como consequência, formam-se agregados desses filamentos que se polimerizam e alteram a estrutura globular das moléculas de Hb S, modificando também a morfologia discóide do eritrócito para formas bizarras, das quais a mais conhecida é o afoçamento (Naoum 2000a: 10).

A figura 1, retirada do artigo de Naoum (2000a), ilustra de que maneira a multiplicação da *HB\*S* proporciona a modificação da estrutura arredondada das hemácias no organismo das pessoas com AF, tomando a forma de “foice” ou “meia-lua”, situação que dificulta a oxigenação sanguínea, sendo responsável por crises álgicas generalizadas, inchaços nas articulações, dores nos membros superiores e inferiores, entre outros sintomas.

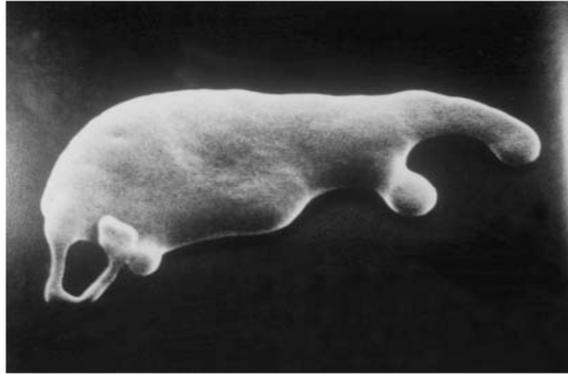


Figura 1. Célula falcizada (em forma de *foice*), segundo Naoum (2000a: 10).

Microscopia eletrônica de célula falciforme

Abaixo segue a figura 2 que representa os glóbulos vermelhos normais (hemácias) ao lado de célula falcizada, em comparação.



Figura 2. Glóbulos vermelhos normais (hemácias) em relação à célula falcizada.

Fonte: <http://www.mundoeducacao.com.br/doencas/anemia-falciforme.htm>

Outras contribuições sobre fatores que ocasionam agravamento do processo de adoecimento dos indivíduos estão relacionadas aos “locais de moradias que se caracterizam, em geral, pelas deficiências de saneamento básico, poluição ambiental, violência, qualidades inadequadas do ar, da água, de transportes e de higiene, entre outros” (Naoum 2000a: 18).

O fato é que a condição de pobreza em todo o Brasil (Pereira *et al.* 2008; Varga 2008) e, particularmente no Estado do Pará (Murrieta 1998), atrelada à situação nutricional, de ingestão de proteínas e vitaminas escassas, além da má qualidade da água consumida, e de outros fatores de natureza socioeconômica e estrutural, como o resguardo do Estado no acolhimento de saúde que é insuficiente, são circunstâncias que reforçam sobremaneira a vulnerabilidade de grupos acometidos por síndromes falcêmicas e demais agravos na saúde.

#### **4.1.1. Prevalência de Anemia Falciforme no Mundo:**

Os indicadores de prevalência da AF são diversos em todo o mundo devido a fatores de caráter também variado<sup>xxiii</sup> como, por exemplo, o processo de dispersão dos indivíduos que apresentam o gene da *HB\*S* – que 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 2000b, 2010a website).

Para que se compreendam os mecanismos evolutivos, ambientais e bioculturais que englobam os consequentes números de adoecimento pela síndrome na forma homozigota (SS), é interessante abordar alguns aspectos de sua provável origem, disseminação e chegada ao continente americano, especialmente no Brasil, na Região Amazônia, Estado do Pará, lugar de análise desta pesquisa.

A Anemia Falciforme é um fenômeno que ocorre com prevalência acentuada em alguns países da África, especialmente na região de Benin e no *habitat* de grupos etno-linguísticos Banto, Senegal e Camarões, os dois últimos com prevalência moderada. Entretanto, em caráter mundial, pesquisas apontam que a doença, em decorrência de sua dispersão, acomete países da Europa, do Oriente Médio, da Ásia e Américas, que possuem índices diferenciados de prevalência, e que, no entanto, representa um potencial problema de saúde de caráter global, com a existência de outra variante da hemoglobina entre os asiáticos, a *HB\*D* (Naoum 2000b, 2010a website).

Na figura 3, Naoum (2010a website) nos mostra a dispersão do gene da *HB\*S* com possível origem em África.

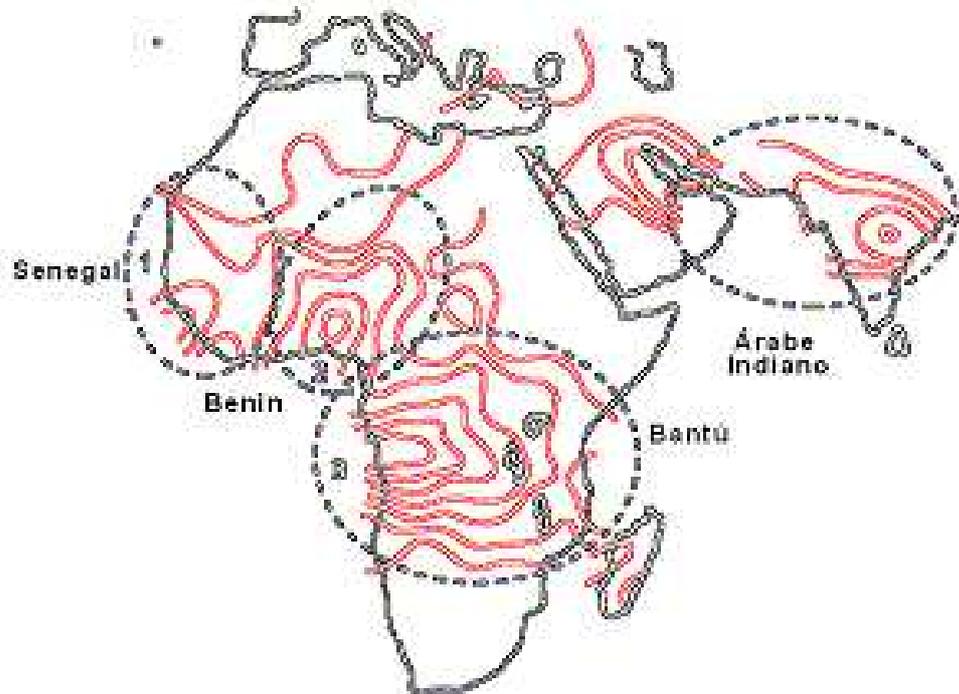


Figura 3. Dispersão do gene *HB\*S* com provável origem africana: hipótese multi-regional.

No esquema: “As prováveis três áreas (1: Senegal; 2: Benin; 3: Banto) cujas populações foram afetadas pela mutação que deu origem à *HB\*S*. A quarta área identificada por Árabe-Indiano fundamenta a suposição que a *HB\*S* teve origem multicêntrica” (Naoum 2010a website).

A hipótese multi-regional é uma das suposições que melhor explica a AF e sua dispersão. A mutação do gene da hemoglobina *S* pode ter ocorrido na população africana há mais de 10 mil anos (Neolítico) como um processo microevolutivo<sup>xxiv</sup> de adaptação ambiental ao *Plasmodium falciparum* (protozoário da malária), que quase dizimou grupos africanos em vários países do continente. Por meio de um evento de seleção natural, que ocorreu entre os indivíduos que possuíam a mutação em sua hemoglobina (beta  $\beta$ ), alterando a hemoglobina considerada normal, cuja sigla é *HB\*AA*, origina-se a *HB\*AS* (heterozigota), que é mais resistente ao *Plasmodium* e permite a sobrevivência do indivíduo. À medida que o evento de fluxo gênico entre as populações ocorria – como ainda ocorre –, em algumas gerações, os heterozigotos (*AS*) com o Traço Falciforme (*TF*) geravam descendentes homozigotos (*SS*), herdando um alelo *HB\*S* do pai outro da mãe (Naoum 2010a website).

O fato biossocial pertinente à miscigenação entre os povos – no Brasil e no mundo – *versus* o advento cronológico da mutação da hemoglobina  $HB^*S$  é constituído por uma pequena saga evolutiva, que foi descrita por Naoum (2010a website) no quadro 1.

Quadro 1. Cronologia evolutiva do gene  $HB^*S$ : da origem até a chegada ao Brasil.

Evolução cronológica da mutação do gene para  $HB^*S$

Período	Ano	Evento
Paleolítico/Mesolítico	100 mil – 50 mil anos	Ocorrência da mutação do gene $\beta^A$ para $\beta^S$ em três regiões da África.
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 $\beta^S$ .
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 $\beta^S$ .
Medieval	700 anos d.C. século XV	Dispersão do gene $\beta^S$ para o sudeste e leste europeu.
Moderno	Séculos XV – XVIII	Dispersão do gene $\beta^S$ pelo tráfico de escravizados africanos para as Américas e Caribe.
Contemporâneo	Século XIX	Fase final do tráfico de escravizados africanos (1850) e começo da imigração europeia para o Brasil. Tem início o processo de expressiva miscigenação da população brasileira.

Fonte: <http://www.hemoglobinopatias.com.br/d-falciforme/genebs.htm> (Naoum 2010a website).

O quadro 1 sintetiza as etapas pelas quais a dispersão do gene  $HB^*S$  deve ter ocorrido até a sua chegada ao Brasil a partir do século XV, com provável início em terras “bairanas” e posterior interiorização pelo Nordeste, abrangendo todo o país em alguns séculos.

Um aspecto biocultural sobre o reconhecimento da AF em África identificado em algumas palavras de representação social sobre o agravo está relacionado a mecanismos evolutivos e culturais no continente. Segundo Naoum (2010b website), o aspecto sócio histórico – e evolutivo – dessa representação pode ser considerado da seguinte maneira:

Uma das histórias mais conhecidas relacionando a evolução humana e a anemia falciforme se refere à palavra *ogbange* muito difundida na África e que indica

reencarnação de um processo maligno (entenda-se, no caso, como a anemia falciforme). Assim, referia-se a uma criança doente, com as características típicas da anemia falciforme: icterícia, fraqueza, dores articulares, inchaços das mãos e pés, úlceras de pernas, etc., como *criança-obgange*. Esse fato era tido como um espírito que atormentava crianças de determinadas famílias – fato que se relacionava com a hereditariedade da doença (Naoum 2010b website).

No quadro 2, Naoum (2010b website) mostra os vocábulos de alguns idiomas africanos que conseguem definir a AF em sua representação social, nomeadamente nas línguas<sup>xxv</sup> Ga, Fante (Gana), Hausa (África Central), Ibo, Item e Ewe (Togo).

Quadro 2. Palavras africanas para se referir às características da Doença Falciforme (dor, úlceras, inchaços, etc.) em diferentes línguas.

Palavras de referência à DF (1)	Língua
Chwe-Chwe-Chwe (2)	Ga
Nwii-Nwii (2)	Fante
Amosani (3)	Hausa
Aju-oyi (4)	Ibo, Item
Nui-Dudui (2)	Ewe

- (1) DF: Doença Falciforme;  
 (2) Imitação do choro de criança provocado por dor;  
 (3) Inchaços;  
 (4) Dor aguda.

Fonte: <http://www.hemoglobinopatias.com.br/d-falciforme/genebs.htm> (Naoum 2010b website).

Naoum (2010b website) conclui o seu argumento em relação às palavras de origem africana informando ainda que:

Embora os vários dialetos nigerianos sejam ricos em palavras e expressões que descrevem vários dos sintomas comumente encontrados na anemia falciforme, esses termos não são, entretanto, específicos dessa patologia. No dialeto Hausa as expressões como *rashin jini* (falta de sangue), *ciwon gá bó bí sai sai* (dores nos ossos e articulações) e *rashin kuzari* (falta de energia), são frequentemente usadas em relação à anemia falciforme pelos doentes, seus parentes e curandeiros tradicionais. Entretanto, o uso corrente destas expressões nunca foi associado a uma doença específica como a anemia falciforme. Esse drama humano, baseado no sofrimento impingido por um "castigo" devido à reencarnação de um espírito mau que marca certas famílias, permanece ainda como um mito em várias tribos africanas (Naoum 2010b website).

O imaginário (Vieira 2005) a respeito da AF e outros agravos em expressões de línguas africanas talvez seja um tema recente (Naoum 2010b website), apesar disso, é assunto instigante para futuros estudos etno-linguísticos sobre a questão e mesmo não sendo o enfoque desta

pesquisa, deve ser registrado com o intuito de constatar de que maneira as relações entre cultura e biologia são reconhecidas pelos povos africanos para que, finalmente, consigamos abranger como as representações sociais da doença em questão estão presentes em África e fora daquele continente.

Delineamento epidemiológico sobre a AF organizado por Perin *et al.* (2000) informa:

A prevalência do caráter falciforme é de 8 a 10% entre recém-nascidos afro americanos e de até 25 a 30% na África Ocidental. Os cálculos baseados na frequência entre afro americanos dos genes  $\beta_s$  (0,045) [...] indicam que, nos Estados Unidos, 4.000 a 5.000 gestações são de alto risco para a anemia falciforme anualmente. Na África, nascem anualmente 120.000 bebês com anemia falciforme (Perin *et al.* 2006: 6).

Os autores em questão complementam a informação dos dados de prevalência em populações do mundo descrevendo que:

A hemoglobina S ocorre com grande prevalência na África tropical: a frequência de heterozigotos é geralmente de 20%, mas em algumas áreas alcança 40%. O caráter falciforme tem uma frequência de aproximadamente 8% na população negra norte-americana. O gene falciforme é encontrado em uma menor extensão no Oriente Médio, na Grécia e em tribos aborígenes da Índia. A anemia falciforme é encontrada em caucasianos em muitas outras áreas, especialmente onde ocorreram miscigenações raciais ao longo dos séculos (Perin *et al.* 2000: 6).

Perin e colaboradores (2000) relatam ainda que a prevalência da AF é expressiva no continente americano, onde asseguram:

Na América, os haplótipos mais comuns são: Senegal, Benin e Camarões (CAR). No Brasil os haplótipos mais frequentes encontrados foram Banto (77%), Benin (30%) e Senegal (3%). Pacientes com o haplótipo Senegal, geralmente, apresentam formas clínicas mais brandas, enquanto aqueles com haplótipo CAR, as mais severas. Pacientes com haplótipo Benin apresentam formas com gravidade intermediária. O mecanismo pelo qual cada haplótipo influencia na severidade da doença permanece um mistério (Perin *et al.* 2000: 12).

Os autores concluem informando que apesar dos avanços genéticos, farmacológicos e médicos, “a doença continua com uma terapêutica limitada, baseando-se principalmente no manejo preventivo e no tratamento de suas complicações podendo-se fazer pouco para a cura efetiva dos pacientes” (Perin *et al.* 2000: 45), até o presente. Há necessidade de mais estudos biomédicos e sociais para que efetivamente sejam fomentados avanços nos quais as pessoas com AF obtenham melhorias na qualidade de vida, acesso e acessibilidade aos serviços de saúde pública e, sobretudo, convivam com menores índices de dor<sup>xxvi</sup> – física e emocional.

Em relação à forma de transmissão do gene  $HB^*S$ , a figura 4 representa o padrão de herança autossômico recessivo da Anemia Falciforme (Perin *et al.* 2000). Na visualização abaixo (Figura 4), a principal forma de herança da hemoglobina  $HB^*S$  a partir de pais heterozigotos (AS) para os seus filhos e filhas. A transmissão ocorre em 25% de descendentes, que herdam a hemoglobina normal ( $HB^*AA$ ); 50% de descendentes que herdam a hemoglobina do traço falciforme, que é assintomática, na forma heterozigota ( $HB^*AS$ ) e 25% de descendentes que herdam a hemoglobina  $HB^*SS$  como homozigotos, característica da Anemia Falciforme, o modo sintomático da doença.

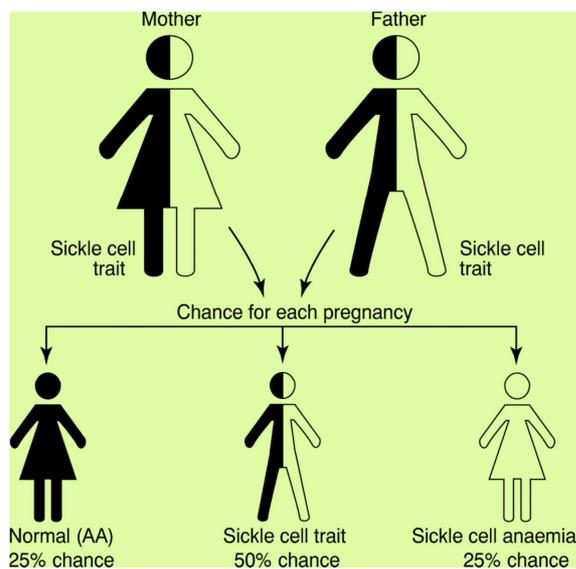


Figura 4. Padrão de Herança da Anemia Falciforme  
Fonte: Perin *et al.* (2000: 16).

A prevalência mundial da AF é um grande 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 de toda sorte, que necessitam de políticas públicas eficazes no tratamento e acolhimento das pessoas com o agravo nos diversos continentes. Conforme dados da pesquisa de Rodolfo Cançado (2007a):

Os distúrbios hereditários das hemoglobinas são as doenças genéticas mais frequentes do homem e mais difundidas no mundo, abrangendo todos os continentes, sobretudo a África, América do Norte e América Latina, Europa e Ásia. Segundo as estimativas da Organização Mundial de Saúde, a incidência global das hemoglobinopatias é de aproximadamente 4,5% da população mundial (Cançado 2007a: 61).

#### 4.1.2. Prevalência de Anemia Falciforme no Brasil:

A pesquisa de Cançado (2007a) analisa a dispersão do gene *HB\*S* no Brasil e alerta para a tomada de decisão de ampliar a cobertura do teste do pezinho assim como o teste confirmatório em diversas cidades, considerando que “o diagnóstico e tratamento precoces comprovadamente aumentam a sobrevivência e melhoram a qualidade de vida dos indivíduos” (Cançado 2007a: 64).

Laguardia (2006) descreve a forma de transferência do agravo dos pais para os filhos informando que os pais, por apresentar genética assintomática, em média, geralmente desconhecem que possuem o traço falciforme, por não manifestarem a doença, originando filhos homocigotos (SS).

Algumas pesquisas multidisciplinares privilegiam a atenção à saúde das pessoas com AF, requerendo a elas: o direito à escolha de reprodução de descendentes (Zanette 2007), a triagem neonatal imediata (Bandeira *et al.* 2008), o aconselhamento genético humanizado (Guimarães e Coelho 2010), entre diferentes abordagens. Estudos sobre a percepção social da doença (Souza *et al.* 2011), a respeito de políticas públicas eficazes de cuidado em benefício das pessoas com AF (Laguardia 2006) e trabalhos de divulgação sobre Transplante de Medula Óssea (TMO<sup>xxvii</sup>) de possível cura do agravo (Pieroni *et al.* 2007) também compõem o quadro de especialistas que buscam discutir a AF.

Outros ensaios relatam os efeitos na fisiologia dos acometidos em contato com novos fármacos (Silva e Shimauti 2006) ou reverberam denúncias sobre discriminação genética (Guedes e Diniz 2007), pesquisas que estão pautadas na disseminação educativa e política em nosso país, espaços nos quais cientistas e comunidades<sup>xxviii</sup> envolvidas por hemoglobinopatias tem vivenciado em seu cotidiano, para que o assunto entre em pauta e seja efetivamente debatido e reconhecido em sociedade como problema de saúde pública.

De acordo com Naoum (2011), as pesquisas do Ministério da Saúde (Brasil 2001b) colaboraram substancialmente na detecção, diagnóstico e prevenção da AF assim como de outras hemoglobinopatias que estão presentes em testes *screening* realizados pelo menos nos últimos dez (10) anos no Brasil:

The result of all this effort over many years with scattered and diverse studies on the general aspects of sickle cell disease was compensated in 2001 with the publication of a decree by the Health Ministry of Brazil that established the National Newborn Screening Program. The immediate success of this program caused the Health Ministry of Brazil to extend it to the government healthcare plan in 2005. In 2010, during the V Brazilian Symposium of Sickle Cell Disease and other Hemoglobinopathies, in Belo Horizonte, MG, with the support of the Health Ministry of Brazil, it was revealed that about 3500 newborns are born

every year with sickle cell disease in Brazil and that 200 thousand are born with the sickle cell trait. The highest prevalence of newborns with sickle cell disease occurs in Bahia<sup>xxix</sup> (Naoum 2011: 3).

Especialmente após a criação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (Brasil 2001b), a AF começa a ser reconhecida como de prevalência considerável em todo o país. A iniciativa governamental causou um impacto compensador na cobertura em saúde da síndrome, com prevalência e complexidade distintas em vários estados brasileiros, conforme se pode observar na tabela 1, aporte do artigo de Naoum (2011).

Tabela 1. Prevalência de AF em diferentes Estados Brasileiros de acordo com estudos do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde – Brasil.

<b>Tabela 1: Prevalência de Anemia Falciforme calculada a partir de dados de recém-nascidos em diferentes Estados Brasileiros em 2008 – Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde – Brasil.</b>	
<b>Estados Brasileiros</b>	<b>Número/Nascidos Vivos</b>
<b>Bahia</b>	<b>1: 650</b>
<b>Rio de Janeiro</b>	<b>1: 1200</b>
<b>Maranhão</b>	<b>1: 1400</b>
<b>Minas Gerais</b>	<b>1: 1400</b>
<b>Goiás</b>	<b>1: 1400</b>
<b>Pernambuco</b>	<b>1: 1400</b>
<b>Espírito Santo</b>	<b>1: 1800</b>
<b>São Paulo</b>	<b>1: 4000</b>
<b>Mato Grosso do Sul</b>	<b>1: 5800</b>
<b>Rio Grande do Sul</b>	<b>1: 11000</b>
<b>Paraná</b>	<b>1: 13500</b>
<b>Santa Catarina</b>	<b>1: 13500</b>
Cruz Jobim J.M. As moléstias que mais afligem a classe pobre do Rio de Janeiro. Revista Médica Fluminense. 1835.	

Fonte: Naoum (2011: 2).

A tabela 1 demonstra os índices de prevalência da população brasileira em algumas regiões, provável reflexo do processo de miscigenação pelo qual o Brasil tem vivenciado desde o Período Colonial. Naoum (2010a website) relata que a presumível dispersão do gene *HB\*S* no país está relacionada com:

[...] a entrada do negro africano no Brasil, subjugado na condição de escravo no período entre 1550 e 1850. A procedência da quase totalidade dos africanos era de duas regiões: a Costa da Mina, que incluía o lugar conhecido na época por Cabo do Monte até o de Lobo Gonçalves, tendo em Ajudá o seu ponto principal de embarque para os "navios negreiros" – e Angola estendendo-se até o Cabo Negro, com seus três portos: Congo, Luanda e Benguela. [...] de Luanda e Benguela provieram cerca de 2/3 dos escravos 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 2010a website).

Em outra abordagem, Flávia Bandeira *et al.* (2008) apontam para a prevalência da AF como grave problema em demanda de saúde pública, especialmente relacionada ao quadro de morbimortalidade para os casos homozigotos (SS), que varia em cada região brasileira, relatando:

No Brasil, a anemia falciforme é questão de saúde pública, com importância epidemiológica em virtude da prevalência. Esta tem variado de 0,1% a 0,3%, dependendo do grupo e da região estudados e da morbimortalidade. Quanto ao traço falciforme, a prevalência tem variado de 2,7% a 6%. As regiões onde a condição tanto de portador quanto de doente é mais prevalente são Sudeste e Nordeste. A anemia falciforme predomina na população negra, com tendência a atingir parcela cada vez maior da população devido ao alto grau de miscigenação (Bandeira *et al.* 2008: 235).

A figura 5 (Brasil 2007c) conforma a presença do gene *HB\*S* em diferentes regiões do Brasil dos indivíduos heterozigotos. O Estado da Bahia é o de maior prevalência nacional da hemoglobina *HB\*S*, com a proporção de 01 episódio homozigoto para cada 650 indivíduos nascidos vivos (5,3%), a mais elevada do país; nos Estados de Pernambuco e Minas Gerais a proporção é de 1:1.400 (4% e 3% respectivamente), sendo que o Rio Grande do Sul apresenta a menor frequência, com 1:10.000 ocorrências de nascidos vivos. A ilustração não demonstra a frequência de hemoglobina *HB\*S* para o Estado o Pará.

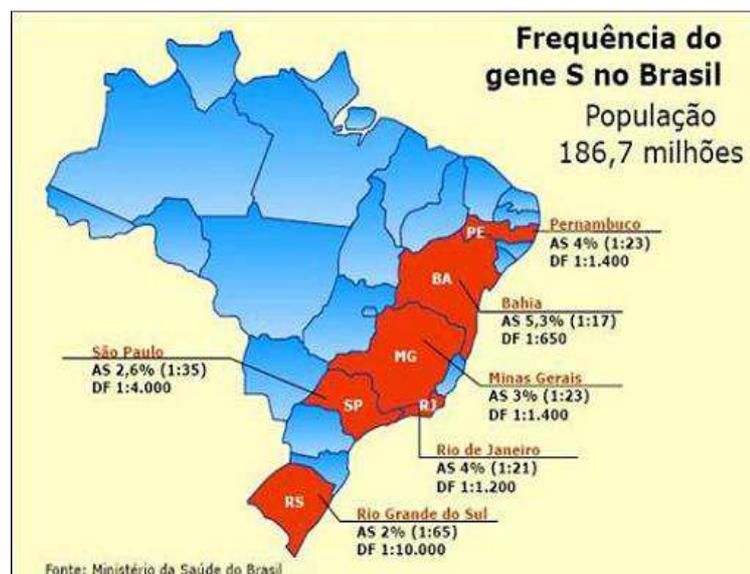


Figura 5. Frequência do gene *HB\*S* em algumas regiões do Brasil.

Fonte: Ministério da Saúde do Brasil (2007c)

Os dados da figura 5 do Ministério da Saúde são do ano de 2007, contudo, a estatística do gene *HB\*S* na Região Amazônica está em processo de implementação, pois ainda faltam os dados de triagem neonatal dos Estados que a compõem. Para que possamos ter uma noção sobre a ocorrência de Anemia Falciforme, em particular na cidade de Belém, Estado do Pará, é importante recorrer às informações levantadas em campo para este trabalho.

#### 4.1.3. Prevalência de Anemia Falciforme na Amazônia/Pará:

De acordo com Salles (2005), a história de conquista da Região Amazônica é:

[...] contraditória e cheia de alternativas, por vezes bruscas, vinha sendo montada desde 1616, a política portuguesa na Amazônia. [...] A unificação da coroa portuguesa à espanhola, desde 1580, possibilitou a infiltração. Assim, fundada a cidade de Belém, lançaram-se os portugueses imediatamente à conquista de todo o vale (Salles 2005: 15).

O Estado do Pará teve um elevado número de imigrantes a partir do século XVII, como portugueses, espanhóis e japoneses, sendo que:

O contingente africano não foi tão numeroso, como no Maranhão, mas a história africana no Pará se escreveu com os mesmos processos, determinando, como em toda parte, as mesmas reações do *escravizado*. A mais frequente, a busca da liberdade pela fuga e posterior agrupamento nos quilombos (Salles 2004: 35, grifo meu).

Na atualidade, a composição étnica autodeclarada do povo paraense é como segue:

Tabela 2. Composição étnica do Estado do Pará por autodeclaração.

<b>Composição Étnica do Pará (Autodeclaração)</b>	
<b>Cor/Raça</b>	<b>Porcentagem</b>
<b>Pardos</b>	<b>73,0 %</b>
<b>Branco</b>	<b>23,0 %</b>
<b>Negros</b>	<b>3,5%</b>
<b>Amarelos ou Indígenas</b>	<b>0,5%</b>

Fonte: Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (Brasil 2011b).

O Pará é o segundo Estado do Brasil em extensão territorial, cuja capital, Belém, configura o meio urbano que detém a centralização dos serviços de saúde disponíveis na região, rede que comporta estabelecimentos clínicos, de urgência e emergência com o seguinte aporte: 19,2% Municipais, 5% Estaduais e 2,1 % Federais, que oferecem coberturas gratuitas em todas as complexidades – pequena, média e alta (Brasil 2011a).

Apenas na Região Metropolitana de Belém (RMB), que é composta pelos municípios de Ananindeua, Belém, Benevides, Marituba e Santa Bárbara do Pará, vivem 2,1 milhões de pessoas, que formam uma grande conurbação, que são dependentes da Rede Básica de Saúde ofertada pelo Estado<sup>xxx</sup>. As consignações privadas em cobertura de saúde são dadas em sua maioria por planos particulares, convênios clínicos e outros, somando 73% do atendimento à clientela com poder aquisitivo suficiente para adquirir os contratos, entretanto, a média dos serviços públicos utilizados pela população paraense é similar à nacional, abrangendo cerca de 80% dos indivíduos (Brasil 2011a). Abaixo segue a figura 6, o mapa da RMB.

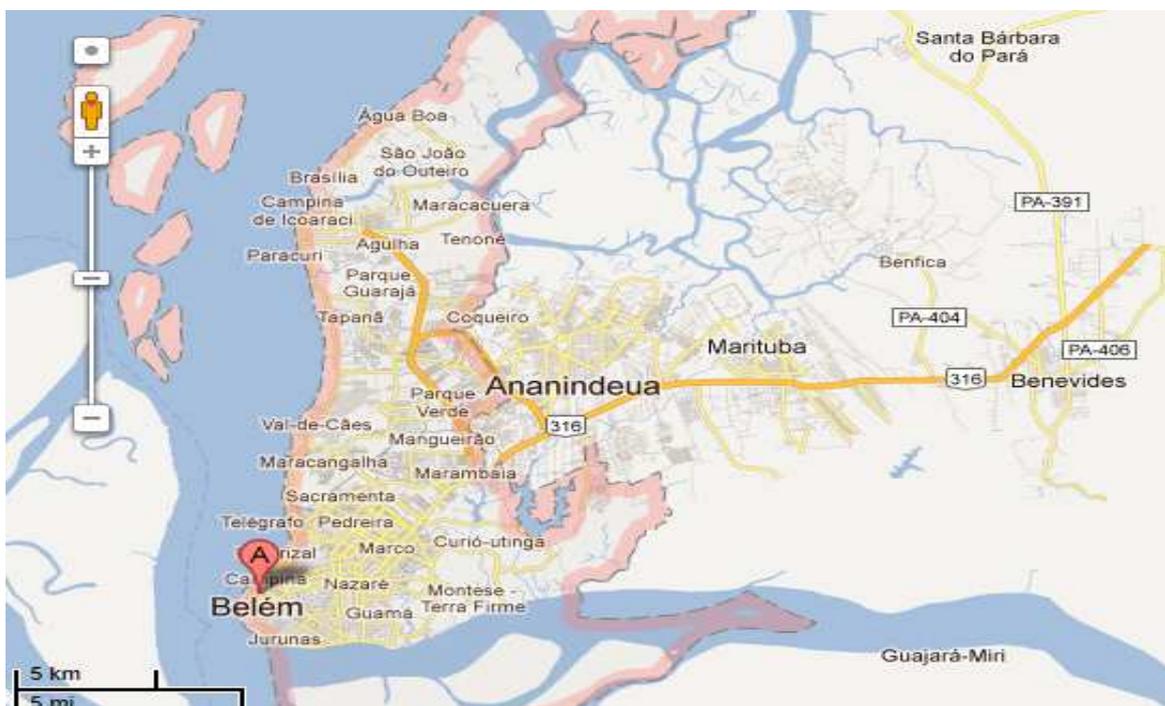


Figura 6. Mapa da Região Metropolitana de Belém.

Fonte: <http://maps.google.com.br/?hl=pt-BR>

Na Amazônia, a ocorrência do gene *HB\*S* segundo a pesquisa de Gabriella Pante-de-Sousa *et al.* (1998), também está relacionada ao processo de migração de escravizados, sendo representados pelo evento de haplótipos Banto (67%), Benin (30%) e Senegal (3%), coincidente com o episódio de introdução da população africana subjugada que incidiu desde meados do século XVIII em toda a região, implicação genética que também pode ter ocorrido devido ao tráfico inter-regional de grupos humanos provenientes de outros estados brasileiros como o Nordeste e que atualmente compõe o fenótipo de caracterização molecular de prevalência da

*HB\*S*, em particular na cidade de Belém, Estado do Pará. No estudo de Pante-de-Sousa *et al.* (1998), os autores asseguram que:

A distribuição esperada de haplótipos  $\beta^S$  em Belém era cerca de 86% de origem Banto, 9% Benin e 4% Senegal, com base em dados históricos sobre a importação direta de escravizados da África e considerando a distribuição de haplótipos  $\beta^S$  entre as populações africanas de língua Banto e da África Ocidental. Isto não está de acordo com as frequências observadas: Banto 67%, Benin 30% e Senegal 3% (Pante-de-Sousa *et al.* 1998: 427, tradução minha).

A diferença de haplótipos esperada para a cidade de Belém pode ser explicada pela migração externa a partir do Continente Africano, e migração interna, por meio de troca e venda de pessoas (Pante-de-Sousa *et al.* 1998). A comparação da frequência da distribuição do gene *HB\*S* em Belém em relação a outras populações brasileiras mostra semelhança com a cidade de Campinas (SP) quanto à ocorrência de haplótipos Banto e Benin, com respectivas porcentagens de 64,7% e 32,5% para Campinas, e 66,7% e 30%, para Belém.

A dispersão de indivíduos provenientes do Continente Africano ocorreu tanto de maneira direta, ou seja, entre África-Brasil, como de maneira interna, Nordeste-Amazônia e outras rotas prováveis, o que dispersou o gene *HB\*S* nas diversas regiões brasileiras. Na tabela 3, Pante-de-Sousa *et al.* (1998) demonstram a distribuição de haplótipos ligados à *HB\*S* em Belém em comparação a diferentes cidades do Brasil.

Tabela 3. Frequência da distribuição de haplótipos ligados ao gene *HB\*S* na cidade de Belém e outras cidades brasileiras, segundo origem africana.

<b>Tabela 3: <math>\beta^S</math> ligados à distribuição de frequência de haplótipos (%) em Belém e outras populações brasileiras, excluindo haplótipos atípicos.</b>				
<b>População</b>	<b>Nº de cromossomos</b>	<b>Haplótipos</b>		
		<b>Banto</b>	<b>Benin</b>	<b>Senegal</b>
<b>Belém (PA)<sup>1,2</sup></b>	<b>60</b>	<b>66.7</b>	<b>30.0</b>	<b>3.3</b>
<b>Salvador (BA)<sup>2</sup></b>	<b>42</b>	<b>55.0</b>	<b>45.00</b>	<b>0.0</b>
<b>Ribeirão Preto (SP)<sup>3</sup></b>	<b>67</b>	<b>73.0</b>	<b>25.5</b>	<b>1.5</b>
<b>Campinas/São Paulo (SP)<sup>4</sup></b>	<b>142</b>	<b>64.7</b>	<b>35.2</b>	<b>0.0</b>
<b>Porto Alegre (RS)<sup>5</sup></b>	<b>49</b>	<b>79.6</b>	<b>18.4</b>	<b>2.0</b>
<b>Total</b>	<b>360</b>	<b>67.8</b>	<b>31.1</b>	<b>1.1</b>

1. Presente estudo; 2. Figueiredo *et al.* (1994); 3. Zago *et al.* (1992); 4. Gonçalves *et al.* (1994); 5. Wagner *et al.* (1996).

Fonte: Pante-de-Sousa *et al.* (1998: 429).

#### 4.1.4. Prevalência de Anemia Falciforme em Belém:

A distribuição de haplótipos Banto, Benin e Senegal na cidade de Belém também é similar a outras cidades do Brasil, o que evidencia que a miscigenação brasileira da frequência do gene *HB\*S* na capital do Pará concorda com o restante do país. Na consideração de Pante-de-Sousa *et al.* (1998):

When data for the different Brazilian regions are pooled,  $\beta^S$  haplotype frequencies (68% Banto, 31% Benin and 1% Senegal) agree with that expected based on the distribution of haplotypes among the African regions from which slaves were brought to Brazil by the Atlantic slave trade: 70% Banto, 25% Benin and 1% Senegal<sup>xxxi</sup> (Pante-de-Sousa *et al.* 1998: 430).

Os índices indicados por Pante-de-Sousa *et al.* (1998) na tabela 3 concorrem para a argumentação que a prevalência da *HB\*S* em Belém, e no restante do país, coincide com a composição étnica dos Estados e que, após o processo de miscigenação, provavelmente contribuiu para a presença da hemoglobina *HB\*S* em todo o território brasileiro.

A frequência do gene *HB\*S* em Belém, conforme mostrada anteriormente, pode ser conhecida com resultados de diagnósticos confirmados de AF pela Fundação Hemopa, instituição de saúde que além de ser o local deste estudo, também forneceu os dados estatísticos dos indivíduos homocigotos cadastrados no sistema informatizado do Arquivo Médico do Hemocentro de até Dezembro de 2011, com o total de 423 pessoas com o agravo em sua forma *HB\*SS* em todo o Estado do Pará (Pará 2011b).

O número de diagnósticos *HB\*SS* confirmados apenas na cidade de Belém, até o mês de Dezembro de 2011, somou 204 indivíduos. Os dados da figura 13 (p. 91) equivalem aos valores levantados durante a pesquisa de campo na Fundação Hemopa, finalizada em Novembro de 2011, sendo que o total de pessoas com o diagnóstico *HB\*SS* para o Pará no ano de 2010 era de 401 casos *HB\*SS* confirmados. Os valores percentuais da figura em questão são da amostra de 40 sujeitos participantes da pesquisa com *HB\*SS*, que no ano de 2010 representava 10% do número total de pessoas com Anemia Falciforme em todo o Estado do Pará. Os demais quadros, tabelas e figuras demonstram os dados mais recentes (Pará 2011b).

O registro atualizado de indivíduos cadastrados no Hemocentro para todo o Estado do Pará como hemoglobinopatias, que inclui a Anemia Falciforme, Beta Talassemias e outras doenças é significativamente maior, respectivamente: Hb SC/dupla heterozigose (78), Hb

SD/Los Angeles (04), Hb SF/Hb Fetal (203), Hb SS/AF (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) e Beta Talassemia Menor (19), totalizando 787 diagnósticos de DF confirmados até Dezembro de 2011 (Pará 2011b). Contudo, o foco desta pesquisa incluiu preferencialmente a amostra de sujeitos com a doença falcêmica mais comum em todo o mundo, a Anemia Falciforme, diagnóstico *HB\*SS* (423), cuja distribuição em todo o Estado do Pará é bastante heterogênea, conforme a tabela 4.

Tabela 4. Dez cidades paraenses em ordem alfabética com o maior número de pessoas com AF.

<b>Diagnósticos <i>HB*SS</i> confirmados no Pará até Dezembro de 2011</b>	
<b>Cidade de Moradia</b>	<b>Número de pessoas com <i>HB*SS</i></b>
<b>Abaetetuba</b>	<b>08</b>
<b>Altamira</b>	<b>06</b>
<b>Ananindeua</b>	<b>36</b>
<b>Belém</b>	<b>204</b>
<b>Benevides</b>	<b>05</b>
<b>Marabá</b>	<b>08</b>
<b>Parauapebas</b>	<b>06</b>
<b>Tailândia</b>	<b>04</b>
<b>Tucuruí</b>	<b>05</b>
<b>Xinguara</b>	<b>02</b>

Fonte: Pesquisa de campo na Fundação Hemopa, Abril a Novembro de 2011.

O destaque para a cidade de Belém (204), que apresenta um número muito superior de diagnósticos *HB\*SS* em relação à cidade de Ananindeua (36) ou Marabá (08), por exemplo, deve-se ao fato da concentração de pessoas residentes em Belém em relação às demais. Entretanto, outros fatores devem contribuir para a larga distinção numérica, dentre as quais destacamos:

- A cobertura em saúde hematológica de Belém, que 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 mesma cidade e após a manifestação clínica da AF, principalmente em crianças.
- O deslocamento de pessoas do interior para a capital do Estado do Pará, com o intuito de conseguir consultas médicas na Rede Básica que tradicionalmente comporta os profissionais de saúde que providenciam o Guia de Referência e Contra Referência para atendimento especializado, nesse caso, hematológico;
- O número total de centros de encaminhamento para atendimento na Fundação Hemopa (Belém) é de 168 em todo o Pará, sendo que os postos, hospitais e unidades básicas de saúde de Belém (excluída a RMB) que canalizam o usuário para acolhimento clínico é da ordem de

53,57%, ou seja, a capital concentra mais da metade dos serviços de saúde dos 144 municípios restantes do Estado;

- A 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, entretanto, 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, acontecimento que provavelmente eleva o número de registro e consequente prevalência do diagnóstico *HB\*SS* para a “cidade de Belém” (Tabela 4);
- Fator de caráter político-administrativo: em algumas cidades o TFD (Tratamento Fora de Domicílio) ou o Auxílio Doença (Benefício) espaçam a liberação de recurso financeiro para o início do tratamento de saúde dos usuários, podendo durar até dois anos, obrigando os indivíduos que precisam de terapêutica hematológica a se deslocar para municípios próximos que autorizam mais rapidamente os auxílios em questão; além de outros fatores não menos importantes, que podem causar diferença na notificação entre cidade de cadastro/cidade de moradia, dificultando os indicadores de saúde para *HB\*S* como um todo no Estado do Pará.

É fundamental considerar as informações oficiais sobre saúde para o diagnóstico *HB\*SS* na cidade de Belém: o total de pessoas residentes apenas em Belém é de 1.393.399 habitantes (Brasil 2011a), em contrapartida, o número total de indivíduos com diagnóstico *HB\*SS* é de 204, até o mês de Dezembro de 2011 (Pará 2011b), o que equivale a uma prevalência de 0,06839% para Belém, esta ocorrência também é similar à média prevalente do restante do país, contabilizando menos de 1% em relação ao total de casos confirmados para AF.

As figuras 7 e 8 representam, respectivamente, as dez (10) cidades paraenses com o maior número de casos *HB\*SS* por município e os serviços do SUS mais utilizados por pessoas com AF atendidas na Fundação Hemopa.

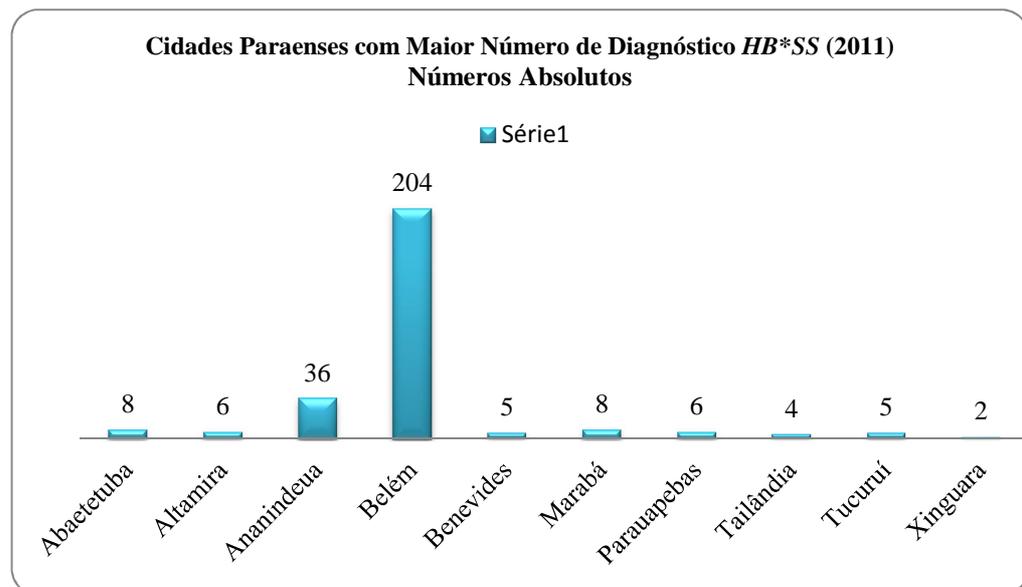


Figura 7. Número de pessoas com diagnóstico *HB\*SS* em dez (10) cidades do Pará.

Fonte: Pesquisa de campo na Fundação Hemopa, Arquivo Médico, até dezembro de 2011.

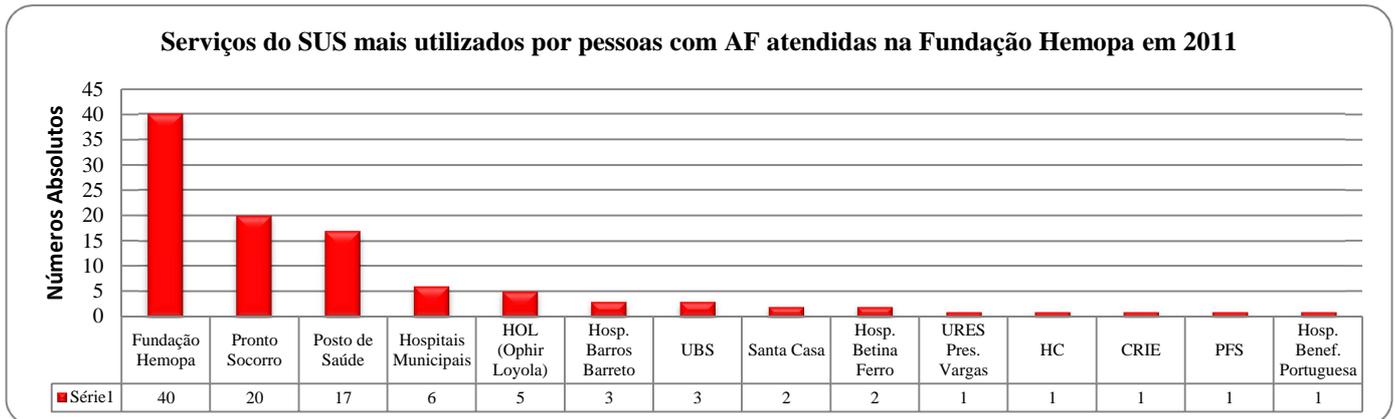


Figura 8. Serviços do SUS mais utilizados por pessoas com AF.

Fonte: Pesquisa de campo na Fundação Hemopa, Maio a Novembro de 2011.

As dez cidades paraenses da figura 7 foram escolhidas pela maior ocorrência de registros de pessoas com diagnóstico *HB\*SS* com o objetivo de fazer a comparação numérica em relação à prevalência dos homozigotos na cidade de Belém, sendo que a diferença da frequência *HB\*SS* entre as cidades possivelmente deve-se a diversos fatores, como descrito anteriormente.

A figura 8 apresenta os serviços do SUS mais utilizados pelas quarenta (40) pessoas com AF entrevistadas na Fundação Hemopa, sendo que a unanimidade utiliza os serviços do Hemocentro para o seu atendimento hematológico rotineiro, seguido pelo uso do acolhimento de urgência e emergência de prontos-socorros, como o PS Mário Pinotti, conhecido como “PS da 14 de Março” (09), o PS Humberto Maradei Pereira, o “PS do Guamá” (07), ambos da cidade de Belém; o Pronto Socorro “da Cidade Nova VI” (01), o Pronto Socorro “de Castanhal” (01) e outros (02). Os postos de saúde de Belém e interior representam o terceiro serviço mais visitado pelos indivíduos com AF (17), seguidos pelos hospitais regionais (06), também presentes em todo o Estado do Pará.

Em relação à prevalência da doença por gênero, as mulheres representam o maior percentual com 52% dos casos confirmados. Já os homens somam 48% de prevalência *HB\*SS* no Pará. Os números simulam o reflexo nacional no qual as mulheres são mais habituais na busca de tratamento de saúde em relação aos homens<sup>xxxii</sup> (Gomes 2008), mesmo que a diferença não seja abrupta.

A notificação de prevalência da hemoglobina *HB\*S* na cidade de Belém e em todo o Estado do Pará é essencial para que, afora o trato clínico e psicossocial com o bem-estar dos indivíduos sintomáticos, as políticas governamentais que abrangem o público em questão possam ser planejadas e ampliadas para outras cidades do interior, com isso, desafogando os

grandes centros e colaborando para que a prática de assiduidade ao tratamento das pessoas com hemoglobinopatias consiga se fidelizar e, finalmente, amenizar os índices de vulnerabilidade dos grupos acometidos por doenças crônicas, colaborando substancialmente para a melhora de sua qualidade de vida<sup>xxxiii</sup>. A figura 9 demonstra o índice de continuidade ao tratamento das pessoas com AF ao Hemocentro.

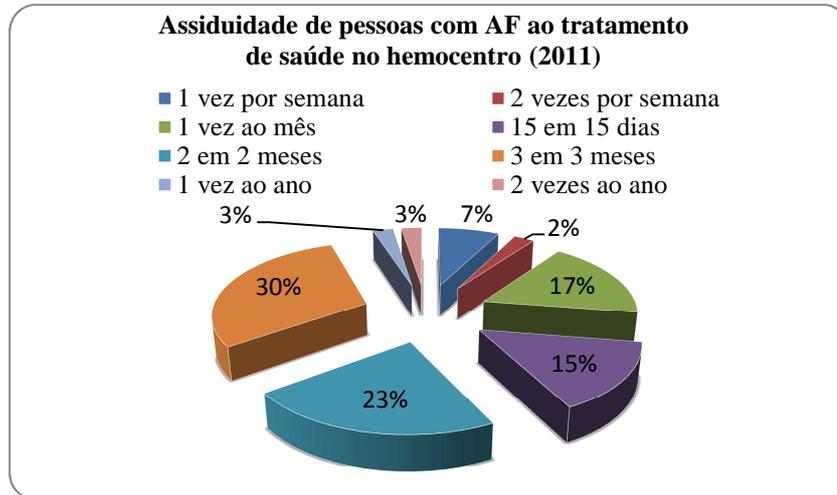


Figura 9. Assiduidade de pessoas com AF ao tratamento na Fundação Hemopa.

Fonte: Pesquisa de campo na Fundação Hemopa, Abril a Novembro de 2011.

A frequência à clínica médica e multiprofissional da Fundação Hemopa é uma informação indispensável para que as pessoas com AF prossigam com o acolhimento de saúde, indicando assim a sua adesão à terapêutica clínica. A maior porcentagem da fatia laranja da figura 9 (30%) equivale ao comparecimento de três em três meses dos usuários ao Hemocentro, compatível com a média nacional.

Tania Guimarães *et al.* (2009), em estudo que trata sobre o dia-a-dia das famílias de crianças e adolescentes menores de 18 anos com AF em Pernambuco, verificaram que existe dificuldade na aceitação da doença por parte da família dos acometidos após a constatação da AF e que a figura materna é de grande importância e apoio no tocante à ocasião de adoecimento. A pesquisa mostrou que “os modelos assistenciais devem permitir que a família atue como coparticipante nos cuidados de forma a facilitar a adaptação dos pacientes à doença” (Guimarães *et al.* 2009: 2).

Tatiana Batista (2008) em levantamento realizado entre adolescentes sobre a forma de conviver com a AF na cidade de Salvador (BA) mostra que:

No cuidar da pessoa com anemia falciforme é preciso que haja não apenas o enfoque técnico, mas também o enfoque psicológico. É necessária uma relação interpessoal (paciente-profissional) construída com confiança e empatia, além

dos serviços estarem estruturados para fornecer orientações terapêuticas e preventivas, levando em consideração as condições sócio-econômica-cultural de cada um (Batista 2008: 26).

As formas de sociabilidade apresentadas acima demonstram que a AF é um agravo complexo, com nuances epidemiológicas, sociais e culturais que necessitam de sensibilidades cotidianas por parte dos profissionais da área da saúde, assim como de acolhimento doméstico. O apoio da família é importante no processo de interação social de superação de dificuldades enfrentadas diariamente pelas pessoas com AF. Para tanto, a situação social dos mesmos precisa ser discutida para que o envolvimento dos sujeitos possa tornar o tratamento médico e familiar mais humanizado (Buss 2010).

Os números sobre o atendimento e o cadastro de pessoas com AF em todo o Estado do Pará são registrados anualmente no sistema interno *on line* do Hemocentro, na estatística da GEAME. Neste banco de dados podemos obter o total de atendimento mensal não apenas dos diagnósticos *HB\*SS* como também de outras análises de doenças do sangue, que são de competência de cobertura em saúde pública do HEMOPA, como: anemias a esclarecer, anemia aplástica, anemia de doença crônica, anemia megaloblástica, anemia ferropriva, doença de Gaucher, doença de Von Willebrand, deficiência de G6PD, hemofilia A e B, hemoglobinopatias AC, AD e SC, púrpura pigmentar, talassemia, entre muitas outras.

Estatísticas específicas em relação à prevalência de AF em Belém e no Pará ainda não foram divulgadas pela Fundação Hemopa, apesar de existirem dados que apontem o número de procedimentos clínicos realizados, entre eles, por exemplo, o total/anual de novos diagnósticos de AF. Os dados referidos foram fornecidos pela Chefia do GEAME do Hemopa em Maio de 2011, conforme descrito abaixo.

Em 2007, o número de “novos pacientes” confirmados para AF foi de 20 casos; em 2008, 18 casos; em 2009, 11 casos e no ano de 2010 até aquele momento o dado ainda não havia sido registrado para novos casos de AF porque a estatística anual é finalizada apenas no início do mês de Dezembro de cada ano, sendo que a pesquisa de campo foi finalizada em Novembro de 2011. O número de “anemia a esclarecer” que em 2007 foi de 32, em 2010 chegou a 104, sendo presumível que o controle social das anemias como um todo precise de algum ajuste – como a universalização do teste de Eletroforese de Hemoglobina (EH), por exemplo, que começou no HEMOPA apenas em 2010 – para que se possa obter com maior certeza a abrangência epidemiológica do diagnóstico *HB\*SS* e outras hemoglobinopatias no Estado do Pará e, finalmente, obter a realização de estudos complementares e interdisciplinares para o intento.

## 4.2. Características da Anemia Falciforme.

A África Tropical possui regiões endêmicas de malária. Dados históricos e a literatura acadêmica indicam a *HB\*SS* como um processo de seleção natural ocorrido no Continente Africano para a fixação das mutações, uma vez que as alterações do gene da hemoglobina deram vantagem de sobrevivência a esses indivíduos quando em contato com o parasita da malária, o que permitiu que os mesmos convivessem com a endemia apresentando índices de mortalidade reduzidos (Naoum 2000a, 2010a, 2011; Perin *et al.* 2000; Torres e Bonini-Domingos 2005).

De acordo com a denominação médica da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Ministério da Saúde (2007a), os sintomas mais comuns da AF envolvem inúmeras crises de dor provocadas pela obstrução dos vasos sanguíneos por glóbulos vermelhos em forma de foice, que dificultam a circulação do sangue; a icterícia, onde frequentemente ocorre tonalidade ligeiramente amarelada dos olhos e da pele; a síndrome mão-pé, caracterizada pelo inchaço das mãos e dos pés e aspecto de vermelhidão local, principalmente em crianças; infecções como pneumonia e meningite, cujas vacinas são necessárias no processo de imunização e proteção dos indivíduos, o que diminui substancialmente o risco de outras infecções; e úlceras de perna, que ocorrem especialmente em áreas situadas próximas ao calcanhar e causam lesões, com dificuldade para cicatrização.

O sequestro de sangue do baço é outro sintoma muito comum que está relacionado à AF. O baço é o órgão que auxilia o aparelho circulatório e o processo linfático, portanto, influi na composição do sangue que irriga o corpo, controlando a quantidade desse líquido vital em nossas veias e artérias. O baço está envolvido por uma cápsula fibrosa, que o divide em lóbulos, por meio de tambiques, os septos conectivos, que formam uma estrutura de sustentação, nos quais existem fibras musculares lisas, responsáveis pela contração e pela distensão do mesmo, portanto, é o órgão responsável por filtrar o sangue para os demais órgãos (Brasil 2007a).

O Protocolo para Portadores de Síndromes Falciformes (Brasil 1993) indica que a crise de sequestração esplênica aguda é a segunda causa mais comum de morte em crianças abaixo de cinco anos de idade, e em casos de AF, as crises ocorrem após os cinco meses e não são comuns após os dois anos de idade.

No caso específico de sequestração esplênica, a ocorrência do agravo em indivíduos com AF faz o baço aumentar de tamanho, permanecendo dilatado (esplenomegalia), reduzindo o número de eritrócitos, de leucócitos e de plaquetas circulantes. Com isso, o baço produz uma grande quantidade de células sanguíneas anormais, que geram obstruções em seu interior e interferem no seu funcionamento, envolvendo sobremaneira o risco de morte por complicações no cérebro e no coração, principalmente em crianças (Brasil 1993).

O Manual de Anemia Falciforme para a População elaborado pelo Departamento de Atenção Especializada do Ministério da Saúde (Brasil 2007b) informa que o diagnóstico de AF abrange o exame de Eletroforese de Hemoglobina (EH), que faz parte do teste do pezinho. No Brasil, normalmente após a confirmação diagnóstica da AF, as crianças e os adultos são cadastrados em programas de saúde integral do SUS e como procedimento de rotina, os sujeitos são assistidos por diversos profissionais tais como médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, odontólogos, assistentes sociais e técnicos de enfermagem. O acompanhamento e o tratamento são garantidos por lei, como responsabilidade do Estado, de forma gratuita em toda a rede pública do SUS como princípio da universalidade (Brasil 1990).

No Pará, a Fundação Hemopa é o órgão público de referência em cuidados com o sangue, de seus componentes e hemoderivados, assim como é um dos principais agentes do SUS a realizar pesquisas com seres humanos na área do sangue e afins, com o intuito de compreender, aperfeiçoar, divulgar e proporcionar qualidade de vida à população local. O Hemocentro existe há trinta e cinco (35) anos e está subordinado à SESPA – Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Pará, ambos são administrados com verbas do Ministério da Saúde (MS) que compõem o quadro do Governo Federal.

O HEMOPA mantém convênios e contratos de colaboração científica com Instituições de Ensino, Pesquisa e Universidades tais como: Universidade Federal do Pará (UFPA), Universidade do Estado do Pará (UEPA), Universidade da Amazônia (UNAMA), Centro Universitário do Pará (CESUPA), Hospital Ophir Loyola (HOL), Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (HCGV) e outros. Todos os órgãos citados promovem o Ensino e a Pesquisa na área da Saúde no Estado do Pará, direta ou indiretamente, para fomento e divulgação de pesquisas científicas em âmbito regional. O Hemocentro ainda agencia acordos de cooperação técnica de cunho nacional e internacional que garante a operacionalização e o funcionamento da Hemorrede (Rede de Hemoterapia) em todo o Estado do Pará (Pará 2011a).

Em levantamento realizado no mês de Outubro de 2010, intitulado “Perfil Sócio Retrospectivo de Estudos sobre Anemia Falciforme Submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemopa de Belém do Pará entre 2006 e 2010”, organizei um quadro para demonstrar o tipo de pesquisas realizadas envolvendo a AF como foco. O objetivo do esboço foi a observação de todos os projetos de estudos que abordavam a AF como problema de pesquisa, submetidos ao CEP/HEMOPA nos últimos cinco (05) anos, com o intuito de organizar referências científicas sobre o tema.

O quadro 3 descreve os projetos que abordaram a AF como problema de pesquisa no Estado do Pará entre 2006 e 2010, que foram submetidos ao CEP/HEMOPA e desenvolvidos com os dados da própria Fundação.

O estudo englobou a classificação das ênfases científicas sobre pesquisas com população acometida por AF, como também a quantificação e identificação de abordagens que visaram à compreensão social da doença em questão, particularmente em sua dimensão biopsicossocial e terapêutica.

Os dados coletados sobre os projetos do CEP/HEMOPA demonstraram que entre os anos de 2006 e 2010, as pesquisas que abrangeram a AF como tema na Fundação Hemopa subsidiaram análises diversas a respeito da alteração falcêmica dos pacientes do referido Hemocentro, envolvendo o universo de oito (08) projetos no período em questão.

Na ocasião de levantamento dos projetos citados, examinou-se também o trabalho realizado sobre a caracterização molecular da Anemia Falciforme na Região Norte<sup>xxxiv</sup> (Cardoso e Guerreiro 2010) e também, no Brasil, a partir do documento “Sistemas Nações Unidas Subsídios para o Debate sobre a Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade”, que descreve a provável origem africana da doença em nosso país (Brasil 2001c), com o intuito de compreender em caráter nacional e regional de que maneira a doença é considerada enquanto enfoque de pesquisa.

A AF é uma doença genética que envolve dados de análises hematológicas, quantitativas, estatísticas e sociais, abordando estudos com crianças e adolescentes (Cipolotti *et al.* 2000) assim como pesquisas com populações adultas em geral. As informações a respeito dos projetos de pesquisa analisados no CEP/HEMOPA revelaram que estes se debruçaram, até o momento, em aspectos particularmente diagnósticos, ambulatoriais e genéticos sobre AF, sendo que a abordagem social somada à compreensão estatística e ambiental da doença ainda não estão presentes nos referidos estudos.

Quadro 3. Projetos de Pesquisa sobre Anemia Falciforme Submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemopa, Belém do Pará, entre 2006 e 2010.

Identificação do Projeto	Autor (es)	Abordagem	Entidade/Ano
“Manifestações Retinianas em Pacientes Portadores de Anemia Falciforme”	Dr. Edmundo Frota de Almeida Filho  Protocolo Manual – Registrado e arquivado no CEP/HEMOPA	Estudo quantitativo, diagnóstico, unicentro, avaliativo, preventivo e estatístico sobre debilidades nas retinas dos portadores de AF em períodos de crises de dor e icterícia acentuada. Estudo sobre as manifestações infecciosas da retina dos pacientes com anemia falciforme, com o intuito de averiguar clinicamente qual terapêutica adequada utilizar nos casos em questão.	Entidade Responsável: Fundação Hemopa  Ano: 2006
Identificação do Projeto	Autor (es)	Abordagem	Entidade/Ano:
“O Serviço Social no Acolhimento da Pessoa Idosa Vulnerabilizada por Doença Hematológica Atendida no Hemopa”	Dr.ª Andréa Mello Pontes  Folha de Rosto: 136705	Estudo realizado como Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) de cunho sócio assistencial, unicentro e estatístico. Analisou os riscos de vulnerabilidade e acolhimento da pessoa idosa na Gerência de Serviço Social (GESES) da Fundação HEMOPA. A Anemia Falciforme em pessoa idosa foi abordada com pouca ênfase, citada como doença hematológica em geral.	Entidade Responsável: Universidade da Amazônia – UNAMA  Ano: 2007
Identificação do Projeto	Autor (es)	Abordagem	Entidade/Ano
“Perfil Epidemiológico dos Pacientes Anêmicos Falciformes Atendidos no Setor de Fisioterapia da Fundação Hemopa”	Dr. Lacy Cardoso de Brito Júnior  Projeto Sem Folha de Rosto on line	A pesquisa pretendia realizar uma leitura clínica de melhora físico-motora de portadores de AF após tratamento fisioterápico, no entanto, o projeto foi cancelado a pedido do pesquisador, sendo posteriormente arquivado no CEP.	Entidade Responsável: Fundação Hemopa  Ano: 2007
Identificação do Projeto	Autor (es)	Abordagem	Entidade/Ano
“Avaliação pelo Teste Pulmonar (espirometria) em Portadores de Anemia de Células Falciformes e Seu Significado nos Diferentes Haplótipos $\beta$ s”	Dr. Pedro Sávio Macedo de Almeida  Registro no arquivo do CEP/HEMOPA	Não obtive informações sobre os resultados da pesquisa e nem acesso ao projeto, somente ao cadastro no sistema do Núcleo de Ensino e Pesquisa (NEPES), os dados foram arquivados na Fundação Hemopa.	Entidade Responsável: Fundação Hemopa  Ano: 2008
Identificação do Projeto	Autor (es)	Abordagem	Entidade/Ano
“Uso de Hidroxiuréia em Pacientes com Síndromes Falciformes Acompanhados na Fundação Hemopa (Pará): Revisão com Relatos de Casos”	Dr.ª Rita de Cássia Mousinho Ribeiro	Pesquisa de revisão de literatura de avaliação do uso do medicamento hidroxiuréia com pacientes em tratamento com história clínica de síndromes	Entidade Responsável: Fundação Hemopa

	Registro no arquivo do CEP/HEMOPA	falcêmicas atendidos no ambulatório do Hemopa. A análise sobre o medicamento foi realizada para verificar a possibilidade de uso da hidroxiuréia em um paciente com diagnóstico semelhante à síndrome falcêmica, o resultado indicou que o medicamento era o adequado para o caso em questão.	Ano: 2008
Identificação do Projeto	Autor (es)	Abordagem	Entidade/Ano
“Qualidade de Vida de Pacientes Falcêmicos em Uso Regular de Transfusão Sanguínea”	Dra. Maria Clara Costa Figueiredo Folha de Rosto: 281148	Projeto de caráter social e clínico, unicentro, qualitativo. Avaliou o cuidado ambulatorial de pacientes com síndromes falcêmicas no ato da transfusão, o trabalho da equipe técnica da Fundação Hemopa foi definido como humanizado, especialmente o processo de acolhimento da equipe de saúde que atende os pacientes diariamente.	Entidade Responsável: Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna Ano: 2009
Identificação do Projeto	Autor (es)	Abordagem	Entidade/Ano
“Polimorfismos nos Genes HBG2, BCL11A e HBS11-MYB, Níveis de Hemoglobina Fetal e Heterogeneidade Fenotípica da Anemia Falciforme no Estado do Pará”.	Dr. João Farias Guerreiro Folha de Rosto: 317652	Projeto unicentro, quantitativo e pretende investigar os polimorfismos genéticos associados às variações dos níveis de hemoglobina fetal como moduladores de heterogeneidade fenotípica da Anemia Falciforme. Será executado em vinte e quatro (24) meses e terá a participação de trezentos (300) indivíduos portadores de AF no Estado do Pará.	Entidade Responsável: Universidade Federal do Pará Ano: 2010 – em andamento
Identificação do Projeto	Autor (es)	Abordagem	Entidade/Ano
“Avaliação do MRI de Sobrecarga de Ferro em Pacientes Dependentes de Transfusão na América Latina (Estudo ASIMILA)”	Dr. João Carlos Pina Saraiva Folha de Rosto: 376616	Estudo multicentro, quantitativo. Intuito: identificar a severidade da AF que causa alterações no fígado e no coração dos pacientes através de exame por Imagem de Ressonância Magnética (fígado) e Eletrocardiograma (coração); coleta de sangue para diagnóstico de indivíduos portadores de síndromes de sobrecarga de ferro por transfusão de repetição, especialmente portadores de AF.	Entidade Responsável: Fundação Hemopa e Novartis Oncológica Ano: 2010 – em andamento

Fonte: Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemopa, Novembro de 2010.

Mesmo que o objetivo principal dos projetos de pesquisa do quadro 3 seja conhecer a qualidade de vida das pessoas com AF, concluiu-se que pesquisas sobre a AF com abordagens abrangentes na área social, em consonância com a área biológica, devem ser um referencial necessário na elaboração de dados científicos mais complexos sobre AF na Amazônia.

Em especial, por causa da configuração demográfica do Estado do Pará, com a presença de comunidades quilombolas, ribeirinhas e rurais (Pará 2005) ainda não cadastradas no censo da Fundação Hemopa, esses dados não percebidos no registro do Hemocentro podem gerar inconsistências nas estatísticas nacionais e representam um elemento complicador de subnotificação em relação à saúde de grupos diferenciados, como é o caso da saúde da população negra.

O perfil sócio retrospectivo indicado acima, observado em estudos propostos sobre AF no referido Hemocentro, demonstrou a necessidade de análises complementares da doença em si, assim como a insuficiência de estudos na área antropológica sobre o tema na Amazônia, especialmente a respeito da representação biossocial da AF entre os sujeitos que convivem com a síndrome em seu cotidiano.

## 5. Cultura, Saúde e Doença.

O conhecimento sobre a experiência humana de viver com Anemia Falciforme exige fundamentação conceitual e suposições que inventariam esboços teóricos no campo antropológico, especialmente aqueles que consigam compreender os sentidos dados às categorias “Saúde” e “Doença” enquanto expressões locais.

Representações sociais sobre *Saúde* e *Doença* tem sido recorrentes em pesquisas antropológicas, especialmente a partir da década de 90, que procuram dar conta da abordagem histórica saúde *versus* doença. As noções de *Saúde* e *Doença*, intimamente interligadas a fatores socioeconômicos, culturais, epidemiológicos e simbólicos, são discutidas em disposições que tentam apreender o todo social em variados agrupamentos humanos (Sevalho 1993; Ferreira 1994).

Francisco Oliveira (1998: 81-93) aborda diversas concepções de doença no Brasil, onde indaga: “O que os serviços de saúde têm a ver com isto?”. O autor faz uma análise baseada no entendimento leigo a respeito dos conceitos de *Saúde* e *Doença* indicando que, mesmo sendo um “exercício em torno do óbvio, não parece estar suficientemente claro por possuírem características próprias, de acordo com o contexto cultural dos diferentes grupos que compõem a nossa sociedade”. Especialmente quando discute sobre as concepções de doença em classes populares, Oliveira conclui que é necessário – e urgente – um aprimoramento da atenção à saúde em toda a sociedade brasileira.

Na concepção geertziana a respeito do *Outro*, significando o modo de pensar o mundo do *nativo*, daquilo que Clifford Geertz (2000: 87) chamou de “experiência próxima”, qual seja, a vivência peculiar de um grupo local – em comparação a relações universais sobre *Saúde* e *Doença*, partindo de considerações da medicina acadêmica (Diniz 1997; Torres e Bonini-Domingos 1998; Cançado 2007a) – organizou-se esta abordagem antropológica, considerada fundamental, com o intuito de ilustrar “o entendimento do entendimento” humano (Geertz 2000) de conhecer a Anemia Falciforme partindo do cotidiano biossocial dos indivíduos diagnosticados com o agravo.

De acordo com Geertz (1978: 24), a *Cultura* é baseada em relações humanas emaranhadas em significados e percepções que os grupos sociais tecem em seu dia-a-dia. O autor chama a atenção para o “alargamento do universo do discurso humano” porque a *Cultura* seria um “sistema entrelaçado de signos interpretáveis” em contextos sociais atribuídos a acontecimentos que podem ser descritos com densidade.

Geertz (1978) afirma que o conceito de *Cultura* envolve um complexo de significados expressos por relações sociais que devem ser contextualizadas historicamente. Reconhecendo a importância da obra de Geertz na antropologia contemporânea, utilizei a observação do universo das pessoas com AF partindo do contexto social das mesmas e das representações que os sujeitos vivenciam na experiência de conviver com o agravo: em família, em suas respectivas localidades, como também em outros espaços onde ocorram situações de interação social dos indivíduos pesquisados.

A pesquisa a respeito da AF está baseada na noção de “*doença como experiência*” enquanto uma “instância reflexiva de disposições corporais” que se constrói a partir de ações, processos sociais e de compreensão do doente de “*ser-em-situação*” que foi discutida por Alves e Rabelo (1998) no livro “Antropologia da saúde: traçando identidades e explorando fronteiras”, no qual descrevem:

Ao incorporarmos essa discussão aos estudos em antropologia [...] a atenção é deslocada da doença como fato (seja dado empírico ou signo) para o curso da doença como experiência. Esse é um campo de investigação que só se estabelece plenamente quando a relação entre representações e práticas é sujeita a críticas e reformulação (Alves e Rabelo 1998: 113-114).

A experiência da doença a que Alves e Rabelo (1998) se referem é aquela onde os sujeitos históricos constituem relações, percepções, sentidos e sentimentos que fazem parte de suas perspectivas de vida e de morte. Como também colabora para compreender as relações de *Saúde e Doença* que os indivíduos organizam em sociedade com o intuito de organizar a vida em torno da manutenção de sua própria saúde, ou da saúde do grupo onde estão inseridos.

As representações sobre o cotidiano biossocial, as práticas culturais e os modelos estruturais vivenciados pelos interlocutores também compõem a elaboração da consideração de experienciar os agravos na saúde de cada pessoa, ou de cada coletividade, contribuindo assim para que as interjeições, que são subjetivas, sejam finalmente elencadas e apreendidas enquanto domínio da natureza humana.

Na Sociologia de Emile Durkheim (2001), os fenômenos que constituem os acontecimentos sociais em grupo são entendidos como *coisas*, exercendo poder de ordenamento aos indivíduos em geral – e dir-se-ia também, de desordenamento –, argumento que é descrito pelo autor como segue:

Os fatos sociais são coisas e devem ser tratados como tais [...] Mas, se consideramos os fatos sociais como coisas, consideramo-los como *coisas sociais*. [...] um fato social só pode ser explicado por outro fato social e, simultaneamente, como este tipo de explicação é possível assinalando no meio social interno o

motor principal da evolução coletiva [...] Tais nos parecem ser os princípios do método sociológico (Durkheim 2001: 92-93).

A observação do comportamento de grupos humanos em sociedade, que segundo Marcel Mauss (2008, 1979a), ganha status de *fato social total* – espécie de síntese simbólica entre a biologia, a psicologia, a sociologia e a história, é utilizada neste estudo, permitindo que as categorias *Saúde e Doença* possam se relacionar com as noções sobre o *Corpo* (Rodrigues 1999) – histórico ou evolutivo, doente ou sadio, feminino ou masculino, mítico ou físico, imaginário ou real, que sente dor ou alívio, entre outros – para que a apreensão da vivência das pessoas com AF seja percebida em sua totalidade, por assim dizer.

Os fatos históricos que estão em nosso cotidiano são sistemas complexos que expressam a coletividade de grupos estabelecidos socialmente. De acordo com Mauss (1979a):

Nesses fenômenos sociais “totais”, como nos propomos a chamá-los, exprimem-se, ao mesmo tempo e de uma só vez, toda espécie de instituições: religiosas, jurídicas e morais – estas políticas e familiares ao mesmo tempo; econômicas – supondo formas particulares de produção e consumo, ou antes, de prestação e distribuição, sem contar os fenômenos estéticos nos quais tais fatos desembocam e os fenômenos morfológicos que manifestam essas instituições (Mauss 1979a: 30).

Romeu Gomes *et al.* (2002), em artigo sobre representações sociais, práticas e processos de adoecimento que remetem à experiência da doença, afirma que foi Durkheim quem abordou os primeiros sistemas de representações coletivas que o ser humano fez para si sobre o mundo, que são de origem religiosa. Essas representações estariam relacionadas ao acúmulo de experiências atravessadas por longas gerações, e ainda, “por terem característica de fato social, assim como as instituições e estruturas, são exteriores ao indivíduo e exercem coerção sobre as consciências individuais” (Gomes *et al.*: 1208-09). Entretanto, as dinâmicas sócio culturais, capazes de modificar comportamentos e práticas em sociedade, são conjecturadas de modo crítico:

As representações sociais são aqui propostas de investigação, de negociação e de aprofundamento. A luz que se projeta é sempre uma força que o mobiliza e o constitui, instruindo-o, deslocando-o e referenciando um novo lugar, sempre provisório. O conceito de experiência ganha [...] a de experiência socialmente constituída, na qual se apresentam estratégias que só são passíveis de análise quando se expressam como narração individual e intersubjetiva (portanto social), mas entendendo nessa condição a presença de uma situação dialógica (e dialética). Os significados são negociados também em um espaço comunicacional e político, em que a enunciação coletiva reflete a atualização de um universo discursivo e experiências vividas e projetadas (Gomes *et al.* 2002: 1210-1211).

Condicionamentos humanos são sistemas sociais abrangidos por modificações estruturais que regulam os estilos de vida de inúmeras coletividades. Os atributos de experiência seguem princípios que regem a economia e o consumo, os rituais e as relações, a saúde e a doença, como também, organizam as composições em sociedade, que significa compartilhar da coexistência de um determinado grupo, operacionalizando assim o *habitus* de perceber o mundo, como afirma Pierre Bourdieu (2008):

Os estilos de vida são, assim, os produtos sistemáticos do *habitus* [...]. Enquanto produtos estruturados (*opus operatum*) que a mesma estrutura estruturante (*modus operandi*) produz, mediante *retraduções* impostas pela lógica própria aos diferentes campos [...]: o *habitus* engendra continuamente metáforas práticas, isto é, em uma outra linguagem [...] transposições sistemáticas impostas pelas condições particulares de sua aplicação prática [...], a *afinidade de estilo* que transforma cada uma delas em uma metáfora de qualquer uma das outras ao fato de serem o produto das transferências de um campo para outro dos mesmos esquemas de ação (Bourdieu 2008: 164-165).

Os esquemas de representação do mundo social descritas pelo autor configuram a maneira como os sistemas de classificação ou a concepção das *estruturas estruturantes* dos grupos que compõem as complexas sociedades humanas comportam diversas subjetividades, que em primeira instância, representam os modos de ser, agir, viver, interagir e apreender as “realidades” que os cercam, especialmente,

Pelo fato de que as condições diferentes de existência produzem *habitus* diferentes, sistemas de esquemas geradores suscetíveis de serem aplicados [...] as práticas engendradas pelos diferentes *habitus* apresentam-se como configurações [...] inscritas nas condições de existência sob a forma de sistemas de distâncias diferenciais, percebidos por agentes dotados dos esquemas de percepção e de apreciação necessários para identificar, interpretar e avaliar seus traços pertinentes [...]. Estrutura estruturante que organiza as práticas e a percepção das práticas, o *habitus* é também estrutura estruturada: o princípio de [...] percepção do mundo social (Bourdieu 2008: 164).

O conceito de *habitus* (Bourdieu 2008) compõe a lógica e os processos de como os grupos organizam suas ações, influências mútuas e comportamentos de existência em sociedade e, portanto, constitui a maneira como as pessoas interpretam e vivenciam os acontecimentos, rotinas e percepções coletivas dispostas na coesão dos indivíduos em sociedade.

O nexos que conforma as relações humanas enquanto *habitus* configura, assim, o modo de vida de pessoas que representam a *Saúde* e a *Doença* socialmente e colabora com a interpretação do cotidiano biossocial dos sujeitos desta pesquisa, repousado na ideia ou na forma de perceber o mundo do grupo em questão.

Em consideração à noção de *Corpo* como fato representado em sociedade, Gil Sevalho (1993) transita sobre a forma com a qual a ciência médica, as classes dominantes, as relações com o corpo e os estudos na área do cuidado com a saúde estabeleceram fatores de representações entre os indivíduos, especialmente a partir do século XIX. Acrescenta, ainda, que ao trafegar numa ambiência que é histórica, onde as representações sociais envolvem a saúde e a doença, faz ligação a uma conformação determinada da ciência da história. O autor pontua ainda a maneira como os processos ideológicos, moldados pelas relações do poder médico, tornam-se evidentes:

Acredito na plurisecularidade das relações que forjam as representações de uma cultura da saúde e da doença, admitindo o caráter provocativo que reveste tal expressão. Eis porque, mais do que mudanças, procuro as permanências culturais na longa duração [...]. O domínio sobre os corpos poderá ter significado também o domínio da cultura erudita, médica, sobre as representações de saúde e doença. Vale dizer que é o espaço imaginário destas representações, onde se expressam as ambiguidades humanas, os pensamentos, sensações, ações e atitudes que refletem as representações coletivas (Sevalho 1993: 349-350).

A representação social do *Corpo*, numa perspectiva histórica e simbólica a respeito da hegemonia do discurso médico, caracteriza a percepção do indivíduo enquanto “sujeito-doença” onde Sevalho (1993) argumenta:

O domínio sobre os corpos poderá ter significado também o domínio da cultura erudita, médica, sobre as representações de saúde e doença. [...] o espaço onde se inscrevem as relações entre os seres humanos e os seus corpos ou entre os corpos dos seres humanos no coletivo, a matéria de uma nova história cultural do corpo (Sevalho 1993: 351).

As relações médicas de poder e os fatos históricos, simbólicos e sociais dispostos em nossa contemporaneidade contribuem com a elaboração de representações sobre *Saúde e Doença*. As categorias em questão forneceram embasamento teórico para compreender o que as pessoas com AF percebem sobre *Saúde e Doença*: na família, no serviço de acolhimento clínico, em sociedade e também em relação à experiência de viver com AF. Expressões que traduzem percepções como “estar bem fisicamente”, “ter fé” (“em Deus, no Hemopa”) ou “não ter nada no corpo”, são narrativas dos interlocutores que reforçam como o conceito da Organização Mundial de Saúde (OMS); a fé-médica (Laplantine 2004), e a representação social sobre o bem-estar de si e do *Outro* são vivenciados pelos sujeitos da pesquisa, reforçando as suas representações coletivas constituídas socialmente.

Para Jaqueline Ferreira (1994) o *Corpo* é um instrumento sógnico sociocultural, sendo indispensável abranger a expressão do *Corpo Doente* enquanto elemento de crenças e práticas relativas ao corpóreo nos estados de saúde e de doença, no qual também enfatiza que ao corpo se aplicam sentimentos, discursos e práticas que estão na base da vida social.

Ferreira (1994) investiga ainda a importância do entendimento do corpo de maneira complexa, partindo do princípio de que o estudo do corpo torna-se imprescindível não só para especialistas das áreas biomédicas como para os cientistas sociais. Ressalta que os laços de afinidade de grupos que partilham experiências de vida, de adoecimento, sensibilidades e mudanças culturais são subsídios fundamentais à compreensão da realidade de pessoas acometidas por determinada doença crônica, especialmente pelo fato da categoria *Corpo* se fazer presente no dia-a-dia dos interlocutores.

A obra “O corpo na história”, de José Carlos Rodrigues (1999: 17) faz um passeio sobre o *Corpo*, onde informa que qualquer corte no tempo histórico seria arbitrário e esclarece que partir da Idade Média tem um valor político estratégico porque as mentalidades e as sensibilidades medievais “são aquilo *contra* o que a cultura capitalista e, mais adiante, a cultura industrial se definem”. Ao elaborar noções entre *proximidade* e *distância*, de quem está *dentro* ou *fora* do centro do poder de decisões, Rodrigues (1999) sugere um *corpo diferente do físico*, o corpo-ferramenta, que no período medieval significava um instrumento distinto:

O corpo não representava ainda esta ferramenta essencial e paradigmática que o capitalista teria que tomar posse para, valendo-se dela, fazer-se proprietário das demais ferramentas [...]. Tal apropriação será ao mesmo tempo garantia e materialização de sua hegemonia no sistema que se instaura. Com mais razão ainda, o medieval não constituía o corpo-consumidor da sociedade industrial avançada, este que abriga o fundamental de nossa sensibilidade contemporânea (Rodrigues 1999: 83).

Os entendimentos sobre *Saúde*, *Doença*, *Cultura* e *Corpo* são relevantes às interpretações que dizem respeito à representação social da Anemia Falciforme em sociedade. Contudo, o caminho percorrido a fim de levantar questões sobre o bem-estar humano, conectou-se à dicotomia crítica de reproduções e práticas biossociais em um sentido totalizante (holístico), analisando-se, assim, a AF a partir do enfoque biocultural (Jackson 2000; Huss-Ashmore 2000). Por abordar a dimensão biocultural da AF, as considerações sobre o agravo compreenderam explicações que estão em consonância com as narrativas subjetivas dos indivíduos da pesquisa, abordando-se, ainda, a natureza biológica, evolutiva, econômica e social das habilidades humanas sobre *Saúde* e *Doença* vivenciadas cotidianamente.

Para Fatimah Jackson (2000), a interação de variados grupos humanos em constante relação com doenças são situações que devem ser consideradas como circunstâncias de enfoque biocultural, especialmente quando os indivíduos entram em contato com agentes ambientais, microrganismos e outros:

Human microorganism interactions and the human adaptations they stimulate are often fundamentally biocultural; they embody both biological and cultural processes. Whereas adaptations may be at the behavioral, physiochemical, and/or genetic levels, these classic divisions are probably artificial. Behavioral adaptations are rooted in the individual and group sociocultural context and are learned during the course of one's lifetime. Physiochemical adaptations are primarily stimulated as a result of direct contact with specific microorganisms during the course of one's lifetime. Such responses tend to be centered on the immune system. Adaptations also may be physiochemical with an explicit (hereditary) genetic basis that influences susceptibility or resistance to infection. Such genetic adaptations are thought to have evolved over many generations of contact and under significant selection pressure from the infective agents<sup>xxxv</sup> (Jackson 2000: 279).

Jackson (2000) relaciona os mecanismos de adaptação ambiental a ações de intercâmbio com práticas culturais relacionadas à susceptibilidade e à resistência de indivíduos a doenças, que podem estar conectadas a condições ambientais, socioculturais, genéticas e/ou físico-químicas específicas, ocorrências abordadas nesta pesquisa com o intuito de colaborar para o entendimento antropológico da AF enquanto um fenômeno biocultural, por ser a síndrome uma doença de caráter genético, com consecutivas complicações clínicas suscetíveis, biológica e estrutural, que interferem sobremaneira na sociabilidade da pessoa com o agravo.

Deve-se também levar em consideração a concepção de Rebecca Huss-Ashmore (2000) no que diz respeito a processos adaptativos e históricos que constituem a diversidade da biologia humana:

Adaptation, chance, and history have all played a role in producing the biological diversity that we see in human populations. Adaptation is a central concept in Darwinian theory and remains important in human biology. However, the role of other mechanisms cannot be ignored if we are to understand the human species [...]. Whereas evolutionary theory underlies much of the work in human biology, other theoretical frameworks contribute to research and writing in this field<sup>xxxvi</sup> (Huss-Ashmore 2000: 8-9).

As mudanças biológicas e culturais vivenciadas ao longo da evolução humana (Lewin 1999), que está em constante processo, são eventos que, na atualidade, estruturam os modos como nos constituímos bioculturalmente, no sentido de sermos, simultaneamente, culturais – por vivermos em sociedade, formarmos instituições e tecnologias, elaboramos rituais e padrões de

comportamento; e biológicos – por nos reproduzirmos enquanto espécie transmitindo nossos genes, por adoecermos, respirarmos, nos alimentarmos, assim como por nossa adaptação a inúmeros ambientes, tais como em desertos ou à beira dos rios; do Ártico às regiões tropicais, entre outros, composições importantes quando se considera a análise sobre a *Saúde* e a *Doença* na humanidade.

A compreensão biocultural deve ser vinculada à concepção “intercultural” – *cross-cultural* – como nos ensinam Arthur Kleinman, Leon Eisenberg e Byron Good no artigo “Culture, illness, and care” (1978), trabalho que compreende algumas “lições” acerca de problemas sobre “saúde” e “cuidados” sistematizados a partir da (in)satisfação de pacientes norte-americanos em tratamento de saúde.

A ideia de *cross-cultural* envolve ainda a relação entre os sujeitos enfermos e os profissionais médicos que efetivamente deveria ser recíproca para que o processo de cura das doenças pudesse ser, enfim, satisfatório, o que, segundo os pesquisadores em questão, não ocorre em sua grande maioria.

Kleinman, Eisenberg e Good trazem a noção de “*Clinical social science*” que compartilharia modelos de saúde e doença tanto dos “pacientes” como dos “médicos”, argumentando que estudos transculturais alertam para a importância da realidade clínica que deveria aglutinar estratégias de envolvimento pessoal, familiar, social e cultural (*folk*) em respeito à doença das pessoas, para estabelecer o bem-estar dos mesmos com os resultados terapêuticos aplicados na prática clínica. Os cientistas concluem:

In our experience, cross-cultural studies are particularly useful in clinical teaching. Medical anthropology is focused on basic clinical questions to a greater degree than other social sciences. It enables the student and practitioner to step out of an ethnocentric professional framework and to recognize clinical reality as culturally constructed and pluralistic<sup>xxxvii</sup> (Kleinman *et al.* 1978: 257).

A pluralidade clínica é assunto instigante para organizar estratégias humanizadas de prática ambulatorial, com o intuito de aproximar mais profissionais da área da saúde ao universo social humano em sua imprescindível interrelação, em especial na área de investigação da Antropologia Médica em diversos países, particularmente nos EUA.

Na década de 80, no Brasil, Martin Alberto Ibañez-Novion (1983) elaborou um prefácio intitulado “Antropologia e medicina: algumas considerações” analisando a perspectiva da Antropologia Médica. O autor propôs a ideia de incentivar publicações em Língua Portuguesa sobre a temática, sugerindo a implantação em todo o Brasil de disciplinas e cursos que

fortalecessem a problematização “rumo à Antropologia Médica no Brasil” (Ibañez-Novion 1983: 17).

Na atualidade, pode-se considerar a literatura da “Antropologia” sem utilizar a palavra “Médica” para dar ênfase aos estudos antropológicos que se utilizam dos quatro campos tradicionais da Antropologia Boasiana: Antropologia Social, Bioantropologia, Arqueologia e Linguística.

A contribuição de Ibañez-Novion (1983) tem o seu lugar por alertar que pesquisas na área de interesse da Antropologia devem ser suscitadas por considerações simultâneas dos padrões biossociais de saúde e enfermidade:

O estudo das enfermidades no homem deve levar em conta a interrelação existente entre hospedeiro, elemento patogênico e meio ambiente, assim como as mudanças neles produzidas [...]. Deve-se acrescentar ainda que, no caso humano, o meio ambiente não apenas integra-se a partir de elementos da ordem biológica, geológica, climática e geográfica, mas também a partir dos elementos que integram a ordem cultural. Assim, a compreensão dos processos [...] encontra-se sujeita ao estudo dos sistemas culturais (Ibañez-Novion 1983: 22).

As pesquisas interculturais em deferência às relações humanas, as concepções de *Saúde e Doença* representadas socialmente, os estudos ambientais, evolutivos e genéticos, assim como as adaptações e mudanças biológicas e culturais em nossa sociedade são algumas questões que estão intimamente vinculadas às evidências da compreensão biocultural da AF em estando aliada ao contexto da experiência dos sujeitos que convivem com o agravo.

O reconhecimento da Anemia Falciforme enquanto fenômeno biocultural está atrelado às dimensões genéticas, históricas, estruturais, econômicas e ambientais que envolvem o cotidiano biossocial do agravo entre os indivíduos que compartilham a experiência de conviver com a síndrome e contribui na interpretação da representação que compõe a totalidade da relação entre saúde, doença e sociedade em nossa atualidade.

## 6. O Cotidiano (Bio)ssocial de Pessoas com Anemia Falciforme no Estado do Pará: Representações sobre Saúde e Doença e Aspectos de Vulnerabilidade Social.

A palavra “cotidiano” quer dizer: “adj. De todos os dias, o mesmo que quotidiano; s.m. o que acontece todos os dias” (Bueno 2007). Assim sendo, a compreensão dos acontecimentos relacionados ao dia-a-dia de pessoas que convivem com a AF partiu da experiência dos sujeitos que narram os modos de ser e viver com a síndrome, que envolvem os sistemas simbólicos de interpretação de *Saúde e Doença* dos interlocutores, as relações de sociabilidade na família e fora dela e as intrínsecas crises de dor que as acompanham ao longo da vida.

A superproteção aos filhos e filhas diagnosticados com o agravo, a sensação de medo e incerteza por vivenciar os sintomas diuturnamente, as dificuldades de acessibilidade ao tratamento de saúde, as limitações estruturais por consequência do adoecimento (*illness*) assim como mecanismos complementares de tratamentos não acadêmicos são alguns indícios que se busca considerar no cotidiano biossocial da doença, abrigado no processo de concepção do *habitus* biossocial (condições de existência) no qual as pessoas com AF partilham cotidianamente.

A experiência de “viver com Anemia Falciforme”<sup>xxxviii</sup> definitivamente é uma condição que além de biológica, requer também o enfrentamento e a convivência com agravantes sociais, que limitam sobremaneira o ir e vir, o ser, o estar e o viver de pessoas com AF. Especialmente aquelas que residem no interior do Estado do Pará, em áreas rurais, de beira de rio, ou mesmo em áreas urbanas onde os serviços de saúde são precários, sem especialistas ou mesmo profissionais que garantam minimamente o primeiro atendimento de urgência e emergência em situações de crise.

O fator biológico da AF é caracterizado por inúmeras crises álgicas que acometem os indivíduos como: dores “nos ossos”, nas “juntas” (articulações), no corpo, na coluna cervical, nos braços e nas pernas, no baço e no abdômen; complicações hematológicas que evoluem constantemente à esplenomegalia; síndrome mão-pé (que ocorre principalmente em crianças, com inchaço das articulações das mãos e dos pés); AVC (Acidente Vascular Cerebral, por dificuldades de circulação sanguínea, entre outros fatores); Icterícia; Priapismo; Febre (que requer atendimento médico imediato por indicar provável processo inflamatório que, no caso da AF, pode ocasionar complicações ainda maiores, como persistência da dor por um tempo muito prolongado) e fatores fisiológicos diversos (Brasil 2007a).

Durante as entrevistas, ao indagar às pessoas com AF sobre o seu próprio diagnóstico, ou seja, se eles e elas conheciam, sabiam conceituar ou do que se tratava a AF, a grande maioria dos

entrevistados (75%) disse que sim, que “sabia o que era AF”. Os relatos mais frequentes representaram a AF como “doença hereditária que é passada dos pais para os filhos, que deforma os glóbulos vermelhos e que não tem cura” e, como se vê abaixo, indicam que a doença acomete “pessoas negras” ou está relacionada a “antepassados”:

A Dr.<sup>a</sup> disse que a anemia falciforme veio da África, de acordo com a mistura, os brancos se envolveram com os negros, são as letras do pai e da mãe, ela teve duas letras SS (Luiza<sup>xxxix</sup>, Agente de Serviços Gerais, mãe de criança de 05 anos com AF).

Eu não sei realmente se é isso que vou te falar, é uma doença genética que passa de pai pra filho, que dá apenas em pessoas de cor escura, como eu sou branco, de olho azul [pensativo]... Não sei porquê eu tenho (Pedro, Autônomo, 45 anos).

Agora eu tô sabendo. É uma doença hereditária, que passa dos pais pros filhos. Descende do meu avó, que era negro e essa doença vem do negro. Meu avó trouxe o traço, somos 8 irmãos, foi o dela [filha] e do filho do meu sobrinho. (Maria, Do lar, mãe de adolescente de 14 anos com AF).

O que me explicaram é que a anemia falciforme passa de pai pra filho, que vem no nosso sangue, dos antepassados nossos, que ainda tem essa herança aí que nós tivemos, a minha filha tem o traço e se juntou com o pai dele que também tem o traço, descobri isso nas palavras dos panfletos (Benvinda, Aposentada, avó de adolescente de 14 anos com AF).

A percepção biossocial do cotidiano das pessoas com AF destaca a existência de uma sucessão de ocorrências quase rituais em se tratando da adesão ao tratamento e ao reconhecimento da doença, que se conformam a partir da aceitação do agravo. Os que recebem o diagnóstico, assim como as suas famílias, vivenciam modificações diárias no enfrentamento da moléstia, especialmente o impacto socioeconômico.

Além da susceptibilidade em si, a terapêutica dos sujeitos deve ser vinculada a processos de comprometimento de orientações e informações sobre AF a pessoas que se encontram longe dos centros urbanos, pois alguns profissionais de saúde desatualizados muitas vezes desconhecem a enfermidade, o que também é relatado pelos interlocutores.

Outra situação importante: o uso ininterrupto de fármacos como o Ácido Fólico<sup>xl</sup> e, o mais recente, a Hidroxiuréia (Silva e Shimauti 2006), que contribuem para que o indivíduo não sofra infecções graves, são medicamentos fundamentais à manutenção da qualidade de vida dos usuários e que devem ser fiscalizados em relação à sua distribuição porque em alguns momentos visualizei durante a leitura dos prontuários médicos que “estavam em falta por mais de um mês” em alguns municípios. Esses episódios são apenas uma parcela das circunstâncias que dificultam a atenção à saúde dos indivíduos e que devem ser levados em consideração.

## 6.1. Coisas do Cotidiano.

O cotidiano social e biológico das pessoas com AF foi descrito pelos interlocutores partindo de problemas, marcados por situações classificadas tais 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. O modo de vida foi considerado difícil de conviver com o corpo doente, tanto para a pessoa com AF quanto para os familiares do acometido, em especial para a figura materna, citada na maioria dos depoimentos como o apoio estruturante durante o tratamento, que é iniciado desde a mais tenra idade.

Entre os 40 sujeitos entrevistados, a situação de vulnerabilidade social das pessoas com AF abrange cerca de 40% das famílias que vivem com até 1 (um) Salário Mínimo (SM), quantia que equivalia a R\$ 545,00 (quinhentos e quarenta e cinco reais) em 2011. Deste percentual, cerca de 15% contava com renda familiar entre R\$ 150,00 (cento e cinquenta reais) e R\$ 300,00 (trezentos reais) por mês. Especialmente aqueles que recebem o “Benefício” ou o “Auxílio Doença”, como são conhecidas as ajudas de custo do Ministério da Previdência Social<sup>xii</sup>, o número chega a 20% da amostra. Os auxílios repassados pelo Estado são para pessoas que possuem doenças crônicas degenerativas – entre outros agravos – a fim de garantir minimamente acesso ao tratamento de saúde.

Em relação ao apoio familiar, a situação nem sempre é vivenciada pelos interlocutores. Um relato que resume o estilo de vida das pessoas com AF no Pará:

É bastante difícil lidar com a anemia falciforme no dia-a-dia, devido não só às crises dolorosas que eram muito frequentes e intensas, mas também por causa das limitações e complicações causadas pela doença. As pessoas da minha família, da escola e da igreja, do meu trabalho e até os profissionais de saúde pouco ou quase nada sabem sobre a anemia falciforme, e isso contribui para o agravamento não só das complicações biológicas, como, psicológicas e sociais. Contudo, busquei sempre fazer o que estava ao meu alcance com relação as minhas atividades do dia-a-dia, também, na medida do que era possível procurei desmistificar o que as pessoas pensavam, erroneamente, sobre a anemia falciforme e sobre mim (Joana, 35 anos, Belém).

Outras falas sobre a experiência de conviver com o agravo destacam a mudança do cotidiano em relação às atividades sociais, além da incerteza, e a não aceitação quanto ao seu acometimento:

Enquanto eu não sabia, levava uma vida normal, como ir ao igarapé, tomar banho de chuva, praia, que eu gosto muito de fazer passeio. Agora eu tenho restrições, porque eu não posso ficar molhado quando eu saio da água, eu mesmo coloquei as regras porque é uma doença que a gente não pode brincar. Uma noite eu tava normal e quando pedalei a bicicleta com o pneu baixo eu senti dor, a minha cisma é que eu tenho isso por causa desse dia, porque eu fiz muita força com o pneu seco, por causa da bicicleta. Até hoje eu não sei como isso começou, as crises de dores, eu não sei até hoje o que causou (João, Serviços Gerais, 42 anos).

De uns dois anos pra cá eu não tenho vida social, eu me sinto inútil [começa a chorar bastante], que foi quando eu entrei de benefício. Eu não posso sair, eu não posso fazer as minhas coisas [nova crise de choro]. Eu sinto dores nos tornozelos, tenho dificuldade para me locomover, já fiquei de cama por muito tempo, agora eu ando com bastante dificuldade, com ajuda de muletas (Rosa, 49 anos, Belém).

Fico psicologicamente muito abatida quando ela tem uma crise dessas, fico muito abalada, tenho que acordar de madrugada, não tenho com quem deixar meu filho, isso me abala emocionalmente, a gente finge que tá aceitando, mas não aceita. (Luiza, Agente de Serviços Gerais, mãe de criança de 05 anos com AF).

O estilo de vida que os sujeitos com AF desenvolvem resulta de um aprendizado que implica na apreensão de informações e orientações sobre a doença para que possam tomar medidas preventivas quanto ao adoecimento. Aprender a ocasião em se comportar diante de situações de urgência e emergência, a organizar uma rede de apoio e de sociabilidade, que é composta por familiares, cônjuges, amigos, Igreja e o acolhimento de saúde; como também conhecer o próprio corpo no que se refere aos sintomas, que a febre ou a dor representam subjetivamente aos sujeitos para identificar quando é o momento exato de procurar ajuda, são situações que fazem parte do cotidiano biossocial dos interlocutores.

Outra indagação considerada nesta pesquisa remete ao “campo” do doente que é caracterizado pelo sofrimento e pela consciência da experiência mórbida, com seus componentes irracionais de angústia e de esperança, como descrita por Laplantine (2004), está no fato de que a maioria dos interlocutores (62,5%) não se considera doente. Quando questionados: você se sente “doente” por ser *portador*<sup>xliii</sup> de Anemia Falciforme?

As respostas foram narrativas que, apesar de individuais, são similares quanto aos episódios que explanam subjetividades como “Eu não me sinto doente, eu tenho uma doença” ou mesmo “Não sou doente, eu tenho um problema, tenho limitações, só isso”. Ou ainda, “Não, eu não penso: “A minha filha é doente”. Ela é independente”. Essas falas estão relacionadas a fatores de aceitação da doença, mas também com a atitude de não se vitimizar em relação ao agravo e, sobretudo, sinalizam que os interlocutores necessitam de cuidados que são essenciais

para que o tratamento e o acompanhamento de saúde, que precisam receber constantemente, são fundamentais à sobrevivência do grupo.

Alguns interlocutores disseram se sentir doentes (37,5%), mas que conseguem conviver com a doença com limitações, e a lembrança de que são doentes é reforçada nos momentos de crise:

É difícil descrever, mas vou tentar ser clara. Em algumas situações não, em outras sim. Quando estou relativamente bem, sem dor, falta de ar, fadiga, mal estar e tudo mais, me sinto quase normal, saudável, o que é raríssimo de acontecer. Entretanto, sinto com muita frequência qualquer um desses sintomas, e então posso dizer que sim, me sinto doente, embora depois de muitos anos a gente vá se acostumando (Rita de Cássia, Bolsista 25 anos).

Às vezes sim porque eu sou muito fraquinha, delicada, uma gripe me derriba, uma febre. Qualquer coisinha eu fico doente (Elisângela, 25 anos, Marabá).

Sim. Às vezes, quando estou internada ou deixo de fazer alguma coisa por causa da anemia eu me sinto doente e diferente das outras pessoas, muitas vezes tenho raiva, mas aí depois passa. A anemia falciforme não é uma doença fácil (Virgínia, 25 anos, São Gonçalo, RJ, entrevistada pela Internet, não é usuária do SUS<sup>xliii</sup>).

Às vezes os interlocutores se emocionavam em suas falas, com choro discretamente contido ou lágrimas espontâneas e soluços enternecidos. São momentos quase indescritíveis, no sentido de a pesquisadora não conseguir se *neutralizar* diante do andamento do diálogo sem *ser afetada*<sup>xliv</sup>, pois se trata de uma situação muito difícil de abster-se, exatamente porque a característica emotiva é subjetiva, de cada um de nós.

Descrever o sentimento mútuo é importante porque encontramos-nos diante do imponderável, que é essencialmente humano, e por isso, é necessário parar a entrevista para “respirar”, mudar de assunto, acolher o entrevistado, perguntar se está tudo bem e seguir, mesmo com o anseio à flor da pele, nota que nem sempre é anunciada durante a pesquisa de campo, porém essencial para que consigamos nos aproximar da “experiência nativa” presenciada nos campos da Antropologia. E prosseguimos.

Em relação à sociabilidade e adesão familiar durante o tratamento de pessoas com AF, a pesquisa realizada por Guimarães *et al.* (2009) que relata sobre o cotidiano das famílias de crianças e adolescentes com AF em Pernambuco, apresenta o universo social que demonstra como o envolvimento dos familiares, o impacto da doença, o enfrentamento de desafios diários e a estrutura hospitalar são elementos que fomentam redes de apoio essenciais ao tratamento e melhor qualidade de vida dos interlocutores, concluindo que:

As redes de apoio aparecem como uma necessidade mais do que eminente, visto que as famílias revelam seus sentimentos e adquirem segurança na condução do tratamento. A interação das famílias com a equipe de saúde os auxilia frente a situações da doença, minimizando consequências negativas, facilitando a adaptação e a flexibilidade diante da doença crônica (Guimarães *et al.* 2009: 14).

No contexto de sujeitos que vivenciam uma doença crônica<sup>xlv</sup>, é interessante levar em conta as observações de Laplantine (2004), quanto à classificação de modelos relacionados à *Saúde* e à *Doença* apresentados em sociedade. Para o autor, é importante fazer a distinção existente entre o que analisa como doença-sujeito, doença-sociedade e doença-objeto:

Por um lado, porque a oposição *doença-sujeito* (Eisengerg) ou a *doença-sociedade* (Fabrega), distintas da *doença-objeto* (*disease*) de fato encobrem toda uma série de oposições clássicas de caráter não crítico: o popular e o erudito (a medicina popular e a medicina erudita), o experimental (por um lado) e o empírico e o simbólico (por outro lado), o objetivo e o subjetivo, o natural e o cultural. Por outro lado [...], porque realmente não há nenhuma razão para se dotar a medicina (e, por consequência, a noção de *disease*) de um status de extraterritorialidade social, cultural e histórica. Por fim, porque a noção de *illness* se tornou tão extensiva, que acaba por confundir o psicológico e o social, quando se trata de articulá-los (Laplantine 2004: 15).

Em relação ao “campo do doente”, Laplantine (2004) afirma:

O significado que o doente atribui ao que lhe acontece não progride em absoluto no mesmo ritmo da ciência, cujas descobertas são reinterpretadas e filtradas em função de sua carga simbólica e das preocupações que zombam implacavelmente da racionalidade (Laplantine 2004: 13-14).

Os exemplos de doença-sujeito-sociedade-objeto apontados por Laplantine (2004) dão conta da concepção que é preponderante na observação dos modelos sublinhados com o intuito de relacioná-los e traduzi-los a fim de fazer a aproximação com o que se considera como experiência da doença<sup>xlvi</sup>.

É preciso examinar ainda o que o autor classifica enquanto *sickness* (representada pelo próprio doente), porque o conceito articula, ao mesmo tempo, as condições sociais, históricas e bioculturais de elaboração das representações do doente. Complementando a ideia de *sickness*, enfatiza-se que o termo designa o processo de socialização de *disease* e *illness*, isto é, o experimento de reconhecer e vivenciar uma enfermidade.

Entre os interlocutores com AF, a experiência de viver com o agravo enquanto *sickness* é representada por narrativas e vivências que descrevem o cotidiano e as condições biossociais de existência dos indivíduos e traduzem, em parte, o modo de vida das pessoas em questão.

## 6.2. Representações da Doença.

A experiência de refletir sobre a AF implica em pensar o oposto, a Saúde. A *Saúde* e a *Doença*, nos moldes não acadêmicos, seguindo a concepção de Débora Diniz (1997) quando enfatiza as diversas noções de medicina que são classificadas como “Acadêmicas” (o conhecimento médico) e “Não Acadêmicas” (o conhecimento empírico), em se tratando de modelos dos sistemas oficiais de saúde no Brasil, significa analisar de que maneira as categorias em questão são representadas em sociedade.

Desde o equilíbrio dos humores<sup>xlvii</sup> da Antiguidade Clássica Ocidental até os nossos dias, a *Doença* tem sido objeto de estudo de várias áreas interdisciplinares, mas ainda é elemento de debate, especialmente após o *Nascimento da Clínica*. Para Foucault (1977), as doenças da humanidade são abordadas com o intuito de ordenar os processos de cura, adoecimento e enfermidade, até então estabelecidos dentro de uma propriedade da razão que reordena o espaço-tempo em consideração aos males físicos do mundo:

A medicina moderna fixou sua própria data de nascimento em torno dos últimos anos do século XVIII. [...] Isto não significa que, depois de especular durante muito tempo, eles tenham recomeçado a perceber ou a escutar mais a razão do que a imaginação; mas que a relação entre o visível e o invisível, necessária a todo saber concreto, mudou de estrutura e fez aparecer sob o olhar e na linguagem o que se encontrava aquém e além de seu domínio. Entre as palavras e as coisas se estabeleceu uma nova aliança fazendo *ver* e *dizer*; às vezes, em um discurso realmente tão «ingênuo» que parece se situar em um nível mais arcaico de racionalidade, como se se tratasse de um retorno a um olhar finalmente matinal (Foucault 1977: X).

A sistematização que torna a clínica institucionalizada, baseada no domínio da medicina acadêmica, estabelece a “reorganização em profundidade não só dos conhecimentos médicos, mas da própria possibilidade de um discurso sobre a doença” (Foucault 1977: XVIII). O conhecimento dos indivíduos em respeito a doenças era, até então, considerado como uma conformação menos importante, primária, no campo do empirismo. Tal estrutura sociopolítica é modificada com o nascer da clínica moderna, onde “o hospital, como a civilização, é um lugar artificial em que a doença, transplantada, corre o risco de perder seu aspecto essencial” (Foucault 1977: 17).

A ordenação de espaços e causas das doenças no contexto de organização das sociedades humanas é discutida também na obra clássica de E. E. Evans-Pritchard “*Bruxaria, oráculos e magia entre os Azande*” (1978) onde consagra as pesquisas sobre o adoecimento enquanto mecanismo de regulação da ordem social de um povo. O ato de adoecer entre os Azande é

considerado como empoderamento da bruxaria ou embruxamento, porque a feitiçaria entre eles representa a atitude de tornar alguém doente. A realização de ritos que são mágicos pode, inclusive, levar os enfeitados à morte. Todo o sistema social Azande é composto pela magia, no qual os indivíduos fazem parte de clãs, estruturados em hierarquias sociais bem definidas, sendo que as crenças sobre bruxarias compreendem, além disso, um sistema de valores que regula a conduta humana. A doença, nesse sentido, além de estar relacionada a ações rituais e mágicas, organiza e ordena toda a estrutura social do grupo.

Em um contexto local, Loretta Cormier (2005) descreve a ordem cosmológica sobre a doença entre os indígenas Guajá, da Amazônia Oriental. A autora relata os campos simbólico e histórico-ecológico da doença, em razão de sua eficácia biológica. Para esse povo, ficar doente é o mesmo que sentir o cheiro da morte. As *ayĩã*, as plantas anti-fantasma dos Guajá, elementos de sua ecologia histórica, são responsáveis por repelir os fantasmas dos mortos. Os Guajá exercitam de todas as formas a atitude simbólica de não lembrar dos seus antepassados. A memória do povo é dotada de um esquecimento que se faz necessário, pois o evento que permite ao indivíduo recordar de seu parente falecido pode causar a mesma doença de quem morreu à pessoa que rememorou o ancestral:

Dois terços das plantas medicinais usadas pelos Guajá eram "repelentes de fantasmas" que envolviam a produção de uma infusão de folhas, talos, raízes ou cascas de plantas aromáticas na água e o borrifamento dessa solução sobre o corpo. [...] o sofrimento [a quem recorda do seu antepassado] é monstruoso, perigoso, e nocivo; é uma fome que pode consumir a alma; pode pegar a pessoa desprevenida, como aroma trazido pelo vento; e, porque ele está sempre à espreita, é preciso proteger-se, lembrando-se de esquecer (Cormier 2006: 146, adendo meu).

A etnomedicina dos Guajá é baseada em uma compreensão holística do mundo para os indivíduos que compõem essa sociedade indígena. O adoecimento é entendido como fenômeno cultural, sendo que as suas perspectivas,

[...] não podem ser reduzidas à necessidade material, determinismo genético, condições ecológicas, circunstância histórica, crença tradicional ou explanação simbólica. Antes, consistem no produto de todos esses fatores operando simultaneamente, constituindo-se e influenciando-se uns aos outros (Cormier 2005: 145).

O elemento imaginário que constitui a sociedade indígena Guajá é uma representação subjetiva sobre a *Doença*, vista como produtora de uma lógica interna que institui os sistemas de

cura de enfermidades, um processo histórico que se aproxima de uma ressignificação da noção sobre o que se entende como *illness* (conforme a concepção de Laplantine 2004).

As representações na sociedade ocidental em relação à *Doença* (e também ao *Corpo*), segundo Canesqui (2003: 115), estão de acordo com o funcionamento e as estruturas sociais estabelecidas, considerando a conjectura da doença como “fenômeno social, que é capaz de estabelecer uma relação entre as ordens biológica e social, atingindo concomitantemente o indivíduo, no que deve à biologia, a sociedade e as relações sociais”, afirmativa que é elaborada por um conjunto de fatores que envolvem a análise antropológica sobre a doença, na qual considera:

A percepção da doença dando-se através de alguns sinais e sensações corporais, indicativos de que “algo” impede o funcionamento “normal” do corpo (dor, febre, não dormir, não comer, fraqueza) e pela incapacidade de realizar as atividades cotidianas [...]. Assim, o significado da doença remete à ordem social, porque sua presença tanto afeta a reprodução biológica do indivíduo, quanto a sua reprodução social, em termos de reprodução das condições de existência (Canesqui 2003: 115).

Canesqui (2003) pontua ainda que as dinâmicas que envolvem as sociedades humanas sobre as concepções da *Doença* tem perspectivas que abordam as causalidades da enfermidade, isto é, os motivos e as ações que levaram à moléstia e os itinerários terapêuticos<sup>xlviii</sup> para atingir a cura. Acrescento que tais práticas são biosociais e que estão baseadas no reconhecimento de diversos agravos, como é caso, por exemplo, do câncer, do HIV ou da malária, enquanto domínio do adoecimento.

Em relação à abrangência sob as perspectivas várias em razão da *disease*, nota-se que o campo dos conceitos biomédicos se sobressai. Para Dominique Buchillet (1991), a perspectiva ocidental indica que a *Doença*:

[...] é, com efeito, a resultante de uma anomalia de estrutura e/ou de função de um órgão ou de um sistema orgânico determinado, os sinais desta anomalia ou desta disfunção tendo o valor dos indicadores da doença. A doença é similar de um indivíduo para o outro, qualquer que seja o seu suporte (a pessoa), e independentemente do contexto sociocultural no qual ela evolua. Para isolar e construir seu objeto de estudo (a doença) e atingir a essa concepção da doença como anomalia orgânica ou bio-fisiológica, desligada de todo suporte ou contexto, a medicina ocidental teve que se destacar tanto da sociedade, como da magia e da religião (Buchillet 1991: 24-25).

Os exemplos citados acima a propósito das percepções sobre a *Doença* tem em comum o modo peculiar como cada sociedade percebe ou define a categoria em questão: o equilíbrio

homeostático que define a defesa do organismo vivo (equilíbrio dos humores); o surgimento do hospital como símbolo dos sistemas imediatos de cura pelo saber médico (Foucault 1977); o enfrentamento da magia como reguladora da ordem (Evans-Pritchard 1978); a ecologia histórica que organiza o sistema cultural indígena (Cormier 2005); a condição social de existência de como indivíduos concebem a enfermidade (Canesqui 2003), e a abrangência da biomedicina contemporânea (Buchillet 1991) são traduções sobre a *Doença* que permitem inferir a respeito da experiência de ter uma moléstia, subsidiando-se apreender como o cotidiano biossocial dos interlocutores, que trazem em seu *Corpo* um agravo, pode afinal, ser representado.

Percepções sobre *Saúde* e *Doença* exigem um aprendizado que é revisto ou entendido partindo da visão de mundo dos interlocutores que abertamente discorreram sobre as questões, provocadas em campo com as perguntas: o que o senhor ou senhora considera como *Doença*? O que considera *Saúde*?

Os interlocutores com AF concebem a *Doença* em seu dia-a-dia como uma deficiência ou insuficiência em relação ao seu próprio agravo ou de seus filhos e filhas. Um mal que está relacionado ao sangue e à fragilidade do *Corpo Doente*, causado pelo agravo. Também admitem que a doença seja um incômodo que os torna limitados, impedidos ou debilitados em seus afazeres rotineiros e que, por isso mesmo, reproduzem uma noção de algo que é incerto, e grave, por causar tristeza e apatia. Contudo, é uma aflição que faz parte de sua lógica de estar no mundo (*habitus*). Os relatos abaixo apresentam as suas representações sobre a *Doença*:

Doença é quando eu chegasse aqui e não tem sangue, isso seria uma doença. É uma deficiência (Alessandra, Auxiliar Administrativo, mãe de criança de 05 anos com AF).

É uma coisa que não deveria existir, porque a gente só veve triste... (Carmem, Auxiliar Operacional, 37 anos).

A pessoa que tem doença é aquela que é contagiosa, eu acho que é assim. A pessoa doente mesmo, não pode ter contato com outra pessoa (Amália, mãe de criança de 06 anos com AF, Belém).

É uma peste, é uma coisa que eu definiria que gostaria de eliminar da vida. Alimentação à base de muita verdura, suco, fígado de boi, que eu não gosto, bastante líquido, suco, etc. (Tatiana, Estudante, 20 anos).

Impede de fazer as coisas, o trabalho, a convivência. Atrapalha a vida. Impede o dia-a-dia de quem não tem a vida que um bom tem (Marcos, Estudante, 19 anos, Ribeirinho, Ilha do Marajó).

Para entender as representações sobre a *Doença* é adequado considerar o contexto biocultural no qual os indivíduos realizam suas práticas de convivência, labores, sociabilidade e, principalmente, organizam itinerários terapêuticos que são ordenados no domínio de suas estruturas socioeconômicas, ambientais e humanas. Assim sendo, entende-se que as concepções de *Doença* para as pessoas com AF estão ideologicamente imbricadas com o seu próprio agravo pelo fato de conviverem com essa realidade diuturnamente, por experimentar a doença em todos os aspectos da contingência biossocial que desloca o sentido de seu cotidiano como trabalhar, estudar, conviver e ter, ou não, o acesso ao lazer (ou tê-lo de modo limitado), à diversão, à felicidade e ainda maior liberdade e acessibilidade em seu tratamento de saúde.

A *Doença* é reconhecida pelos sujeitos como um incômodo que inibe a possibilidade de demonstrar suas subjetividades mais reservadas como casar, procriar e estabelecer relações de amizade devido ao isolamento social que ao longo da vida foi sendo imposto por várias situações de adoecimento. Há, inclusive, abandono escolar pelo agravamento da síndrome, ou o receio de procurar uma ocupação ou profissão por medo de perder a oportunidade de emprego devido as constantes internações (Loureiro 2005). Tudo isso causa, entre outras coisas, o alargamento de sua vulnerabilidade socioeconômica e de saúde.

### **6.3. Representações da Saúde.**

Concomitantemente à consideração sobre *Doença* que acompanha o estilo de vida dos interlocutores, a busca da *Saúde* também é percebida como elemento de parte do bem-estar dos sujeitos que em seu dia-a-dia costumam almejar para si mesmos, ou para os seus familiares comprometidos com o agravo. Uma indagação: qual a sua consideração ou ideia sobre *Saúde*? Ressalto que a pergunta sobre saúde foi realizada imediatamente após a questão “O que é *Doença*”, com o intuito de tecer o contraste em relação à segunda inquirição.

A noção de *Saúde* está relacionada a aspectos que envolvem a qualidade de vida, o bem-estar físico, social e mental da pessoa, a relação médico-paciente, os aspectos psicossomáticos que alteram o conforto, como também a operacionalidade de políticas públicas que trabalhem adjacente com a prevenção e cura das populações. Muitos conceitos são adotados a propósito da abordagem que discute a *Saúde*, todavia, alguns estudos analisam a legitimidade ou a abrangência que determinada consideração reflete sobre a realidade da categoria em questão. Marco Segre e Flávio Ferraz (1997) fazem uma crítica ao conceito de saúde utilizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS):

Discute-se a validade da distinção entre soma, psique e sociedade, esposando o conceito de homem “integrado”, e registrando situações em que a interação entre os três aspectos citados é absolutamente cristalina. É revista a noção de qualidade de vida sob um vértice antipositivista. Essa priorização e proposta de resgate do subjetivismo revertem a um questionamento da atual definição de saúde, toda ela embasada em avaliações externas, “objetivas”, dessa situação (Segre e Ferraz 1997: 538).

O artigo de Segre e Ferraz (1997) sugere que diferentes noções sobre a *Saúde* apontam ações, vontades, oscilações e linguagens que remetem a justaposições da realidade, ao que convém considerar como o “conceito” de *Saúde*. O texto informa ainda que o presente enfoque é importante para uma visão ampliada de saúde pública. Desse modo, as percepções sobre a categoria em questão devem ser observadas de modo crítico, enfatizando ainda a necessidade de notar:

O destaque à autonomia do ser humano, em que supostamente existe uma “vontade”, fazendo parte de uma “psyche” (alma) que transcende ao próprio ambiente sociocultural e mesmo à sua bagagem genética, talvez dê uma condição melhor de entender a virtual ineficácia de políticas de saúde em determinados casos e circunstâncias. [...] dentro desse enfoque, não se poderá dizer que *saúde é um estado de razoável harmonia entre o sujeito e a sua própria realidade?* (Segre e Ferraz 1997: 542).

A ideia de autonomia dos indivíduos em relação à *Saúde* do grupo ou de si mesmo é uma forma de analisar a liminaridade entre o bem-estar propriamente dito, e a ausência desse estado, que deve levar em consideração a ocorrência subjetiva daqueles que experienciam inúmeras atitudes de reproduzir a condição de ser ou estar saudável em contextos diferentes.

Considera-se que a *Saúde* pode ser discutida em aspectos distintos, referenciados de forma antagônica, e ao mesmo tempo, complementar, entendendo que se pode conceituar a saúde baseada em “uma definição tanto positiva como negativa, por meio dos planos de emergência coletivo e individual, sem com isso perpetuar as oposições lineares saúde-doença e coletivo-individual” (Coelho e Filho 2002: 328). Ao conceito de *Saúde*, Maria Thereza Coelho e Naomar Filho (2002) classificam o termo dentro de uma pluralidade de significados<sup>xlix</sup>, avigorando ainda que:

Em termos práticos, será preciso promover todas essas “saúdes”, planejando-se políticas e concretizando programas e serviços capazes de gerar bem-estar e de evitar riscos, tanto para os indivíduos quanto para os grupos sociais, respeitadas as condições de contexto social e sanitário tanto quanto a autonomia e a capacidade de criação dos sujeitos históricos (Coelho e Filho 2002: 330).

A *Saúde* enquanto uma categoria de estudo da Antropologia integra inúmeras interpretações em nossa sociedade, influenciando as percepções dos indivíduos que fazem parte de grupos acometidos por doenças crônicas ou outros agravos. Na análise sobre *Saúde e Doença*, Elizabeth Uchôa e Jean Vidal (1994) ressaltam:

A antropologia considera que a saúde e o que se relaciona a ela (conhecimento do risco, ideias sobre prevenção, noções de causalidade, ideias sobre tratamentos apropriados, etc.) são fenômenos culturalmente construídos e culturalmente interpretados (Uchôa e Vidal 1994: 498).

Uchôa e Vidal (1994) observam que a cultura molda as maneiras de pensar e de agir em sociedade, estando nitidamente investidas em ações de prevenção referentes ao diagnóstico biomédico, que pode causar impacto em fatores sociais:

[...] estudos recentes demonstram a grande influência que exercem os universos social e cultural sobre a adoção de comportamentos de prevenção ou de risco e sobre a utilização dos serviços de saúde. O grande investimento que tem sido feito em campanhas de vacinação em diferentes países do mundo e o relativo sucesso dessas campanhas em alguns países africanos pode ser citado como um primeiro exemplo (Uchôa e Vidal 1994: 498).

Uchôa e Vidal (1994) baseiam suas análises em Geertz (1978), enfatizando que a cultura fornece modelos “de” e “para” os comportamentos humanos relativos à saúde e à doença porque seguem padrões explicativos que são respostas socialmente organizadas, como um sistema cultural. Cada grupo administra crenças e normas de conduta específicas, legitimando diferentes alternativas terapêuticas (Geertz 1978). À teia de significados geertziana onde afirma que “a cultura é pública porque o significado o é” (Geertz 1978: 22), acrescenta-se que a conduta humana em relação à saúde – e, por conseguinte, à doença – é também de particularidade ou de caráter biocultural (Jackson 2000; Huss-Ashmore 2000) e para tanto, deve ser refletida em toda a sua complexidade.

Em respeito à representação sobre a *Saúde*, as pessoas com AF narram:

É tudo, é através dela que a gente consegue algumas coisas, experiência de vida, realização de sonhos, ajudar o próximo que precisa da gente (Almir, Autônomo, padrasto de adolescente de 16 anos com AF, Marabá).

Saúde, principalmente na minha condição de paciente de anemia falciforme, é manter o melhor possível, na qual um probleminha já piora o outro (Jonas, 26 anos, Servidor Público, Belém).

É a gente tá bem, podendo fazer de tudo, se locomover, pra cá e pra acolá (Benvinda, Aposentada, avó de adolescente de 14 anos com AF, Belém).

As falas traduzem o modo como a *Saúde* é percebida no dia-a-dia pelos indivíduos com o agravo e manifestam significados como estar bem (fisicamente); locomover-se (ir e vir), ou de ter realização pessoal. Tais condutas biossociais expressam como as vicissitudes biológicas e culturais estão interconectadas, compondo a realidade do grupo pesquisado e, substancialmente, representam a experiência de vida das pessoas com AF.

#### **6.4. Saúde e Doença na Abordagem Biocultural.**

A *Saúde* e a *Doença* humanas são categorias de análise biocultural por apresentarem características de natureza biossocial, ecológico-ambiental e cultural, que intermediam o comportamento dos seres humanos e conduzem a modelos de referência.

Estes modelos estão pautados em experiências de vida que são simultaneamente biológicas e culturais, quais sejam: por ocasião da evolução de enfermidades e moléstias (*illness* e *disease*), como a AF, malária e outras; por adaptações de sobrevivência ou sobrevida a diversas conjunturas de alteração fisiológica, como o uso de terapias clínicas, medicamentos ou cuidados com o corpo; por modificações ambientais ou climáticas que delineiam os *habitats* ou nichos ecológicos nos quais os grupos produzem sociabilidades e necessidades.

O uso adequado da água, do solo, das florestas e das cidades; a fabricação de práticas rituais, medicinais e instrumentais de prevenção e cura em processos etiológico-terapêuticos; a escolha, ou o acesso, à dieta balanceada (ingestão calórica) que recompense o equilíbrio homeostático e energético diários; as representações sociais que ordenam a vida em sociedade, em consonância com o bem-estar de múltiplos clãs, aldeias ou demais grupos populacionais existentes, são eventos bioculturais que compõem as habilidades humanas de modo geral.

Os indivíduos, além de biologicamente variáveis enquanto espécie são dependentes da “cultura”, ou seja, de sociabilidades rituais, econômicas, sexuais e afetivas que delimitam, entre outras categorias, as diversas “culturas” que compõem a humanidade. Somos todos indivíduos “bioculturais” porque respiramos, transpiramos, amamos, criamos instituições e tradições. Temos uma dieta que garante a nossa reserva de energia diária, pensamos simbolicamente, construímos relações biopsicossociais, adoecemos, nos adaptamos a ecossistemas ou a novos fármacos que curam ou amenizam os incômodos da anemia falciforme ou do câncer, conseguimos nos comunicar através de linguagem vocal e gestual, casamos, reproduzimos e perpetuamos os nossos genes, e assim sucessivamente.

As enfermidades humanas também são eventos que constituem noções bioculturais por compor ocorrências fisiológicas, relações familiares, utilização de medicamentos, itinerários

terapêuticos, tratamentos clínicos e medicinais e vivências em grupo. A AF é um fenômeno humano que abrange todas essas etapas descritas e, por conseguinte, os sujeitos com o agravo trazem em sua representação social alguns padrões sobre *Saúde e Doença*.

Ao serem indagadas sobre a noção de *Saúde*, as pessoas com AF elaboraram narrativas que não apenas foram organizadas com ponderações diversas sobre o assunto, como também, de maneira geral (similarmente à ideia de *Doença* apontada anteriormente), relacionaram o tema em si ao campo do próprio agravo vivenciado cotidianamente, informando que a *Saúde*:

É como eu considero ela quando ela tá boa, considero ela quando está saudável, ela tem uma saúde perfeita, ela é uma pessoa saudável, a anemia falciforme entrou na vida dela por causa de uma ousadia. Nem sei por quê. Quando ela tem saúde, ela tá saudável, quando ela tá doente, é que a anemia falciforme se apossa dela (Luiza, Agente de Serviços Gerais, mãe de criança de 05 anos com AF).

É quando a gente tá bom, né? Graças a Deus ele deu saúde pra ele, eu tenho fé em Deus e no Hemopa (Jairo, Agricultor, pai de criança de 10 anos com AF).

Quando estou alegre, quando eu não tenho nada no corpo, eu estou com saúde (José, Desempregado, 21 anos).

É um troféu, a gente bem de saúde pode sair, viajar, quando tá de férias. Eu gosto de viajar, a saúde é uma coisa muito boa. Hoje eu me sinto com saúde porque não tenho crises de dor, com sequelas, depois do meu tratamento e do acompanhamento médico (João, Serviços Gerais, 42 anos).

Os relatos sobre *Saúde* destacados acima relacionam o fato de “estar bem” biológica, emocional, fisiológica, cultural e socialmente, e representam a AF como *contraste* no reconhecimento da noção de *Saúde* dos interlocutores.

A possibilidade de *ter saúde* objetada no tratamento das crises de dor e no acompanhamento médico; na fé subjetivada em Deus e na Instituição de Saúde; na melhora emocional e corporal dos sintomas e consequências que a AF provoca na fisiologia das pessoas quando em momentos de infecções, são algumas percepções que os sujeitos indicam em suas narrativas.

Ter disposição para realizar tarefas, atitude aparentemente simples àqueles que estão “de fora” da síndrome, como: trabalhar, sair de casa (do isolamento social), ou manter-se saudável, evitando situações que proporcionem um possível colapso em seu bem-estar, que pode ser literalmente abrupto (no sentido de uma forte crise de dor, podendo durar muitos dias), e repentino (absolutamente inesperado, sem motivo aparente), traduz a experiência de conviver com a síndrome rotineiramente.

É importante frisar que as pessoas com AF consideram o agravo com percepção de natureza biológica, por se tratar de um acometimento de caráter genético herdado dos pais; e com a sensação (o reconhecimento), ao constatar o diagnóstico, que apresenta significados culturais diversos. De modo geral, os significados se aproximam de sentimentos que são classificados como tristeza, revolta, impedimento de gerar filhos, derrota, nervosismo, desconhecimento, descontrole. Ou narram a impressão que pode ser de normalidade e mesmo, alívio, após vários diagnósticos equivocados como reumatismo, anemia, leucemia ou câncer, que são erros clínicos comuns nos relatos dos interlocutores. As falas seguem:

Ah, Mana! A coisa foi ruim... Eu me descontrolei, a minha vizinha me chamou, ela mora em Belém, pra dizer que era pra me acalmar, pra tentar me controlar. Com dois anos ele tinha dores na escola, ai só dava anemia e reumatismo. Eu paguei uma consulta particular com o hematologista até que descobri que era anemia falciforme, ai encaminhou pro Hemopa e começou o tratamento. Eu chorava demais, era um drama, esperando o resultado, eu chorava, chorava... O médico descartou a leucemia, deu tudo bem graças a Deus. Ele nem andava mais (Socorro, Pescadora, mãe de criança de 11 anos com AF).

Eu fiquei triste uma parte porque é uma doença incurável e me disseram que eu posso conviver com a doença, posso até viver normal, hoje levo a minha vida normal, apenas eu não sabia que era incurável, eu não consigo esquecer isso, era melhor eu ter morrido logo do que passar por isso, eu pensava. Até que conheci uma pessoa que conversou comigo e disse que muitas pessoas vivem com isso e que costumam viver bem. Hoje é mais tranquilo, eu sou mais consolado pra tirar isso da cabeça (José, Desempregado, 21 anos).

É ruim porque eu não posso trabalhar, se eu tiver filho, eu não posso, pode nascer com AF, não quero que carregue carga igual a mim (Marcos, Estudante, 19 anos, Ribeirinho, Ilha do Marajó).

Como se observa, as narrativas mostram a percepção social da doença como um elemento que é subjetivo e complexo, seja pela experiência propriamente dita em sentir o agravo de maneiras distintas, como também por organizar o controle fisiológico que envolve a síndrome, com o intuito de acostumar-se a ela. É um comportamento que é simultaneamente biológico e cultural, por reproduzir aspectos que estão intimamente relacionados ao adoecimento ou enfermidade em si (*illness*), como também permanece interligado às diversas sociabilidades nas quais as pessoas com AF estão inseridas.

As interfaces das sociabilidades em relação à AF são elaboradas no cotidiano dos sujeitos, como mecanismos que tentam apontar respostas à condição que a doença lhes atribui. Os indivíduos significam o agravo de modo ideológico, político, biológico, cultural e simbólico.

Qual a percepção que as pessoas construíram semanticamente para si mesmas sobre o assunto? Afinal, o que é Anemia Falciforme?

A indagação direta, provocada durante o trabalho de campo, foi seguida de expressões corporais de surpresa, dúvida, certeza e incerteza e que, em primeira instância, foi elaborada com narrativas que reproduzem uma abordagem de reflexão sobre a doença de maneira inesperada, mas que, no entanto, forjou significados para além de subjetivos porque são também de ponderação em relação à síndrome.

Dizem que é dos glóbulos vermelhos que ficam em forma de foice, devido a deficiência no sangue, eu faço transfusão. Que é hereditário... (Renata, 20 anos, Belém).

É... [pensativa]. Como se diz? [longa pausa]. O que eu entendo é uma deficiência nos glóbulos vermelhos... Nas hemácias. Os glóbulos que são em forma de foice, de meia lua, sei lá... Por causa dessa deficiência que não produz sangue e que não funciona direito, que acomete as dores infernais. (Rosa, 49 anos, Belém).

A anemia falciforme é no sangue, sei que é no sangue, que transmite dores, dá crise, dor no corpo, na junta, no corpo inteiro... (Marcos, Estudante, 19 anos, Ribeirinho, Ilha do Marajó).

Só sei dizer que é uma doença que não tem cura, que é no sangue, através do sangue, agora eu não sei o que é, o motivo, o porquê, a médica disse que pegamos através dos nossos pais, eles tem um traço dessa anemia (Rodrigo, 32 anos, Belém).

Os interlocutores se manifestaram de forma receptiva em relação à pergunta a respeito da AF, mesmo tendo hesitações em cogitar ou expressar uma ideia sobre o acometimento. Todavia, as falas revelaram informações pautadas, a maioria, em orientações médicas (45%), seguidas por dados fornecidos pelo Serviço de Psicologia (22%) e pelo Serviço Social (10%) do Hemocentro, notadamente informações que respondem às dúvidas dos interlocutores parcialmente.

Algumas falas são restringidas a motivos decorrentes da rotina do atendimento de saúde da instituição, porque segundo números do Arquivo Médico do Hemocentro, a quantidade de pacientes atendidos é de demanda superior ao que o sistema supostamente toleraria, contudo, nenhum usuário deixa de ser recebido, cadastrado e atendido – a cada dia que passa são referenciados novos usuários com qualquer tipo de anemia, de responsabilidade da Rede Básica de Saúde. Ademais é uma situação que precisa de avaliação interna para que os cerca de 20 mil pacientes cadastrados na Fundação continuem recebendo o atendimento humanizado que os servidores habitualmente fornecem ao público:

Muitas vezes eu quis saber o que era anemia falciforme, mas elas diziam que eu queria saber demais... Aí eu fui procurar um professor de biologia num colégio público para me dar explicação (Joana, 35 anos, Belém).

Até o momento não recebi nenhuma informação nem orientação de ninguém (Carmem, Auxiliar Operacional, 37 anos).

Não, eu não sabia o que era, era pré-adolescente quando descobri, eu não tinha esse conhecimento, as informações eram passadas pro meu pai, eu tento fazer o que posso pra melhorar, não deixei me abater, vou levando. Não dão informação pra gente sobre novos tratamentos. Eles poderiam atualizar informações pra gente, mas eles não fazem isso (Luís, 33 anos, Belém).

Não recebi informação de ninguém. Eu que busco conhecimento sozinha sobre a doença, como por exemplo, pra que serve o ácido fólico. O médico passou um remédio controlado sem carimbo e que não tem no SUS. Sempre ele vai ter isso, ele sempre vai ficar assim. O doutor do PS disse que é hereditário, que não tem cura (Luzia, Desempregada, irmã de adolescente de 17 anos com AF).

Diante dos relatos que denunciam a falta de conhecimentos sobre AF, ressalta-se que a avaliação do atendimento ao usuário com o agravo feito pela Fundação Hemopa realizada durante as conversas em campo, é considerada satisfatória, sendo que 49% consideram o atendimento bom; 23% excelente; seguido de 15% que o consideram bom, mas que poderia melhorar; cerca de 8% dos interlocutores avaliam o atendimento como regular; 4 % ruim e apenas 1%, péssimo.

Os relatos se referem especialmente quando os interlocutores necessitam fazer uso de medicamentos contínuos ou de novos fármacos, migrar mensalmente ou semanalmente de suas localidades dependendo inúmeras vezes apenas do auxílio do TFD (Tratamento Fora de Domicílio) ou do Auxílio-Doença, conhecido pelos interlocutores como Benefício (para 20% dos casos), pois o tratamento com especialistas em hematologia é praticamente restrito aos grandes centros urbanos – não apenas no Estado do Pará, com sua peculiar geografia entre rodovias, estradas intermináveis e rios de longo percurso, como também em todas as regiões brasileiras.

Para os indivíduos que narram percepções biossociais sobre a *Saúde* em contraposição à *Doença*, notadamente para as pessoas que convivem com a AF, as categorias analisadas são representações construídas em seu próprio contexto, nitidamente classificadas no universo da doença em si, enquanto enfermidade (*illness*) que as acompanha em seu cotidiano – em família e fora dela.

A doença é conduzida de maneira muito peculiar, baseada no experimento de conviver e, algumas vezes, sobreviver com o agravo, principalmente na condição de aderir ao tratamento

alopático justamente por encontrar na medicina acadêmica um ponto de equilíbrio e segurança que consiga reduzir danos<sup>1</sup>. A característica socioeconômica que estrutura a base financeira do acompanhamento de saúde, muitas vezes é dependente do Estado.

A AF ocasiona a situação de vulnerabilidade social pelo desequilíbrio de renda mensal ou o estresse psicossocial que o agravo acarreta para o sujeito em constante terapêutica. As redes de acolhimento familiar e institucional (capital social) nem sempre são adequadas para o bem-estar pleno dos interlocutores e são algumas circunstâncias que conduzem a vivência do grupo pesquisado.

Além das representações que são complementares no que diz respeito ao ato de adoecer, os sujeitos que convivem com uma doença crônica constantemente organizam práticas, realização de tarefas, cuidados e circunstâncias que cooperam à promoção da saúde individual e coletiva, especialmente em relação às crianças. Em respeito ao ato de “realizar tarefas”, Oliveira (1998) destaca:

A leitura dos depoimentos permite a divisão do entendimento sobre a doença em dois níveis principais de análise. O primeiro, refere-se à sintomatologia associada à doença: dor/febre, fraqueza, falta de apetite. O segundo, diz respeito a suas consequências, ou seja, “não poder trabalhar” e “ficar de cama”. São concepções não excludentes, mantendo, isto sim, relação de complementaridade entre elas (Oliveira 1998: 83).

De acordo com Oliveira (1998), a preocupação com a saúde das crianças parece denotar bem mais do que a simples busca de seu bem-estar. Em particular, quando a situação de “descuido” com elas ocasiona alguns julgamentos repreensivos, porque “postergar a ida ao médico pode significar agravamento da doença, sendo isto de certa forma cobrado das mães, com expressões do tipo “mãe relaxada”, “como deixou chegar nesse ponto””. Ocorrências como essas podem acarretar o adensamento da enfermidade, acontecimento que está relacionado principalmente à atenção redobrada em manter os filhos saudáveis que, em outras palavras, é um atributo de força na oposição saúde/doença em relação ao corpo (Oliveira 1998: 83).

A suscetibilidade física, material e emocional das pessoas com AF são situações bioculturais que contribuem para o surgimento de Determinantes Sociais em Saúde (DSS) que os indivíduos vivenciam em seu cotidiano de forma inquieta, cercadas de incertezas quanto à cura e à imprevisibilidade da doença.

### 6.5. Tratamentos Complementares, Medicina de *Folk*.

Em nossa contemporaneidade, o processo ideológico que engloba as diversas práticas de medicina ainda é fonte de debates, todavia, a aceitação majoritária da medicina acadêmica em detrimento ao conhecimento tradicional tem sido questionada.

Os instrumentos de prevenção e cura da medicina não acadêmica, algumas vezes citada como *etnociência* ou mesmo adotada em conjunturas de performances de “técnicas corporais” de trato espiritual que cuidam de doenças, são alguns arranjos que recrudescem as indagações sobre as classificações de acolhimento de saúde em estando apartadas do sistema oficial (Csordas 1997; Oliveira 1998; Maués 2008). Também reelaboram o debate relacionado à eficácia simbólica<sup>li</sup> (Lévi-Strauss 1991) e à terapêutica da medicina popular.

Para Elda Rizzo de Oliveira, a medicina popular pode ser entendida como:

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: 8-9).

A autora em questão informa que existem inúmeras maneiras de exercer o conhecimento científico em se tratando de cura de doenças, sendo que a medicina popular é uma prática baseada em hábitos, tradições e costumes de grupos diferenciados. Conforma ainda o fortalecimento de relações sociais e também ameniza ou proporciona caminhos às dificuldades vivenciadas pelos doentes em seu cotidiano, sendo de reconhecida importância na resolução de enfermidades (Oliveira 1985).

O questionamento apresentado aos interlocutores em campo: em se tratando de mecanismos integrantes de *Saúde e Doença*, existem tratamentos complementares que são utilizados pelas pessoas com AF e reconhecidos como eficazes em sua salvaguarda?

Informações sobre o uso de tratamentos complementares são utilizadas de acordo com a concepção de Maria Andréa Loyola (1978), em seu ensaio sobre “Medicina Popular” (*folk medicine*)<sup>lii</sup>, no qual aborda o fenômeno com o intuito de “no plano teórico, repensar a função social desta distinção [a medicina científica *versus* medicina popular]; no plano da prática, de integrar contribuições das duas medicinas, articulando-as com medidas de ordem política, econômica e social” (Loyola 1978: 232, adendo meu). A autora ainda faz a crítica em relação ao atendimento de saúde pública no Brasil:

A eficiência do atendimento médico não depende exclusivamente das iniciativas empreendidas no sentido de ampliar e elevar a qualidade desse tipo de atendimento. Fatores de natureza cultural podem vir a se constituir em obstáculo ao sucesso da ação estatal, na medida em que a população visada não é receptáculo passivo de políticas ditadas a nível ministerial (Loyola 1978: 225).

O texto de Loyola reforça o papel do Estado em descaracterizar, ou mesmo em não considerar, a importância da *medicina folk* que “serve de desafio do sistema oficial”, instrumento que é substancialmente complementar ao tratamento de saúde na medida em que “dá cobertura a uma parcela considerável da população que a rede privada de saúde não atende e que a Previdência Social<sup>liii</sup> não atinge ou – por suas deficiências já por demais conhecidas – não tem condições de assistir” (Loyola 1978: 226).

Loyola (1978) critica o posicionamento hegemônico da política brasileira de saúde, afirmando que a ação do Estado (que reforça a “medicina científica”) teria como poderoso “concorrente” a “medicina popular”, responsável em grande parte pelo insucesso de ditas políticas. A autora também destaca que é indispensável reconhecer as diversas medicinas existentes que convivem concomitantemente:

É necessário repensar a relação ciência/não ciência e o lugar que cada uma dessas formas de conhecimento ocupa na estrutura social e que torna possível substituir a categoria ciência pela categoria magia<sup>liv</sup>. [...] Trata-se de renovar aquele “olhar” que, segundo Foucault, marca o início da medicina científica, mas agora não somente em direção ao interior físico do homem, mas ao homem em sua totalidade (Loyola 1978: 232).

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” (Figueiredo 1994) é comum em toda a rede de sociabilidades que engloba a prática medicinal e curativa no tratamento de diversas enfermidades.

Algumas plantas medicinais<sup>lv</sup> encontradas no Estado do Pará são utilizadas para amenizar, ou dirimir, os efeitos de dores de cabeça, no estômago, nas pernas, na coluna cervical e ainda, em casos mais sofisticados, são usadas no trato de indisposições que carecem de terapêuticas de prazo prolongado.

Como uso medicamentoso de plantas, cito a ocorrência de processos inflamatórios em geral, anemias, epilepsia, viroses, dermatoses, distúrbios ginecológicos e demais moléstias, consideradas na pesquisa de Napoleão Figueiredo (1994) como doenças naturais, além de outros males também classificados pelo autor como de natureza espiritual, por exemplo, o “olho gordo”, motivado pela inveja, o ciúme, etc.; o “mau olhar”, motivado pela raiva, pelo despeito,

pela contrariedade, doenças que seriam sistematicamente provocadas por uma segunda pessoa, em condição de feitiçaria ou magia; além do uso de plantas medicinais em inúmeras outras enfermidades, são algumas práticas biossociais que fazem parte do contexto amazônico e que também conjecturam o uso da *medicina folk* na sociedade paraense.

O emprego de plantas ou medicamentos naturais também foi observado entre as pessoas com AF atendidas na Fundação Hemopa. Em relação à indagação: você faz uso de outro tratamento? As respostas das pessoas com AF relacionadas ao trato não acadêmico em apoio à terapêutica alopática informam que 50% não fazem uso de acompanhamento de saúde além do institucional; os outros 50% admitiram a utilização da *medicina folk* corriqueiramente, como um modo de complementar o tratamento médico do Hemocentro.

É importante assinalar que, embora algumas pessoas tenham assegurado não utilizar tratamentos complementares, em algum momento já fizeram, ou fazem uso esporádico de “chá para anemia” ou “chá para dormir” (devido insônia). No entanto, aquelas que já fizeram uso foram tabuladas na resposta “não” e as que fazem uso esporádico, na resposta “sim”.

Algumas circunstâncias da *medicina folk* também são vivenciadas pelos interlocutores com AF em seu *habitus* e que, igualmente, foi problematizado.

Já fiz beberagens, raiz de picão, é um mato que tem uns carrapichos, é a casca de coco da praia de molho, e também legumes, verduras... (Elisângela, 25 anos, Marabá).

Eu tomo chá pra anemia, de crajirú, faço banho de casca de pau, de quinarana, é uma madeira da floresta, é um banho amargo (Carlos, Estudante, 16 anos).

A única coisa que uso é um bálsamo de ervas por causa do fígado, que é uma senhora que faz, são ervas medicinais, um líquido que coloca na água e toma, eu dou direto pra ele, todo dia (Socorro, Pescadora, mãe de criança AF de 11 anos com AF).

Eu fui recomendado que não é pra tomar chá de pariri, que contém ferro (Pedro, Autônomo, 45 anos).

Não. O que eu sempre tomo é chá de alecrim pra conseguir dormir, serve pra limpar o sangue, quando passei a tomar eu me senti melhor, eu tomo de vez em quando (Henrique, 25 anos, Ananindeua).

O “chá de pariri”<sup>lvi</sup> foi o medicamento mais citado durante as entrevistas (Figura 10), usado antes, durante e após a clínica hematológica que assiste os sujeitos com AF no Hemocentro. O crajiru ou pariri é utilizado na fitoterapia para a cura não apenas de anemia, como também de “problemas ginecológicos”, de enjoos e outros (Martins *et al.* 2009), sendo

referido pelos interlocutores como de uso habitual no eixo da terapêutica complementar da AF. Isso indica o nível de informação restrito sobre o agravo dos indivíduos que ainda fazem uso do medicamento natural, ou mesmo, uma lacuna no aconselhamento clínico recebido durante as consultas ambulatoriais, já que 50% das pessoas informaram não utilizar outros tratamentos, inclusive, enfatizaram não consumir medicamentos sem receita médica.

Observa-se que o “chá de pariri” é uma composição que possui ferro, sendo bastante usado no trato de anemias comuns (Martins *et al.* 2009). Entretanto, para aquelas pessoas com AF que necessitam eliminar a sobrecarga de ferro do seu sistema circulatório devido as constantes transfusões e outros procedimentos (Cançado 2007b), o uso de substâncias que contém ferro é adverso<sup>lvii</sup>, podendo até mesmo ocasionar uma situação de crise dolorosa no indivíduo que ingere o líquido ou outras indisposições.

Seguem algumas narrativas de interlocutores com AF que abandonaram o uso do “chá de pariri”:

Às vezes eu tomava chá de pariri, eu melhorava bastante, agora eu tenho muita indisposição, desânimo e não tomo mais (Cláudia, 29 anos, Estudante, Região Nordeste do Pará/Zona Rural).

Tudo o que o povo manda eu fazer, eu faço. Chá de pariri, já dei. Ela não se deu, porque acho que atacou o fígado dela (Dora, Faxineira, mãe de adolescente de 12 anos com AF, Região Sudeste do Pará/Zona Urbana).

Eu não faço mais, mas já fiz muito remédio caseiro, chá de pariri, mas a médica disse que tem que fazer por aqui pelo Hemopa (Marcos, Estudante, 19 anos, Ribeirinho, Ilha do Marajó).

Devido ao baixo nível de hemoglobina normal na corrente sanguínea, na aparente expectativa de melhorar o seu quadro clínico de “anemia”, a AF é geralmente percebida como anemia comum pelos interlocutores. Estes, muitas vezes usam o pariri, e demais plantas medicinais, com a intenção de auxiliar o seu tratamento, quando, o que pode ocorrer, é provavelmente o oposto.

Outros medicamentos naturais como alecrim, umbigo de castanha do Pará, raiz de picão, beberagem (infusão com plantas “do mato”), bálsamo (cozimento com folhagens), remédio caseiro (sem discriminação) e banho amargo de crajiru (com as folhas da planta) foram os produtos descritos como os mais consumidos pelas pessoas com AF no tratamento complementar à saúde.

O acolhimento espiritual também foi mencionado por 7% dos entrevistados como aditivo de conforto familiar aos inúmeros complicadores emocionais que o convívio com a AF condiciona, em decorrência das crises, internações e demais cuidados rotineiros.

O uso de legumes “bons para anemia”, somados à ingestão de frutas cítricas, também foi relatado como modo de prevenção ou contribuição à terapêutica integrante das pessoas com AF no seu dia-a-dia (4%). A figura 10 mostra os usos da *medicina folk* declarados entre as pessoas com AF em relação ao seu tratamento.

Na figura 10, devem-se considerar os dados de porcentagem referente a 50% dos indivíduos que responderam “sim” para a pergunta “Utiliza outros tratamentos?”, apresentada anteriormente.

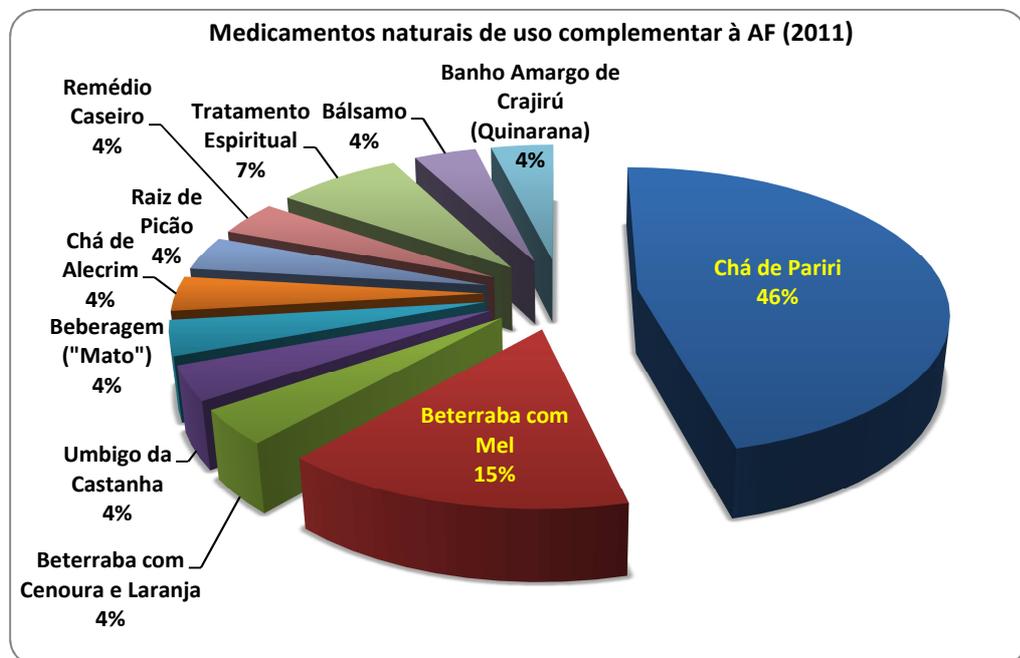


Figura 10. Uso de medicamentos naturais e outras terapêuticas no tratamento complementar à Anemia Falciforme.

Fonte: Pesquisa de campo na Fundação Hemopa, Abril a Novembro de 2011.

O uso de plantas medicinais é praticado em escala considerável há milênios (Lévi-Strauss 1997; Posey 1997). Todavia, mesmo que a utilização do princípio ativo de ervas e raízes medicinais seja de prática curativa indiscutível, o que precisamos analisar é o uso inadequado de algumas substâncias que contém ferro por pessoas que não necessitam repor em seu organismo o metal em questão.

O seu uso sistemático pode agravar a situação de saúde dos indivíduos com AF, já tão eminentemente fragilizada por fatores socioeconômicos, emocionais, estruturais, etc., havendo a

necessidade de reconduzir informações sobre a ingestão imprópria desses medicamentos e robustecer no ambulatório médico o desaconselhamento de seu uso. Vale ressaltar que isso signifique uma mudança cultural (Stone *et al.* 2007) nas práticas curativas do grupo em questão.

A proibição do uso do “chá para anemia” por pessoas com AF, que deve ser explicitada na clínica médica e pela equipe multiprofissional, pode gerar uma alteração de costume que proteja a saúde do grupo. O intuito é evitar que não apenas a planta *crajiuru* (*pariri*) seja eliminada da terapêutica complementar dos sujeitos, como também outros fármacos possíveis de causar complicações.

Esta mudança deve ser compreendida em sua totalidade, carecendo envolver de forma sistemática a Educação em Saúde na instituição de acolhimento hematológico, como a realização de palestras, mostra de vídeos, aconselhamento individual e coletivo a respeito do princípio ativo de plantas, audições psicossociais sobre o cotidiano das pessoas, a formação de grupos de discussão sobre riscos à enfermidade em questão, dentre outros.

A evolução ou mudança cultural é discutida no livro de Linda Stone, Paul F. Lurquin e Luca Cavalli-Sforza (2007), que no capítulo 7 “Cultural evolution” (129-143), descrevem a prática cultural entre os Fore da Nova Guiné, após a descoberta da transmissão de uma moléstia mortal (*Kuru*) similar à da “vaca-louca”<sup>lviii</sup> associada ao consumo de tecido cerebral humano, cuja ingestão fazia parte de um ritual religioso de passagem em homenagem aos mortos. Os Fore foram incentivados à descontinuação de sua prática.

O consumo de cérebro humano foi interrompido entre os Fore, hábito cultural traduzido como de risco à manutenção biossocial do grupo. De acordo com os autores, os Fore não sabiam que muitas mortes ocorridas entre eles estavam relacionadas ao ritual religioso, porque se pensava que o *Kuru* era uma doença genética, já que ocorria entre as famílias Fore. Quem descobriu como o *Kuru* estava sendo transmitido foi Carleton Gajdusek que recebeu o Prêmio Nobel em 1976. Hoje o costume Fore é exemplo de como determinada prática cultural também pode gerar complicações na saúde. A doença do *Kuru* quase provocou a destruição de todo o povo Fore, que durante a realização daquele rito de passagem, foi reduzido drasticamente (Stone *et al.* 2007).

Hábitos alimentares como a ingestão indiscriminada de sal ou de açúcar, e o consumo de gorduras saturadas em excesso, associados ao sedentarismo, ao uso abusivo do álcool e do cigarro, além de outros costumes inadequados, são algumas práticas que também podemos classificar como “culturais”.

Os exemplos citados são atitudes na alimentação e no comportamento que colaboram para o aumento do número de casos de hipertensão arterial sistêmica, diabetes, obesidade mórbida, problemas cardíacos, câncer e outros agravos na saúde. É necessária uma mudança cultural significativa no modelo adotado pela sociedade industrial da qual fazemos parte, hoje mundializada (Mello 2001), para que índices epidemiológicos de doenças endêmicas sejam sanados, amenizados ou prevenidos nas diversas coletividades humanas. Portanto, é importante que consigamos perceber que situações como a dos Fore, ou de pessoas com AF, são exemplos que compõem um cenário significativo de transformação cultural.

Os mecanismos de tratamentos não acadêmicos que são vivenciados por indivíduos com AF são práticas biossociais que indicam como as inúmeras formas de fazer medicina conseguem ser interpretadas localmente. O uso de chás, infusões e plantas com eficácia fitoterápica para curar anemia comum, são usados habitualmente pelo grupo.

Esse costume deve ser questionado pela possibilidade de ingestão indiscriminada de substâncias com considerável concentração de ferro. A discussão deve envolver novas informações em saúde a usuários do SUS, que precisam ser disseminadas, principalmente aos indivíduos com o diagnóstico *HB\*SS*, que comumente utilizam plantas medicinais como complemento ao seu tratamento de saúde. Especificamente nesses casos, o uso dos medicamentos naturais provavelmente não produzem efeitos benéficos aos sujeitos, conforme conseguimos observar em algumas narrativas de pessoas que já usavam chá de pariri, e que atualmente abandonaram o hábito.

#### **6.6. Diagnóstico, Preconceito e Tabu.**

O diagnóstico de AF enfrentou dificuldades ao longo de sua implantação, e ainda confronta-se com obstáculos de infraestrutura laboratorial no Brasil (Naoum e Bonini-Domingos 2007). Trata-se de uma realidade bastante recente no Estado do Pará porque apenas no ano de 2010 a cobertura do “teste do pezinho”, essencial no processo de triagem neonatal em todo o país (Garanito 2008), foi concretizada na região. Entretanto a cobertura no Pará ainda não é total, pois a realização do exame também enfrenta problemas estruturantes como: ausência ou ineficácia de laboratórios, corpo técnico não qualificado e acessibilidade ao serviço de saúde.

Apesar dos exames serem abonados, o fato de diagnosticar o novo “paciente” com AF em toda a hemorrede (Rede de Hematologia) é apenas o primeiro passo, pois a cobertura em saúde exige procedimentos que vão além da simples detecção.

Por conseguinte, conviver com AF exige diariamente a adoção de inúmeros comportamentos, relações sociais, percepções, obstáculos econômicos e ações em prol da saúde que fazem parte do entendimento sobre o próprio diagnóstico, sobre o “corpo doente” e ainda, sobre o cotidiano das pessoas que experienciam o agravo. Sendo assim, constatou-se que a percepção dos interlocutores em relação ao seu *Corpo* é subjetiva, porque narram interpretações que variam entre “ser doente”, “estar doente”, “ter uma doença” e também viver com AF como uma experiência em si, como existência que é diferenciada dos outros que não convivem com o agravo.

Os sujeitos com AF apontam situações que vivenciam e que podem ser enumeradas como: preconceito, discriminação, incerteza, medo, ansiedade, depressão, fé em Deus, fé na Medicina e nos Médicos, e confiança na Instituição de Saúde em benefício de sua cura. Também mencionam o cansaço por percorrer longas distâncias para chegar ao Hemocentro, definido como “abuso de viajar para o tratamento”. Nesse caso, o verbo “abusar” é utilizado como uma expressão de intolerância, no sentido de coisa estressante, estafante, sacrificante, ou pode significar “abatimento por muitas horas de viagem”. Tudo isso compromete sobremaneira o bem-estar das pessoas com AF de modo geral.

Na amostra analisada, a percepção de ter sofrido preconceito e discriminação chega a 57%. Traduzida como atitudes de desrespeito, sujeição, aborrecimento ou constrangimento, sobretudo quando o assédio discriminatório em relação ao “doente”, ou à pessoa com AF, se dá no trabalho, na escola, na vizinhança, na família ou na instituição de saúde, e são decorrentes de informações equivocadas ou limitadas sobre a doença por parte dos sujeitos que discriminam.

Em comparação à situação de discriminação vivenciada pelos interlocutores no Estado do Pará, o preconceito entre mulheres negras com AF no Estado da Bahia tem sido sistematicamente naturalizado nos serviços de saúde, conforme indicam Rosa Cordeiro e Sílvia Ferreira (2009):

Com a discriminação incorporada como *habitus*, sua manifestação assume diversas formas, podendo ser diretamente, com regras e códigos que estabelecem distinção e preferências que geram espaços de poder e proporcionam a exclusão explícita de vários segmentos sociais. Envolve ainda situações que expõem pessoas a constrangimentos, atingidas em sua dignidade humana (Cordeiro e Ferreira 2009: 6).

No seu dia-a-dia, os interlocutores com AF no Pará frequentemente sofrem com estereótipos, sendo desqualificados em diversos estágios da vida e estigmatizados com apelidos como: “olhos amarelos” (conjuntivas com coloração alterada), “buchão” (quando com

esplenomegalia), “coitadinha” (sentimento de pena em relação à síndrome), “fraco” (visto como anêmico), “baixinha” (baixa estatura), “esqueleto” (por causa de anorexia), “amarelão” (tonalidade da pele), “boneca de vidro” (relacionada às persistentes crises de dor), “perna podre” (em ocasião de úlcera de perna), “bracinho” (morfologia diferente do braço pós-AVC), “doente” (incapacitado para o trabalho), além de vivenciar situações em que outras pessoas se afastam do informante por medo de “contágio” (*fomite*<sup>lix</sup>), circunstâncias que contribuem substancialmente para desestruturar a autoestima dos informantes em todos os sentidos possíveis.

Em diversos espaços de saúde pública no Pará, como no próprio Hemocentro e em hospitais, prontos-socorros, postos de saúde, unidades básicas, entre outros, locais frequentados pelos interlocutores no decorrer do tratamento ou no surgimento de crises, os mesmos são taxados sistematicamente como “vampiro”, “vampirinho”, ou “morcego” (devido à necessidade constante de transfusões), “manhoso” (por não acreditarem em sua dor) ou “viciados” (quando são tratados como dependentes de analgésicos) e ainda constatam que faltar à consulta hematológica em ocasiões pontuais é o mesmo que “perder a mega-sena ‘duas’ vezes” (comentário de um profissional de saúde que reforça a relação de poder e hierarquia quando enfatiza a impossibilidade quase profana de não perder o retorno clínico sem antes saber o motivo de o usuário ter se ausentado no dia da avaliação ambulatorial), atos que os magoam profundamente, gerando momentos de consternação e lágrimas, sendo impossível não se sensibilizar por depoimentos tão intensos, de pessoas que nunca tinham sido ouvidas, quando indagadas sobre o duro cotidiano de isolamento social a que estão sujeitas.

Indivíduos que se encontram “de fora” da experiência de viver com AF, pessoas com quem os interlocutores mantem sociabilidades, costumam classificar o *Corpo* dos informantes como “doente”, quando na verdade a fragilidade da doença nem sempre é reconhecida pelos sujeitos com AF. Isso reforça a ausência ou precariedade de informações sobre AF que a sociedade reflete.

Quando perguntados sobre “se sentir doente” por ter AF, 62,5% das pessoas relataram não se sentir doentes decorrentes do agravo e, entre outras falas, declararam que “tem uma doença” ou que “tem um problema com limitação”. Os sujeitos que afirmaram se sentir doentes representam 37,5% dos relatos, e também expuseram situações de preconceito e dificuldade de acesso ao atendimento de saúde. A ausência ou restrição de apoio familiar em momentos de adoecimento foi apontada como agravante de sua situação emocional.

A partir do exposto observa-se que a condição de ser doente ou de ter uma *doença na primeira pessoa*, porém visualizada por uma *segunda pessoa* – nesse caso, um agente exógeno –

é uma noção que carrega consigo a ideia de perigo iminente, como um *modelo maléfico* em oposição ao *modelo benéfico* referido por Laplantine (2004), que pontua:

Para que nossa exploração da constituição do discurso etiológico seja completa, convém então [...] fazer a distinção entre um modelo que chamaremos de “maléfico” e outro que chamaremos de “benéfico”. Esse último esclarecimento vai nos permitir apreciar até que ponto a doença, longe de ser uma experiência bruta [...], é principalmente ambivalente e relativa a *sistemas de avaliação* que informam, ao mesmo tempo, a prática do terapeuta e a experiência do doente (Laplantine 2004: 101).

Em consequência, a moléstia que se manifesta no *Corpo* que é privadora de sentidos e de normalidade coaduna, desse modo, à transferência de significado para o próprio sujeito que conhece o seu corpo, quando se ajuíza que a doença propriamente dita:

[...] não é apenas um desvio biológico, mas é também um desvio social, e o doente é vivido pelos outros e se vê ele mesmo como um ser socialmente desvalorizado. [...] Ele faz parte dos que René Lenoir<sup>lx</sup> (1974) chama de “os excluídos” (Laplantine 2004: 103).

A ideia de privação do “modelo maléfico” pode ser representada por aquele *Corpo* que “não pode tomar banho de igarapé ou de rio” e que “evita entrar na piscina” ou “ficar com roupa molhada” após a praia por causa do frio que pode evoluir rapidamente para dores ósseas ou crises algícas sem precedentes. É um *Corpo* definido como *locus* da doença, de uma percepção de si que é difícil e complicada tanto para o indivíduo como para a sua família, que causa embaraço e pranto na hora de delimitar o se sentir doente, especialmente pelo fato de ter vontade de fazer o que quer e não ter possibilidade por causa da doença:

Eu não tenho coragem de fazer nada, eu trabalhar é difícil. Eu nunca me habituei, eu tento esquecer que tenho essa doença, tem hora que o corpo não ajuda, que o corpo fica pedindo cama (Carmem, Auxiliar Operacional, 37 anos).

Passar um final de semana fora pode ser bem complicado. Ano passado fui para Ajuruteua com amigos e minha irmã, mesmo tomando todas as precauções, me alimentando bem, tomando bastante líquido, usando protetor, não me expondo ao sol de forma exagerada, acabei entrando em crise à noite. Como a estrada estava bloqueada devido acidente, acabou sendo bem difícil, tive que esperar amanhecer para poder retornar a Bragança e ao chegar na cidade, fui para Belém. Passei a semana inteira em crise. E várias e várias vezes já estraguei o final de semana da minha família por situações desse tipo (Rita de Cássia, Bolsista, 25 anos).

Não posso pegar sol, fico no máximo 20 minutos no rio porque é frio, não pego chuva, não posso sair com as amigas, eu nunca me acostumei com a doença por ter que vim pra Belém. A doença estraga a minha vida [emociona-se]. Tem dia que fico triste, outros, alegre, outros eu choro quando penso muito sobre a

doença, tenho mudança no meu humor. Eu sou uma pessoa reservada, fechada, muito na minha, tenho poucos amigos por isso (Tatiana, Estudante, 20 anos).

Esses tempos agora eu não tenho vontade de nada, tenho dor no corpo, não tenho disposição pra fazer nada, ainda é difícil porque tem que tá vindo pra cá pra se tratar, a viagem é cansativa, são 6 horas de viagem de barco, a baía é perigosa. Quem dera que tivesse tratamento em [...], eles não querem liberar passagem porque eu tenho 19 anos e eu tenho que vim sozinho, lá a passagem é só pra mim, não posso ter acompanhante e o TFD é pouco, pra gente que é pobre, só com esse dinheirinho, não dá né? Empata a distância (Rubens, Estudante, 19 anos).

Os relatos mencionam a suscetibilidade dos interlocutores, todavia, nem todos os sujeitos evitam sair de casa ou procurar emprego, tem pânico de ir à praia ou viajar. Cada pessoa é, intrinsecamente, diferente da outra. Cada pessoa com AF é uma “caixinha de surpresas”, como declarou a mãe de uma jovem ao relatar sobre a sucessão dos dias de sua filha única. O episódio de ser ímpar em sociedade é um reflexo biológico do próprio agravo por causa da variabilidade da doença exatamente porque existem indivíduos que sofrem consequências fisiológicas de uma forma que é branda ou amena e de outra forma que pode ser severa ou brusca da mesma doença, em qualquer parte do mundo, daí a sua particularidade (Naoum 2000a; Perin *et al.* 2000).

Na sala de transfusão pediátrica do Hemocentro, durante entrevista com uma adolescente – que no momento da conversa recebia uma bolsa de hemácias para estabilizar o seu quadro alérgico – e que estava acompanhada pela mãe, indaguei à acompanhante sobre a “sensação” que teve ao receber o diagnóstico de sua filha:

Ah! Foi... “Ixi”! [Expressão corporal e linguística de “surpresa”]. Até quando ela nasceu fui percebendo as crises. Nada dos exames diagnosticarem o certo. Desde os seis a oito meses de idade vivia direto no hospital. Fui orientada pela médica a evitar filhos por causa da anemia falciforme, que dá mais em gente de cor morena. Quando eu descobri que era anemia falciforme foi mesmo que me dá uma facada. Assim, aos poucos, fui me adaptando, agora tá mais tranquilo. No começo foi complicado de aceitar (Benedita, Do Lar, mãe de adolescente de 14 anos com AF).

A AF é de origem genética, e assim é percebida pelos interlocutores. Entretanto, o conceito “hereditário” nas falas dos sujeitos da pesquisa relaciona esta palavra à ancestralidade de natureza “racial” (Munanga 2003), a um antepassado longínquo africano, a uma doença que “vem do negro”. Todavia, a expressão não tem a conotação de *identidade* com o fato de ser “negro” ou “negra”, de ter identificação com a causa política, de assumir uma “negritude de fato e de direito”, como é o caso do Movimento Negro Brasileiro (Domingues 2007).

Para Kabengele Munanga (2003: 10) a noção sobre “raça” na sociedade brasileira, parte de um estigma corporal que representa uma “categoria social biologizante”, afirmando que o uso generalizado do conceito de racismo “pode constituir uma armadilha ideológica, na medida em que pode levar à banalização dos efeitos do racismo. [...] O difícil é aniquilar as raças fictícias que rondam em nossas representações e imaginários coletivos”.

Para as pessoas com AF, a percepção da “doença que vem do negro” é um problema social, que está atrelado a um passado biológico, que é negativo e por vezes, punitivo. É a visão da “doença-maldição”<sup>lxii</sup>, como mostrou Laplantine (2004), onde os indivíduos se perguntam: “Por que *isso* aconteceu comigo, o que *eu* fiz de errado?”. Ou ainda: “Não entendo por que eu tenho AF, eu sou *branco*” (grifo meu). As frases são de interlocutores de ambos os sexos, que referenciam o “negro” como um ancestral ou parente distante, sem grandes menções a si mesmos.

A figura 11 representa a cor de pessoas com AF por autodeclaração, dado colhido dos próprios acometidos durante a pesquisa de campo: 35% dos informantes disse ser moreno; 15%, branco; 13% se autodeclarou negro, e 7% consideram-se pretos.

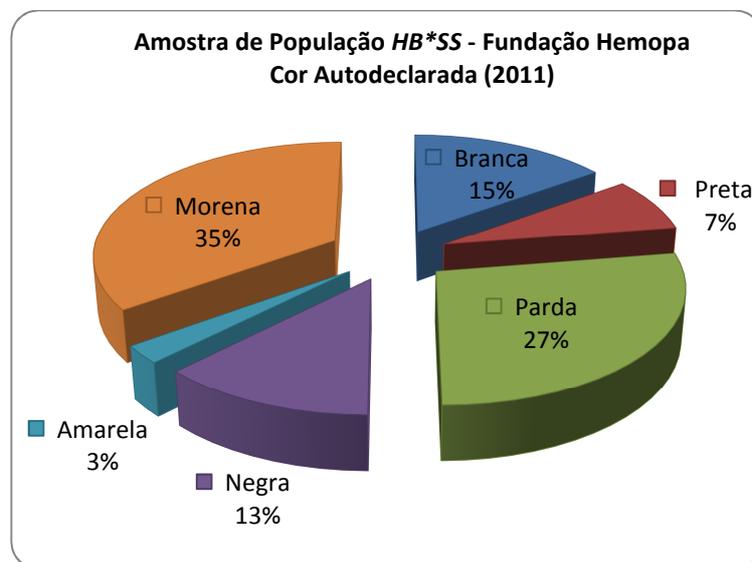


Figura 11. Cor Autodeclarada de amostra populacional HB\*SS do Pará.

Fonte: Pesquisa de Campo na Fundação Hemopa, Abril a Novembro de 2011.

Em recente levantamento sobre a Saúde da População Negra, Isabel Cruz (2010) revelou que existem iniquidades de assistência e discriminação de acesso aos serviços do SUS que devem ser levadas em consideração, para que a presunção de equidade entre as pessoas, conforme apresentada pelo Estatuto da Igualdade Racial, a Lei 12.288/2010 (Brasil 2010), possa

se tornar realidade. Sobre esse tema, Cruz (2010) discute a respeito da queda do preconceito no Brasil<sup>lxii</sup> em espaços institucionais:

A saúde (3%) é um dos fatores que apresentou as menores taxas de percepção da discriminação pelo (a) usuário (a). O fato é que esta taxa pode não ser tão baixa como à primeira vista: só pode se sentir discriminado (a) quem teve a oportunidade de frequentar o espaço, o que significa que, computada *a exclusão absoluta*, as taxas de discriminação certamente são maiores que as encontradas, pois muitas vezes as exclusões são “auto-impostas”, ou seja, a pessoa evita frequentar o local por saber previamente que a recepção será negativa (Cruz 2010: 6).

Na pesquisa realizada na Fundação Hemopa seguiu-se a nomenclatura do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em relação aos indicadores de “cor/raça” uma vez que estes são os utilizados nas políticas públicas nacionais. No entanto, rotineiramente os interlocutores não tem a conveniência de autodeclarar a sua “cor/raça” no momento do cadastro de consultas, pois embora isto seja uma norma do Ministério da Saúde, deixou de ser rotina na instituição, tornando-se uma espécie de *tabu* (Hoebel e Frost 1976; Leach 1983) no local, o que é um complicador das informações geradas no Hemocentro paraense.

O quesito cor<sup>lxiii</sup> (Adorno *et al.* 2004) é categoria de grande importância na avaliação das estatísticas em saúde, que visa representar a diversidade étnico-racial do Brasil. Como consenso ideológico, permite abrir espaços de debate com a intenção de abordar aspectos que são latentes em todo o território nacional: o preconceito, o racismo e a intolerância com o diferente. No entanto, como demonstrado, para diversos segmentos do Setor Saúde ainda não está evidente a importância da coleta adequada dessa informação para o planejamento de políticas públicas.

Este *tabu* o qual os interlocutores do Hemocentro estão sujeitos é vivenciado de maneira imperceptível: a falta de oportunidade para relatar ou autodeclarar a sua cor durante o registro de atendimento clínico. A “perda de tradição” da pergunta sobre cor no referido estabelecimento está relacionada ao intuito de “evitar constrangimentos entre os pacientes” ou ainda porque os indivíduos não costumam responder à indagação pelo fato de “nem eles mesmos saberem a sua cor” (palavras colhidas informalmente nos setores administrativos da instituição).

A prevalência do fenótipo/cor no cadastro oficial da Fundação Hemopa é de, respectivamente: 390 pardos (92%), 27 brancos (7%), 04 pretos (1%), 01 indígena (0%) e 01 sem informação (0%), conforme a figura 12. Notadamente, a cor da pele referenciada no censo do Hemocentro até o ano de 2011 não é de autodeclaração devido à sensação de constrangimento que a pergunta incita mediante o *tabu* do racismo instalado nos serviços de

saúde pública em todo o país (Maio e Monteiro 2005; Alves *et al.* 2005; Calvo-González 2010; Cruz 2010), um silêncio tácito<sup>lxiv</sup> (Coelho 2007) que urge ser dirimido, circunstância que não é diferente na Amazônia.

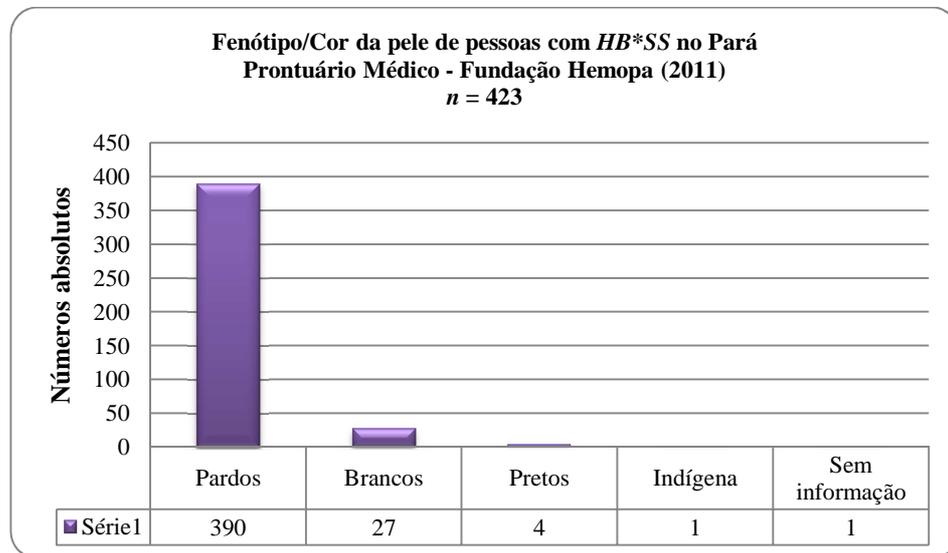


Figura 12. Cor da pele de pessoas com diagnóstico *HB\*SS* no Pará segundo informado pelo Arquivo de Prontuário Médico da Fundação Hemopa.

Fonte: Pesquisa de campo na Fundação Hemopa, Arquivo Médico, até Dezembro de 2011.

É apropriado ressaltar que os dados oficiais sobre cor da pele utilizados pela Fundação Hemopa são diferentes das informações sobre a cor da pele “por autodeclaração” da amostra realizada neste estudo.

Durante a pesquisa de campo, entrevistou-se 40 pessoas com AF, que equivale a 10% do total registrado de indivíduos com a síndrome até o ano de 2010, com questionário onde se perguntava: “Qual é a sua cor?”. As respostas eram livres, sendo apresentadas as alternativas: “branco”, “pardo”, “negro”, “preto”, “amarelo” e “outros”, sendo este último usado preferencialmente para os casos de dúvida quanto a sua própria cor.

O resultado do levantamento de “cor autodeclarada” foi distinto da cor registrada no “prontuário médico” da Fundação Hemopa, considerado aqui como de cor presumida (Figura 13). A classificação de cor da pele é importante para estudos que se interessam pela Saúde da População Negra e Indígena que hoje despontam em todo o país, como forma de considerar as questões da área da saúde no panorama das peculiaridades étnico-raciais (Laguardia 2002; Fry *et al.* 2007).

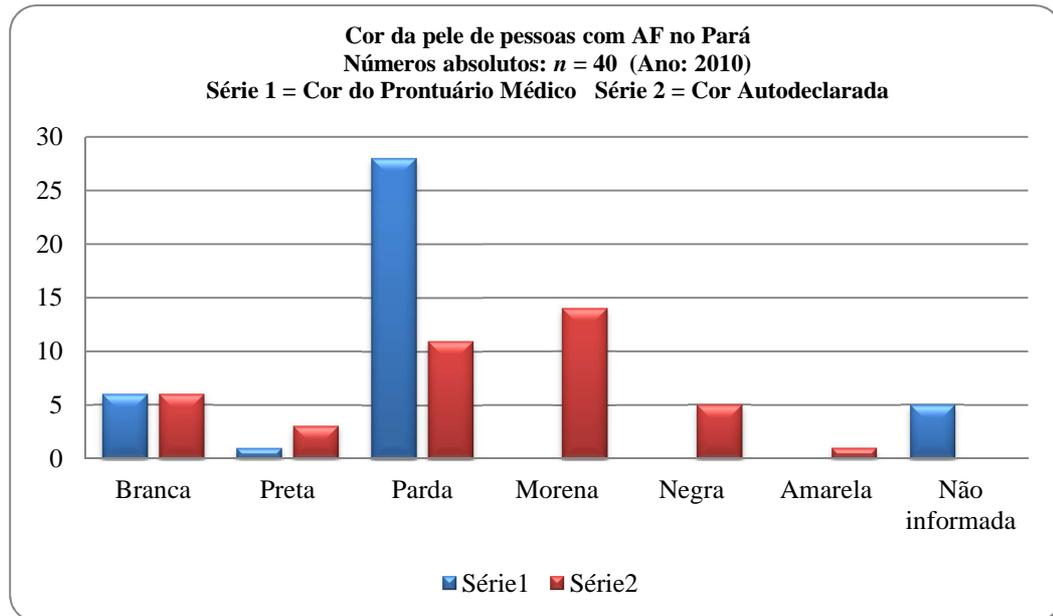


Figura 13. Cor da pele de pessoas com Anemia Falciforme no Pará: cor indicada no prontuário médico (Série 1) e cor autodeclarada em amostra de população *HB\*SS* (Série 2),  $n = 40$ .

Fonte: Pesquisa de campo na Fundação Hemopa, Abril a Novembro de 2011.

A figura 13 mostra informação sobre cores que são diferentes do modelo do IBGE, como a cor “morena”, por exemplo, que representa 35% das respostas autodeclaradas. A Fundação Hemopa trabalha com as informações “branca”, “preta”, “parda” e “indígena”, distinta da classificação do IBGE, que usa no censo brasileiro as seguintes categorizações: “branco”, “preto”, “pardo”, “negro”, “amarelo” e “outras”. Entretanto, no cadastro do Hemocentro, as nuances “morena” e “negra” devem ter sido sumariamente cadastradas ou incluídas na classificação para “pardos”, já que ambas não constam como cor padrão no registro do HEMOPA.

Os dados em questão demonstram a comparação entre a Cor Registrada no Prontuário Médico (Série 1) e a Cor Autodeclarada (Série 2) dos interlocutores da pesquisa. No último caso, relatadas durante as entrevistas. Os números evidenciam uma diferença geral significativa entre ambas as declarações, tanto de registro (Série 1) como de relato (Série 2), tendo sido incluídas as nuances de cor da pele “morena”, “negra” e “amarela”, que na amostra de 40 usuários não foram encontradas ou citadas nos prontuários médicos.

A classificação de “pardos” no prontuário médico representa 70% da amostra, no entanto, em relação à mesma cor autodeclarada, o percentual equivale a apenas 27%, considerando que “pardo” segue o padrão do IBGE e que existe em ambos os relatos. Para “brancos” os dados são coincidentes, com representação de 15%. Os “pretos” no prontuário médico somam 3% e para

autodeclarados, 7%. A cor “não informada” chega a 13% na amostra e traduz somente os prontuários médicos que não referenciam o dado “cor” em seu conteúdo. A cor “amarela” equivale a 3% da amostra autodeclarada. Os que se alegam “morenos” (cor que não é padrão no IBGE) somam 35%, ressignificação que talvez tenha incorporado diversas formas de *identidade* que o povo brasileiro tem atravessado ao longo do seu processo histórico (Munanga 2004).

A categoria autodeclarada de cor/raça no cadastro dos interlocutores está relacionada à importância estrutural de realização de políticas públicas para populações historicamente vulnerabilizadas, como é o caso de pessoas com AF usuárias do SUS (Silva *et al.* 1993; Macedo 2006).

O cadastro oficial sobre a cor dos usuários que consta nos prontuários médicos do Hemocentro paraense é realizado mediante atitude presumida, ou seja, no momento de um novo registro (notificação) conjectura-se que a pessoa declararia ser de cor “parda”, por exemplo, e assim, o censo é efetivado. Não é sabido em que instante a indagação sobre cor deixou de ser utilizada, porque segundo relato administrativo informal “antigamente eu perguntava”.

A autodeclaração da cor/raça é um instrumento que não deveria ser descuidado em instituições de saúde por ser um direito adquirido em razão de políticas públicas diferenciadas a diversos grupos que se classificam também de maneira distinta. Ou seja, a identidade de cor/raça para esses agrupamentos resulta em recursos públicos (verbas) na área da saúde, considerando-se o contexto histórico, cultural, econômico e humano dos sujeitos, especialmente em se tratando do reconhecimento da diferença étnico-racial enquanto elemento ideológico da sociedade.

Embora Pena *et al.* (2000) afirmem que “não existem raças”, eles indicam pesquisas sobre novos fármacos que são essenciais para a saúde quando são decodificadas as frequências gênicas da população estudada (ancestralidade), campo da medicina especializada que em tese poderia melhorar a prescrição de medicamentos, individualmente<sup>lxv</sup>. Para Guimarães (2011 website):

Estudos farmacológicos deveriam incluir informações sobre a ancestralidade dos participantes. E, nos casos em que um medicamento funciona melhor para certos grupos étnicos em relação a outros, seria necessário fazer o perfil de ancestralidade do paciente antes de se traçar um tratamento (Guimarães 2011 website).

A noção de *tabu* é pensada como *fato* por não se indagar a cor das pessoas no Hemocentro justamente para que o debate não seja suscitado, porque no Brasil não é costume de nossa sociedade elaborar inquirições complexo-polêmicas, pois perguntar sobre cor assemelha-se a falar sobre raça num país mestiço e sem preconceitos, como declara a democracia racial

enquanto mito (Guimarães 2003). Conforme o verbete de Hoebel e Frost (1976), o *tabu* é a regra que mantém o espírito de receio ou temeridade em relação à determinada conduta humana, essencialmente por que:

[...] consiste numa série de regras negativas, cada uma das quais afirma uma forma de comportamento que levará um poder sobrenatural a contragolpear e prejudicar aquele que o utiliza. Na realidade, pouquíssimos atos que são tabus são, em si mesmo perigosos, física ou socialmente (Hoebel e Frost: 370-371).

Para Edmund R. Leach (1983), para que se possa compreender a gênese das relações estruturais que configuram as diversas coletividades humanas, é imprescindível analisar os elementos que auxiliam na manutenção da ordem social e que traduzem a ideologia de uma dada sociedade, esta estando pautada em uma realidade cultural.

O autor informa ainda que a cultura é a roupagem ou o espaço de uma situação social segura e lógica e, para tanto, comporta mitos, ritos, sistemas políticos, instabilidade no centro do poder, símbolos, relações sociais, linguagem própria, conflitos internos, que representam a possibilidade de estabelecer mudanças e, também, liminaridade. Esta última, dentro de um contexto cultural, é vista como o eixo ou o ambiente na qual as ações humanas são posicionadas entre extremos ou sistemas anômalos, como, por exemplo, o sagrado e o profano, o puro e o impuro, o humano e o não humano, dentre outros, limitações impostas socialmente, entendidas como *tabu*. De acordo com Leach (1983: 180), “tudo o que é tabu é sagrado, valioso, importante, poderoso, perigoso, intocável, imundo, infando”.

Sobre o *tabu*, Leach (1983) afirma que a categoria é um processo cultural que pode ser entendido como:

Simultaneamente comportamental e linguístico; social e psicológico [...]. Palavra para se referir a proibições que são explícitas e sustentadas por sentimentos de pecado e sanções sobrenaturais a um nível consciente (Leach 1983: 172).

Pode-se afirmar que o *tabu* relacionado ao *Corpo* que acompanha a vida de pessoas com AF é uma construção elaborada socialmente, constituída em “limitações” que além de biológicas ou fisiológicas, também é moldada por aspectos linguísticos e de comportamento cultural que conformam os modos de agir e de ser dos indivíduos pesquisados, inclusive, quando relacionada a situações como, por exemplo, a (im)possibilidade de gerar filhos ou de explicar sobre o próprio tom de pele.

No artigo “Da diferença perigosa ao perigo da igualdade: reflexões em torno do paradoxo moderno”, Ruth Gauer (2005) analisa questões fundamentais sobre a ordem e a desordem das

coisas, com algumas abordagens extraídas da obra clássica de Mary Douglas (1976), “Pureza e perigo: ensaio sobre a noção de poluição e tabu”; e de Homi Bhabha (2001), em “O local da cultura”.

Em seu estudo, Gauer (2005) discute as dificuldades dos embates culturais face ao modelo de igualdade imposto desde o Iluminismo. A homogeneização dos padrões sociais estabelecidos é enfatizada como o não reconhecimento do “diferente”, a condição de ser é representada por indivíduos sistematicamente segregados e estigmatizados por constituírem-se detentores de uma diferença cultural que é intrínseca, motivo pelo qual são expurgados de grupos dominantes de modo etnocêntrico. Gauer (2005) posiciona-se em favor dos “entre-lugares” – que um dia Geertz (1978) considerou enquanto “fusão de horizontes” em relação à reciprocidade do comportamento cultural humano.

A questão [da homogeneização do Outro] não envolve a justaposição da diferença, ao lado do consenso cultural, não se trata apenas de inclusão e reconhecimento das “minorias”, nesse caso, o ideal essencializador (ou identitário) seria reforçado. Concordo, neste sentido, com Bhabha (2001, p. 20-46)<sup>lxvi</sup> sobre a possibilidade de afirmar o deslocamento do lugar onde as relações sociais se concretizam. O autor refere que os “entre-lugares”, as fímbrias, os interstícios, enfim, correspondem ao locus no qual se exercitam as relações sociais. As diferenças culturais são exercitadas engendrando novos espaços e temporalidades (Gauer 2005: 403-404).

Em relação ao *tabu*, Mary Douglas (1976) organizou um estudo em consideração do comportamento humano no que diz respeito à modelação da natureza, especialmente em se tratando da criação de técnicas, artes, pensamento simbólico, rituais, poluição e tabu, categorias que organizam a base das estruturas sócio-políticas em sociedade.

Para a autora, a ideia de poluição está associada à noção de *tabu*. Segundo Douglas (1976), o tabu é considerado elemento estruturante da ordem social, que é ambivalente por simultaneamente ser sagrado e profano, puro e impuro, perigoso e confortante, limpo e sujo, magia e milagre e que, ao mesmo tempo, contribui para que a sociedade tenha lugar, ordem, valor, sentido e principalmente, simbologias que permitem aos humanos respeitar regras sociais que nem sempre são compreendidas enquanto ato estruturante da vida social:

Como os bosquímanos, evitamos as impurezas e justificamos este comportamento invocando determinados perigos. Os bosquímanos acreditam que se um homem se sentar do lado feminino, a sua virilidade diminuirá. Nós tememos os microrganismos patogénicos: muitas vezes, os pretextos higiénicos que damos para justificar o nosso medo da impureza são meras fantasias. Portanto, não é verdade que o nosso comportamento se funde em conhecimentos científicos e o deles num sistema simbólico: o nosso comportamento também tem

uma significação simbólica. A verdadeira diferença entre nós e os bosquímanos é que não transferimos de um contexto para o outro a mesma série de símbolos cada vez mais poderosa: a nossa experiência é fragmentária. Por intermédio dos nossos ritos, criamos muitos pequenos mundos sem nenhum laço entre si. Pelos seus ritos, eles criam um só universo coerente no plano simbólico (Douglas 1976: 54-55).

Ainda nas palavras de Douglas (1976: 116-129), notamos como o evitamento social a respeito de determinados assuntos ou ações humanas assume uma norma que ordena a sociedade e que, portanto, segue alguns padrões – ainda que ambíguos – que movimentam as noções propriamente ditas dos grupos:

Cada cultura tem de possuir as suas próprias noções de impureza que opõe às noções de estrutura positiva, aquela que se tenta legitimar. Seria absurdo falar de uma mistura confusa entre o sagrado e o impuro, mas é verdade que a religião sacraliza muitas vezes coisas impuras que haviam sido rejeitadas com aversão. Portanto, há que indagar por que motivo a impureza, que é normalmente destrutiva, se pode tornar criadora (Douglas 1976: 116).

Ao adotar a noção de *tabu* de Douglas (1976) para discutir o evitamento do assunto “cor” enquanto elemento proibitivo na instituição pública é de se admitir um reordenamento daquilo que vem a ser politicamente correto e a atitude de não perguntar sobre a “cor” vista como um interdito está também relacionada ao fato social muito conhecido em todo o território brasileiro como “o preconceito de não ter preconceito”, elaboração forjada por Bastide e Fernandes (1955) no texto “Relações raciais entre negros e brancos em São Paulo”, no qual afirmam:

Nós brasileiros, dizia-nos um branco, temos preconceito de não ter preconceito. E esse simples fato basta para mostrar a que ponto está arraigado no nosso meio social. Muitas respostas negativas se explicam por esse preconceito de ausência de preconceito, por esta fidelidade do Brasil ao seu ideal de democracia racial (Bastide e Fernandes 1955: 123).

É de suma importância enfatizar que o preconceito analisado enquanto *tabu* não é do servidor público, do profissional de saúde, dos amigos de escola, do chefe de trabalho, da família, da vizinhança ou da instituição pública, mas sim, de toda a sociedade. O posicionamento sociorracial apreendido como categoria política também está tangencialmente atrelado às pessoas com AF, onde perguntar a cor dos sujeitos é vislumbrado como coisa velada, quase proibida enquanto *habitus* disposto em nossa sociedade. Essa atitude precisa ser sumariamente erradicada nos serviços de saúde em nosso país e também em outras esferas públicas e privadas.

A legitimidade de indagar sobre a cor dos usuários do SUS é abertamente tolhida nos espaços de saúde pública por constrangimentos históricos que urgem ser desmistificados em nossa sociedade que, é sim, preconceituosa, e que, inversamente, não admite sê-lo. Falar sobre a questão da cor no Brasil é um comportamento presente como algo invisível, que não está na “ordem do dia” do embate político-administrativo do Estado: e realmente não está exatamente porque *tabus* sobre cor e raça constituem a sinuosidade do mito da democracia racial.

Outras doenças crônicas, como a diabete e hipertensão arterial sistêmica, no contexto de populações quilombolas na Amazônia, que visam observar a saúde da população negra em nosso país, atualmente estão em processo de pesquisas científicas e que são fundamentais para que novas hipóteses sobre Determinantes Sociais em Saúde sejam problematizadas (Borges 2010; Cavalcante 2011). É interessante avançar no debate para, enfim, alcançar uma transparência necessária no cenário sociopolítico das questões levantadas sobre cor, preconceito e exclusão social em nosso país, para que novos *tabus* – culturais ou ideológicos – não sejam reportados.

## 7. Considerações Finais.

O fenômeno humano relacionado ao agravo da Anemia Falciforme enquanto um *fato* está diretamente atrelado a processos de vulnerabilidade social dos indivíduos acometidos pela cronicidade da enfermidade, por condições estruturais históricas a grupos excluídos, como é o caso da população negra e pauperizada em nosso país, fatores que contribuem com o surgimento de Determinantes Sociais em Saúde (DSS) dos sujeitos, peculiarmente, em Belém e no Pará.

A doença, em consonância com sua caracterização de caráter biocultural, foi discutida nesta pesquisa como elemento preponderante de análise bioantropológica, histórica e contextual de pessoas que trazem em sua experiência de vida uma moléstia que é compreendida como *sem cura* pela maioria dos interlocutores, apesar de indícios científicos apontarem para algumas terapias promissoras, como é o caso do Transplante de Medula Óssea (TMO) para doadores compatíveis – dentro e fora da família; e outros –, procedimento clínico já em curso, que tem contribuído para a sobrevivência e melhoria da qualidade de vida de alguns indivíduos transplantados, ainda que em fase inicial de experimentos científicos (Pieroni *et al.* 2007).

A prevalência de AF na cidade de Belém é considerável, mantendo a porcentagem da média nacional em torno de 1% de casos confirmados para toda a RMB (204 casos), e com 423 indivíduos homocigotos em todo o Pará; entretanto, é um campo que ainda carece de ajustes na Atenção Básica de Saúde, como, por exemplo, a abrangência de notificações que reproduzem os números de prevalência *HB\*SS* em diversas localidades paraenses, com a finalidade de produzir um *n* mais autêntico da realidade regional, especialmente no que diz respeito à ampliação da cobertura em saúde para o interior do Estado.

Iniciativas como a compreensão do universo humano dos indivíduos em consonância com a reordenação do aparelho do Estado no que diz respeito à estruturação social, política, hematológica e, dir-se-ia, antropológica das pessoas com AF, necessitam de uma rede de cooperação que consiga dar conta dos processos de saúde e doença dos sujeitos da pesquisa, para que o capital social dos interlocutores efetivamente se fortaleça e possibilite que os mesmos consigam minimizar percalços que possam eventualmente surgir.

A abrangência do cotidiano biossocial de pessoas com síndromes falcêmicas certamente contribui para que as diferenças regionais ditadas pela Lei 8080/90 (Brasil 1990) sejam respeitadas, ouvidas, registradas e operacionalizadas com a intenção de tornar essa distinção um instrumento de equidade no serviço público de saúde na Região Norte e no restante do país, principalmente no que tange às peculiaridades locais entre áreas urbanas e rurais, metrópoles e vilarejos, estradas e rios que compõem a paisagem amazônica.

A universalização do SUS (Brasil 1990) propõe que todas as pessoas tenham os serviços de saúde garantidos no Brasil, entretanto, o aparato jurídico só pode ser instrumentalizado mediante o reconhecimento contextual, sistemático e constante das diversas coletividades do país, e em particular, reconhecer os aspectos bioculturais da população da região amazônica, para que os grupos acometidos por doenças crônicas, remanescentes de quilombos, povos indígenas e outros agrupamentos que compõem a nossa singularidade, consigam obter respaldo político, social, econômico, educacional e informações em saúde capazes de organizar a vida dos sujeitos em questão de maneira mais harmoniosa.

A Lei 10.678/2003 (Brasil 2003), que instituiu a Política de Promoção da Igualdade Racial, e a Lei 12.288/2010 (Brasil 2010b), que criou o Estatuto da Igualdade Racial estabelecem diretrizes para a Saúde da População Negra, além de outros requisitos básicos para a promoção da saúde, qualidade de vida e equidade social às pessoas que se autotransferem enquanto “negras” ou mesmo àquelas pessoas que não compõem quadros políticos identitários, e é urgente que programas e ações em saúde possam juntar esforços com as pesquisas já iniciadas em todo o território brasileiro para que novos investimentos públicos se concretizem.

O cotidiano dos interlocutores classifica a AF como historicamente ancestral, deletéria e que causa fragilidade no corpo, tornando os sujeitos suscetíveis em seu contexto biossocial, exacerbando a comparação entre o agravo que “vem do negro” – quer dizer, a doença enquanto fato – e os motivos que levaram ao agravo, isto é, o cruzamento genético de “pessoas de cor”.

A abordagem evolutiva da AF com provável origem multi-regional também é discussão pertinente neste trabalho, como forma de impulsionar a averiguação de processos de miscigenação entre populações que constantemente se estabelecem em contextos de mudança, que englobam aspectos de natureza genético-evolutiva, ancestralidade e descendência e também por estar associada ao universo étnico-racial e cultural dos indivíduos que compõem os agrupamentos humanos em todo o mundo.

Na Amazônia, os aspectos históricos foram pontuados a fim de compreender como a dispersão do gene *HB\*S* provavelmente chegou até a população paraense, com presumível origem africana. O contingente que se estabeleceu na Província desde meados do século XVII (Salles 2005, 2004), sinteticamente representa a nossa atual diversidade étnica, simbolicamente evidenciada em amostra de indivíduos da cidade de Belém e de outras localidades do Pará, com algumas informações importantes sobre os indivíduos *HB\*SS* com a pretensão de sugerir que políticas públicas mais efetivas e eficazes sejam concretamente operacionalizadas em toda a hemisfério da Região Norte.

A experiência de conviver com a AF em variados aspectos das sociabilidades em grupo é uma relação que deve ser rodeada de *sensibilidades* – clínicas, familiares, estruturantes, de acolhimento de saúde e emocional – e, substancialmente, por englobar em seu interior fatores de natureza humana, deve ser pensada cotidianamente como um processo biocultural, especialmente por envolver acontecimentos que foram forjados em sociedade, como eventos de miscigenação e fluxo gênico entre populações globais e locais, constituição de prole e descendência, *habitus*, suscetibilidade socioeconômica de cunho histórico, tabu, preconceitos de cor e de gênero, discriminação étnico-racial e de classe, influência ideológica e aparato estrutural, constituindo, desse modo, as nuances que as pessoas com o agravo diuturnamente vivenciam enquanto sujeitos que possuem gostos, sentimentos, histórias de vida, limitações, percepções e esperanças, como qualquer outro ser humano que tem direitos, deveres, desejos, anseios, projetos, presente e futuro.

Os interlocutores da pesquisa, o *Outro*, são pessoas que demonstram como é complexo e difícil fazer parte de um sistema público de saúde que ainda é instável, em um Estado que enfrenta problemas de longa duração, aparentemente indissolúveis, mas que, a cada prática de amadurecimento de inserção social e com a perspicácia de movimentos políticos em constante mobilidade, os sujeitos reencontram o estímulo de ressignificar necessidades, vontades, espaços de construção de equidades e atitudes de solidariedade que devem ser sistematicamente instigadas, com o intuito final de serem incluídos socialmente, de fato.

Objetivou-se dar conta de alguns aspectos de um campo da área da saúde que é bastante diverso, isto é, a Doença Falciforme, onde se aborda a respeito do comportamento de pessoas com um agravo genético de alta complexidade, que experimentam em seu *Corpo* uma enfermidade que é percebida cotidianamente como de difícil tratamento, de dúvida sobre a geração de descendentes e, especialmente, a fragilização física, emocional e estrutural de um organismo que insistentemente convive com dores, com o uso de medicamentos alopáticos e naturais, incertezas quanto à cura, informações desencontradas e racializantes sobre a própria doença, ou ainda, pelo fato de sentir o incômodo de viver com uma síndrome que é aperiódica, inconstante.

A convivência instável com familiares, a sensação de limitação em situações de busca de oportunidade no mercado de trabalho, o afastamento social em relação a outros grupos de fora do núcleo familiar e o estigma vivenciado pelos sujeitos também colaboram para o entendimento das pessoas com AF em nossa sociedade.

O agravamento físico do adoecimento, a diferença sutil – quando há – na aparência de tonalidade da pele ou conjuntiva, a estatura mediana dos indivíduos ou as constantes interações devidas a inúmeros fatores já relatados são suficientes para que as pessoas com AF sejam vitimizadas com acintes de péssimo gosto, *bulling* entre as crianças, assédio moral no trabalho, alcunhas de toda sorte que reproduzem a violência do preconceito ou a penalização dos interlocutores como “coitadinhos”, estigmatizando ele ou ela como “doente”, com um sentimento caridoso de pesar, o que reforça a tese de um desconhecimento por parte da sociedade do que vem a ser AF e, principalmente, que o acolhimento humanizado nos serviços de saúde de maneira geral não é como “ganhar na mega-sena”, mas é uma responsabilidade do Estado, que deve alocar recursos aos grupos suscetíveis e dedicar-se à compreensão do contexto regional do agravo, o que indica o imperativo de fortalecer políticas específicas, de cunho multidisciplinar, com a sensibilização do Governo para fornecer atenção diferenciada às pessoas com AF no Pará, garantindo a equidade na utilização do Sistema Único de Saúde.

A análise de cunho bioantropológico da AF enquanto fenômeno biocultural buscou envolver os aspectos evolutivos, genéticos, de prevalência e epidemiológicos da síndrome, as situações de vulnerabilidade e representação social da *Saúde* e da *Doença* em narrativas que, de modo gentil, foram cedidas pelos interlocutores em *conversas com finalidade* que expressaram este estranhamento, como também, conjecturou sugerir que a humanização dos serviços de saúde pública caminhe lado-a-lado com as aspirações dos usuários do SUS, com decisões que devem partir de toda a sociedade para reconhecer os obstáculos que ainda permeiam a saúde paraense – e brasileira – em sua totalidade.

No intuito de compreender as *estruturas estruturantes* que permeiam o cotidiano dos interlocutores, descreveram-se as condições de renda-familiar, os estigmas, os medos, as circunstâncias e as complicações de saúde dos sujeitos em momentos pontuais. Abordou-se ainda o juízo de averiguar a *experiência-próxima* que se constitui com as vicissitudes dos indivíduos em seu dia-a-dia, que organizam a vida em torno da manutenção do seu tratamento ou do isolamento social em que as pessoas se veem imersas por ações externas à doença – como marcas e estereótipos – e também, reportaram-se as transformações biossociais e microevolutivas que devem ser levadas em consideração durante a pesquisa científica, com a finalidade de expor os mecanismos que colaboraram ao longo do tempo com a situação de saúde de grupos acometidos por doenças crônicas.

O estilo de vida das pessoas com o agravo também é diversificado, no qual instituem o uso de medicamentos contínuos – alopáticos e *folk* –, a sua variabilidade clínica – amena ou

severa –, os cuidados na família ou a desestruturação familiar por conta do adoecimento, o Transplante de Medula Óssea como possibilidade de cura – ainda que remota –, as inúmeras transfusões de sangue durante os estágios da doença, a dor – que nem sempre é respeitada – e as informações ainda restritas sobre AF aos próprios indivíduos diagnosticados com a síndrome, foram alguns dados levantados com o intuito de erguer pressupostos sobre como é viver com AF.

O Estado do Pará, possuidor de características regionais importantes para o questionamento sobre o fenômeno da AF – como os demorados deslocamentos por estradas e rios de pessoas provenientes de outras localidades à capital em busca de atendimento de saúde hematológica, as dificuldades financeiras das famílias que convivem em situações de liminaridade com a enfermidade de seu parente, os entraves político-administrativos do sistema de saúde regionalizado, que funciona com lentidão à liberação de auxílios como o Benefício ou o TFD, etc. –, são particularidades que se esperou extrair do conhecimento humano *sui generis* de indivíduos que vivem a experiência da doença.

A AF é uma síndrome imprevisível, com sintomas que apenas as pessoas que convivem com ela conseguiriam descrever, por experimentar perspectivas de equilíbrio e desequilíbrio – o rebote<sup>lxvii</sup> – em questão de algumas horas, como a febre e as infecções que constantemente acompanham os indivíduos e que, exatamente por isso, são sujeitos com peculiaridades para um grande enredamento, como: espaços de solidariedade, de redução de danos, de atendimento humanizado, de capacitação técnica, de supressão de preconceitos e de sensibilização de profissionais de saúde em relação às suas vivências, que são atitudes imprescindíveis para que os interlocutores tenham a caução de uma terapia que seja efetivamente holística, onde os mesmos consigam dirimir riscos em situações de saúde e doença.

A atenção integral, a qualidade de vida, a escuta do cotidiano, as relações de gênero, de sexualidade e reprodutivas, o controle social, a descentralização do atendimento e os contextos bioculturais dos interlocutores são requisitos mínimos que a Academia, o Estado e a Sociedade precisam estimular em simpósios, congressos e debates científicos em todos os lugares, contribuindo com a busca da harmonia nos serviços de saúde em caráter nacional, regional e local, a fim de, fundamentalmente, compelir com a proclamada *Humanização* do SUS, das equipes de profissionais de saúde, da classe política e do compromisso ético como prática científica, humana e coletiva, com reflexões que consigam pensar os grupos sociais com respeito, dignidade e, sobretudo, *Humanidade*, no sentido estrito do termo.

## Referências Bibliográficas

- Abramovay, M.; Castro, M. G.; Pinheiro, L. C.; Lima, F. S. & Martinelli, C. C. 2002. *Juventude, violência e vulnerabilidade social na América Latina: desafios para políticas públicas*. Brasília: UNESCO, BID. 92 p.
- Acevedo, R. E. M. & Castro, E. M. R. 1999. *No caminho de pedras de Abacatal: experiência de grupos negros no Pará*. Belém: Universidade Federal do Pará, Núcleo de Altos Estudos Amazônicos. 118 p.
- Adorno, R. C. F.; Alvarenga, A. T. & Vasconcellos, M. P. 2004. Quesito cor no sistema de informação em saúde. *Estudos Avançados* 18 (50): 119-123.
- ALAI: Agência Afro Latino Euro Americana de Informação. 2010. Notícia: Luiza Bairros torna-se a primeira Ministra de Dilma, in *Relatório UFRJ sobre saúde da população negra e o SUS*. Disponível em <http://alaionline.com/?p=907>. Acesso em 23 abr. 2011.
- Almeida, M. W. B. 2004. Direitos à floresta e ambientalismo: seringueiros e suas lutas. *Revista Brasileira de Ciências Sociais* 19 (55): 33-53.
- Alves, C.; Fortuna, C. M. M. & Toralles, M. B. P. 2005. A aplicação e o conceito de raça em saúde pública: definições, controvérsias e sugestões para uniformizar sua utilização nas pesquisas biomédicas e na prática clínica. *Gazeta Médica da Bahia* 75 (1): 92-115.
- Alves, P. C. & Minayo, M. C. S. 1994. *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz. 251 p.
- Alves, P. C. & Rabelo, M. C. R. 1998. *Antropologia da saúde: traçando identidades e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Fiocruz, Relume-Dumará. 248 p.
- Aragón, M. G.; Carvalho, G. M.; Husny, A. S.; Silveira, E. C. & Caldato, M. C. F. 2006. Incidência de anemia falciforme diagnosticada através do teste do pezinho na região metropolitana de Belém, fevereiro de 2002 a março de 2006. *Revista Paraense de Medicina* 20 (2): 70.
- Arruti, J. M. 2006. *Mocambo: antropologia e história do processo de formação quilombola*. Bauru: EDUSC, ANPOCS. 370 p.
- Bandeira, F. M. G. C.; Santos, M. N. N.; Bezerra, M. A. C.; Gomes, Y. M.; Araújo, A.S.; Braga, M.C.; Souza, W.V. & Abath, F. G. C. 2008. Triagem familiar para o gene HBB\*S e detecção de novos casos de traço falciforme em Pernambuco. *Revista de Saúde Pública*: 42 (2): 234-241.
- Bastide, R. & Fernandes, F. 1955. *Relações raciais entre negros e brancos em São Paulo*. UNESCO-ANHEMBI. 554 p.
- Batista, T. F. 2008. *Con(vivendo) com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

Benjamin, R. 2006. *A África está em nós: história e cultura afro-brasileira*. João Pessoa: Grafiset. 168 p.

Bentes, R. 2004. A apropriação ecológica de seringais na Amazônia e a advocacia das *rubber plantations*. *Revista de História* 151 (2): 115-150.

\_\_\_\_\_. 2005. A intervenção do ambientalismo internacional na Amazônia. *Estudos Avançados* 19 (54): 225-240.

Bezerra-Neto, J. M. 2001. *Escravidão negra na Amazônia (Sécs. XVII – XIX)*. Belém: Paka-Tatu.

Borges, W. 2010. *Prevalência de hipertensão arterial sistêmica e determinantes bioantropológicos em populações quilombolas na Amazônia*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós Graduação em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia, Universidade Federal do Pará, Belém.

Borges, W. & Silva, H. P. 2010. Prevalência de hipertensão arterial sistêmica em populações quilombolas da Amazônia: reflexões à luz da Antropologia Biológica, in *XI Congresso da Associação Latino-Americana de Antropologia Biológica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colômbia, 1 CD-ROM.

Brasil. 1990. Ministério da Saúde. *Lei 8080/90*. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes do Sistema Único de Saúde do Brasil. Brasília.

Brasil. 1993. Ministério da Saúde. *Protocolo para portadores de síndromes falciformes*. Belo Horizonte: Caderno Hemominas (1). 32 p.

Brasil. 2001a. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas da Saúde. *Manual de doenças mais importantes por razões étnicas na população brasileira afrodescendente*. Distrito Federal: Ed. Brasília. 80 p.

Brasil. 2001b. Ministério da Saúde. *Portaria GM/MS nº 822/GM de 6 de junho de 2001*. Estabelece a obrigatoriedade de que os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, procedam a exames visando o diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais Brasília, DF: MS.

Brasil. 2001c. Ministério da Saúde. Sistema Nações Unidas. *Subsídios para o debate sobre a Política Nacional de Saúde da População Negra: uma questão de equidade*. Distrito Federal: Ed. Brasília. 13 p.

Brasil. 2003. Câmara dos Deputados. *Lei 10.678, de 23 de Maio de 2003*. Cria a Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial.

Brasil. 2004. Ministério da Saúde. *Decreto 5.296 de 02 de dezembro de 2004*. Normas e critérios básicos para a promoção da acessibilidade. Brasília.

Brasil. 2006a. Ministério da Saúde. *Guia do Sistema Único de Saúde: doença falciforme*. Brasília. 52 p.

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

Brasil. 2006c. Ministério da Saúde. *Saúde no Brasil: contribuições para a agenda de prioridades de pesquisa*. 2. ed. Distrito Federal: Ed. Ministério da Saúde. Série B. Textos básicos de saúde. 306 p.

Brasil. 2007a. Ministério da Saúde. *Biblioteca Virtual em Saúde*. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/>. Acesso em 30 nov.2010.

Brasil. 2007b. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de anemia falciforme para a população*. Distrito Federal: Ed. Brasília. 24 p.

Brasil. 2007c. Ministério da Saúde. *Mapa da prevalência do gene S em algumas regiões do Brasil*. Brasília.

Brasil. 2009. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. *Guia de Políticas Sociais Quilombolas*. Distrito Federal: Ed. Brasília. 58 p.

Brasil. 2010. *Lei 12.288/2010*. Estatuto da Igualdade Racial, destinado a garantir à população negra a efetivação da igualdade de oportunidades, a defesa dos direitos étnicos individuais, coletivos e difusos e o combate à discriminação e às demais formas de intolerância étnica. Brasília.

Brasil. 2011a. *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística*. Disponível em [www.ibge.org.br](http://www.ibge.org.br). Acesso em 20 fev.2012.

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

Bourdieu, P. 2008. *A distinção: crítica social do julgamento*. São Paulo: Ed. Souk, EDUSP. 560 p.

Buchillet, D. 1991. A antropologia da doença e os sistemas oficiais de saúde, in *Medicinas Tradicionais e Medicina Ocidental na Amazônia*. Organizado por D. Buchillet, pp. 21-44. Belém: MPGE/CNPq/SCT/PR/CEJUP/UEP.

Bueno, F. S. 2007. *Minidicionário da língua portuguesa*. 2. ed. São Paulo: FTD. 830 p.

Buss, P. M. 2010. Saúde pública hoje, in *Pesquisa em saúde coletiva: fronteiras, objetos e métodos*. Organizado por V. A. Hortale, C.O. F. Moreira, R. C. A. Bodstein e C. L. Ramos, pp. 33-55. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Buss, P. M. & Filho, A. P. 2007. A saúde e seus determinantes sociais. *PHYSIS, Revista de Saúde Coletiva* 17 (1): 77-93.

Calvo-González, E. & Rocha, V. S. 2010. “Está no sangue”: a articulação de ideias sobre “raça”, aparência e ancestralidade entre famílias de portadores de doença falciforme em Salvador, Bahia. *Revista de Antropologia*, São Paulo: USP 53 (1): 277-320.

Canesqui, A. M. 2003. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. *Revista Ciência & Saúde Coletiva* 8 (1): 109-124.

Cançado, R. D. 2007a. Doenças falciformes. *Prática Hospitalar Ano IX* (50): 61-64.

\_\_\_\_\_. 2007b. Sobrecarga e quelação de ferro na anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 29 (3): 316-326.

Cardoso, G. L. & Guerreiro, J. F. 2010. Molecular characterization of sickle cell anemia in the Northern Brazilian State of Pará. *American Journal of Human Biology* (22): 573-577.

Cardoso de Oliveira, R. 2000a. Ação indigenista, etnicidade e o diálogo interétnico. *Estudos Avançados* 14 (40): 213-230.

\_\_\_\_\_. 2000b. *O trabalho do antropólogo*. São Paulo: Editora UNESP. 220 p.

\_\_\_\_\_. 1996. *O índio e o mundo dos brancos*. Campinas: UNICAMP. 198 p.

Cavalcante, I. M. S. 2011. *Acesso e acessibilidade aos serviços de saúde em três quilombos na Amazônia Paraense*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia, Universidade Federal do Pará, Belém.

Cavalcanti, J. M. & Maio, M. C. 2011. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos* 18 (2): 377-406.

Cipolotti, R.; Caskey, M. F. B.; Franco, R.P.; Mello, E.V.; Dal Fabbro, A.L.; Gurgel, R. Q. & Cuevas, L. E. 2000. Childhood and adolescent growth of patients with sickle cell disease in Aracaju, Sergipe, North-East Brazil, in *Annals of Tropical Pediatrics* (20): 109-113.

Coelho, M. T. Á. D. & Filho, N. A. 2002. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos* 9 (2): 315-333.

Coelho, W. N. B. 2007. Só de corpo presente: o silêncio tácito sobre cor e relações raciais na formação de professoras no Estado do Pará. *Revista Brasileira de Educação* 12 (34): 39-56.

Conceição, H. C. & Lima da Conceição, A. C. 2010. A construção da identidade afrodescendente. *Revista África e Africanidades* 2 (8): 01-13.

Cordeiro, R. C. & Ferreira, S. L. 2009. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. *Revista de Enfermagem Escola Anna Nery* 13 (2): 52-58.

Cormier, L. A. 2005. Um aroma no ar: a ecologia histórica das plantas anti-fantasma entre os Guajá da Amazônia. *Mana* 11 (1): 129-154.

Cruz, I. C.F. 2010. *Saúde da população negra: a construção da equidade no SUS pela implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra*. Brasília: Comitê Técnico Nacional de Saúde da População Negra do Ministério da Saúde. 12 p.

Csordas, T. J. 1997. Imaginal performance and memory in ritual healing, in *The performance of healing*. Edited by Laderman, Carol and M. Roseman, pp. 91-113. University of Texas: Routledge.

Darwin, C. 2004. *A origem das espécies*. São Paulo: Martin Claret. 629 p.

Deus, Z. A. 2011. O corpo negro como marca identitária na diáspora africana. Belém: Grupo de Estudos Afro-Amazônico – GEAM, in *XI Congresso Luso Afro Brasileiro de Ciências Sociais: Diversidades e (Des)Igualdades*, pp. 01-10. Salvador, Bahia.

\_\_\_\_\_. 2010. *A questão racial no Brasil*. Belém: Centro de Estudos em Defesa do Negro no Pará – CEDENPA. 12 p.

De Marco, M. A. 2006. Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: um projeto de educação permanente. *Revista Brasileira de Educação Médica* 30 (1): 60-72.

Diniz, D. 1997. O que é isso que chamamos Antropologia da Saúde no Brasil?, in *Revista Brasileira de Pós-Graduação em Ciências Sociais*, pp. 213-234. Brasília, UnB: Paralelo 15.

Domingues, P. 2007. Movimento negro brasileiro: alguns apontamentos históricos. *Tempo* (23): 100-122.

Douglas, M. 1976. *Pureza e perigo: ensaio sobre a noção de poluição e tabu*. Rio de Janeiro: Editora 70. 136 p.

Duarte, L. F. D. 1986. Introdução, in *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*, pp. 9-33. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

Durkheim, E. 2001. *As regras do método sociológico*. São Paulo: Nacional. 165 p.

Evans-Pritchard, E. E. 1978. *Bruxaria, oráculos e magia entre os Azande*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 320 p.

Favret-Saada, J. 2005. *Ser afetado*. Cadernos de Campo. Tradução de Paula de Siqueira Lopes: (13), pp. 155-161. São Paulo.

Ferreira, J. 1994. O corpo sígnico, in *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Organizado por P. C. Alves e M. C. S. Minayo, pp. 101-111. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Figueiredo, M. S. 2007. Fatores moduladores da gravidade da evolução clínica da anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 29 (3): 215-217.

- Figueiredo, N. 1994. Os “bichos” que curam: os animais e a medicina de “folk” em Belém do Pará, in *Boletim do Museu Paraense Emílio Goeldi*, Série Antropologia 10 (1): 75-92.
- Foucault, M. 1977. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária. 241 p.
- Fry, P. H.; Monteiro, S.; Maio, M. C.; Bastos, F. I. & Santos, R. V. 2007. AIDS tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulação de políticas de saúde no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública* 23 (3): 497-523.
- Garanito, M. P. 2008. Hemoglobinopatias: interpretação do teste de triagem neonatal. *Revista de Pediatria, Revisões e Ensaio* 30 (3): 172-176.
- Garrido, R. G. 2010. Biologia e estigmatização de pessoas: dilema médico e forense. Redalyc, Sistema de Información Científica, Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. *Saúde Coletiva, Editorial Bolina* 40 (7): 125-130.
- Gauer, R. M. C. 2005. Da diferença perigosa ao perigo da igualdade: reflexões em torno do paradoxo moderno. *Civitas* 5 (2): 399-413.
- Geertz, C. 1978. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura, in *A interpretação das culturas*. Tradução de F. Wrobel. Revisão técnica de G. Velho, pp. 13-41. Rio de Janeiro: Zahar.
- \_\_\_\_\_. 2000. Do ponto de vista dos “nativos”: a natureza do entendimento antropológico, in *O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa*. Tradução de V. M. Joscelyne, pp. 85-107. Petrópolis: Vozes.
- Gerhardt, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos de Saúde Pública* 22 (11): 2449-2463.
- Goffman, E. 1975. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada, in *Estigma e identidade social*. Tradução de M. B. M. L. Nunes. Revisão técnica G. Velho, pp. 11-50. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Gomes, R. 2008. *Sexualidade masculina, gênero e saúde*. 20. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz: 184 p.
- Gomes, R.; Mendonça, E. A. & Pontes, M. L. 2002. As representações sociais e a experiência da doença. *Cadernos de Saúde Pública* 18 (5): 1207-1214.
- Guedes, C. & Diniz, D. 2007. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva* 17 (3): 501-520.
- Guerra, I. C. 2008. *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. Portugal: Princípia. 95 p.
- Guerreiro, J. F.; Figueiredo, M. S. & Zago, M. A. 1994. Beta-globin gene cluster haplotypes of Amerindian populations from the Brazilian Amazon Region. *Human Heredity* (44): 142-149.

Guerreiro, J. F.; Ribeiro-dos-Santos, A. K. C.; Santos, E. J. M.; Vallinoto, A. C. R.; Cayres-Vallinoto, I. M. V.; Aguiar, G. F. S. & Santos, S. E. B. 1999. Genetical-demographic data from two Amazonian populations composed of descendants of African slaves: Pacoval and Curiau. *Genetics and Molecular Biology*, 22 (2): 163-166.

Guimarães, A. S. A. 2003. *Democracia Racial*. São Paulo: Universidade de São Paulo. Departamento de Sociologia. 22 p.

Guimarães, C. T. L. & Coelho, G. O. 2010. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. *Ciência & Saúde Coletiva* 15 (Supl. 1): 1733-1740.

Guimarães, M. 2011. *Muitas cores, um povo*. Disponível em: <http://www.revistapesquisa.fapesp.br/>. Acesso em 29 dez. 2011.

Guimarães, T. M. R.; Miranda, W. L. & Tavares, M. M. F. 2009. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 31 (1): 9-14.

Hoebel, E. A. & Everett, L. F. 1976. *Antropologia cultural e social*. São Paulo: Ed. Cultrix. 470 p.

Huss-Ashmore, R. 2000. Theory in human biology evolution, ecology, adaptability, and variation, in *Human biology an evolutionary and biocultural perspective*, pp. 1-25. United States of America: Willey-Liss.

Ibañez-Novion, M. A. 1993. Antropologia e medicina: algumas considerações. *Cadernos CEPAM: Centro de Estudos e Pesquisas em Antropologia Médica*. Belém: Museu Paraense Emílio Goeldi (1): 9-36.

Jackson, F. L. C. 2000. Adaptations to infectious disease, in *Human biology an evolutionary and biocultural perspective*, pp. 273-293. United States of America: Willey-Liss.

Kleinman, A.; Eisenberg, L. & Good, B. 1978. Culture, illness, and care. American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine. Perspective* (88): 251-258.

Laguardia, J. 2002. Raças e doenças: uma relação delicada. *PHYSIS, Revista de Saúde Coletiva* 12 (2): 409-422.

\_\_\_\_\_. 2006. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. *Estudos Feministas* 14 (1): 243-262.

Laplantine, F. 2004. *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes. 274 p.

Leach, E. R. 1983. Antropologia, in *Aspectos antropológicos da linguagem: categorias animais e insulto verbal*. Organizado por R. DaMatta. Tradução A. Z. Guimarães, pp. 170-198. São Paulo: Ática.

Lévi-Strauss, C. 1991. A eficácia simbólica, in *Antropologia estrutural*. Tradução de C. S. Katz e E. Pires, pp. 215-236. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.

- \_\_\_\_\_. 1997. As plantas cultivadas na América do Sul tropical, in *Suma etnológica brasileira: etnobiologia*. Edição atualizada do *Handbook of South American Indians*, organizado por D. Ribeiro, pp. 19-42. Belém: Ed. Universitária UFPA.
- Lewin, R. 1999. *Evolução humana*. São Paulo: Atheneu. 526 p.
- Little, P. E. 2002. Territórios sociais e povos tradicionais no Brasil: por uma antropologia da territorialidade. *Série Antropologia* 174. Brasília. 31 p.
- Loureiro, M. M. 2005. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Revista de Saúde Pública* 39 (06): 943-949.
- Loureiro, V. R. 2001. *Estado, bandidos e heróis: utopia e luta na Amazônia*. 2. ed. Belém: Cejup. 456 p.
- Loyola, M. A. 1978. Medicina Popular, in *Saúde e Medicina no Brasil: contribuições para um debate*, pp. 225-237. Rio de Janeiro: Graal.
- Macedo, L. 2006. *A política de “saúde da população negra” no Brasil: o caso da anemia falciforme (1996-2004)*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.
- Maio, M. C. & Monteiro, S. 2005. Tempos de racialização: o caso da “saúde da população negra” no Brasil. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos* 12 (2): 419-446.
- Malinowski, B. 1984. Os argonautas do pacífico ocidental, in *Durham, E. R. Malinowski: Vida e obra*. São Paulo: Abril S.A. Cultural.
- Martins, A.S.; Alves, C. N.; Lameira, O. A.; Santos, A. S & Müller, R. C. S. 2009. Avaliação de minerais em plantas medicinais amazônicas. *Revista Brasileira de Farmacognosia* 19 (2B): 621-625.
- Maués, R. H. 1993. Medicinas populares e “pajelança cabocla” na Amazônia, in *Uma outra invenção da Amazônia: religiões, histórias, identidades*. Editado por G. Freire et al., pp. 195-207. Belém: Cejup.
- \_\_\_\_\_. 1996. Estudos de representações e práticas alimentares e saúde, in *Anais da III Reunião Regional de Antropólogos do Norte e Nordeste*, pp. 418-419. Belém: Universidade Federal do Pará.
- \_\_\_\_\_. 2008. Cura e religião: pajés, carismáticos e médicos, in *26ª Reunião Brasileira de Antropologia*, pp. 01-16. Porto Seguro.
- Mauss, M. 2008. *Ensaio sobre a dádiva*. São Paulo: Edições 70. 224 p.
- \_\_\_\_\_. 1979a. Marcel Mauss: antropologia, in *Introdução a uma leitura de Mauss*. Organizado por R. C. Oliveira. Tradução de R. L. M. Morel, D. M. Meirelles e I. Toscano, pp. 07-50. São Paulo: Ática.

\_\_\_\_\_. 1979b. Marcel Mauss: antropologia, in *Ofício de etnógrafo, método sociológico*. Organizado por R. C. Oliveira. Tradução de R. L. M. Morel, D. M. Meirelles e I. Toscano, pp. 53-59. São Paulo: Ática.

Mello, A. F. 2001. *Modo de produção mundial e processo civilizatório: os horizontes históricos do capitalismo em Marx*. Belém: Paka-Tatu. 192 p.

Minayo, M. C. S. 2000. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 7. ed. Rio de Janeiro: Ed. São Paulo – Hucitec – Abrasco. 269 p.

Monteiro, B. 2005. *História do Pará*. Belém: Ed. Amazônia. 264 p.

Morán, E. F. 1990. O homem e o ambiente: uma relação complexa, in *A ecologia humana das populações da Amazônia*, pp. 23-55. Petrópolis: Vozes.

Munanga, K. 2003. *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. 17 p.

\_\_\_\_\_. 2004. A difícil tarefa de definir quem é negro no Brasil. *Estudos Avançados* 18 (50): 51-66.

Murrieta, R. S. S. 1998. O dilema do papa-chibé: consumo alimentar, nutrição e práticas de intervenção na Ilha de Ituqui, Baixo Amazonas, Pará. *Revista de Antropologia* 41 (1): 97-150.

Naoum, P. C.; Junior, A. F.; Bonini-Domingos, C. R.; Moreira, W. H. & Cançado, R. D. 1997. *Hemoglobinopatias e talassemias*. São Paulo: SARVIER. 171 p.

\_\_\_\_\_. 2000a. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 22 (1): 05-22.

\_\_\_\_\_. 2000b. Prevalência e controle da hemoglobina S. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 22 (Supl. 2): 342-148.

\_\_\_\_\_. 2010a. *Hipótese multi-regional da hemoglobina S*. Disponível em <http://www.hemoglobinopatias.com.br/d-falciforme/genebs.htm>. Acesso em 20 dez. 2010.

\_\_\_\_\_. 2010b. *Palavras africanas para designar a doença falciforme*. Disponível em <http://www.hemoglobinopatias.com.br/d-falciforme/genebs.htm>. Acesso em 20 dez. 2010.

\_\_\_\_\_. 2011. Sick cell disease: from the beginning until it was recognized as a public health disease. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 33 (1): 07-09.

Naoum, P. C. & Bonini-Domingos, C. R. 2007. Dificuldades no diagnóstico laboratorial das hemoglobinopatias. São José do Rio Preto: *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 29 (3): 226-228.

Neves, M. 2008. A concepção de raça humana em Raimundo Nina Rodrigues. *Filosofia e História da Biologia* (3): 241-261.

Oliveira, E. R. 1985. *O que é medicina popular?* São Paulo: Abril Cultural, Brasiliense. 91 p.

Oliveira, F. J. A. 1998. Concepções de doença: o que os serviços de saúde têm a ver com isto?, in *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Organizado por L. F. Duarte e O. F. Leal, pp. 81-94. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Oliveira, I. A. 2004. Trabalho, saberes, identidades e tradições nas comunidades rurais-ribeirinhas, in *Cartografias ribeirinhas: saberes e representações sobre práticas sociais cotidianas de alfabetizando amazônidas*. Organizado por I. A. Oliveira, pp. 29-66. Belém: CCSE-UEPA.

Oliveira, S. F.; Pedrosa, M. A. F.; Sousa, S. M. B.; Mingroni-Netto, R.C.; Abe-Sandes, K.; Ferrari, Í.; Barbosa, A. A. L.; Auricchio, M. T. B. M. & Klautau-Guimarães, M. N. 2002. Heterogeneous distribution of HbS and HbC alleles in Afro-derived Brazilian populations. *Int. J. Hum. Genet.* 2 (3): 153-159.

Pante-de-Sousa, G.; Ribeiro, R. C. M.; Santos, E. J. M.; Zago, M. A. & Guerreiro, J. F. 1998. Origin of the hemoglobin S gene in a northern Brazilian population: the combined effects of slave trade and internal migrations. *Genética Molecular e Biologia* 21 (4): 427-430.

Pará. 2005. *Quilombolas no Pará*. Universidade Federal do Pará, Núcleo de Altos Estudos Amazônicos – NAEA. Belém. 1 CD ROM.

Pará. 2009. Governo do Estado do Pará. *Territórios Quilombolas*. Instituto de Terras do Pará, Cadernos ITERPA. Organizado por J. A. Marques e M. A. Malcher. Belém. 74 p.

Pará. 2011a. Governo do Estado do Pará. *Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Estado do Pará*. Disponível em: <http://www.hemopa.pa.gov.br/>. Acesso em 27 dez. 2011.

Pará. 2011b. 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*. Belém.

Pena, S. D. J.; Carvalho-Silva, D. R.; Alves-Silva, J.; Prado, V. F. & Santos, F. R. 2000. Retrato molecular do Brasil. *Ciência Hoje* 27 (159): 16-25.

Pena, S. D. J. 2008. *Anemia falciforme: uma doença geográfica*. Disponível em <http://cienciahoje.uol.com.br/colunas/deriva-genetica/anemia-falciforme-uma-doenca-geografica>. Acesso em 20 fev. 2011.

Pereira, S. A. S.; Cardoso, C. S.; Brener, S. & Projetti, A. B. F. C. 2008. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 30 (5): 411-416.

Perin, C.; Filho, E. C.; Becker, F. L.; Aldisserotto, F. M.; Ramos, G. Z.; Antonello, J. S.; Alexandre, C. O. P. & Castro, E. C. 2000. *Anemia Falciforme*. Disciplina de Genética e Evolução, Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre, Departamento de Ciências Morfológicas, Porto Alegre. 50 p. Disponível em <http://genetica.ufcspa.edu.br/seminarios%20textos/AnemiaFalciforme.pdf>. Acesso em 02 Jun.2011.

Pieroni, F.; Barros, G. M. N.; Voltarelli, J. C. & Simões, B. P. 2007. Transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) em doenças falciformes. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 29 (3): 327-330.

Posey, D. A. 1997. Etnobiologia: teoria e prática, in *Suma etnológica brasileira: etnobiologia*. Edição atualizada do *Handbook of South American Indians*, organizado por D. Ribeiro, pp. 1-15. Belém: Ed. Universitária UFPA.

Rodrigues, J. C. 1999. *O corpo na história*. 20. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz. 198 p.

Salles, V. 2004. *O negro na formação da Sociedade Paraense*. Belém: Paka-Tatu. 250 p.

\_\_\_\_\_. 2005. *O negro no Pará sob o regime de escravidão*. 3. ed. Belém: IAP. 372 p.

Segre, M. & Ferraz, F. C. 1997. O conceito de saúde. *Revista de Saúde Pública* 31 (5): 548-542.

Sevalho, G. 1993. Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença. *Cadernos de Saúde Pública* 9 (3): 349-363.

Silva, H. P. 2006. A saúde humana e a Amazônia no século XXI: reflexões sobre os objetivos do milênio. *Novos Cadernos do NAEA/UFPA* 9 (1): 77-94.

\_\_\_\_\_. 2009. Variabilidade, raça e racismo: conversando sobre a diversidade biocultural humana, in *Diversidade; Educação e Direitos: Etnologia Indígena*, pp. 51-59. Organizado por J. F. Beltrão e L. Mastop-Lima. Belém: IEMCI-UFPA 53.

Silva, H. P. & Cavalcante, I. M. S. 2010. Acesso a serviços de saúde em comunidades quilombolas da Ilha do Marajó, Pará, Brasil: um olhar antropológico, in *XI Congresso da Associação Latino-Americana de Antropologia Biológica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colômbia. 1 CD-ROM.

Silva, H. P.; Cavalcante, I. M. S. & Borges, W. 2010. Aspectos socioambientais e a sua relação com a saúde em Comunidades Quilombolas do Estado do Pará, in *Livro de Resumos do I Simpósio Brasileiro de Saúde Ambiental*, Instituto Evandro Chagas, Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva: Ananindeua/Rio de Janeiro. 92 p.

Silva, M. C. & Shimauti, E. L.T. 2006. Eficácia e toxicidade da hidroxiuréia em crianças com anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 28 (2): 144-148.

- Silva, R. B. P.; Ramalho, A. S. & Cassorla, R. M. S. 1993. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Revista de Saúde Pública* 27 (1): 54-58.
- Simmel, G. 2006. *Questões fundamentais da sociologia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 119 p.
- Souza, A. A. M.; Ribeiro, C. A. & Borba, R. I. H. 2011. Ter anemia falciforme: nota prévia sobre seu significado para a criança expresso através da brincadeira. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 32 (1): 194-196.
- Starfield, B. 2002. *Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília: UNESCOS. 177 p.
- Stone, L.; Lurquin, P. F. & Cavalli-Sforza, L. 2007. Cultural evolution, in *Genes, culture, and human evolution: a synthesis*, pp. 129-143. Washington, USA: Blackwell Publishing.
- Szymanski, H. 2004. Entrevista reflexiva: um olhar psicológico sobre a entrevista em pesquisa, in *A entrevista na pesquisa em educação: a prática reflexiva*. Organizado por H. Szymanski, L. Almeida e R. C. A. R. Brandin, pp. 9-61. Brasília: Liber.
- Terris, M. 1985. Changing relationship of epidemiology and society: Robert Cruikshank lecture. *Journal of Public Health Practice* 6 (1): 15-36.
- Torres, F. R. & Bonini-Domingos, C. R. 2005. Hemoglobinas humanas – hipótese malária ou efeito materno? *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 1 (27): 53-60.
- Uchôa, E. & Vidal, J. M. 1994. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cadernos de Saúde Pública* 10 (4): 497-504.
- Varga, I. V. D. 2008. A insustentável leveza do estado: devastação, genocídio, doenças e miséria nas fronteiras contemporâneas da Amazônia, no Maranhão. *Acta Amazônica* 38 (1): 85-100.
- Vergolino-Henry, A. & Figueiredo, A. N. 1990. *A presença africana na Amazônia Colonial: uma notícia histórica*. Belém: Arquivo Público do Pará. 250 p.
- Vieira, F. S. S. 2005. Do eurocentrismo ao afropessimismo: reflexão sobre a construção do imaginário da “África” no Brasil. *Em Debate, Revista do Departamento de Serviço Social* (03): 01-15.
- Weatherall, D. J. & Clegg, J.B. 2001. Doenças hereditárias da hemoglobina: um problema de saúde global crescente, in *Críticas de Saúde Pública*. Genebra: Bull. World Health Organ. 79 (8): 704-712.
- Zago, M.A., Figueiredo, M.S. & Ogo, S.H. (1992). Bantu  $\beta$ S cluster haplotype predominates among Brazilian blacks. *Am. J. Phys. Anthropol.* 88: 295-298.
- Zanette, A. M. D. 2007. Gravidez e contracepção na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 29 (3): 309-312.

## Notas

<sup>i</sup> A expressão de uso antropológico “biocultural” aborda aspectos biológicos, evolutivos, culturais, sociais, ecológicos e ambientais das relações de saúde e doença que compõem a vida da sociedade humana, que é entendida como um fenômeno total. Para outras informações ver Jackson (2000) e Silva (2009).

<sup>ii</sup> De acordo com Roger Lewin (1999: 37), o fluxo gênico (cruzamento genético) de diversos povos, através da migração de indivíduos entre populações e o intercruzamento, reduzirá as diferenças à medida que os alelos das populações separadas se misturarem, até o momento em que as espécies de populações geográficas apresentem perfis genéticos próprios (politípicas).

<sup>iii</sup> O *tabu* forjado como um “aconselhamento” por instituições de saúde pública pelo Brasil no sentido de coibir ou literalmente proibir (evitar) a concepção de filhos por parte de mães e pais com o traço falciforme ou a anemia falciforme foi debatido no VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme, em Outubro de 2011 (Fortaleza/CE), quando mulheres com *HB\*S* declararam publicamente o *desejo* e o *direito* de gerar filhos, o que causou um impacto político durante o congresso.

<sup>iv</sup> Para Kabengele Munanga (2004: 51) em nosso país a definição de afrodescendente “é problemática, porque, quando se colocam em foco políticas de ações afirmativas – cotas, por exemplo –, o conceito de negro torna-se complexo. Entra em jogo também o conceito de afrodescendente, forjado pelos próprios negros na busca da unidade com os mestiços. Com os estudos da genética, por meio da biologia molecular, mostrando que muitos brasileiros aparentemente brancos trazem marcadores genéticos africanos, cada um pode se dizer um afrodescendente. Trata-se de uma decisão política”.

<sup>v</sup> Qualidade daquilo que é sociável, relações humanas desenvolvidas por indivíduos ou grupos que dão sentido e consciência da vida social, finalidade que delimita o mundo à propensão de viver em sociedade, espontaneidade (Simmel 2006: 59-82).

<sup>vi</sup> Segundo Lewin (1999: 29): “Em seu *Origem das Espécies*, publicado em novembro de 1859, Darwin explicou a proposta do livro como segue: “Eu tenho dois objetivos em vista; primeiramente, mostrar que as espécies não foram criadas separadamente, e depois que a seleção natural foi o principal agente de transformação”. A seleção natural, acreditava Darwin, explicava como as espécies tornam-se adaptadas aos seus ambientes”. Ver também Charles Darwin (2004).

<sup>vii</sup> Para Naoum e Bonini-Domingos (2007: 226), “Hemoglobinopatias é o nome dado aos grupos de doenças autossômicas recessivas que compreendem as talassemias, doença falciforme, hemoglobinas instáveis e hemoglobinas variantes com alterações funcionais”.

<sup>viii</sup> Em recente seminário na Universidade Federal do Pará sobre “Pesquisa em saúde e violência”, a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Cecília de S. Minayo utilizou o termo “conversa com finalidade” para identificar o processo de interação entre o sujeito da pesquisa (o pesquisador) e o seu interlocutor (o entrevistado), enfatizando que para a produção de uma pesquisa em perspectiva, é necessário que duas pessoas se encontrem em uma “conversa com finalidade”, que seria a intensa interação entre ambos que deve produzir a crítica lado-a-lado e, portanto, investigar opiniões, percepções, valores, crenças, atitudes, práticas e relações sociais dentro de um panorama que é, por si mesmo, um exercício dialético e contextual (UFPA, Setembro de 2011).

<sup>ix</sup> Por meio de carta-requerimento emitida pelo Programa de Pós Graduação em Antropologia – PPGA, da Universidade Federal do Pará – UFPA, com solicitação da Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Francisca Alves-Cardoso, como requisito de avaliação da disciplina “Fundamentos da Antropologia Biológica”, que norteou a pesquisa a respeito da necessidade de realizar um levantamento sobre AF na Fundação Hemopa como estudo preliminar.

<sup>x</sup> O conceito, que é bastante conhecido na literatura antropológica, foi cunhado por Roberto Cardoso de Oliveira (2000a, 2000b, 1996) que usou a expressão “*fricção interétnica*” para designar o contato entre grupos tribais e segmentos da sociedade brasileira, traduzida pelas relações de produção econômica impostas pelas “frentes de expansão” no Brasil (extrativa, agrícola, pastoril), singularizadas por fatores históricos e estruturais.

<sup>xi</sup> Por uma questão de *reparo histórico*, a palavra “escravo” será sistematicamente substituída por “escravizado”, pelo fato do povo africano ter sido compulsoriamente trazido à América na “*condição de escravo*”, sendo, portanto, *escravizado* e destituído de sua dignidade humana. Sobre o assunto ver Zélia Amador De Deus (2011, 2010).

<sup>xii</sup> “É uma palavra das línguas congo-angolanas [...]. No Brasil, quilombo foi a denominação dada ao refúgio que os escravizados fugidos organizavam nas matas. As notícias mais antigas desses refúgios referem-se ao Quilombo de Palmares [...], mas a história registra a existência de quilombos desde 1630 até a abolição: na ilha do Marajó, na região do rio Trombetas na Amazônia, no Mato Grosso, na Bahia, em Sergipe, Alagoas, Pernambuco” (Benjamin 2006: 122).

<sup>xiii</sup> Acessibilidade é a possibilidade real de ter o atendimento de saúde garantido na prática, que resulte em prevenção e bem-estar de maneira satisfatória e resolutiva aos indivíduos que utilizam o SUS. Outras informações nos sites: <http://acessocidadaosus.blogspot.com/> e <http://www.creams.org.br/Default.aspx?tabid=415>. Acesso em 10 Jan.2012. Ou ainda no Decreto 5.269/2004 que trata sobre acessibilidade aos serviços de saúde a todos os cidadãos e não apenas permitir que pessoas com deficiências ou mobilidade reduzida participem de atividades que incluam o uso de produtos, serviços e informação, mas a inclusão e extensão do uso destes a todas as parcelas presentes em uma determinada população (Brasil 2004).

<sup>xiv</sup> Naoum *et al.* (1997: 42-43) informam que o Traço Falciforme, que caracteriza pessoas em geral sem sintomas, geneticamente possui a condição heterozigota e isso se deve “à herança da globina  $\beta^S$  por parte de um dos pais, juntamente com o gene da globina  $\beta^A$  proveniente do outro. Nessa condição, a concentração da Hb A é sempre mais elevada do que a Hb S”. Os autores concluem relatando que, apesar dos indivíduos *HB\*AS* serem assintomáticos, tal alelo heterozigoto “pode estar associado a condições clínicas graves, que incluem: hipotermia, hematúria, aumento do risco às infecções do trato urinário e gravidez, e retardo da puberdade”.

<sup>xv</sup> De acordo com o Decreto n. 3572 de 22 de Julho de 1999, Art. 2º: “São considerados remanescentes das comunidades dos quilombos, para os fins deste Decreto, conforme conceituação antropológica, os grupos étnicos constituídos por descendentes de negros *escravizados* que compartilham identidade e referência histórica comum” (Pará 2009: 66, grifo meu).

<sup>xvi</sup> João Farias Guerreiro *et al.* (1999: 166) analisaram amostras de sangue de 166 indivíduos dos dois sexos, em Pacoval (63% do sexo feminino), e 145 indivíduos do sexo masculino, em Curiaú, no qual descrevem que “as estimativas de mistura racial indicaram que o percentual de contribuição africana em Curiaú (74%) é maior do que em Pacoval (44%) e que em Curiaú não foi detectada mistura com indígenas. As estimativas de ancestralidade africana estão de acordo com o grau de isolamento e com a mobilidade das comunidade estudadas”.

<sup>xvii</sup> A noção de *raça* é dissecada por geneticistas como Pena *et al.* (2000), que afirmam categoricamente que não existem raças, divergente da concepção de “raça” concebida pelo Movimento Negro Brasileiro, que admite o conceito como construção político-ideológica de identidade negra de caráter positivado (Munanga 2003), isto é, como referência importante ao reconhecimento de “ser negro ou negra” em um país veladamente racista, o Brasil.

<sup>xviii</sup> Maio e Monteiro (2005: 440) elaboram a seguinte passagem: “Há uma racialização de novo tipo em curso no Brasil. A recente corrente racialista não apenas concebe a existência, em princípio, de raças como constructos sociais, mas acredita que só a partir do desvelamento de uma 'ordem racial' assimétrica, mediante a racialização das relações sociais, se atinge igualdade substantiva”. No entanto, a racialização que estigmatiza biológica e socialmente pessoas por “determinismos” deve ser interpretada em nosso trabalho como de caráter “negativo”.

<sup>xix</sup> Sobre o tema, segue-se a concepção de Erving Goffman (1975: 13): “O termo estigma será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto, ele não é, em si mesmo, nem honroso nem desonroso”.

<sup>xx</sup> A título de esclarecimento *haplótipo* é “a combinação de alelos que não se encontram em equilíbrio de ligamentos, ou seja, existem combinações de alelos em "excesso" e há uma "falta" de combinações de outros alelos” e *frequência gênica* é “a composição genética de uma população calculando as frequências de genes e de genótipos que a compõem”. Os conceitos foram obtidos nos sites: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Hapl%C3%B3tipo> e <http://sti.br.inter.net/rafaas/biologia-ar/genetica.htm> respectivamente. Acesso em 02 jan.2012.

---

<sup>xxi</sup> Uso o termo totalidade utilizado de acordo com a ideia de Luís Fernando Dias Duarte (1986: 10), na qual enfatiza: “Totalidade compreensível evidentemente dentro de insuperáveis limites: por um lado, a dimensão da etnografia realizada e da bibliografia disponível (ela mesma, por sua vez, dependente de outros limites etnográficos); por outro, a dimensão do acervo de problemas a que é possível aceder no estado atual de reflexão antropológica (ela mesma, também, por sua vez, dependente das questões que se pode colocar a sociedade dentro da qual surgiu e se desenvolveu)”.

<sup>xxii</sup> Determinantes Sociais em Saúde (DSS) são as condições sociais em que as pessoas vivem/trabalham e que afetam a saúde, como: os mecanismos físico-materiais (diferença de renda e outros), os aspectos psicossociais (percepções de desigualdades sociais que causam estresse), os enfoques ecossociais e multiníveis (integração de abordagens dinâmicas individuais e grupais) e o desgaste do capital social (relacionado à iniquidade de renda e às relações de coesão social – solidariedade e confiança entre pessoas e grupos) são alguns exemplos que podem contribuir para o surgimento de DSS (Buss e Filho 2007).

<sup>xxiii</sup> De acordo com Perin *et al.* (2000: 10) “Vários fatores modificantes vem sendo estudados com o intuito de definir o porquê dessa diversidade. Os mais importantes atualmente são: os níveis de Hemoglobina Fetal (Hb F), a coexistência de outras hemoglobinopatias hereditárias (ex.: talassemias) e finalmente, os diferentes haplótipos para a Hb S”.

<sup>xxiv</sup> Microevolução é a ocorrência de mudanças evolutivas em um processo lento e contínuo, baseado em pequenas modificações ao longo do tempo. Os processos microevolutivos acontecem por seleção natural, mutação, deriva genética e fluxo gênico (Lewin 1999: 30).

<sup>xxv</sup> Do texto original (Naoum 2010b website), a palavra “dialeto” foi substituída pela palavra “língua” por ser mais adequada para designar as diferentes Línguas Africanas que são faladas em todo o continente e que substancialmente representam parte do patrimônio cultural dos diversos países da África.

<sup>xxvi</sup> No VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme que ocorreu em Fortaleza (CE), Outubro de 2011, o Prof. Dr. Paulo Cesar Naoum fez um *apelo* ao grande público que se fazia presente no salão principal do evento, que contava com médicos, biomédicos, farmacêuticos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, antropólogos, biólogos e outros, no qual solicitou: “Acreditem na *dor* de seus pacientes, isso é muito importante e fundamental para o tratamento de cada pessoa com AF. Certo dia, um paciente meu sofreu um acidente de carro, perdeu parte do antebraço e após a recuperação do trauma, ele relatou que a dor que sentiu ao ser amputado foi ainda menor daquela que sente quando em crise algica devido a complicações da AF”. O auditório ensaiou um breve silêncio. A fala não é literal, grifo meu.

<sup>xxvii</sup> Informações mais detalhadas nos sites: <http://www.abrale.org.br/doencas/transplante/index.php> e <http://www.ameo.org.br/interna2.php?id=5>. Acesso em 15 Jan.2012.

<sup>xxviii</sup> A FENAFAL – Federação Nacional de Doença Falciforme é um exemplo de como os movimentos sociais organizados configuram a luta política de inclusão das pessoas com AF em programas de assistência médica e social, no mercado de trabalho, na educação, entre outras maneiras de validade e visibilidade política em sociedade. No Pará, a APADFAL – Associação Paraense de Pessoas com Doença Falciforme – está em fase de regularização (2012).

<sup>xxix</sup> “O resultado de todo esse esforço durante muitos anos com diversos estudos sobre os aspectos gerais da Doença Falciforme foi compensado em 2001 com a publicação de um decreto do Ministério da Saúde do Brasil que estabeleceu o Programa Nacional de Triagem Neonatal. O sucesso imediato deste programa fez com que o Ministério da Saúde o estendesse como plano de governo em 2005. Em 2010, durante o V Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, em Belo Horizonte, MG, com o apoio do Ministério da Saúde, foi revelado que cerca de 3.500 recém-nascidos nascem a cada ano com Doença Falciforme no Brasil e que 200 mil nascem com o Traço Falciforme. A maior prevalência de recém-nascidos com Doença Falciforme ocorre na Bahia” (Naoum 2011: 3).

<sup>xxx</sup> O Estado do Pará contém 145 Municípios com suas respectivas Prefeituras que administram em caráter descentralizado os serviços básicos de saúde, contudo, a rede em questão é insuficiente para o atendimento complexo que a população paraense necessita, muitas vezes estrangulando o acolhimento de saúde na capital. Fonte:

[http://pt.wikipedia.org/wiki/Regi%C3%A3o\\_metropolitana\\_de\\_Bel%C3%A9m](http://pt.wikipedia.org/wiki/Regi%C3%A3o_metropolitana_de_Bel%C3%A9m) e site do IBGE: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/painel/painel.php?codmun=150140#topo>. Acesso em 20 fev.2011.

<sup>xxx</sup> Quando os dados para as diferentes regiões brasileiras estão reunidos, as frequências de haplótipos  $\beta^S$  (Banto 68%, Benin 31% e Senegal 1%) concordam com o esperado com base na distribuição de haplótipos entre as regiões africanas de onde os escravos foram trazidos para o Brasil pelo tráfico negreiro no Atlântico: Banto 70%, Benin 25% e Senegal 1% (Pante-de-Sousa *et al.* 1998: 430).

<sup>xxxii</sup> Na consideração de Gomes (2008: 53-56): “A primeira explicação dada pelos entrevistados referiu-se ao fato de que a ideia de cuidados está muito associada ao âmbito feminino. Em seus termos, o homem, em geral, não busca serviços de saúde porque “não foi criado para se cuidar””. O autor conclui que “é preciso que nós, profissionais de saúde, nos mobilizemos para que haja maiores investimentos em estudos acerca das múltiplas masculinidades, em contraste com uma forma dominante”.

<sup>xxxiii</sup> Sobre a qualidade de vida (QV) de pessoas com DF ver o artigo de Pereira *et al.* (2008). O estudo apontou seis itens fundamentais para a classificação da QV entre as pessoas com DF, que seguem: o físico, o psicológico, o nível de independência, as relações sociais, o meio ambiente e as relações espirituais/crenças pessoais, que resumem os índices de satisfação à QV ideal para os sujeitos da pesquisa.

<sup>xxxiv</sup> Segundo a pesquisa de Cardoso e Guerreiro (2010: 2-4), quatro haplótipos africanos (Banto, Benin, Senegal e Camarões) foram identificados entre 130 pacientes: 60% dos cromossomos  $\beta^S$  analisados foram de tipo Banto, 27% Benin, 12% Senegal e 1% era do tipo Camarões. Para avaliar os efeitos de exclusão de Beta, Beta Talassemia e mutações de haplótipos *HBSS\*S* sobre as taxas de sobrevivência de pacientes com Sickle Cell Anemia (SCA), os sujeitos foram divididos em três subgrupos com base na idade: 1-10 anos, 11-20, e acima de 20, sendo que não houve diferença na distribuição de genótipos e haplótipos entre as amostras observadas. Os autores afirmam ainda que a Colonização Portuguesa foi responsável pela introdução de genes *S* no Brasil, com subsequente massiva imigração de europeus, principalmente da Itália, para o Sul e Sudeste Brasil, entre 1870 e 1953, evento que também contribuiu com a distribuição do gene *HB\*S*. Os autores concluem que embora a Alfa, a Beta Talassemia e os haplótipos  $\beta^S$  possam ter surtido efeito modulador na expressão clínica e nos parâmetros hematológicos de SCA, essas variáveis genéticas provavelmente têm pouca influência na sobrevivência dos sujeitos.

<sup>xxxv</sup> “Interações entre micro-organismos e as adaptações humanas que eles estimulam, são geralmente fundamentalmente bioculturais; elas incorporam ambos os processos biológicos e culturais. Considerando que as adaptações podem ser nos níveis comportamental, fisiológico e/ou genético, estas divisões clássicas são, provavelmente, artificiais. Adaptações comportamentais estão enraizadas no contexto individual e em grupos socioculturais e são aprendidas durante o curso de vida do indivíduo. Adaptações fisiológicas são estimuladas primariamente como um resultado do contato direto com micro-organismos específicos durante o curso de vida do indivíduo. Tais respostas tendem a ser centradas sobre o sistema imunológico. Adaptações também podem ser fisiológicas com uma explícita base genética (hereditária) que influencia a susceptibilidade ou resistência à infecção. Tais adaptações genéticas pensa-se que evoluíram ao longo de muitas gerações de contato e sob pressão seletiva significativa dos agentes infecciosos” (Jackson 2000: 279).

<sup>xxxvi</sup> “Adaptação, acaso e história tem desempenhado um papel na produção da diversidade biológica que vemos nas populações humanas. Adaptação é um conceito central na Teoria Darwiniana e continua a ser importante na biologia humana. No entanto, o papel de outros mecanismos não pode ser ignorado, se quisermos compreender a espécie humana [...]. Apesar de a teoria evolutiva ser subjacente a muitos trabalhos em biologia humana, outros aportes teóricos contribuem para a investigação e a escrita neste campo” (Huss-Ashmore 2000: 8-9).

<sup>xxxvii</sup> “Em nossa experiência, estudos interculturais são particularmente úteis no ensino clínico. A antropologia médica é focada em questões clínicas básicas em maior grau do que em outras ciências sociais. Ela permite ao estudante e praticante sair de um quadro etnocêntrico profissional e reconhecer a realidade clínica como culturalmente construída e pluralista” (Kleinman *et al.* 1978: 257).

<sup>xxxviii</sup> O Blog <http://vivercomanemiafalciforme.blogspot.com/> é um exemplo de divulgação em redes sociais que demonstra muitos relatos sobre como as pessoas com o agravo “vivem” e se relacionam com a Anemia Falciforme em seu cotidiano social, econômico, político e também nas relações entre saúde e doença dos mesmos.

<sup>xxxix</sup> Os nomes utilizados são todos fictícios para garantir a confidencialidade dos participantes. As informações que identificam a cidade de moradia dos interlocutores e a profissão/ocupação dos mesmos foram alternadas durante a descrição das falas, isto é, em alguns momentos usaremos a cidade de moradia, em outros, a profissão/ocupação dos interlocutores.

<sup>xl</sup> Sobre o Ácido Fólico acessar o site: <http://www.brazuka.info/acido-folico.php> ou ver o artigo on line “Engenharia metabólica do ácido fólico”, disponível em [http://www.biocologia.com.br/revista/bio28/28\\_acid.pdf](http://www.biocologia.com.br/revista/bio28/28_acid.pdf)

<sup>xli</sup> Dados no site: [http://www1.previdencia.gov.br/pg\\_secundarias/beneficios.asp](http://www1.previdencia.gov.br/pg_secundarias/beneficios.asp). Acesso em 24 nov.2011.

<sup>xlii</sup> É importante elucidar que a expressão “portador” foi utilizada na pesquisa após aprovação do CEP/HEMOPA e antes de minha incursão no VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme que ocorreu em Fortaleza/CE (Outubro de 2011), quando a maioria das entrevistas já havia sido realizada. Os últimos entrevistados (10) ouviram a pergunta: “Você se sente “doente” por ser uma pessoa com Anemia Falciforme?”. Durante o referido simpósio, foi informado que a palavra *pessoa*, na concepção política das Federações de Doença Falciforme do país é a mais adequada para designar um ser humano que possui um agravo, entendendo que a palavra *portador* é de natureza pejorativa.

<sup>xliii</sup> Durante a minha pesquisa de campo conheci a informante pelas Redes Sociais da Internet e considerei importante ter o depoimento da mesma pelo fato de não ser usuária do SUS, com o intuito de comparar o atendimento privado e público em relação à AF, devido o acolhimento de saúde que é diferenciado, mais imediato no setor particular. Entretanto, posso afirmar que a sociabilidade e os sentimentos cotidianos são similares em ambos os locais de tratamento.

<sup>xliv</sup> A expressão *ser afetada* está de acordo com a concepção de Jeanne Favret-Saada (2005, p. 159), que é quando nos encontramos “no lugar do nativo, agitada pelas sensações, percepções e pelos pensamentos”, que nesse caso, “deveriam ser”, por sua subjetividade, do *Outro*.

<sup>xliv</sup> Como doenças crônicas entendem-se “aquelas normalmente de desenvolvimento lento, que duram períodos extensos – mais de 6 meses – e apresentam efeitos de longo prazo, difíceis de prever. A maioria dessas doenças não tem cura, como diabetes, asma, doença de Alzheimer e hipertensão. Entretanto, várias delas podem ser prevenidas ou controladas por meio da detecção precoce, adoção de dieta e hábitos saudáveis, prática de exercícios e acesso a tratamento adequado recomendado pelo profissional de saúde”. A Anemia Falciforme, desse modo, é uma doença crônica com complicações muitas vezes imprevisíveis. Fonte: <http://www.novartis.com.br/doencascronicas/index.shtml>. Acesso em 02 dez.2011.

<sup>xlvi</sup> Noção que de acordo com Alves e Rabelo (1998: 119) pode ser entendida como “formas temporalmente circunscritas pelas quais os atores imputam e negociam significados para suas experiências, vivenciam dificuldades de sustentar esses significados, delineiam e levam a cabo projetos e estratégias para se (re)situar no mundo social dado o evento ou o problema da doença”.

<sup>xlvii</sup> “A doutrina de composição elementar dos corpos naturais elaborou a teoria humoral. A partir da premissa de que pares de oposições deviam ser mantidos em equilíbrio para a saúde e harmonia do corpo, enquanto os humores estivessem balanceados, o indivíduo desfrutaria de saúde. Certos processos, entretanto, podiam determinar um acúmulo maior de um dos humores, levando ao desequilíbrio da *physis*. O organismo então acionava um mecanismo de defesa, caracterizado por uma faculdade expulsora, que assegurava a eliminação do humor excedente. Este desequilíbrio era o causador da doença. Os excessos de sangue, catarro, bile, matérias fecais, urina, suor tornavam-se visíveis durante as crises de desequilíbrio, e não raro a doença desaparecia após a descarga de um desses fluidos, através de diarreias, vômitos, sudoreses, hemorragias etc. Se a descarga não era feita naturalmente pelo organismo, deveria, segundo algumas correntes doutrinárias, ser provocada, sendo a terapêutica hipocrática dirigida basicamente para o ataque às causas do desequilíbrio, visando restabelecê-lo”. Fonte: [http://www.guia.heu.nom.br/teoria\\_dos\\_humores.htm](http://www.guia.heu.nom.br/teoria_dos_humores.htm). Acesso em 15 out.2011.

<sup>xlviii</sup> O itinerário terapêutico pode ser considerado como “sinônimo de busca de cuidados terapêuticos, [...] as práticas individuais e socioculturais de saúde em termos dos caminhos percorridos por indivíduos [...], na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde” (Gerhardt 2006: 2449).

<sup>xlix</sup> As autoras se referem à discussão que é moldada como “distinção entre os conceitos de saúde primária, saúde secundária e saúde terciária como etapa inicial para um processo de construção teórica capaz de subsidiar políticas e práticas sociais baseadas em uma concepção positiva de saúde” (Coelho e Filho 2002: 315).

<sup>l</sup> “No âmbito da psicoterapia das adições e toxicomanias a redução de danos, mais popularmente conhecida pela sigla RD, pode ser considerada um paradigma, uma abordagem ou uma perspectiva, e é utilizada para proporcionar uma reflexão ampliada sobre a possibilidade de diminuir danos relacionados a alguma prática que cause ou possa causar danos. Valoriza e põe em ação estratégias de proteção, cuidado e auto-cuidado, possibilitando mudança de atitude frente a situações de vulnerabilidade”. Fonte: [http://pt.wikipedia.org/wiki/Redu%C3%A7%C3%A3o\\_de\\_danos](http://pt.wikipedia.org/wiki/Redu%C3%A7%C3%A3o_de_danos). Outras informações podem ser adquiridas no artigo on line: [http://www.ihra.net/files/2010/06/01/Briefing\\_what\\_is\\_HR\\_Portuguese.pdf](http://www.ihra.net/files/2010/06/01/Briefing_what_is_HR_Portuguese.pdf). Acesso em 23 set.2011.

<sup>li</sup> “A eficácia simbólica consistiria precisamente nesta “propriedade indutora” que possuiriam, umas em relação às outras, estruturas formalmente homólogas, que se podem edificar, com materiais diferentes, nos diferente níveis do vivente: processos orgânicos, psiquismo inconsciente, pensamento refletido” (Lévi-Strauss 1991: 233).

<sup>lii</sup> O assunto é repleto de publicações que discutem diversas metodologias, abordagens, posicionamentos e noções sobre medicina popular no Brasil. Para maiores informações ver: “O que é medicina popular” (Oliveira 1985); “Medicinas populares e “pajelança cabocla” na Amazônia” (Maués 1993); “Os “bichos que curam”: os animais e a medicina “folk” em Belém do Pará” (Figueiredo 1994); “Anais da III Reunião Regional de Antropólogos do Norte e Nordeste” (Maués 1996), entre outros.

<sup>liii</sup> O texto de Loyola (1978) antecede a Lei 8080/90, que entre outras medidas, prevê a universalização de atenção à saúde em todo o país. Naquele período, apenas as pessoas com carteira de trabalho assinada – e suas famílias – que contribuam com a Previdência Social tinham direito ao atendimento de saúde pública.

<sup>liv</sup> A magia é uma categoria de análise debatida na obra de Evans-Pritchard (1978), especialmente no capítulo XII “Uma associação para a prática da magia”, que reúne a descrição de ritos mágicos, organização social, práticas de cura e xamanismo: “Os ritos mágicos são atos individuais [...], seja para a consecução de objetivos privados, seja em nome e na presença de um cliente [...], que estão de acordo com os padrões de magia Azande: drogas vegetais, encantações verbais desconexas, tabus suaves, sopro de apitos, cozimento de drogas, etc.” (Evans-Pritchard 1978: 257).

<sup>lv</sup> “Planta medicinal é uma planta que contém substâncias bioativas. Utilizadas pela medicina atual (fitoterapia) em diversos países, incluindo o Brasil. [...] As propriedades medicinais (ou mesmo tóxicas) destas plantas são pesquisadas em laboratórios de empresas farmacêuticas ou de universidades e institutos de pesquisa com o intuito de se identificar as substâncias que lhes conferem as propriedades farmacológicas, ou seja, encontrar os seus princípios ativos”. Fonte: [http://pt.wikipedia.org/wiki/Planta\\_medicinal](http://pt.wikipedia.org/wiki/Planta_medicinal). Acesso em 23 jun.2011.

<sup>lvi</sup> “A espécie *Arrabidaea chica* (Humb. & Bonpl.) B. Verl., conhecida popularmente como pariri, é utilizada na fitoterapia popular tanto de maneira externa quanto interna como anti-inflamatório. O uso tópico, na forma de banhos, é preconizado nos casos de ferimentos, impigens, lavando-se a área afetada até a cura. Para o uso interno é indicado o chá das folhas em forma de infusão, que é ingerido de forma continuada, substituindo a água na dieta alimentar normal, utilizada em casos de anemias, inflamações uterinas, diarreias sangüneas, leucemias, hemorragias, diurético, albumina elevada, hepatites e nervosismo” (Martins *et al.* 2009: 622).

<sup>lvii</sup> “Especificamente na anemia falciforme, que se caracteriza por doença inflamatória crônica com episódios de agudização, a ferritina sérica pode aumentar na vigência de situações como infecção e crise vaso-oclusiva [...]. Geralmente, observa-se que a queda dos valores de ferritina após episódio agudo é gradual e pode levar algumas semanas para retornar aos valores basais de um determinado paciente. Desta forma, para o correto monitoramento da sobrecarga de ferro nos pacientes com doença falciforme, a interpretação dos valores de ferritina sérica deve ser sempre individualizada, levando-se em consideração possíveis intercorrências clínicas como: hemólise, infecção, e vaso-oclusão. [...] a ferritina sérica é um dos parâmetros mais importantes na avaliação e monitoramento dos depósitos de ferro do organismo, e considerada como importante fator independente, conferindo, ao paciente com aumento persistente de seus valores, prognóstico desfavorável” (Cançado 2007b: 319).

<sup>lviii</sup> A comparação com a chamada “doença da vaca louca” é uma suposição dos autores. Na verdade as informações sobre a causa do acometimento na saúde dos Fore ainda é inconclusiva.

---

<sup>lix</sup> Fomite (palavra da língua inglesa) ou fômite é qualquer objeto inanimado ou substância capaz de absorver, reter e transportar organismos contagiantes ou infecciosos (de germes a parasitas), de um indivíduo a outro. Fonte: <http://pt.wikipedia.org/wiki/F%C3%B4mite>. Acesso em 10 dez.2011. Outras informações sobre o assunto podem ser encontradas em: Terris, M. 1985. Changing relationship of epidemiology and society: Robert Cruikshank lecture.

<sup>lx</sup> Conforme referência na obra de Laplantine (2004: 261): Lenoir, R. 1974. *Les exclus*, Paris: Le Seuil.

<sup>lxi</sup> Para Laplantine (2004: 227), a doença-maldição “é o acidente que ocorre por *acaso*, pelo *destino*, pela *fatalidade*, contra o qual nada se pode. O doente (ou todo o grupo) vive então o que lhe acontece como um escândalo e uma injustiça. Considerando-se a uma vítima que padece pelo que não provocou, ele proclama a sua inocência e sua indignação”.

<sup>lxii</sup> O texto a que a autora se refere é de: Venturi, G. *et al.* 2004. Queda do preconceito: real ou retórica? *Teoria e Debate* (59): Ago/Set. Disponível em [www.fpa.org.br/td/td59/td59.htm](http://www.fpa.org.br/td/td59/td59.htm). Acesso em 20 out.2011.

<sup>lxiii</sup> Segundo Adorno *et al.* (2004), o *quesito cor* é baseado em instrumentos de informação em saúde e também em trabalhos que passaram a identificar diferenciais encontrados a partir dos dados de mortalidade, que utilizaram a informação cruzando com as categorias "pretos", "brancos" e "pardos" em todo o país, como forma de sensibilização e de contribuição para a formação do pessoal de saúde à questão da discriminação social e racial no Brasil.

<sup>lxiv</sup> Para Wilma N. Baía Coelho (2007: 40), “A cor no Brasil é como aquele sujeito que está só de corpo presente – ele está ali, mas ninguém vê, ninguém nota, ninguém se interessa. Todos sabem que está, mas não há manifestação, reconhecimento, valorização ou coisa que o valha que indique que aquele sujeito está vivo, é importante, é querido”.

<sup>lxv</sup> A respeito do assunto, Silva (2009: 58) afirma: “Um exemplo interessante da relação nicho-lucro é um medicamento chamado Bidil ([www.bidil.com](http://www.bidil.com)), que foi desenvolvido nos EUA para tratar insuficiência cardíaca (IC) em negros [...]. Naquele país, a população afrodescendente está em franca ascensão social e financeira. Embora [...] os achados da empresa tenham sido muito questionados pelos acadêmicos, isso não impediu o remédio de ser lançado e a Academia Americana de Medicina de confirmar que negros e brancos reagem diferentemente aos medicamentos usados para tratar a doença. Os médicos passaram a prescrever o Bidil para quem eles identificam como sendo negro, e duas drogas que deixariam de render se tornaram um remédio lucrativo”.

<sup>lxvi</sup> A autora se refere ao texto: Bhabha, H. K. 2001. *O local da cultura*. Belo Horizonte: Ed. UFMG.

<sup>lxvii</sup> Rebote é a recaída que acomete muitas vezes as pessoas com AF quando infecções seguidas ocorrem com os sujeitos, deixando-os fragilizados, chegando a experimentar várias internações hospitalares em curto período de tempo. O termo foi usado pelo Prof. Dr. Paulo Cesar Naoum durante sua apresentação no VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme, 2011, Fortaleza (CE).