



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA
CHRISTIAN ALMEIDA SANTOS

**ACESSO DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME AOS SERVIÇOS
DE SAÚDE: MARCAS DO RACISMO ESTRUTURAL**

FEIRA DE SANTANA - BA
2025

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA
CHRISTIAN ALMEIDA SANTOS**

**ACESSO DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME AOS SERVIÇOS
DE SAÚDE: MARCAS DO RACISMO ESTRUTURAL**

Dissertação apresentada como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva do curso Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana.

Linha de Pesquisa: Gestão do Trabalho, Educação Permanente e o Cuidado em Saúde.

Orientadora: Prof^a Dr^a Ana Áurea Alécio de Oliveira Rodrigues

**FEIRA DE SANTANA - BA
2025**

Ficha catalográfica - Biblioteca Central Julieta Carteado - UEFS

Santos, Christian Almeida

S234a Acesso da pessoa com doença falciforme aos serviços de saúde:
marcas do racismo estrutural / Christian Almeida Santos. – 2025
67f.: il.

Orientadora: Ana Áurea Alécio de Oliveira Rodrigues

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Feira de Santana.
Mestrado Profissional em Saúde Coletiva, 2025.

1. Doença falciforme. 2. Acesso aos serviços de saúde. 3.
Racismo. I. Rodrigues, Ana Áurea Alécio de Oliveira, orient. II.
Universidade Estadual de Feira de Santana. Mestrado Profissional em
Saúde Coletiva. III. Título.

CDU: 616.155.194

Rejane Maria Rosa Ribeiro - Bibliotecária CRB-5/695

CHRISTIAN ALMEIDA SANTOS

ACESSO DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME AOS SERVIÇOS DE SAÚDE: MARCAS DO RACISMO ESTRUTURAL

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Saúde Coletiva do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana, na Linha de Pesquisa: Gestão do Trabalho, Educação Permanente e o Cuidado em Saúde.

Feira de Santana, 06 de novembro de 2025.

BANCA EXAMINADORA

 Documento assinado digitalmente
ANA AUREA ALECIO DE OLIVEIRA RODRIGUES
Data: 26/02/2026 15:03:00-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Áurea Alécio de Oliveira Rodrigues
Universidade Estadual de Feira de Santana

 Documento assinado digitalmente
PAULO ROBERTO LIMA FALCAO DO VALE
Data: 27/02/2026 17:57:12-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Prof. Dr. Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
Universidade Estadual de Feira de Santana

 Documento assinado digitalmente
IONARA MAGALHÃES DE SOUZA
Data: 28/02/2026 14:36:06-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Prof.^a Dr.^a Ionara Magalhães de Souza
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

AGRADECIMENTOS

Inicialmente e principalmente, à Deus, pelo dom da vida, pela proteção constante e pelo amor incondicional reservado a mim durante toda a vida. Afinal, Ele é bom o tempo todo!

Aos meus pais, Cida e Hamilton, meus maiores exemplos, por todo apoio, amor, incentivo, cuidado e compreensão, por me darem asas e, ao mesmo tempo, serem meu chão, meu lugar cativo.

Ao meu irmão Hamilton Junior, por cada impulso e por todo amparo, por me lembrar de nunca perder a determinação e o discernimento, por ser meu norte. A Kareem e a Luna, por trazer, junto a ti, serenidade, doçura e alegria para a minha existência e para nossa família.

Aos meus familiares, por darem significado ao sentido de família e de lar, pelas orações, pela atenção, zelo, força e bem-querer que envolve nossas relações.

Aos meus amigos, especialmente meu 'G9' e meu 'Aconchego', por serem fortaleza e leveza na mesma medida, pela escuta, companhia e por serem presença. Obrigado por me conectarem à melhor parte de mim e por acreditarem.

A Robson Junior, meu companheiro de vida, por todo amor, suporte, compreensão, força, direção e por inspirar em mim coragem, confiança e propósito, pela parceria, afeto e por nossa conexão que, sem dúvidas, me fizeram chegar aqui.

A minha psicóloga Monique Bomfim, por ter me acompanhado nesse e em tantos processos, me trazendo clareza, caminhos e possibilidades e me lembrando da coerência como guia, da persistência como lema e da potência em ser fiel a si.

A minha orientadora Ana Áurea, por desde a graduação ser uma referência intelectual, profissional e humana para mim, por toda motivação, encorajamento, confiança, cuidado e apoio, por ter sido presença acolhedora e impulsionadora nessa construção de conhecimento. Toda a minha gratidão e admiração!

A minha banca avaliadora por toda atenção, disponibilidade e gentileza nesse momento tão importante da minha formação, me sinto honrado.

A Profª Drª Márcia Alves e ao Me. Altair Lira por suas contribuições valiosas na concepção, produção e reflexão para este trabalho, pelos olhares dedicados e orientações pertinentes.

Ao Mestrado Profissional em Saúde Coletiva pela oportunidade de desenvolvimento acadêmico, bem como a todos os professores do programa, que para além das aulas, estimularam em mim transformações e reflexões.

A minha tão amada Turma 6, pelas trocas verdadeiras, pelos momentos de incentivo, alegrias e de aprendizado conjunto, pelo carinho e escuta dispensados à mim e pela possibilidade de construirmos uma relação baseada no respeito, admiração, colaboração e empatia. Me sinto honrado por dividir essa fase com vocês!

A UEFS, por ser palco e casa dessa minha experiência e jornada de conhecimento desde a graduação.

A FAPESB pelo apoio e fomento a produção do conhecimento na viabilidade e execução deste trabalho.

Ao PET Odontologia por ter me apresentado, ainda na graduação, ao tema Doença Falciforme e as problemáticas envolvidas, despertando em mim o interesse, compromisso com a pauta e o ímpeto de luta e mudanças.

A AFADFAL pela confiança, colaboração e pelo expressivo e inspirador poder de luta, que muito me motiva.

A todas as pessoas que, com gestos, palavras e presenças, contribuíram direta ou indiretamente para que este trabalho se tornasse possível.

Por fim, reconheço e agradeço a mim pela coragem de permanecer, determinação em continuar e por fazer deste percurso uma construção também de mim, um gesto de amor próprio e resistência.

RESUMO

A Doença Falciforme constitui um grupo de alterações genéticas hereditárias mais prevalentes entre a população negra e, no Brasil, é reconhecida como problema de saúde pública devido à alta incidência em estados com grande concentração de afrodescendentes, como a Bahia. Apesar dos avanços institucionais voltados à promoção da equidade, como a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), o acesso das pessoas com Doença Falciforme aos serviços de saúde permanece limitado, atravessado por fatores históricos, sociais, culturais e estruturais, tendo o racismo como elemento central na produção das iniquidades. Configurando-se como determinante social da saúde, o racismo impacta o acolhimento, o diagnóstico e o tratamento de indivíduos negros. Esta pesquisa tem como objetivo analisar de que maneira o racismo interfere no acesso das pessoas com Doença Falciforme aos serviços de saúde. Trata-se de uma revisão crítica da literatura, conduzida a partir da análise de produções acadêmicas publicadas entre 2010 e 2025, com base em critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. Os estudos foram organizados em eixos temáticos que evidenciam: (1) o racismo estrutural e as desigualdades sociais que condicionam o itinerário da pessoa com Doença Falciforme; (2) as barreiras concretas e subjetivas que dificultam o acesso e o cuidado; e (3) as invisibilidades e o desconhecimento profissional sobre a doença e suas dimensões raciais. Conclui-se que o racismo interfere de forma significativa na produção do cuidado destinado à população com Doença Falciforme, e reconhecê-lo como determinante social é essencial para garantir um cuidado integral, equânime e de qualidade.

Palavras-chave: Doença Falciforme; Acesso à serviços de saúde; Racismo.

ABSTRACT

Sickle Cell Disease comprises a group of hereditary genetic disorders most prevalent among the Black population and, in Brazil, is recognized as a public health issue due to its high incidence in states with large concentrations of people of African descent, such as Bahia. Despite institutional advances aimed at promoting equity, such as the National Policy for the Comprehensive Health of the Black Population (PNSIPN), access to health services for people with Sickle Cell Disease remains limited, shaped by historical, social, cultural, and structural factors, with racism as a central element in the production of health inequities. As a social determinant of health, racism impacts the reception, diagnosis, and treatment of affected individuals. This study aims to analyze how racism interferes with the access of people with Sickle Cell Disease to health services. It is a critical literature review based on the analysis of academic publications from 2010 to 2025, using predefined inclusion and exclusion criteria. The studies were organized into thematic axes that highlight: (1) structural racism and social inequalities that shape the health trajectory of people with Sickle Cell Disease; (2) concrete and subjective barriers that hinder access and care; and (3) invisibilities and professional unawareness about the disease and its racial dimensions. It is concluded that racism significantly interferes with the provision of care for people with Sickle Cell Disease, and recognizing it as a social determinant is essential to ensure comprehensive, equitable, and high-quality health care.

Keywords: Sickle Cell Diseases; Health Services Accessibility; Racism.

SUMÁRIO

1	UM CORPO NO MUNDO: COMO VIM PARAR AQUI?	9
2	INTRODUÇÃO	11
3	OBJETIVOS	15
4	REFERENCIAL TEÓRICO	16
4.1	A DOENÇA FALCIFORME	16
4.2	DA DOENÇA PARA PESSOA	17
4.3	ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE PELA PESSOA COM DF NO BRASIL	19
4.4	O RACISMO COMO DETERMINANTE SOCIAL DA SAÚDE NO CONTEXTO DA DF	21
5	METODOLOGIA	23
5.1	DELINEAMENTO DE ESTUDO	23
	FONTES DE DADOS, CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE E	23
5.2	ESTRATÉGIAS DE BUSCA	
	SELEÇÃO DE ESTUDOS, PROCESSO DE PRODUÇÃO DE	24
5.3	DADOS, ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	
5.4	PRODUTO TÉCNICO	25
6	RESULTADOS	28
7	DISCUSSÃO	37
7.1	RACISMO ESTRUTURAL E DESIGUALDADES SOCIAIS NO ITINERÁRIO DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME	37
7.2	DESAFIOS NO ACESSO E NA ADEÇÃO AO TRATAMENTO DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME	41
7.3	PERCEPÇÕES, INVISIBILIDADES E O (DES)CONHECIMENTO PROFISSIONAL NA PERSPECTIVA DO RACISMO E O CUIDADO À PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME	44
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	48
	REFERÊNCIAS	51
	APÊNDICE A – RELATO DE EXPERIÊNCIA: oficina sobre a interferência do racismo no acesso aos serviços de saúde por pessoas com Doença Falciforme na AFADFAL – Feira de Santana/BA	58
	APÊNDICE B – Cartilha Digital: Viver com Doença Falciforme: Racismo e Cuidado em Saúde	64
	APÊNDICE C – Processo de seleção dos artigos para revisão de literatura	67

1. UM CORPO NO MUNDO: COMO VIM PARAR AQUI?

Eu sou um corpo, um ser, um corpo só
Tem cor, tem corte
E a história do meu lugar, ô
Eu sou a minha própria embarcação
Sou minha própria sorte
(trecho da canção *Um corpo no mundo* - Luedji Luna)

O tema “Doença Falciforme” chega até mim em 2018, por meio da minha seleção e ingresso no PET Odontologia – Programa de Educação Tutorial, uma iniciativa do Ministério da Educação que integra ensino, pesquisa e extensão. Esse tema já era de interesse do grupo, que, entre diversas atividades, desenvolve o projeto “PET Clínica”, responsável por prestar atendimento ambulatorial odontológico às pessoas com doença falciforme (DF) em Feira de Santana – BA, além de crianças com microcefalia.

Durante minha graduação, pude atuar ativamente em atividades que aproximaram os estudantes da realidade vivida por pessoas com DF, ampliando minha percepção sobre as fragilidades presentes na rede assistencial, especialmente na área odontológica.

No âmbito desse projeto, tive a oportunidade de interagir com membros da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL), o que me permitiu conhecer, por meio de debates e relatos, os desafios diários enfrentados por essas pessoas no acesso a serviços de saúde. Essas experiências foram determinantes para a construção de uma perspectiva crítica e fundamentada, evidenciando a conexão entre o racismo estrutural e a carência de políticas públicas específicas voltadas a essa população, ampliando as dificuldades de atendimento a uma população historicamente marginalizada.

Agora, nessa oportunidade, como mestrando em saúde coletiva e cirurgião-dentista, levando em consideração como o racismo afeta, na pele, a minha vida e de tantos outros, diante desse cenário, o desenvolvimento desse projeto de pesquisa propõe uma investigação aprofundada sobre as barreiras que dificultam o acesso à saúde

para pessoas com doença falciforme. Através de uma abordagem metodológica que visita a literatura já existente, pretende-se identificar as lacunas existentes nas políticas públicas e, por consequência, propor diretrizes que possam orientar e estimular a elaboração de estratégias mais inclusivas e eficazes.

A relevância desta pesquisa reside não apenas na necessidade de aprimorar os serviços de saúde, mas também em oferecer subsídios teóricos e práticos para a promoção de uma atenção integral e humanizada, que reconheça a singularidade dos desafios enfrentados por essa população.

O PET Odontologia desempenhou um papel fundamental na minha formação acadêmica, profissional e pessoal, sendo um dos principais responsáveis por me trazer até aqui. Foi por meio desse programa que adquiri vivências, conhecimento e uma compreensão mais profunda sobre um tema que me atravessa e que carrego não apenas como objeto de estudo, mas como um compromisso. Posso afirmar que a minha luta começou a partir do momento que ingressei no grupo, mas não terá fim até que, em referência a música - Um corpo no mundo, da cantora Luedji Luna -, anteriormente citada, todos os corpos naveguem o “mundo” com saúde e dignidade, liberdade e plenitude.

2. INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é um termo utilizado para determinar um grupo de alterações genéticas e hereditárias, sendo essa uma das patologias mais comuns no mundo. Sua etiologia é de herança recessiva e se dá devido a uma mutação no gene que é responsável pela produção da hemoglobina A, produzindo então a hemoglobina S (Hb. S) (BRASIL, 2015).

A Hb. S pode se apresentar em sua forma homozigota (SS), denominando-se anemia falciforme, ou associada a outra hemoglobina mutante (SC, SD, SE e outras mais raras) ou ainda a S/Beta talassemia (S/B tal.). Embora tenham características diferentes, todas essas combinações apresentam sintomas semelhantes e, por isso, as condutas são as mesmas, atentando-se a gravidade das manifestações em cada paciente (BRASIL, 2015). Quando o indivíduo é heterozigoto com uma hemoglobina do tipo A, a condição é considerada Traço Falciforme (AS), e não convive com a doença. Entretanto, poderá transmitir este gene para seus filhos (BRASIL, 2002).

O termo doença falciforme é utilizado para tratar desse conjunto de desordens decorrentes da mesma mutação genética. Visto que é uma condição multifatorial, que uma pessoa com DF pode apresentar uma variabilidade clínica de sintomas. A literatura médica se refere de uma forma geral, à doença como anemia falciforme, contudo a anemia é somente uma das manifestações possíveis, sendo assim, o termo popularmente conhecido anteriormente se refere apenas a presença da hemoglobina S em homozigose (HbSS) (SANTOS, 2013).

A mutação do gene da Hb. S faz com que as hemácias percam sua forma de disco bicôncavo e apresentem-se em forma de foice ou lua crescente. Esse fenômeno é responsável pelo quadro fisiopatológico, visto que as hemácias são mais rígidas e possuem menor tempo de vida, causando, assim, uma anemia crônica intensa. Além disso, interfere no fluxo sanguíneo, podendo causar vaso-oclusão, que, por sua vez, geram fortes crises álgicas e lesões teciduais crônicas e gradativas (BRASIL, 2015). Problemas como hipertensão pulmonar, complicações renais, síndrome torácica

aguda e infartos silenciosos também podem acometer esses indivíduos, bem como podem apresentar déficit cognitivo (ROSA; MARTIN, 2019).

As pessoas com DF possuem maior risco de infecção e maior sensibilidade à dor e a inflamação, o que pode levar a crises dolorosas, têm maior frequência de cáries dentárias e um número maior de dentes perdidos em comparação a população em geral. Além disso, pessoas com DF possuem diversas manifestações orofaciais, que incluem crescimento excessivo da parte média da face, aumento gengival, osteomielite da mandíbula, entre outras (WHITEMAN et al., 2016).

A DF se originou no continente africano e possui altas incidências em diversas regiões do mundo, como na África, Arábia Saudita e Índia. Essa condição integra um conjunto de doenças e agravos significativos que afetam majoritariamente a população negra (pretos e pardos). No território brasileiro, o processo de colonização resultou em uma grande população afrodescendente, favorecendo a disseminação da DF no país (BRASIL, 2014a).

Dados do Ministério de Saúde (MS) mostram que no estado da Bahia, por exemplo, entre os nascidos vivos, a incidência de traço falciforme é de 1:17 e, da doença, de 1:650. Estima-se que uma média 3.500 crianças com doença falciforme e 200.000 portadores de traço nasçam, por ano, no Brasil. Sendo assim, essa patologia passou a ser vista como problema de saúde pública (BRASIL, 2008). A cidade de Feira de Santana, na Bahia, é a segunda maior cidade do estado e possui média de 4 casos por 10.000 habitantes (IBGE, 2010).

Fazendo um retrospecto, em 2005, através da Portaria nº 1391 (BRASIL, 2005), a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias foi instituída pelo Ministério da Saúde. A data dessa, que foi a primeira política pública de atenção à DF, se distancia do primeiro relato científico amplo sobre a doença falciforme, em 95 anos (MOTA et al., 2019).

Já em 2009, o Ministério da Saúde (MS) instituiu a PNSIPN, com o objetivo de enfrentar as desigualdades no SUS e garantir a promoção integral da saúde da população negra, reconhecendo que essa e outras doenças prevalentes na população negra têm impacto negativo nos indicadores de saúde dessa população, resultando em óbitos precoces, elevadas taxas de mortalidade materna e infantil, maior incidência de doenças crônicas e infecciosas, além de altos índices de violência (BRASIL, 2017).

Entretanto, mesmo com a criação dessas políticas, esse direito ao acesso aos serviços de saúde é um desafio para a população, que esbarra na combinação de fatores históricos, sociais, culturais e estruturais, tendo no racismo um dos principais fatores na produção das iniquidades em saúde (WERNECK, 2016). Essa morosidade no olhar para a doença, ou melhor, para as pessoas com a doença, além do atraso para o surgimento de políticas voltadas às mesmas, evidencia e constata a invisibilidade dessa população, o que reflete as faces do racismo no Brasil (MOTA et al., 2019).

O racismo precisa ser reconhecido como um componente fundamental na estrutura da sociedade brasileira, considerando todo o período de escravidão e as marcas deixadas por ela, inclusive nos anos após abolição até os dias atuais, nos quais não houveram esforços para integração e coesão social desta população (MOTA et al., 2019). Conforme (GUIMARÃES, 2006), o mito da democracia racial, historicamente oculta, ao mesmo passo que promove, as desigualdades raciais, criando uma sociedade de classes e a exclusão do negro da mesma.

É preciso reconhecer o racismo como um sistema de relações que formam um arranjo social, cujos mecanismos seguem sendo atualizados e perpetuados pelas instituições até os dias atuais, inclusive nos serviços de saúde, gerando e mantendo negligências e iniquidades (MOTA et al., 2019). Esse fenômeno apresenta-se, por vezes de forma velada, outras de forma explícita, impactando na percepção sobre o que deveria ser um sistema universal de saúde (LIRA, 2015).

Nesse contexto, torna-se fundamental problematizar o conceito de acesso aos serviços de saúde. Segundo Assis e Jesus (2012), o acesso aos serviços de saúde constitui uma categoria analítica que expressa a possibilidade concreta de utilização dos serviços pelos indivíduos, não se restringindo à mera existência da oferta, mas à interação entre usuários e o sistema de saúde. Esse conceito abrange dimensões sociais, econômicas, culturais, políticas e organizacionais que podem facilitar ou dificultar a entrada, a permanência e a resolutividade do cuidado. Desse modo, o acesso é compreendido como um processo dinâmico e relacional, no qual as necessidades de saúde da população se articulam com a forma como os serviços são organizados, distribuídos e ofertados, sendo atravessado pelas desigualdades sociais que estruturam a relação entre usuários e o sistema de saúde.

Sendo assim, visto que a invisibilidade se apresenta como uma forma de exclusão, podendo intensificar a condição de marginalidade (CIRIBASSI; PATIL, 2016), bem como contraria a própria constituição, os princípios do SUS e, conseqüentemente, a dignidade humana, além de que o fator raça é um determinante social de saúde e pode provocar interferência na produção do cuidado da população com doença falciforme, esse estudo tem como pergunta de investigação: “Como o racismo interfere no acesso de pessoas com Doença Falciforme aos serviços de saúde?” e tem como objetivo a compreensão desse fenômeno, por meio de uma revisão crítica da literatura. Ainda, objetiva o levantamento e aprofundamento de informações e dados sobre o tema, visando estimular a continuidade da discussão e a implementação de políticas que deem visibilidade e reparem essa questão.

3. OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL:

- Compreender a interferência do racismo no acesso de pessoas com Doença Falciforme (DF) aos serviços de saúde.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Analisar a produção científica sobre a Doença Falciforme, relacionando estudos relevantes sobre o acesso aos serviços de saúde e a influência do racismo nesse contexto.
2. Discutir sobre as dificuldades e estratégias de acesso aos serviços de saúde das pessoas com Doença Falciforme.
3. Desenvolver uma oficina com os associados à Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL) sobre o racismo estrutural e seus impactos no acesso aos serviços de saúde e elaborar uma cartilha educativa para a população com o mesmo tema.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1. A DOENÇA FALCIFORME

A doença falciforme (DF) é uma das hemoglobinopatias hereditárias mais comuns no mundo, resultante de uma mutação no gene da beta-globina (HBB), que leva à produção de hemoglobina S (HbS) em vez da hemoglobina A (HbA) (BRASIL, 2014b; BRASIL, 2015).

A doença teve origem no continente africano e foi trazida às Américas por meio da imigração forçada de pessoas escravizadas. No Brasil, apresenta uma distribuição heterogênea, sendo mais frequente nas regiões com maior proporção de descendentes de pessoas negras, como o nordeste e sudeste. Segundo dados do ano de 2010, no Brasil nascem cerca de 3.500 crianças com DF e 200.000 com traço falciforme (BRASIL, 2002; FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

A mudança na forma das hemácias também dificulta o fluxo sanguíneo, já que elas podem aderir às paredes dos vasos sanguíneos, causando vaso-oclusão, estase venosa e hipóxia, o que desencadeia crises dolorosas, morte de tecidos e órgãos, além de outros problemas clínicos (BRASIL, 2014b; BRASIL, 2015).

O quadro fisiopatológico é marcado pelo afoiçamento das hemácias, que afeta a microcirculação e resulta em complicações como a vulnerabilidade a infecções, sequestro esplênico, síndrome torácica aguda e priapismo. Além dos sintomas físicos, a doença tem um impacto significativo na vida social, familiar, educacional e profissional das pessoas afetadas, influenciando suas interações e oportunidades de vida (BRASIL, 2014b; BRASIL, 2015; ROSA; MARTIN, 2019).

As manifestações clínicas da doença falciforme são variadas e podem surgir já no primeiro ano de vida, o que reforça a relevância do diagnóstico precoce para garantir um acompanhamento adequado (BRASIL, 2014b). A identificação eficaz das diferentes formas da doença exige um diagnóstico preciso, baseado principalmente

em técnicas de eletroforese, hemograma e dosagens de hemoglobina fetal (BRASIL, 2002). Atualmente, conforme informações do Ministério da Saúde (BRASIL, 2025), o diagnóstico da doença falciforme é realizado, prioritariamente, por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), o exame conhecido como Triagem Neonatal Biológica “Teste do Pezinho”. Para crianças, jovens e adultos que ainda não tenham passado por essa triagem, é possível realizar o exame de eletroforese de hemoglobina, disponível no SUS.

O tratamento é multiprofissional e inclui acompanhamento contínuo, uso de antibióticos profiláticos, analgésicos, vacinações específicas, hidroxiureia e, em casos selecionados, transplante de medula óssea. Portanto, o diagnóstico precoce da doença e a instituição do tratamento são determinantes na ampliação da sobrevida e melhoria na qualidade de vida das pessoas com DF (CANÇADO; JESUS, 2007).

A complexidade da DF exige um cuidado integral e contínuo, tornando essencial a implementação de políticas públicas específicas que assegurem o acesso equitativo ao diagnóstico precoce e a um tratamento de qualidade.

4.2. DA DOENÇA PARA A PESSOA

A transição do olhar biomédico para uma abordagem centrada na pessoa com Doença Falciforme é marcada por lutas históricas da população negra e avanços em políticas públicas. Até o final da década de 1990, a DF era invisibilizada nas agendas de saúde, refletindo o racismo estrutural que historicamente marginalizou as demandas da população negra (MOTA et al., 2024; SOUZA; ARAÚJO; SANTA BÁRBARA, 2017).

A criação da Área Técnica de Saúde da População Negra no Ministério da Saúde em 2001 representou um marco institucional (BRASIL, 2001). Em 2005, a Portaria nº 1.391 instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF), que estabeleceu diretrizes para

diagnóstico precoce, acompanhamento clínico e suporte multiprofissional (BRASIL, 2005).

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, visto que se fundamenta na garantia do acesso aos serviços de saúde, na autonomia, no aconselhamento genético e na educação de saúde, estabelece o compromisso público em assegurar os direitos sociais das pessoas com DF em todas as instâncias de cuidado (SOUZA; ARAÚJO; SANTA BÁRBARA, 2017).

Um preceito, que partiu da PNAIPDF, foi a inclusão da DF no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), permitindo a detecção precoce e o início imediato de cuidados (BRASIL, 2005). Apesar disso, essa inclusão só é efetivada em todo o território nacional em 2010, o que repercute no acompanhamento e planejamento de políticas públicas para a população com DF (MOTA et al., 2024).

Em 2009, foi criada a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), com o objetivo de promover a equidade no SUS, efetivando o direito humano à saúde através de estratégias como o uso do quesito cor em informações epidemiológicas, fortalecimento do controle social, enfrentamento do racismo institucional e de implementação de ações afirmativas para a igualdade racial (BRASIL, 2013).

A PNSIPN reconhece a DF como enfermidade prevalente da população negra, inserida na categoria de condições geneticamente determinadas, além de atribuir à gestão a responsabilidade pela formulação de ações específicas, levando em consideração as particularidades locais, a fim de minimizar as desigualdades étnico-raciais nos agravos e condições de saúde. Ainda, estabelece como dever da gestão a organização, qualificação e humanização do cuidado, responsabilizando-a pela assistência farmacêutica e uma atenção diferenciada nas interações de pessoas com DF (SOUZA; ARAÚJO; SANTA BÁRBARA, 2017).

Entretanto, apesar dos avanços, observa-se que as diretrizes estabelecidas pela PNSIPN não asseguram à população negra, de forma equânime, o direito à saúde, mesmo após passados mais de uma década de promulgação da política (SILVA et al., 2023).

Apesar desses marcos, a efetivação de uma atenção integral às pessoas com DF é um desafio. O subfinanciamento, a insuficiência na formação profissional específica, o racismo e, conseqüentemente, a baixa incorporação da equidade racial nos serviços de saúde comprometem o acesso e a qualidade do cuidado (MOTA et al., 2024; LODUVICO et al., 2021).

4.3. ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE PELA PESSOA COM DF NO BRASIL

Conceitualmente, o acesso aos serviços de saúde é um direito de cidadania e uma necessidade inegável e a assistência deve ser orientada pela organização da produção de serviços, integração de diferentes saberes e construção de projetos voltados à integralidade. Nessa perspectiva, com base nos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), entende-se que toda instituição de saúde tem a responsabilidade de garantir uma atenção qualificada e efetiva, reconhecendo o acesso e o acolhimento como elementos fundamentais em qualquer serviço (CORRÊA et al, 2011).

Conforme explicitado na Política Nacional da Atenção Básica (BRASIL, 2017), a principal e preferencial porta de entrada e ordenadora do cuidado no SUS deve ser a Atenção Primária à Saúde (APS), também conhecida como Atenção Básica (AB), além de ser responsável pela organização em Redes de Atenção à Saúde (RAS). Desse modo, a Estratégia Saúde da Família, que representa o plano central de ampliação, fortalecimento e aprimoramento da AB, também é responsável pela assistência às pessoas com DF, para a formação de vínculo, acompanhamento do desenvolvimento, adesão ao tratamento medicamentoso, monitoração vacinal e cuidado em geral (GOMES et al., 2014; MORAES et al., 2017;).

No entanto, existe uma baixa confiabilidade desse nível de atenção por parte da população estudada, devido, majoritariamente, à falta de conhecimento e de qualificação profissional sobre a DF e o seu tratamento, o que interfere na vinculação dos usuários com DF, que buscam atendimento majoritariamente pelos demais níveis de atenção: média e alta complexidade (MORAES et al., 2017; VILELA et al., 2020).

Além disso, o acesso aos serviços de saúde no contexto da DF é atravessado por múltiplas barreiras. A centralização dos centros especializados e hospitais, hemocentros, sendo localizados distante dos domicílios, somado à falta de veículos próprios, sobretudo das pessoas que habitam em áreas rurais e periferias urbanas (SILVA et al., 2021).

Além das questões estruturais, destaca-se a insuficiente capacitação dos profissionais de saúde. A ausência de conteúdos sobre racismo e equidade racial nos currículos formais contribui para práticas discriminatórias e falhas no acolhimento. Muitos pacientes com DF relatam experiências de negligência, demora no atendimento e descrédito de suas queixas, sobretudo em episódios de dor (MONTEIRO; SANTOS; ARAUJO, 2021; WERNECK, 2016; SANTOS, 2013).

Também há dificuldades na obtenção de medicamentos, como a hidroxiureia, e a fragmentação das redes de atenção impede a continuidade do tratamento. Mesmo com diretrizes nacionais, faltam instrumentos efetivos para monitorar e cobrar a implementação dos cuidados nos municípios (VILELA et al., 2020; BRASIL, 2013).

A ausência de uma abordagem integral, que considere aspectos clínicos e psicossociais, compromete os resultados terapêuticos e perpetua desigualdades (MORAES et al., 2017; WERNECK, 2016).

4.4. O RACISMO COMO DETERMINANTE SOCIAL DA SAÚDE NO CONTEXTO DA DF

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), os determinantes sociais da saúde (DSS) são condições que, para além dos fatores biológicos, influenciam nas desigualdades em saúde, sendo produzidos por processos sociais complexos e são divididos entre os fatores estruturais e intermediários. Os fatores estruturais são os elementos que determinam as posições sociais das pessoas, visto que moldam a organização social, política e econômica da sociedade, gerando, assim, desigualdades (OMS, 2010; WERNECK, 2016).

Diante dessa perspectiva, o racismo é reconhecido como um fator estrutural por organizar a sociedade de modo hierárquico baseado na cor/raça, afetando o acesso a direitos, oportunidades e reconhecimento e, conseqüentemente, produzindo vulnerabilidades em saúde. No caso da DF, esse impacto no processo saúde-doença é especialmente explícito, uma vez que a doença é majoritariamente presente em pessoas negras e historicamente negligenciada pelo Estado brasileiro (MOTA et al., 2024; WERNECK, 2016).

O racismo constitui uma questão grave e persistente no Brasil, permanecendo mesmo após lutas e conquistas institucionais, em razão de seu profundo enraizamento na cultura nacional. Ele se manifesta no dia a dia por meio da linguagem, é reproduzido pelas tradições e pela cultura, e influencia tanto a vida social quanto o funcionamento das instituições e as relações interpessoais. Trata-se de uma condição histórica que carrega consigo a discriminação e o preconceito, atingindo a população negra como um todo (BRASIL, 2013). Dessa forma, compreender a DF sob a ótica do racismo estrutural torna-se essencial para analisar as barreiras de acesso e as desigualdades na prática do cuidado no processo saúde-doença das pessoas negras no contexto brasileiro.

Pessoas com DF enfrentam o racismo em diferentes dimensões do cuidado em saúde, desde o subdiagnóstico até a minimização de suas dores. Muitas vezes, seus

relatos são desacreditados ou associados à busca por medicação por vício, o que compromete a efetividade das intervenções e reforça estigmas. Essa postura discriminatória afeta a qualidade da atenção prestada, interfere na adesão do tratamento e fragiliza a relação de confiança entre usuários e profissionais de saúde. Além disso, as experiências de discriminação ao buscar atendimento podem resultar em um isolamento social e deterioração da autoestima do indivíduo (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; HAYWOOD et al., 2014; HOOD et al., 2022; RODRIGUES et al., 2023).

Além de afetar a vivência individual das pessoas com DF, o racismo também estrutura as políticas públicas de saúde, influenciando as prioridades de financiamento, o direcionamento das pesquisas e a forma como se organizam os serviços de atenção. A ausência de dados sistematizados e desagregados por raça e condição de saúde compromete o planejamento adequado das ações, dificultando o monitoramento e a efetivação de políticas voltadas a essa população (MOTA et al., 2024; SILVA; MOTA; ALVES BOMFIM TRAD, 2020; BRASIL, 2013).

A superação das desigualdades no cuidado às pessoas com DF exige o fortalecimento de políticas públicas como a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN). Também demanda a incorporação de uma perspectiva antirracista nas diretrizes de formação profissional, na gestão dos serviços de saúde e na ampliação dos espaços de controle social e participação cidadã (BRASIL, 2013; WERNECK, 2016).

5. METODOLOGIA

5.1. DELINEAMENTO DE ESTUDO:

Trata-se de revisão crítica da literatura que buscou analisar a produção científica existente a fim de responder a pergunta: “Como o racismo interfere no acesso de pessoas com Doença Falciforme aos serviços de saúde?”.

A abordagem da revisão crítica da literatura se baseia na sensibilidade à quantidade de questões envolvidas na realização de revisões, sintetizando um corpo diverso de evidências e, assim, gerando uma teoria com forte poder explicativo. Nessa perspectiva, a síntese não se limita à agregação de achados empíricos, mas envolve um processo interpretativo e reflexivo que problematiza conceitos, pressupostos e abordagens analíticas presentes na literatura. Conforme Dixon-Woods et al. (2006), tal abordagem mostra-se especialmente pertinente para a análise de fenômenos complexos e multifacetados, nos quais a diversidade metodológica e conceitual dos estudos demanda a elaboração de constructos teóricos, decorrentes de um processo interpretativo que articula diferentes evidências e sustenta explicações analíticas mais consistentes.

Como explicitado por Gil (2008), as revisões de literatura são pesquisas exploratórias que, portanto, visam conhecer com maior profundidade e nitidez o problema em questão, com o intuito de proporcionar um conhecimento amplo sobre determinado fato ou suscitar questões que irão direcionar a pesquisa. Sendo assim, considerando que a interferência do racismo no acesso de pessoas com Doença Falciforme aos serviços de saúde é um tema pouco abordado na literatura, nota-se a relevância e necessidade de buscar clareza e maiores informações sobre o atual estado da arte, permitindo discussões e análises mais profundas e críticas, além da descoberta de novas dimensões que até então podem ser desconhecidas.

5.2. FONTES DE DADOS, CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE E ESTRATÉGIAS DE BUSCA:

Para alcançar os objetivos e possibilitar a realização desse estudo, os artigos foram selecionados através do Portal de Periódicos da CAPES e das bases de dados eletrônicos acessados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

A estratégia de busca envolveu os descritores, indexados no DeCS/Mesh: “doença falciforme”, “acesso à serviços de saúde”; “racismo”, bem como seus sinônimos e traduções em inglês. Para pesquisa avançada, foram utilizados os operadores booleanos “OR” e “AND” para possibilitar encontrar artigos mais focalizados no objetivo previsto e, além disso, foram feitas diferentes combinações entre os descritores, a fim de ampliar os resultados e perspectivas. Sendo assim, os artigos foram pesquisados nas bases de dados das seguintes formas:

1. (doença falciforme **OR** sickle cell diseases) **AND** (acesso à serviços de saúde **OR** access to health services) **AND** (racismo **OR** racism)
2. (doença falciforme **OR** sickle cell diseases) **AND** (acesso à serviços de saúde **OR** access to health services)
3. (doença falciforme **OR** sickle cell diseases) **AND** (racismo **OR** racism)

Em relação ao período de ano de publicação, a pesquisa foi realizada no recorte dos últimos 15 anos (2010-2025), incluindo artigos completos nos idiomas inglês, português e espanhol. Após a busca, foram excluídos os artigos envolvendo animais, as teses, editoriais, os trabalhos publicados como artigo curto ou pôster, resenhas, os trabalhos que não apresentassem descrição de método utilizado.

5.3. SELEÇÃO DE ESTUDOS, PROCESSO DE PRODUÇÃO DE DADOS, ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS:

Tendo os artigos encontrados, esses foram submetidos a leitura de título, resumos e texto completo, nessa ordem, e desprezando a cada etapa os que não eram viáveis para construção da discussão e, quando selecionados, foram organizadas em uma tabela montada para esse fim, com os campos: título, autoria, país e ano de publicação, objetivo do estudo, tipo de estudo/metodologia e revista de publicação.

Os dados coletados foram submetidos a uma leitura crítica, com o objetivo de identificar e analisar relações, convergências e possíveis discordâncias. A análise de dados foi realizada por meio da análise de conteúdo, conforme proposta de Minayo (2010) e retraduzida por Assis e Jorge (2010), a fim de compreender de forma crítica os significados presentes no material analisado. Para tanto, foram identificadas unidades temáticas e os significados que compõem a comunicação, cuja presença ou frequência revela aspectos relevantes para o objeto analítico e facilita as interpretações e inferências. A partir dessa análise, foram discutidos os resultados obtidos para embasar conclusões fundamentadas e impulsionar novos direcionamentos de estudo.

Pretende-se publicizar os resultados dessa pesquisa sob forma de resumo, artigo em eventos e periódicos científicos nacionais e internacionais, de ampla divulgação, como forma de dar visibilidade à abordagem pesquisada, problematizar os achados da literatura e estimular novas produções com esse objeto de estudo.

Além disso, será produzido o Relatório Técnico Final a ser encaminhado para FAPESB (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia), detalhando as atividades realizadas, os resultados alcançados e a aplicação dos recursos investidos.

O pesquisador se compromete em realizar a divulgação dos seus resultados com a AFADFAL (Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme), população de interesse de estudo, que convive com as faces do racismo no acesso aos serviços de saúde em Feira de Santana.

5.4. PRODUTO TÉCNICO

Como produto técnico da pesquisa, foi realizada uma oficina com os membros da AFADFAL, com o objetivo de apresentar os resultados produzidos pela pesquisa, a fim de ampliar o entendimento sobre o racismo estrutural e seus impactos na saúde,

especialmente para pessoas com DF e, assim, estimular uma maior conscientização sobre direitos e possibilidades de atuação coletiva.

Para tal, foi utilizado o seguinte roteiro:

ROTEIRO PARA OFICINA SOBRE A INTERFERÊNCIA DO RACISMO NO ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE POR PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME NA AFADFAL EM FEIRA DE SANTANA – BA

- **Abertura e Contextualização:** Introduzir o tema e engajar os participantes.

Boas-Vindas:

Apresentação pessoal e da pesquisa

Breve explicação sobre a relação entre racismo estrutural e saúde, com destaque sobre a doença falciforme e sua prevalência em populações negras.

- **Exposição do Tema**

Pontos principais (tópicos da revisão de literatura):

A Doença Falciforme

Da Doença para a Pessoa

Acesso aos serviços de saúde pela pessoa com DF no Brasil

O racismo com DSS no contexto da DF

- **Estímulo à reflexão e Discussão em Grupo:**

- Discussão em grupos:

Perguntas norteadoras:

1. “Quais desafios você já enfrentou ou presenciou no acesso à saúde por conta de racismo?”
2. “Que mudanças seriam necessárias para melhorar esse acesso?”

Cada grupo compartilha um ponto-chave de sua discussão.

- Relatos de vivências e espaço para diálogo;

- **Conclusão:**

Reforçar os principais pontos e destacar o papel das associações na luta por equidade.

Reconhecer a participação de todos.

Além disso, foi elaborado um material educativo em formato de cartilha digital (APÊNDICE B), que foi divulgado ao fim da atividade como forma de fixação e conscientização sobre o tema discutido na oficina.

6. RESULTADOS

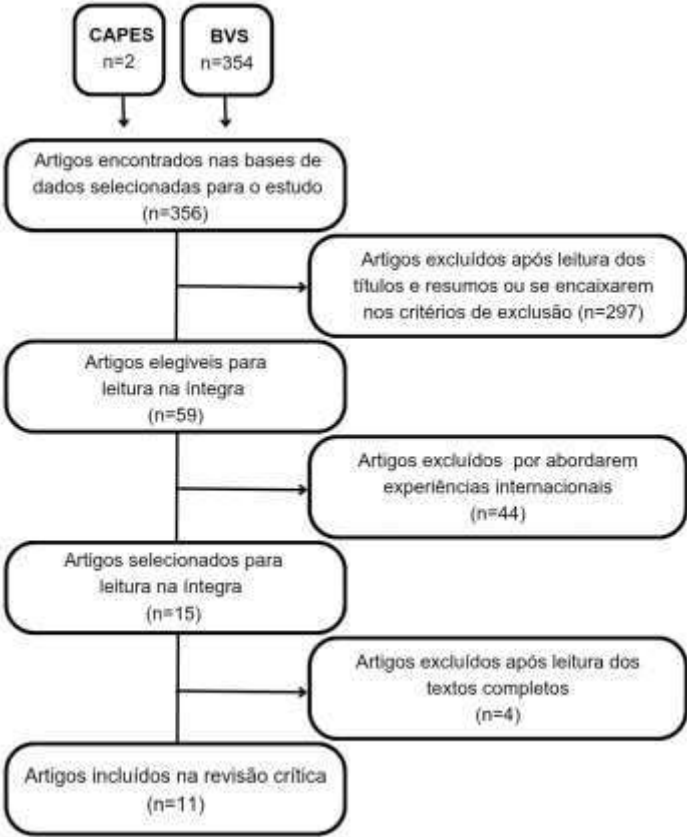
Na literatura, nota-se a existência de alguns estudos relacionados à doença falciforme e a sua relação com o acesso das pessoas aos serviços de saúde e com o racismo nos anos de 2010 a 2025, especialmente no Brasil. No dia 24 de setembro de 2025, foi possível identificar, na busca avançada, 08 estudos na biblioteca virtual BVS e nenhum estudo na plataforma CAPES, quando a pesquisa foi feita usando todos os descritores do seguinte modo “(doença falciforme OR sickle cell diseases) AND (acesso a serviços de saúde OR access to health services) AND (racismo OR racism)”. Quando feita a pesquisa com “(doença falciforme OR sickle cell diseases) AND (acesso a serviços de saúde OR access to health services)”, foram encontrados 267 estudos na biblioteca virtual BVS e nenhum estudo na plataforma CAPES. Já quando feita a pesquisa com “(doença falciforme OR sickle cell diseases) AND (racismo OR racism)”, foram encontrados 79 estudos na biblioteca virtual BVS e 02 estudos na plataforma CAPES. Resultando num total de 354 estudos na biblioteca virtual BVS e 02 estudos na plataforma CAPES.

Após leitura dos títulos e resumo dos artigos, foram excluídos 297 produções por não corresponderem ao tema de estudo, serem duplicados ou se encaixarem em algum dos critérios de exclusão: artigos envolvendo animais, teses, editoriais, trabalhos publicados como artigo curto ou pôster, trabalhos que não apresentem descrição de método utilizado e outros tipos de documentos.

Sendo assim, foram elegíveis 59 estudos para leitura do texto completo. No entanto, 44 foram excluídos por abordarem experiências relacionadas à DF, ao racismo e ao acesso aos serviços de saúde em contextos internacionais. Essa exclusão justificou-se pela especificidade da experiência brasileira diante desses temas, cuja configuração histórica, social e racial confere particularidades às vivências das pessoas com doença falciforme, resultando assim em 15 artigos selecionados para análise do texto completo.

Ao observar abordagens após essa etapa, seguindo os mesmos critérios, resultaram em 11 produções contempladas para serem discutidas nesta revisão.

Imagem 01: Fluxograma do processo de seleção de artigos para revisão



Fonte: Elaborado pelo autor, 2025.

Quadro 01: Descrição de características dos estudos selecionados para revisão

Nº	AUTORIA	TÍTULO	REVISTA/ ANO DE PUBLICAÇÃO	OBJETIVO DO ESTUDO	METODOLOGIA	PRINCIPAIS RESULTADOS
1	BORGES et al.	La asistencia de la salud en la visión de niños y adolescentes con anemia falciforme	Revista Científica de la Asociación de Historia y Antropología de los Cuidados/ 2020	Conhecer a visão da criança e do adolescente e com Anemia Falciforme acerca da assistência de saúde que recebe.	Estudo qualitativo , baseado na técnica Mapa Falante.	-Os participantes demonstraram conhecer a medicação correta para cada nível de dor; - Para a realização do tratamento, muitas vezes, é necessário o deslocamento entre diferentes locais da rede de saúde; - Outro fator apontado é o desconhecimento que os profissionais de saúde possuem sobre a patologia. - Percebe-se a diferenciação

						quando ocorre a mudança do atendimento pediátrico para o adulto; -Durante a hospitalização ocorre uma ruptura da pessoa com seu meio social, tornando esta uma experiência estressante e traumatizante. -Papel ativo no seu processo de saúde doença, podendo diminuir o número de internações hospitalares e o sofrimento causado pelas mesmas. -A falta de competência técnica e de habilidade em valorizar a dor da pessoa com DF e seu sofrimento podem potencializá-los; -Necessidade de capacitar profissionais de saúde e mobilizar estratégias que estabeleçam articulação e comunicação entre os diversos níveis da rede; -Estigma, preconceito, discriminação, dificuldades financeiras, falta de insumos, medicamentos e profissionais com pouco conhecimento sobre a DF nos serviços de saúde favorecem o afastamento dos adoecidos e propiciam o desencadeamento de complicações; -A DF provoca grande impacto na vida das pessoas adoecidas e de suas famílias, trazendo repercussões em diversas dimensões; -Adultos com DF apresentam baixa autoestima e exacerbam os sentimentos de desesperança; -Foi mencionado o afastamento ou abandono por parte da família, especialmente em situações de dificuldades físicas; -No convívio social, também ocorria o descrédito, além de rotulada de “queixosa”, “doente” e “incapaz”; -Sob pressão social direta, os adoecidos tendiam a submeter-se às condições e aos prejuízos à saúde e ao bem-estar; -As interações com os profissionais de saúde eram marcadas por questionamentos quanto à necessidade de visitar a unidade, colocando em dúvida suas
2	BRITO et al.	Estudo da não adesão ao tratamento da doença falciforme: o caso de uma família	Cogitare Enfermagem/ 2020	Compreender os aspectos que influenciam a não adesão ao tratamento da DF em uma família com vários membros adoecidos.	Estudo de caso qualitativo.	
3	CARVALHO et al.	Por que sua dor nunca melhora? Estigma e enfrentamento de pessoas com doença falciforme	Revista Brasileira de Enfermagem/ 2021	Analisar as características do estigma nas interações de pessoas com dor e doença falciforme e as estratégias de enfrentamento adotadas.	Estudo qualitativo, com entrevistas semiestruturadas.	

						narrativas de dor; -As pessoas com DF percebiam-se discriminadas durante o atendimento não somente em razão das marcas da doença, mas também por causa da cor da sua pele. Elas alegavam diferenciação no atendimento a pessoas não negras em relação às negras; -O racismo foi percebido nos discursos de profissionais que, durante o atendimento, reforçaram que a pessoa negra “deve suportar mais a dor”; -Neste estudo, as pessoas com DF revelaram receber tratamento descortês e negligente nas crises dolorosas; -A intersecção do estigma com o racismo estrutural, evidenciada neste estudo, revela o fracasso coletivo das instituições de saúde em oferecer um serviço apropriado e profissional às pessoas com base em sua cor, cultura e etnia; -Os participantes experimentaram sentimentos de revolta, que os levaram a agir de forma agressiva ou a recorrer ao consumo de substâncias psicoativas; -Compreende-se que a principal questão do viver com doença falciforme em relação à vulnerabilidade individual é a pouca compreensão em relação à doença, devido ao diagnóstico tardio, por muitas vezes; -Estudos mostram que a raça/cor são marcadores sociais que influenciam no grau de vulnerabilidade de determinados grupos aos agravos em saúde, como a discriminação, uso abusivo de álcool e drogas; -Todas as pessoas que participaram do estudo realizam acompanhamento especializado na capital do estado, mas, devido à situação financeira, têm dificuldade de deslocamento; -A despeito da potencialidade reconhecida das ESFs, verificou-se a presença de fatores estruturais e operacionais que dificultam o acesso dessas pessoas às USFs; -A maioria dos entrevistados relata
4	FERREIRA et al.	Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme: subsídios para o cuidado de enfermagem	Ciência, Cuidado e Saúde / 2013	Conhecer alguns aspectos relacionados ao viver do adulto com DF em relação aos três planos básicos de vulnerabilidade (individual, social e programática), apontando alguns elementos para o cuidado de enfermagem.	Estudo qualitativo, com entrevistas semiestruturadas.	

5	FIGUEIRÓ; RIBEIRO	Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme	Saúde e Sociedade / 2017	Compreender as manifestações de discriminação racial e de classe que ocorrem com pessoas que vivenciam a doença falciforme.	Estudo qualitativo com abordagem intervencionista.	dificuldades de acesso à rede de exames complementares que, via de regra, não estão disponíveis nos serviços básicos de saúde; -Além da cronicidade da enfermidade, sobrevém uma íntima analogia da DF com a população negra, havendo um caráter estigmatizante decorrente da associação entre a clínica e a prevalência entre afrodescendentes; -O descaso com as questões relativas à DF é, em grande parte, reflexo do preconceito racial existente na sociedade brasileira; -Em vários momentos, os profissionais de saúde estão tão imersos dentro da lógica do preconceito e segregação racial, que os mesmos são até capazes de cometer atos tão aquém de um ser humano, visto que o sofrimento físico e mental imposto pelo quadro de dor sem analgesia correta é muito intenso; -Estereótipos étnicos ou raciais pejorativos, incapacidade em responder à diversidade, julgamentos negativos e atitudes racistas são fatores que comprometem a comunicação efetiva entre paciente e profissional de saúde e, conseqüentemente, a satisfação, adesão, confiança, utilização dos serviços e o resultado final da ação em saúde; -Além de essas pessoas não conseguirem manter-se em um vínculo empregatício, ao mesmo tempo, essas não são amparadas pelo serviço da Previdência Social, de modo que não têm um subsídio financeiro nos casos em que a doença as impede de trabalhar, o que inviabiliza sua subsistência; -A situação de vulnerabilidade social interfere diretamente na qualidade do serviço de saúde prestado, de maneira que estas sofrem diariamente com situações de preconceito racial, violações de direitos e humilhações que muitas vezes são veladas;
6	LAGES et al.	O preconceito	Gerais: Revista	Investigar a percepção	Pesquisa quanti-	-Se é percebida a diferença no tratamento dado às pessoas

		racial como determinant e social da saúde - a invisibilidad e da anemia falciforme	Interinstitucional de Psicologia/ 2017	dos funcionários da equipe de saúde, e dos usuários do referido centro, sobre o preconceito como determinant e da saúde, e sobre o conhecimento da anemia falciforme.	qualitativa, com entrevistas semiestruturadas.	negras no atendimento à saúde, assim como na questão anterior, a maioria dos profissionais, 86%, respondeu que há diferença no atendimento às pessoas negras; -Podemos observar, a partir desses resultados, a eficácia da articulação das ideologias da democracia racial e do branqueamento atuando no campo da saúde, desde dois eixos: por um lado, a política universal de acesso à saúde por intermédio do SUS, e por outro, a prática que vem se realizando por meio da desigualdade, da discriminação e do descaso para com a saúde da população negra; -A invisibilidade do racismo provoca esse tipo de comportamento, ou seja, faz com que as pessoas, independentemente da cor, não vejam com clareza como a questão racial afeta as relações sociais e o acesso aos serviços públicos.
7	MORAES et al.	Sickle cell disease: perspectives on the assistance provided in primary attention	Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online/ 2017	Investigar a visão de pacientes com doença falciforme sobre a assistência prestada nas Unidades de Saúde da Família, de acordo com o Decreto nº 1.391/05.	Pesquisa quali-quantitativa, com aplicação de questionário e entrevistas.	-Um nível importante de prevenção primária é a educação em saúde, que possui um conjunto de estratégias para promover a qualidade de vida, baseadas na possibilidade de realizar intervenções de saúde envolvendo indivíduos, famílias e comunidades. -Apesar do conhecimento sobre a DF, investigado por meio de palestras e atividades oferecidas nas UBS, apenas 11,5% dos participantes relataram ter recebido algum tipo de informação sobre a doença. -Tradicionalmente, o tratamento e o cuidado de pacientes com DF são delegados apenas a centros hematológicos. -Embora existam políticas de saúde para pessoas com DF, estas por si só não são suficientes, exigindo o comprometimento dos profissionais de saúde para acolher esses usuários; -Os resultados da pesquisa refletem a insatisfação e a baixa credibilidade que a maioria dos pacientes tem em relação à atenção primária à saúde;

8	MOTA et al.	Agô Sankofa: um olhar sobre a trajetória da doença falciforme no Brasil nos últimos 20 anos	Ciência e Saúde Coletiva/ 2024	Mostrar e discutir as persistentes formas de produzir negligência quando se trata de uma doença prevalente entre a população negra no Brasil.	Estudo de revisão narrativa e reflexiva.	-Indiscutivelmente, a DF é um protótipo para a compreensão de como a determinação social impacta o processo de saúde-adoecimento-cuidado-morte, intimamente relacionada à fragmentação do modelo de atenção à saúde e à baixa translação de conhecimento científico; -A organização das pessoas com DF e seus familiares em associações e grupos de apoio representou uma importante ação, que reivindicava ações de cuidado e atenção à saúde da população negra, bem como gestão participativa, controle social, produção de conhecimento, formação e educação permanente de trabalhadores de saúde visando a promoção da equidade; -O desconhecimento dos profissionais de saúde em relação à DF, tanto no diagnóstico quanto no tratamento, era tão alarmante que resultava em uma grande quantidade de diagnósticos tardios, uma vida de internações e peregrinação por longos anos em serviços de saúde, muitas vezes sem o diagnóstico, ainda que os primeiros estudos sobre anemia falciforme no Brasil datam da década de 1940; - O hiato de quase um século entre a “descoberta” e a primeira política pública expressa um importante componente de invisibilidade social; -De forma cíclica, o racismo pode ser considerado o início, a causa e o desfecho que explica o fato de que a população negra tenha os piores indicadores de saúde; -A DF tem sido ignorada por quase todas as organizações de saúde e governantes. Para o autor, as seguintes características justificam tal argumento: (1) é uma doença que afeta milhões de pessoas no mundo; (2) tem mais impacto em populações empobrecidas; (3) apresenta alta morbidade e mortalidade; (4) pode atuar em comorbidade com outras
---	-------------	---	--------------------------------	---	--	--

9	PIMENTE L et al.	Anemia falciforme: percepção dos profissionais de saúde e gestores acerca da estruturação da rede de atenção.	Revista Online de Pesquisa: Cuidado é Fundamental/ 2021	Investigar a percepção dos profissionais de saúde e gestores acerca da estruturação das redes de atenção à saúde às pessoas com anemia falciforme.	Pesquisa qualitativa, com aplicação de questionário e entrevistas.	doenças igualmente letais; (5) é de simples diagnóstico; e (6) pode ser tratada com opções de baixo custo; -Percebe-se a falta de compreensão dos participantes sobre o que se trata, de fato, a rede de atenção às pessoas com AF, um fator que influencia diretamente na qualidade do serviço prestado por estes profissionais e gestores; -A pessoa com AF deve ser acompanhada pela ESF durante toda sua vida, pois, o vínculo formado entre profissionais da atenção primária, pacientes e familiares é de suma importância para o conhecimento da doença; -Observa-se que o desconhecimento dos profissionais sobre políticas e demais aspectos relacionados à assistência às pessoas com AF impossibilita a realização de um acolhimento contínuo e de uma intervenção de qualidade; - O fluxo de informações não funciona como deveria, ao passo que a contrarreferência não existe; -Há necessidade dos profissionais refletirem sobre seu papel para com essa população e estarem buscando continuamente capacitação. Além disso, os gestores devem estimular e proporcionar mais oportunidades de qualificação e educação permanente para si, e para os profissionais de saúde que atuam na RAS as pessoas com AF; -Com muita frequência, pacientes com anemia falciforme precisam lidar simultaneamente com dores insuportáveis e atitudes racistas por parte dos profissionais de saúde; -Como demonstrado nesta pesquisa, percebe-se que a qualidade de vida estava prejudicada, tanto nos aspectos físicos quanto mentais, uma vez que deteriora sua autoestima, levando à construção e à percepção de uma imagem negativa de si mesmos; -Além disso, mesmo na era das
10	RODRIGUES et al.	Prejudice impairing quality of life in sickle cell disease patients in a developing country: faces of suffering	Hematology, Transfusion and Cell Therapy/ 2023	Descrever e avaliar a percepção do preconceito em relação à doença e seu impacto na qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.	Pesquisa qualitativa, com aplicação de questionário e entrevistas.	

						pandemias de opioides, os pacientes são frequentemente descritos como usuários de drogas e acusados de fingir a dor; -Devido às dificuldades em receber cuidados adequados e ao estresse associado ao estigma racial percebido, muitos pacientes optam por evitar o atendimento médico e relatam se vestir bem antes de irem ao pronto-socorro, numa tentativa de evitar julgamentos e receber um atendimento melhor; -Elas têm suas experiências de dor desacreditadas por outros e são acusadas de serem fracas, preguiçosas ou de fingirem estar doentes; -Percebe-se que o longo percurso entre o domicílio e o hospital, somado à falta de veículo próprio para transporte, foram as principais dificuldades mencionadas pelos participantes, além da demora no atendimento nos serviços de saúde; -Os principais motivos que levam a pessoa com DF a procurar a unidade básica são os agendamentos de exames, marcação de consultas especializadas, consultas de crescimento e desenvolvimento, e situações de intercorrências (crises algicas e febre). Nessas situações, a procura pela assistência é associada ao fato de a USF ser o local mais próximo da residência; -Quanto à infraestrutura dos serviços de saúde, os resultados são positivos, com discursos de um ambiente hospitalar confortável, no entanto, há relatos de falta de conscientização profissional, como a subjugação da dor, falta de avaliação integral e tempo de atendimento variável;
11	SILVA et al.	Busca pelo tratamento da crise algica na doença falciforme: concepções das genitoras	Revista Brasileira em Promoção da Saúde/ 2021	Conhecer os aspectos envolvidos na busca por tratamento da crise algica na doença falciforme, a partir das concepções genitoras/responsáveis.	Estudo qualitativo, com entrevistas semiestruturadas.	

Fonte: Elaborado pelo autor, 2025.

7. DISCUSSÃO

Para melhor compreensão do objeto em estudo, a discussão dos resultados foi organizada em três eixos temáticos, de modo a evidenciar as múltiplas dimensões que atravessam o acesso das pessoas com doença falciforme aos serviços de saúde: racismo estrutural e desigualdades sociais no itinerário da pessoa com doença falciforme; desafios no acesso e na adesão ao tratamento da pessoa com doença falciforme; e percepções, invisibilidades e o (des)conhecimento profissional na perspectiva do racismo e o cuidado à pessoa com doença falciforme.

7.1. RACISMO ESTRUTURAL E DESIGUALDADES SOCIAIS NO ITINERÁRIO DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME

Diversos estudos evidenciam que a raça/cor atua como marcador social da vulnerabilidade de certos grupos frente aos agravos em saúde, seja pela exposição à discriminação, seja pelo aumento de comportamentos de risco, como o uso abusivo de álcool e outras drogas. No Brasil, essa vulnerabilidade também é observada em pesquisas sobre doenças crônicas, revelando um processo de deterioração das condições de vida agravado pela condição de adoecimento. A população negra, majoritariamente afetada, ocupa as posições mais baixas da estrutura social e apresenta os piores indicadores epidemiológicos, educacionais e econômicos (FERREIRA et al., 2013; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Essa desigualdade, muitas vezes atribuída a fatores biológicos ou comportamentais, está associada às práticas e efeitos do racismo estrutural, aspecto frequentemente negligenciado pelos profissionais de saúde. Assim, o racismo, visto que está diretamente relacionado às condições em que a pessoa nasce, à sua trajetória familiar e individual, bem como às condições de vida, moradia, trabalho, emprego, renda e acesso à informação e aos bens e serviços, se manifesta de forma cíclica, sendo simultaneamente causa, consequência e elemento que perpetua as

desigualdades que colocam a população negra sem a garantia do direito à saúde (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; MOTA et al., 2024).

O racismo também se manifesta na qualidade do cuidado e da assistência prestada, nos perfis e nas estimativas de mortalidade infantil, nos sofrimentos evitáveis ou mortes precoces, nas taxas de mortalidade da população adulta e nos indicadores epidemiológicos. É possível observar a atuação das ideologias da democracia racial e do branqueamento no campo da saúde, por meio de dois eixos: de um lado, a política universal de acesso à saúde promovida pelo SUS; de outro, a prática efetiva marcada pela desigualdade, discriminação e negligência em relação à saúde da população negra (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; LAGES et al., 2017).

Nesse contexto, a doença falciforme (DF) surge como um exemplo paradigmático dos efeitos do racismo estrutural sobre o processo saúde-doença, expressando de forma concreta como as desigualdades sociais moldam o cuidado, a atenção e os desfechos em saúde. A comparação com a fibrose cística, também hereditária e grave, evidencia essa disparidade: embora acometa majoritariamente pessoas brancas e em menor proporção que a DF, recebe de sete a onze vezes mais investimento em pesquisa por paciente, o que se traduz em maior desenvolvimento terapêutico, com quinze medicamentos aprovados para tratamento, frente a apenas quatro para a DF. Essa diferença evidencia a desigual alocação de recursos e na produção de iniquidades em saúde (MOTA et al., 2024).

O preconceito e a discriminação vivenciados pelas pessoas com doença falciforme (DF) geram sentimentos de vergonha, medo do julgamento e retraimento social. Frequentemente, essas pessoas enfrentam descrédito em relação à dor e às limitações impostas pela doença, sendo rotuladas como “queixosas”, “doentes” ou “incapazes”. Sob pressão social, muitas acabam negligenciando o próprio cuidado para evitar a rejeição e manter o pertencimento ao grupo. Essa desvalorização constante provoca sofrimento psíquico, favorecendo sentimentos de inferioridade, tristeza e isolamento, além de comprometer a autoestima e a qualidade de vida,

tanto nos aspectos físicos quanto emocionais (BRITO et al., 2020; CARVALHO et al., 2021; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; RODRIGUES et al., 2023;).

Os relatos em estudos como o de Lages e colaboradores (2017) evidenciam que a maioria dos profissionais de saúde reconhece existir diferença no tratamento destinado às pessoas negras. O racismo manifesta-se nas práticas cotidianas de cuidado, quando profissionais desvalorizam as queixas de dor, questionam a necessidade de atendimento e reproduzem estereótipos segundo os quais pessoas negras “suportam mais a dor”. Essa crença reforça a negligência e a culpabilização do paciente, resultando em constrangimento e desrespeito, além do sofrimento físico e emocional (CARVALHO et al., 2021; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Nas crises dolorosas, por exemplo, a associação entre estigma e descrédito associados à doença falciforme criam barreiras no atendimento, favorecendo o atraso no diagnóstico e a não inclusão em programas de atenção integral. Muitos profissionais, imersos nessa lógica, chegam a adotar condutas aquém do cuidado esperado, deixando pacientes sem analgesia adequada. Esses comportamentos refletem tanto o desconhecimento quanto os estereótipos raciais presentes nas relações de poder, nas quais os profissionais buscam disciplinar os corpos adoecidos. Como consequência, a comunicação se torna prejudicada, comprometendo a confiança, a adesão ao tratamento, a utilização dos serviços e, consequentemente, os resultados em saúde (CARVALHO et al., 2021; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; LAGES et al., 2017).

O afastamento ou abandono por parte da família ocorre, principalmente, em situações que exigem maior atenção e cuidado, como nas crises álgicas, podendo incluir rejeição e violência e, assim, enfraquecendo os vínculos afetivos. No contexto do mercado de trabalho, as pessoas com DF enfrentam incompreensão de empregadores e colegas e, quando conseguem se inserir, são frequentemente desqualificadas e rotuladas de forma depreciativa. A imprevisibilidade e a recorrência das crises dificultam não apenas a contratação, mas também a

manutenção do emprego, uma vez que fadiga, cansaço e indisposição são frequentemente interpretados como desinteresse ou irresponsabilidade. Aliada à ausência de suporte da Previdência Social, essa situação compromete a subsistência e inviabiliza condições básicas para uma vida digna. Como consequência, as pessoas com DF sofrem desvalorização social, perda de reconhecimento e desacreditação de suas experiências de dor, sendo muitas vezes acusadas de fraqueza ou preguiça (CARVALHO et al., 2021; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; RODRIGUES et al., 2023;).

As pessoas com DF vivenciam uma dor complexa, que combina dimensões física, psicológica, social e espiritual, intensificada pelas experiências de racismo. Frequentemente, precisam lidar simultaneamente com crises de dor intensa e atitudes discriminatórias de profissionais de saúde. O estigma também é internalizado, manifestando-se em sentimentos de autculpabilização e vergonha, e pode provocar revolta, que às vezes se manifestam em comportamentos agressivos ou no uso de substâncias psicoativas (CARVALHO et al., 2021; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; RODRIGUES et al., 2023;).

A interseção entre estigma e racismo estrutural evidencia a falha das instituições de saúde em oferecer cuidados adequados e respeitosos, considerando cor, cultura e etnia. No caso da DF, esse estigma é agravado pelo fato de a maioria das pessoas afetadas ser negra e socialmente vulnerável, comprometendo a relação com os profissionais, a qualidade do cuidado recebido e a garantia de direitos fundamentais, frequentemente marcada por preconceito, humilhação e exclusão. Nesse contexto, a organização de pessoas com DF e de seus familiares em associações e grupos de apoio representa uma iniciativa relevante, fortalecendo a luta por atenção adequada à saúde da população negra, promovendo a participação na gestão dos serviços, o controle social, a produção de conhecimento e a capacitação contínua de profissionais de saúde, com o objetivo de ampliar a equidade (CARVALHO et al., 2021; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; MOTA et al., 2024; RODRIGUES et al., 2023;).

7.2. DESAFIOS NO ACESSO E NA ADEÇÃO AO TRATAMENTO DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME

O acesso de pessoas com doença falciforme aos serviços de saúde envolve múltiplos fatores e motivações. Na atenção básica, a procura ocorre principalmente para agendamento de exames, marcação de consultas especializadas, acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, e situações de intercorrências, como crises álgicas e episódios de febre, sendo essa unidade geralmente o serviço mais próximo da residência. Já a procura por unidades especializadas ocorre frequentemente diante de crises álgicas intensas e persistentes ou episódios febris, muitas vezes associados a infecções prévias urinárias, respiratórias ou intestinais (SILVA et al., 2021).

De uma forma geral, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, agravada pela burocracia em condutas que deveriam ser consideradas básicas, bem como pelos deslocamentos entre múltiplos pontos da rede, cria obstáculos significativos à efetividade do cuidado. Além disso, o desconhecimento de muitos profissionais sobre a anemia falciforme resulta em uma assistência frequentemente inadequada, incapaz de atender às necessidades reais de saúde enfrentadas por esses pacientes (BORGES et al., 2020).

O tratamento da DF, frequentemente, exige deslocamentos entre diferentes pontos da rede de saúde, incluindo centros de referência, onde é possível realizar exames especializados e ajustar o manejo clínico. Os estudos mostram que as pessoas com DF relatam que esses deslocamentos são cansativos e, por vezes, confusos, sendo agravados pela ausência de transporte próprio e pelos longos percursos entre o domicílio e o hospital. Além disso, enfrentam atrasos no atendimento e dificuldades para acessar exames complementares, que geralmente não estão disponíveis nas unidades básicas de saúde, obrigando-os a buscar unidades com maior capacidade de diagnóstico e a aguardar longos períodos para o atendimento (BORGES et al., 2020; BRITO et al., 2020; FERREIRA et al., 2013; SILVA et al., 2021).

Além das barreiras logísticas, as dificuldades financeiras também se mostram determinantes no acesso e na adesão ao tratamento, uma vez que a falta de emprego e as restrições econômicas dificultam a realização regular das consultas em unidades especializadas, comprometendo a continuidade e a qualidade do cuidado. No contexto dessa vulnerabilidade social, é possível identificar três dimensões centrais que dificultam o acompanhamento: condições de pobreza e baixa escolaridade, limitações de inserção profissional e dificuldades de mobilidade social (BRITO et al., 2020; FERREIRA et al., 2013).

Diante de algumas crises algícas intensas ou de outras complicações agudas, a pessoa com DF necessita de hospitalização. Durante esses episódios, ocorre uma ruptura com seu meio social, suas atividades e hábitos cotidianos, tornando a experiência estressante e potencialmente traumática, devido à imersão em um ambiente diferente, com pessoas desconhecidas, rotinas distintas e procedimentos dolorosos. Por outro lado, em relação à infraestrutura dos serviços de saúde, alguns dos relatos apontam aspectos positivos, destacando ambientes hospitalares confortáveis, possivelmente decorrentes da maior disponibilidade de tecnologia nesses espaços. Entretanto, surgem limitações associadas à atuação profissional, incluindo a subestimação da dor, a ausência de avaliação integral do paciente e a variabilidade no tempo de atendimento (BORGES et al., 2020; SILVA et al., 2021).

A falta de conhecimento dos profissionais de saúde acerca da DF, desde o diagnóstico até ao manejo clínico, constitui um dos principais entraves à atenção integral. Essa lacuna de formação resulta, frequentemente, em diagnósticos tardios, em trajetórias marcadas por múltiplas internações e em longos percursos entre diferentes serviços de saúde, muitas vezes sem a definição precisa da condição. A insuficiência de qualificação técnica compromete a capacidade de reconhecer e tratar adequadamente a dor e outras complicações, levando à minimização dos sintomas, o que impacta negativamente na qualidade de vida (BORGES et al., 2020; CARVALHO et al., 2021; MORAES et al., 2017; MOTA et al., 2024).

Outro obstáculo que merece destaque é o fato de que, historicamente, a baixa expectativa de vida associada à doença fez com que os estudos e cuidados voltados a essa população se concentrassem predominantemente na área pediátrica. Como consequência, a transição do atendimento pediátrico para o adulto é percebida como uma barreira, com cuidado menos acolhedor, fragmentado e, por vezes, distante das especificidades da condição (BORGES et al., 2020).

Entre os desafios, destaca-se, ainda, a desorganização da rede de atenção à saúde. A complexidade do tratamento e o desconhecimento dos usuários sobre o funcionamento da rede geram fragilidades na relação entre profissional e usuário, levando, muitas vezes, à procura direta da atenção secundária, sem passar pela atenção básica. Nesse contexto, torna-se indispensável a participação e a integração dos diferentes níveis de atenção à saúde, garantindo que o sistema funcione em rede e possibilite a circulação de informações para um cuidado mais efetivo, assegurando o acesso contínuo aos serviços e o acompanhamento das necessidades singulares de cada pessoa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e reduzir a morbimortalidade (BORGES et al., 2020; BRITO et al., 2020; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; PIMENTEL et al., 2021).

Por receio de serem identificados como pessoas com DF, muitos usuários evitam procurar atendimento, temendo rotulação e tratamento depreciativo. As manifestações da doença no corpo provocam vergonha, favorecendo isolamento e exclusão social, o que reduz o engajamento no tratamento. O estigma relacionado à saúde, caracterizado pela desvalorização e desqualificação social com base na condição de doença, aumenta o sofrimento físico e emocional, tanto dos pacientes quanto de suas famílias. Além disso, persistem preconceitos associados à raça, como a suposição de que pessoas negras fazem uso indevido de medicamentos, levando a acusações de fingimento de dor e resultando em atendimento inadequado e maiores riscos de complicações (BRITO et al., 2020; CARVALHO et al., 2021; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; RODRIGUES et al., 2023).

Entre adultos com DF, essas experiências contribuem para baixa autoestima e sentimentos de desesperança, exacerbados pela dor frequente, hospitalizações recorrentes e perda de emprego. Essas condições comprometem a subsistência familiar, reforçam a rejeição nos espaços de sociabilidade e aumentam a insegurança quanto ao futuro, desestimulando a busca contínua pelo tratamento. Além disso, os participantes relataram que a unidade de saúde tende a enfatizar as perdas e limitações impostas pela doença, oferecendo pouca perspectiva de esperança e melhora em suas vidas (BRITO et al., 2020).

Apesar do potencial reconhecido das Equipes de Saúde da Família, foram identificados obstáculos estruturais e operacionais que dificultam o acesso das pessoas com DF a essas unidades. Os resultados da pesquisa evidenciam a insatisfação e a baixa confiança que a maioria dos pacientes deposita na atenção primária à saúde. Problemas de articulação com outros recursos sociais, carência de capacitação profissional e o enfraquecimento de estratégias de cuidado, como o aconselhamento e as visitas domiciliares, acabam limitando a capacidade da Equipe de Saúde da Família de reduzir a vulnerabilidade programática dessa população (FERREIRA et al., 2013; MORAES et al., 2017).

7.3. PERCEPÇÕES, INVISIBILIDADES E O (DES)CONHECIMENTO PROFISSIONAL NA PERSPECTIVA DO RACISMO E O CUIDADO À PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME

A invisibilidade do sofrimento relacionado à doença falciforme é evidenciada pelo desconhecimento da população e pela ausência de iniciativas das autoridades de saúde para implementar serviços que reduzam as dificuldades enfrentadas pelos indivíduos. Essa negligência está intimamente associada ao preconceito racial existente na sociedade brasileira, uma vez que ignorar o racismo como fenômeno cultural dificulta a reflexão sobre suas diversas manifestações. Restringi-lo apenas à dimensão socioeconômica implica aceitar sem questionamento a ideologia do

mérito, que atribui o sucesso e a qualidade de vida exclusivamente ao esforço pessoal e à disciplina (BRITO et al., 2020; LAGES et al., 2017).

O caráter implícito do racismo impede que a população, independentemente da cor, compreenda de forma clara de que maneira a questão racial influencia as relações sociais e o acesso aos serviços públicos. No contexto brasileiro, tanto o racismo quanto as doenças que afetam predominantemente a população negra permanecem frequentemente silenciosos, contribuindo para mortes prematuras ou para a redução significativa da qualidade de vida de crianças, jovens, adultos e idosos (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; LAGES et al., 2017).

É importante destacar o descompasso entre a produção científica e a formação oferecida nos diversos espaços, seja nas escolas básicas ou nos cursos de saúde das universidades. Esse intervalo de quase um século entre a “descoberta” da doença e a implementação da primeira política pública evidencia um componente relevante de invisibilidade social. Um agravo é classificado como negligenciado quando não é tratado como prioridade nas ações e políticas de saúde, mesmo diante de sua importância social, seja pela quantidade de pessoas atingidas, pela gravidade clínica ou pelo intenso sofrimento que ocasiona. Dessa forma, a DF tem sido historicamente marginalizada por grande parte das instituições de saúde e pelos gestores públicos (MOTA et al., 2024;).

A pessoa com uma condição crônica tende a desenvolver um papel ativo no processo saúde-doença e na produção do cuidado, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e para a adaptação à sua condição, uma vez que o empoderamento pode reduzir o número de hospitalizações e o sofrimento decorrente delas. Borges e colaboradores (2020) em sua pesquisa identificaram o conhecimento das pessoas com DF sobre as medicações adequadas para cada intensidade de dor, mencionando a morfina como um fármaco de maior potência, indicado para uso especialmente durante as crises álgicas. Também fizeram referência à transfusão sanguínea, à antibioticoterapia e a outros medicamentos de

uso rotineiro no manejo da doença. Em contraste, Ferreira e colaboradores (2013) observaram a limitada compreensão da enfermidade, especialmente entre adultos diagnosticados tardiamente, embora apresentassem manifestações clínicas desde a infância. Essa aparente contradição pode ser compreendida pelas diferentes formas de saber, visto que o conhecimento sobre o tratamento resulta da experiência cotidiana com o adoecimento, enquanto a falta de entendimento mais amplo reflete a carência de ações educativas permanentes em saúde e o diagnóstico tardio.

Diante dessas lacunas no conhecimento do paciente e nas práticas de cuidado, torna-se essencial promover a qualificação dos profissionais de saúde e fortalecer a comunicação entre os diferentes níveis da rede de atenção para aprimorar o cuidado das pessoas com DF. Historicamente, esse acompanhamento tem se concentrado nos centros de referência hematológica, gerando desconhecimento e distanciamento nos demais níveis de atenção. Por isso, é fundamental que a atenção primária assuma um papel ativo e contínuo, estabelecendo vínculos com usuários e familiares e promovendo um cuidado integral. Além disso, a ausência de preparo técnico e o limitado domínio de profissionais e gestores, sobre as políticas públicas e as diretrizes voltadas à DF comprometem o acolhimento, a continuidade do cuidado e a efetividade das intervenções. Falhas no fluxo de informações entre os serviços, como a inexistência de contrarreferência, dificultam o acompanhamento adequado. Diante desse cenário, torna-se imprescindível que os profissionais busquem atualização constante e que os gestores incentivem e viabilizem ações permanentes de capacitação e educação em saúde (BORGES et al., 2020; MORAES et al., 2017; PIMENTEL et al., 2021).

A educação em saúde constitui um nível fundamental de prevenção primária, envolvendo estratégias que promovam qualidade de vida e intervenções direcionadas a indivíduos, famílias e comunidades. Moraes e colaboradores (2017) observaram, por meio de atividades realizadas nas Unidades de Saúde da Família (USF), que apenas uma pequena parcela dos participantes relatou ter recebido informações adequadas sobre a enfermidade. De forma semelhante, ações

complementares, como orientações nutricionais e aferição de indicadores antropométricos, foram pouco realizadas, evidenciando lacunas na educação em saúde e na atenção preventiva. A educação em saúde possui um papel estratégico, ao fomentar a autonomia do indivíduo e possibilitar decisões capazes de melhorar sua qualidade de vida (MORAES et al., 2017).

A DF impacta profundamente a vida das pessoas afetadas e de suas famílias, repercutindo em diferentes dimensões, como nas relações sociais, familiares e conjugais, na educação e na inserção no mercado de trabalho. Nesse cenário, evidencia-se a importância de um cuidado interprofissional, que considere o indivíduo de forma integral, respeitando suas particularidades e atendendo às suas necessidades físicas, emocionais e sociais. Adicionalmente, ressalta-se a importância de políticas públicas abrangentes, contemplando também ações que favoreçam a melhoria das condições de vida, com programas menos fragmentados e que considerem as dimensões biológica, social e psicológica. Apesar da existência de políticas direcionadas a essa população, elas não são suficientes por si mesmas, sendo fundamental o engajamento dos profissionais de saúde para garantir acolhimento, continuidade do cuidado e efetividade das intervenções (BORGES et al., 2020; BRITO et al., 2020; FERREIRA et al., 2013; MORAES et al., 2017).

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nas discussões apresentadas, constata-se que o racismo estrutural permeia de maneira significativa a trajetória da pessoa com doença falciforme, refletindo-se, sobretudo, no acesso aos serviços de saúde. A divisão em eixos temáticos, de forma articulada, possibilitou responder à pergunta de investigação: “como o racismo interfere no acesso de pessoas com doença falciforme aos serviços de saúde?”, sendo que cada eixo contribuiu com níveis complementares de análise sobre essa realidade.

No que se refere ao racismo estrutural no itinerário da pessoa com DF, observou-se “por que” este atua como determinante social de saúde, evidenciando que as vulnerabilidades históricas e sociais impactam diretamente a experiência da doença e o acesso ao cuidado. O preconceito e discriminação racial, ao promoverem desigualdades estruturais, moldam as condições de vida e o próprio lugar social das pessoas com DF, contribuindo para o aumento da exposição a agravos, dificultando a manutenção da subsistência familiar e reforçando sentimentos de exclusão e desesperança.

Se referindo aos desafios no acesso e na adesão ao tratamento da pessoa com DF, a discussão sobre obstáculos nos serviços de saúde evidenciou “como” essa interferência se manifesta na prática, mostrando que as barreiras estruturais e organizacionais da rede de atenção à saúde, associadas a dificuldades logísticas, socioeconômicas, ao preconceito implícito e à falta de conhecimento específico sobre a doença falciforme entre os profissionais de saúde comprometem a qualidade do cuidado. O estigma e a desvalorização das demandas dos pacientes dificultam a adesão ao tratamento e limitam o exercício pleno do direito à saúde.

Por fim, ao relatar a invisibilidade da DF, percepções dos usuários, profissionais e gestores e o conhecimento profissional sobre o tema abordado, evidencia-se “com que efeitos” o racismo interfere no cotidiano das pessoas. Esse eixo aprofunda a

compreensão dos impactos subjetivos e institucionais do racismo, revelando a naturalização da invisibilidade e a falta de preparo dos serviços para lidar com as desigualdades raciais, demonstrando a centralidade da escuta ativa, do reconhecimento da pessoa com doença falciforme como agente ativo na garantia do próprio cuidado e da necessidade de práticas de cuidado que considerem sua vivência concreta.

Este estudo contribui para a compreensão das múltiplas faces do racismo na atenção à saúde, ressaltando a importância da formação profissional antirracista, da implementação de políticas públicas que promovam equidade e da valorização das experiências dos pacientes.

Os achados e discussões desta pesquisa objetivam importantes contribuições para o entendimento das consequências da perpetuação do racismo estrutural na disponibilidade e garantia efetiva de acesso da pessoa com doença falciforme aos serviços de saúde. Essa compreensão pode gerar impactos significativos em âmbito científico ao revelar iniquidades em saúde e fornecer evidências para políticas mais inclusivas e justas, auxiliando na formação de profissionais de saúde em abordagens culturalmente competentes e socialmente comprometidas, além de empoderar comunidades afetadas, promovendo conscientização e engajamento na luta por mudanças sistêmicas.

Além dos achados bibliográficos, a realização da oficina com a AFADFAL adicionou uma dimensão empírica fundamental ao estudo. A escuta coletiva permitiu validar as evidências encontradas na literatura, revelou vivências ainda pouco documentadas e expôs lacunas recorrentes na assistência. A participação dos usuários reafirmou a importância da escuta qualificada e da participação social como estratégias essenciais no enfrentamento das iniquidades raciais em saúde.

Como desdobramento da oficina realizada, destaca-se a elaboração de uma cartilha educativa direcionada às pessoas com DF, seus familiares e à comunidade em

geral. Esse material configurou-se como um produto técnico-educativo da pesquisa, concebido com o propósito de transmitir os achados científicos em linguagem acessível, ampliando o conhecimento sobre direitos, itinerários de cuidado e acesso aos serviços de saúde. Ao articular produção científica e educação em saúde, a cartilha reafirma o compromisso social e político do estudo, ao promover o empoderamento dos sujeitos, fortalecer a participação informada dos usuários e contribuir para a construção de práticas de cuidado mais equitativas e sensíveis às desigualdades raciais.

Sendo assim, a revisão crítica da literatura, ao evidenciar que o racismo é um determinante social de saúde que interfere na produção do cuidado destinado à população com doença falciforme, busca ampliar a conscientização sobre as barreiras raciais no sistema de saúde e fomentar um diálogo mais amplo sobre a necessidade de reformar práticas discriminatórias, melhorando o acesso e a qualidade do atendimento.

Reconhece-se, contudo, que o estudo apresenta limitações que precisam ser consideradas. A prevalência de metodologias qualitativas, a heterogeneidade das abordagens e a escassez de pesquisas de longo prazo limitam a generalização dos achados e indicam a necessidade de ampliação da produção científica na área. Pesquisas futuras poderiam incluir análises comparativas entre regiões, investigações longitudinais, estudos que integrem métodos qualitativos e quantitativos e abordagens que explorem a experiência dos profissionais, gestores e famílias de forma mais profunda.

Por fim, a compreensão do impacto do racismo no cuidado à pessoa com doença falciforme reforça a urgência de medidas que assegurem dignidade, equidade e atenção integral, consolidando a centralidade da voz dos pacientes na construção de práticas de saúde mais justas e humanizadas.

REFERÊNCIAS:

1. ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2865-2875, 2012.
2. ASSIS, M. M. A.; JORGE, M. S. B. Métodos de análise em pesquisa qualitativa no campo da saúde. In: SANTANA, J. S. S.; NASCIMENTO, M. A. A. (Orgs). *Pesquisa: métodos e técnicas de conhecimento da realidade social*. Feira de Santana: UEFS, 2010, p. 139-159.
3. BORGES, A. et al. La asistencia de la salud en la visión de niños y adolescentes con anemia falciforme. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 2020, v. 24, n. 58. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.03>.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. *Doença falciforme*. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/doenca-falciforme>. Acesso em: 12 abr. 2025.
5. BRASIL. Ministério da Saúde. *Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes*. Distrito Federal: Ministério da Saúde, 2002.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. *Diário Oficial da União*, seção 1, Brasília, DF, 17 ago. 2005. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html.
7. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. *Diário Oficial da União*, seção 1, p. 68, 22 set. 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html.

8. BRASIL. Ministério da Saúde. *Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0081_saude_popnegra.pdf.
9. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Doença falciforme: saúde bucal: prevenção e cuidado*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de Educação em Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 72 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).
11. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado*. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
12. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
13. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_saude_populacao_negra.pdf.
14. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS*. 3. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2017.
15. BRITO, L. S. et al. Estudo da não adesão ao tratamento da doença falciforme: o caso de uma família. *Cogitare Enfermagem*, 2020, v. 25. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.62908>.
16. CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A. A. Doença falciforme em adultos: características clínicas, complicações e tratamento. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 2007, v. 29, n. 3, p. 203-207.

17. CARVALHO, E. S. S. et al. Why does your pain never get better? Stigma and coping mechanism in people with sickle cell disease. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2021, v. 74, n. 3, e20200831. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0831>.
18. CIRIBASSI, R. M.; PATIL, C. L. "We don't wear it on our sleeve": Sickle cell disease and the (in)visible body in parts. *Social Science & Medicine*, 2016, v. 148, p. 131-138. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.11.033>.
19. CORRÊA, A. C. P. et al. Acesso a serviços de saúde: olhar de usuários de uma unidade de saúde da família. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre (RS), 2011 set.; v. 32, n. 3, p. 451-457. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472011000300003>.
20. DIXON-WOODS, M. et al. Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Medical Research Methodology*, 2006, v. 6, p. 35. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1471-2288-6-35>.
21. FELIX, A.; SOUZA, H.; RIBEIRO, S. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 2010, v. 32, n. 3, p. 203-208. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1516-84842010005000072>.
22. FERREIRA, S. L. et al. Vulnerability in adults with sickle cell disease: subsidies for nursing care. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 2023, v. 12, n. 4, p. 711-718. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v12i4.18723>.
23. FIGUEIRÓ, A. V. M.; RIBEIRO, R. L. R. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, 2017, v. 1, p. 88-99. Disponível em: <https://revistas.usp.br/sausoc/article/view/132827>..
24. GIL, A. C. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.
25. GUIMARÃES, A. S. A. Depois da democracia racial. *Tempo Social*, 2006, v. 18, n. 2, p. 269-287. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-20702006000200014>

26. GOMES, L. M. X. et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2014, v. 27, n. 4. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400058>.
27. HAYWOOD, C. et al. Discriminação percebida, confiança do paciente e adesão às recomendações médicas entre pessoas com anemia falciforme. *Journal of General Internal Medicine*, 2014, v. 29, p. 1657-1662. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11606-014-2986-7>.
28. HOOD, A. M. et al. The influence of perceived racial bias and health-related stigma on quality of life among children with sickle cell disease. *Ethnicity & Health*, 2022, v. 27, n. 4, p. 833-846. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13557858.2020.1817340>.
29. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo Demográfico: características da população e domicílios 2010*. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.
30. LAGES, S. R. C. et al. O preconceito racial como determinante social da saúde - a invisibilidade da anemia falciforme. *Gerais, Revista Interinstitucional de Psicologia*, Belo Horizonte, v. 10, n. 1, p. 109-122, jun. 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202017000100011&lng=pt&nrm=iso.
31. LIRA, A. S. *Análise da assistência ofertada às gestantes com doença falciforme, em Salvador - BA: o racismo nas tramas e enredos das redes do SUS*. 2015. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) — Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.
32. LODUVICO, G. O. et al. Racismo institucional: percepção sobre a discriminação racial nos serviços de saúde. *Arquivos Médicos do Hospital das Faculdades de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo*, 2021, v. 66, e008. Disponível em: <https://doi.org/10.26432/1809-3019.2021.66.008>.
33. MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

34. MONTEIRO, R. B.; SANTOS, M. P. A.; ARAUJO, E. M. Saúde, currículo, formação: experiências sobre raça, etnia e gênero. *Interface* (Botucatu), 2021, v. 25, e200697. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200697>.
35. MORAES, L. X. et al. Sick cell disease: perspectives on the assistance provided in primary attention. *Revista Fundamentos e Cuidados Online*, 2017 jul./set.; v. 9, n. 3, p. 768-775. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.768-775>.
36. MOTA, C. S. et al. Àgô Sankofa: um olhar sobre a trajetória da doença falciforme no Brasil nos últimos 20 anos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2024, v. 29, n. 3, p. e06772023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232024293.06772023>.
37. MOTA, C. S. et al. O racismo e seus impactos na vida das pessoas com doença falciforme. In: VERDE, I. L. et al. (Org.). *Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde*. Fortaleza: EdUECE, 2019. p. 256-292.
38. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde. *Redução das desigualdades no período de uma geração: igualdade na saúde através da ação sobre os seus determinantes sociais: relatório final da Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.
39. PIMENTEL, E. D. V. et al. Anemia falciforme: percepção dos profissionais de saúde e gestores acerca da estruturação da rede de atenção. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 2021, v. 13, p. 510-516. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.9261>.
40. RODRIGUES, C. F. de A. et al. Prejudice impairing quality of life in sickle cell disease patients in a developing country: faces of suffering. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*, 2023, v. 45, supl. 2, p. S3-S10. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2021.06.002>.
41. ROSA, J. R.; MARTIN, S. T. F. Desenvolvimento do psiquismo e anemia falciforme: o impacto do adoecimento no exercício das atividades vitais. *Interação em Psicologia*, v. 23, n. 2, 11 ago. 2019.

42. SANTOS, A. C. R. *Compartilhando genes e identidades: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco*. 2013. Tese (Doutorado em Antropologia) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2013.
43. SILVA, D. F. L. et al. Para além do racismo institucional? Uma análise do conteúdo da Política de Saúde para a População Negra. *Ciência & Saúde Coletiva*, [online], mar. 2023. Disponível em: <http://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/para-alem-do-racismo-institucional-uma-analise-do-conteudo-da-politica-de-saude-para-a-populacao-negra/18684?id=18684>.
44. SILVA, G. S. et al. Busca pelo tratamento da crise álgica na doença falciforme: concepções das genitoras. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, [S. l.], v. 34, 2021. Disponível em: <https://ojs.unifor.br/RBPS/article/view/10989>.
45. SILVA, G. S.; MOTA, C. S.; ALVES BOMFIM TRAD, L. Racismo, eugenia e doença falciforme: o caso de um programa de triagem populacional. *RECIIS*, [S. l.], v. 14, n. 2, 2020. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1881>.
46. SOUZA, I. M.; ARAÚJO, E. M.; SANTA BÁRBARA, S. Desafios para efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. In: CARVALHO, E. S. S.; XAVIER, A. S. G. (Orgs.). *Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme*. Feira de Santana: UEFS Editora, 2017. p. 23-42.
47. ILELA, R. B. et al. Atenção à saúde na doença falciforme em Alagoas: aspectos da vulnerabilidade programática na pessoa adulta. *Millenium*, 2020, v. 2, ed. espec. nº 5, p. 347-354. Disponível em: <https://doi.org/10.29352/mill0205e.35.00286>.
48. WERNECK, J. Racismo institucional e saúde da população negra. *Saúde e Sociedade*, v. 25, n. 3, p. 535-549, jul. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/bJdS7R46GV7PB3wV54qW7vm/?lang=pt>.

49. WHITEMAN, L. N. et al. Effect of Free Dental Services on Individuals with Sickle Cell Disease. *Southern Medical Journal*, v. 109, n. 9, p. 576-578, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.14423/SMJ.0000000000000510>.

APÊNDICE A – RELATO DE EXPERIÊNCIA: oficina sobre a interferência do racismo no acesso aos serviços de saúde por pessoas com Doença Falciforme na AFADFAL – Feira de Santana/BA

RESUMO

O presente relato descreve a experiência da oficina sobre a interferência do racismo no acesso aos serviços de saúde por pessoas com Doença Falciforme, realizada na Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL), em Feira de Santana – Bahia. A atividade teve como objetivo ampliar o entendimento sobre o racismo estrutural e seus impactos na saúde da população negra, especialmente das pessoas com Doença Falciforme. Conduzida de forma participativa, a oficina promoveu um espaço de diálogo e escuta, no qual os participantes puderam compartilhar vivências e refletir sobre barreiras e possibilidades de enfrentamento do racismo institucional no contexto do cuidado. As discussões evidenciaram o as desigualdades raciais no acesso aos serviços de saúde e reforçaram a importância do fortalecimento das associações e da formação antirracista dos profissionais de saúde.

Palavras-chave: Doença Falciforme; Acesso aos serviços de saúde; Racismo.

1. INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma condição genética hereditária prevalente entre a população negra e reconhecida no Brasil como um importante problema de saúde pública. Apesar dos avanços institucionais e das políticas voltadas à promoção da equidade, persistem significativas desigualdades no acesso e na qualidade da atenção à saúde das pessoas com DF. Tais barreiras estão profundamente relacionadas ao racismo como determinante social da saúde, cuja presença estrutural molda as relações sociais, institucionais e profissionais, impactando diretamente o cuidado e o processo saúde-doença dessa população.

Nesse contexto, compreender o racismo estrutural e suas repercussões no cotidiano do atendimento torna-se essencial para a construção de práticas mais justas e equitativas. Com esse propósito, foi realizada uma oficina na Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL), em Feira de Santana – BA, com o objetivo de estimular reflexões sobre o racismo estrutural e seus impactos na saúde, a partir do diálogo e da troca de experiências entre os próprios sujeitos que vivenciam essa realidade.

Este relato de experiência é decorrente da oficina, que é um produto acadêmico oriundo da pesquisa intitulada “ACESSO DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME AOS SERVIÇOS DE SAÚDE: MARCAS DO RACISMO ESTRUTURAL”, realizada durante o mestrado profissional em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana.

A oficina foi realizada em 18 de outubro de 2025, em um sábado, no turno vespertino, na Associação de Moradores do bairro Caseb, local onde ocorrem as reuniões da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL), em Feira de Santana – Bahia. O encontro integrou as atividades comemorativas do Dia das Crianças da Associação e contou com membros adultos da associação presentes, entre eles pessoas com diagnóstico de doença falciforme, traço falciforme e/ou familiares, que, por sua vez, compartilham experiências relacionadas ao acesso e à vivência nos serviços de saúde.

A atividade foi organizada em parceria com o Programa de Educação Tutorial (PET) Odontologia da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), cujo grupo desenvolveu uma ação sobre saúde bucal em todas as fases da vida. Na ocasião, além da explanação sobre o tema, foi realizada uma triagem das condições de saúde bucal dos participantes, com o propósito de integrar novos pacientes ao atendimento odontológico voltado às pessoas com Doença Falciforme, já oferecido por meio do projeto PET Clínica.

2. DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA

A atividade foi conduzida em formato de roda de conversa, fundamentada na educação popular e no diálogo participativo. Inicialmente, foi apresentada a pesquisa e as suas motivações, seguindo com uma exposição sobre a relação entre racismo estrutural e saúde, na perspectiva da doença falciforme e sua prevalência em populações negras, trazendo para os participantes uma reflexão crítica sobre situações cotidianas que se revelam, concretamente ou de forma velada, como discriminatórias e perpetuam as iniquidades em saúde.

Após a introdução, os participantes foram convidados a se dividirem em grupos e iniciar um momento de discussão, guiado pelas perguntas norteadoras:

- 1- “Quais desafios você já enfrentou ou presenciou no acesso à saúde por conta de racismo?”
- 2- “Que mudanças seriam necessárias para melhorar esse acesso?”

Depois das trocas em grupos, mediadas também pelos estudantes do PET Odontologia da UEFS, solicitou-se que os grupos compartilhassem pontos e relatos de vivências que emergiram de sua discussão, abrindo espaço para o diálogo e para construção de uma reflexão coletiva, incentivando a identificação de barreiras e de possibilidades de transformação no cuidado à saúde das pessoas com Doença Falciforme.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As falas evidenciaram experiências marcadas por preconceito, discriminação, estigmas, desvalorização da dor e negligência no atendimento, especialmente durante as crises dolorosas. Foram frequentemente mencionadas as dificuldades de acesso e acolhimento nos serviços de saúde, associadas ao desconhecimento e ao despreparo dos profissionais diante das especificidades da Doença Falciforme, o

que reforça a invisibilidade da condição tanto na sociedade quanto na formação em saúde.

As discussões ressaltaram a importância da escuta qualificada e da empatia como elementos centrais para o cuidado humanizado, visto que a ausência dessas práticas torna os atendimentos pouco resolutivos e agrava o sofrimento das pessoas com DF.

A oficina configurou-se como um espaço potente de reflexão crítica e fortalecimento coletivo, permitindo aos participantes compartilhar vivências que evidenciam o racismo estrutural como um sistema que organiza e condiciona as práticas de cuidado. Esse momento de escuta coletiva possibilitou compreender de forma mais ampla os impactos das barreiras raciais na produção do cuidado e na trajetória das pessoas com DF.

Como estratégias de enfrentamento, os participantes destacaram a necessidade de formação e capacitação permanente dos profissionais de saúde, com enfoque em atendimento humanizado e antirracista, bem como a valorização da escuta das queixas dos pacientes, evitando sua deslegitimação. Eles reforçaram, ainda, a importância da ampliação do conhecimento sobre a Doença Falciforme junto à sociedade, de modo a combater o estigma e promover o reconhecimento da condição como questão de saúde pública.

O encontro possibilitou trocas significativas, fortalecendo os vínculos entre os membros e ampliando a compreensão sobre os efeitos do racismo nas práticas de cuidado. A vivência reafirmou o papel das ações educativas e participativas como instrumentos de transformação social e construção de consciência crítica sobre o racismo e suas repercussões no campo da saúde.

Figura 1 - Abertura da oficina com os membros da AFADFAL.



Fonte: Acervo pessoal (2025).

Figura 2 - Discussão em grupos sobre desafios e estratégias no acesso aos serviços de saúde.



Fonte: Acervo pessoal (2025)

Figura 3 – Discussão em grupos sobre desafios e estratégias no acesso aos serviços de saúde.



Fonte: Acervo pessoal (2025).

Figura 4 - Trocas de experiências entre todos os grupos.



Fonte: Acervo pessoal (2025)

A realização da oficina na AFADFAL evidenciou a profunda relação entre as vivências compartilhadas e os resultados da pesquisa, revelando o racismo como elemento que atravessa e interfere no cuidado em saúde, inclusive nas situações mais cotidianas.

Espaços de diálogo, como esse, se mostram fundamentais para a expressão e valorização das experiências das pessoas com Doença Falciforme, promovendo trocas significativas e reflexões críticas sobre as múltiplas formas de manifestação do racismo estrutural. O momento reafirmou a necessidade de fortalecimento das políticas públicas voltadas à população negra e às pessoas com DF, de modo a garantir o acesso equitativo e o cuidado integral.

A atividade também evidenciou que o enfrentamento do racismo no campo da saúde requer mais do que o reconhecimento das desigualdades, exige o compromisso de profissionais, gestores e instituições com a promoção da equidade racial. Nesse contexto, a escuta sensível e a participação social emergem como pilares indispensáveis para a construção de práticas humanizadas e antirracistas.

Por fim, nota-se o papel essencial das associações como espaços de acolhimento, formação e mobilização social, contribuindo para a transformação das realidades marcadas pelo racismo e pela desigualdade em saúde.

APÊNDICE B – Cartilha Digital: Viver com Doença Falciforme: Racismo e Cuidado em Saúde

Viver com Doença Falciforme: Racismo e Cuidado em Saúde

A Doença Falciforme é uma condição genética que afeta principalmente pessoas negras. Viver com ela exige cuidado contínuo, atenção à saúde e respeito às diferenças.

Mas o cuidado não depende só do corpo. Ele também é afetado pelas condições sociais e pelo modo como as pessoas são tratadas. O racismo, muitas vezes, interfere na forma como pacientes com Doença Falciforme são vistos e atendidos nos serviços de saúde.

Esta cartilha foi criada para informar, fortalecer e acolher.

Ela quer ajudar **você** — paciente, familiar ou cuidador — a entender melhor seus direitos, reconhecer situações de desigualdade e buscar um cuidado digno e sem racismo.

APRESENTAÇÃO:

Esta cartilha foi criada como um produto acadêmico da dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Tem o objetivo de ampliar o entendimento sobre o racismo estrutural e seus impactos na saúde, especialmente para pessoas com Doença Falciforme e, assim, estimular uma maior conscientização sobre direitos e possibilidades de atuação coletiva.

Saúde e Determinantes Sociais

A saúde não depende apenas do corpo.

Ela também está ligada a onde e como a pessoa vive — se tem acesso a moradia, alimentação, educação, trabalho e atendimento de qualidade.

Esses fatores são chamados de Determinantes Sociais da Saúde (DSS).

No caso da Doença Falciforme, o racismo estrutural é um dos principais determinantes, pois influencia:

- O acesso ao diagnóstico;
- O atendimento nos serviços de saúde;
- O investimento em políticas públicas;
- O modo como a dor e o sofrimento são reconhecidos.

Racismo e o Cuidado em Saúde

O racismo é uma forma de desigualdade que afeta a vida das pessoas negras em diferentes espaços — inclusive nos serviços de saúde.

No atendimento, ele pode aparecer de várias formas:

- Quando a dor é desacreditada ("ela está exagerando");
- Quando o atendimento é negado ou demorado;
- Quando há pouca escuta sobre as necessidades da pessoa;
- Quando faltam profissionais capacitados sobre a Doença Falciforme.

Essas situações não são individuais — são parte de um sistema histórico de exclusão.

Reconhecer isso é importante para transformar o cuidado e garantir o direito à saúde de forma equitativa.

Fortalecendo o Autocuidado

Cuidar de si também é um ato de resistência.

Algumas atitudes podem ajudar no dia a dia:

- ✓ Beber bastante água e evitar longos períodos sem se alimentar;
- ✓ Evitar temperaturas muito baixas;
- ✓ Fazer acompanhamento regular no serviço de referência;
- ✓ Guardar exames e receitas médicas;
- ✓ Falar sobre o que sente, sem medo;
- ✓ Participar de grupos de apoio e associações de pacientes.



Políticas Públicas e Direitos

O Sistema Único de Saúde (SUS) garante a todas as pessoas o direito a um atendimento integral, gratuito e humanizado.

Algumas políticas foram criadas especialmente para garantir esse cuidado:

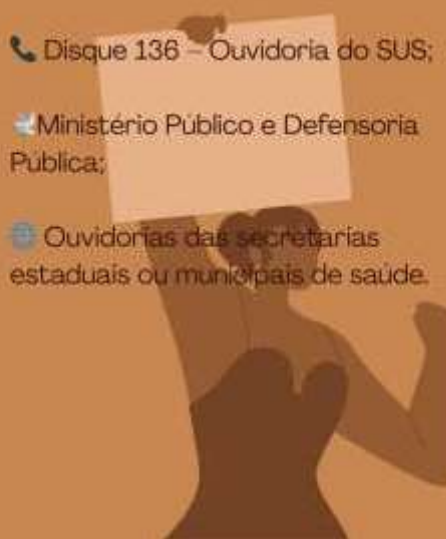
- Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (2005);
- Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (2009);
- Plano Nacional de Enfrentamento da Doença Falciforme (2021).

Essas políticas reconhecem que pessoas negras sofrem mais com barreiras no acesso à saúde e que é dever do Estado corrigir essas desigualdades.



Se houver casos de discriminação racial, é possível denunciar:

- ☎ Disque 136 – Ouvidoria do SUS;
- ⚖ Ministério Público e Defensoria Pública;
- 🏠 Ouvidorias das secretarias estaduais ou municipais de saúde.





Fonte: Elaborado pelo autor, 2025.

APÊNDICE C – Processo de seleção dos artigos para revisão de literatura

Quadro 02: Processo de seleção dos artigos para revisão de literatura

PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES				
ESTRATÉGIAS	CAPES	após filtros	após título e resumo	TOTAL
(doença falciforme OR sickle cell diseases) AND (acesso à serviços de saúde OR access to health services) AND (racismo OR racism)	0	0	0	0
(doença falciforme OR sickle cell diseases) AND (acesso à serviços de saúde OR access to health services)	0	0	0	0
(doença falciforme OR sickle cell diseases) AND (racismo OR racism)	2	2	-1	1
TOTAL	2	2	-1	1
BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE				
ESTRATÉGIAS	BVS	após filtros	após título e resumo	TOTAL
(doença falciforme OR sickle cell diseases) AND (acesso à serviços de saúde OR access to health services) AND (racismo OR racism)	13	8	-7	1
(doença falciforme OR sickle cell diseases) AND (acesso à serviços de saúde OR access to health services)	358	267	-229	38
(doença falciforme OR sickle cell diseases) AND (racismo OR racism)	158	79	-60	19
TOTAL	529	354	-296	58

Fonte: Elaborado pelo autor, 2025.