CEFET/RJ
DIRETORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

AS AÇÕES E PRÁTICAS PROFISSIONAIS E O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PACIENTES NA SAÚDE BUCAL EM ANEMIA FALCIFORME NUMA UNIDADE DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO: UMA PERSPECTIVA RACIAL/ÉTNICA, DE CLASSE, E GÊNERO

Rita de Cassia Ladeira

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Relações Etnicorraciais no Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, CEFET/RJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre.

Orientador:

Profª. Sônia Beatriz dos Santos, D.Sc.

Rio de Janeiro
Dezembro de 2014

AS AÇÕES E PRÁTICAS PROFISSIONAIS E O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PACIENTES NA SAÚDE BUCAL EM ANEMIA FALCIFORME NUMA UNIDADE DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO: UMA PERSPECTIVA RACIAL/ÉTNICA, DE CLASSE, E GÊNERO

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Relações Étnicorraciais do Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca CEFET/RJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre.

Rita de Cassia Ladeira

Aprovada por:

_____

Presidente, Profª. Sônia Beatriz dos Santos, D.Sc. (orientadora)

_____

Profª. Maria Renilda Nery Barreto, D.Sc.

_____

Profª. Jurema Pinto Werneck, D.Sc. – CRIOLA

_____

Profª. Ana Paula Pereira da Gama Alves Ribeiro, D.Sc. – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro
Dezembro de 2014

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central do CEFET/RJ

L154 Ladeira, Rita de Cassia

As ações e práticas profissionais e o itinerário terapêutico de pacientes na saúde bucal em anemia falciforme numa unidade de saúde do município do Rio de Janeiro: uma perspectiva racial/étnica, de classe, e gênero / Rita de Cassia Ladeira – 2014.
xii, 132f. + apêndices e anexo : il.color. ; enc.

Dissertação (Mestrado) Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, 2014.
Bibliografia: f. – 118 – 132
Orientadora: Sonia Beatriz dos Santos

1. Relações raciais – Brasil. 2. Negros – Saúde bucal. 3. Anemia falciforme. 4. Discriminação racial - Brasil. 5. Discriminação de sexo - Brasil. I. Santos, Sônia Beatriz dos (Orient.). II. Título.

CDD 305.8960981

Dedicatória

Este trabalho é dedicado à todos que possuem a Anemia Falciforme e seus familiares, principalmente as mulheres cuidadoras que muito me ajudaram na construção deste trabalho. Aos profissionais que lutam pela Atenção em Saúde Bucal e pela Saúde da População Negra acreditando num Sistema Único de Saúde, Público e de qualidade.

Agradecimentos

Aos pacientes e familiares do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti, sem eles esse trabalho não existiria.

Aos profissionais de Saúde Bucal do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti pela cooperação.

Ao Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti pela oportunidade e por permitir a realização deste estudo, acreditando numa assistência bucal de qualidade aos que possuem doença falciforme.

À Profª. Drª. Sonia Sônia Beatriz dos Santos minha homenagem especial, pela orientação da Dissertação, pelos ensinamentos, pela paciência e confiança em mim depositada e que me acompanhou desde os meus primeiros passos desta jornada com muita responsabilidade, pontualidade, atenção e carinho.

Às Profª. que gentilmente participaram da minha qualificação e defesa, Profª. Ana Paula Pereira da Gama Alves Ribeiro, D.Sc.; Profª. Jurema Pinto Werneck, D.Sc.; Profª. Maria Renilda Nery Barreto, D.Sc. e ao Profº. Ricardo Augusto dos Santos, D.Sc.

Aos colegas da pós-graduação, pelo longo e agradável período de convivência, nas inúmeras disciplinas.

Aos meus amigos odontólogos da UFRJ pela compreensão, auxílio, carinho e amizade.

Aos meus queridos pacientes por compreenderem minhas constantes ausências.

Aos professores do curso de Mestrado do CEFET/RJ pelo acolhimento e por todos os ensinamentos e trabalho que aperfeiçoaram e ampliaram minha visão de mundo.

Ao CEFET/RJ pela oportunidade e por acreditar nesse trabalho.

Epígrafe



Fonte http://clubedamafalda.blogspot.com.br/2006/07/tirinha-211.html#.VGKNczotBjo

RESUMO

AS AÇÕES E PRÁTICAS PROFISSIONAIS E O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PACIENTES NA SAÚDE BUCAL EM ANEMIA FALCIFORME NUMA UNIDADE DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO: UMA PERSPECTIVA RACIAL/ÉTNICA, DE CLASSE, E GÊNERO

Rita de Cassia Ladeira

Orientadora:

Sônia Beatriz dos Santos

Resumo da Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-graduação em Relações Etnicorraciais do Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, CEFET/RJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre.

Esse trabalho tem como objetivo investigar as ações e práticas profissionais e o itinerário terapêutico de pacientes na Saúde Bucal em Anemia Falciforme em uma unidade de saúde do município do Rio de Janeiro, o Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti, no âmbito de uma tríade de políticas públicas, a saber, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e a Política Nacional de Saúde bucal. A prevalência da anemia falciforme (AF) entre os afrodescendentes é um aspecto significativo quando se considera a doença como uma questão de saúde pública e quando se pretende estabelecer estratégias para seu tratamento em todos os níveis assistenciais existentes e articulados entre si no Sistema Único de Saúde (SUS). Adicionalmente, outro aspecto observado se refere a presença das mulheres negras como principais articuladoras da luta pela garantia dos direitos em AF – seja como pacientes e/ou como cuidadora familiar. Este fato revela um dado importante no que tange ao papel desempenhado pelas mulheres junto às lutas por melhores condições de saúde para os/as pacientes falciformes. Estudos demonstram que as mulheres negras estão entre os segmentos populacionais que têm historicamente vivenciado situações de exclusão, marginalização social e discriminação, circunstâncias que as situam na base da pirâmide socioeconômica e em posição de maior vulnerabilidade frente a uma série de agravos em saúde. Diante desse cenário nos cabe indagar e considerar quais os efeitos das desigualdades de gênero, de classe e a discriminação racial nas condições clínicas e de vida dos pacientes falciformes e/ou suas cuidadoras. Adicionalmente, quando pensamos a inserção da Odontologia no contexto da promoção em saúde, observamos que a população negra apresenta dificuldades para acessar os serviços nesta área de um modo geral, e diante de tais circunstâncias, por suas especificidades a situação do paciente com AF se apresenta ainda mais complexa e que tenderá a se agravar e que possivelmente a situação desse grupo com doença falciforme se constitui numa situação de grande vulnerabilidade e gravidade. Deste modo, o cenário apresentado nos compeliu a examinar as ações e práticas na atenção em saúde bucal em pacientes com AF e seu itinerário terapêutico em busca da resolução dos problemas de saúde oral desencadeados pela doença.

Palavras-chave:

Saúde Bucal; Anemia Falciforme; Itinerário Terapêutico; Raça; Classe; Gênero

Rio de Janeiro
Dezembro 2014

ABSTRACT

SHARES AND PROFESSIONAL PRACTICES AND THERAPEUTIC PATIENT ITINERARY ON ORAL HEALTH IN SICKLE CELL UNIT IN THE MUNICIPALITY OF RIO DE JANEIRO: A PERSPECTIVE RACIAL / ETHNIC, CLASS, AND GENDER

Rita de Cassia Ladeira

Advisor:

Sonia Beatriz dos Santos

Abstract of dissertation submitted to Programa de Pós-graduação em Relações Etnicorraciais - Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, CEFET/RJ, as partial fulfillment of the requirements for the degree of Master.

This work aims to investigate the actions and business practices and the therapeutic itinerary of patients on Oral Health in Sickle Cell Anemia in a health care facility in the city of Rio de Janeiro, the State Institute of Hematology Arthur de Siqueira Cavalcanti, as part of a triad public policy, namely, the National Policy on Comprehensive Care for People with sickle cell disease and other hemoglobinopathies, the National Policy on Comprehensive Health of the Black Population and the National oral Health Policy. The prevalence of sickle cell disease (SCD) among African descent is an important aspect when considering the disease as a public health issue and when it intends to establish strategies for their treatment at all existing levels of care and articulated in the National Health System (SUS). Additionally, further finding concerns the presence of black women as the main coordinating the fight for the rights guaranteed in AF - whether as patients and / or family as caregiver. This fact reveals an important data regarding the role of women together to fight for better health for / sickle patients. Studies show that black women are among the population groups that have historically experienced situations of exclusion, marginalization and social discrimination circumstances place them at the base of the socioeconomic pyramid and position of greater vulnerability to a number of health disorders. Given this scenario lies in the question and consider what the effects of inequalities of gender, class and racial discrimination in the clinical conditions and lives of sickle patients and / or their caregivers. Additionally, when we think the inclusion of dentistry in the context of health promotion, we observe that the black population has difficulty accessing services in this area in general, and in the face of such circumstances, for their specific situation of patients with SCD appears even more complex and tend to worsen and that the situation of this group possibly with ith sickle cell disease constitutes a situation of great vulnerability and severity. Thus, the scenario presented in compelled to examine the actions and practices in oral health care in patients with SCD and their therapeutic journey in search of the resolution of oral health problems caused by the disease.

Keywords:

Oral health; Sickle cell anemia; Therapeutic itinerary; Race; Class; Gender

Rio de Janeiro
December 2014

SUMÁRIO

Introdução **1**

I Metodologia **7**

I.1 Aspectos Operacionais do Método 7

I.1.1 Caracterização da Instituição de Saúde 8

I.1.2 Técnicas Empregadas Para Realização do trabalho 8

II Anemia Falciforme e Saúde Bucal: Percursos Conceituais e Sócio-históricos **18**

II.1 Fisiopatologia e Epidemiologia da Anemia Falciforme 18

II.1.1 Biogênese da Hemoglobina S 22

II.1.2 Prevalência da Falciforme: teorizações no campo da saúde 24

II.2 Política de Saúde Bucal: falciforme, território e abrangência 28

II.2.1 Protocolos Clínicos nas alterações orais Associadas a Anemia Falciforme 37

III A Construção de Políticas para Anemia Falciforme **44**

III.1 A Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doenças Falciforme e outras Hemoglobinopatias 44

III.2 A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra 49

IV Itinerário Terapêutico: Uma Perspectiva racial/étnica, classe e de gênero **54**

IV.1 Itinerário Terapêutico: Perspectiva de Gênero na construção de caminhos 54

IV.2 Interseccionalidade das Desigualdades Raciais e de Gênero na Saúde 62

V Resultado e Discussões **72**

V.I Análise Documental 72

V.2 Observação Participante 74

V.2.1 A observação e o contexto da realização: a dinâmica do ambulatório 74

V.3 Itinerário Terapêutico 84

V.4 Questionário e as Entrevistas 90

V.4.1 Perfil e a Voz de Profissionais de Saúde Bucal 90

V.4.2 Perfil e a Voz de Pacientes e Usuárias 95

Considerações Finais 114

Referências Bibliográficas 118

Apêndice I – Termo de Consentimento Livre Esclarecido 132

Apêndice II – Roteiro para observação participante – Diário de Campo 134

Apêndice III – Instrumento Roteiro Itinerário Terapêutico 135

Apêndice IV – Roteiro Questionário e Entrevista do Profissional 136

Apêndice V – Roteiro Questionário e Entrevista do Paciente 137

Anexo I – Comitê de Ética 139

Lista de Quadros

Quadro V.1 Perfil dos profissionais de Saúde Bucal do sexo masculino 95

Quadro V.2 Perfil dos Profissionais de Saúde Bucal do sexo feminino 95

Quadro V.3 Perfil Pacientes sexo masculino 97

Quadro V.4 Perfil Pacientes sexo feminino 98

Quadro V.5 Perfil Usuárias acompanhantes e/ou cuidadoras 98

Lista de abreviatura

ABO – Associação Brasileira de Odontologia

AF - Anemia Falciforme

AMNB - Articulação de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

CEFET - Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca

CEOs - Centros de Especialidades Odontológicas

CFO - Conselho Federal de Odontologia

CLT - Consolidação das Leis do Trabalho

CNPIR - Conselho Nacional de Promoção da Igualdade Racial

CNS - Conselho Nacional de Saúde

CONAPIR - Conferência Nacional de Promoção da Igualdade Racial

CONASEMS - Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde

CONASS - Conselho Nacional de Secretários de Saúde

DFID - Ministério Britânico para o Desenvolvimento Internacional

ESF - Estratégia Saúde da Família

GTI - Grupo de Trabalho Interministerial para a Promoção da População Negra

HEMORIO - Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti

IADH - International Association for Disabilities and Oral Health

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IPEA - Instituto de Pesquisas Econômicas e Aplicadas

MS – Ministério da Saúde

NIH - National Institute of Health

OMS - Organização Mundial de Saúde

PAF - Programa de Anemia Falciforme

PLANAPIR - Plano Nacional de Promoção da Igualdade Racial

PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

PNEs - Pacientes com Necessidades Especiais

PNPIR - Política Nacional de Promoção da Igualdade Racial

PNSB – política Nacional de Saúde Bucal

PNSIPN - Política Nacional de Saúde Integral da População Negra

PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal

PNUD - Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento

SEPPIR - Secretaria Especial de Políticas de Promoção de Igualdade Racial

SUS – Sistema Único de Saúde

TSB – Técnico em Saúde Bucal

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

Introdução

A Anemia Falciforme (AF) é uma doença crônica definida pela biomedicina como uma hemoglobinopatia do tipo qualitativa de natureza genética hereditária monogênica e caracterizada por eventos clínicos variáveis. As razões dessas heterogêneas variações ainda não são completamente entendidas (LETTRE et al., 2008). Na clínica médica encontram-se desde variações quase assintomáticas até as clinicamente graves, responsáveis pela alta mortalidade dos pacientes, principalmente na infância (SERJEANT, 1997; HIGGS e WOOD, 2008).

Os indicadores epidemiológicos quantificam os afrodescendentes[1] como o grupo populacional mais acometido pela AF, compreendendo um padrão de ocorrência que refletem possibilidades da doença acometer um contingente cada vez mais significativo de pessoas configurando-se, assim, sua importância na saúde pública (RAMALHO et al., 1996).

Mediante a frequência da variabilidade clínica, no viver e conviver com AF sob o prisma da cronicidade, estudos reconhecem que a presença da assistência em saúde bucal pode estabelecer perspectiva ao paciente caminhar em direção a um melhor bem-estar. O comprometimento na cavidade oral interfere na qualidade de vida do paciente com AF e as manifestações clínicas e radiográficas encontradas em sua cavidade oral podem trazer prejuízos à sua saúde geral.

Os microorganismos patogênicos orais possuem capacidade de provocar severo comprometimento em paciente com AF, tornando-o cada vez mais suscetível a outras complicações graves que, por vezes, pode conduzi-lo a recorrentes hospitalizações. Algumas infecções sistêmicas podem surgir ou serem agravadas a partir de complicações bucais, podendo colocar em risco a vida desse paciente, isto porque no curso de sua história clínica, as infecções são as complicações mais frequentes nas pessoas com anemia falciforme (Di Nuzzo, 2004).

Geralmente, as complicações estomatológicas[2] em AF são de origem infecciosa e/ou congênita e frequentemente causam severo desconforto. São complicações que desencadeiam patologias orais, maloclusões, provocam falhas orgânicas, além de atrapalhar as chances do paciente manter-se bem ou atingir rápida remissão clínica, particularmente quando se encontra em fase de crises álgicas, aplásticas ou hospitalização. Cabe destacar que as manifestações orais em paciente com AF não são patognômicas[3] e podem estar presentes em pessoas acometidas por outros distúrbios.

Os achados patogênicos e as principais desordens orais que interferem na saúde bucal de indivíduos com anemia falciforme, encontrados na clínica odontológica e na revisão bibliográfica, são: hipercementose, hipoplasia de esmalte e dentina, linhas incrementais

[1] [Utiliza-se os termos afrodescendente e negro como sinônimo no texto. Nota da autora].
[2] [Estudos dos fenômenos que se manifestam na cavidade da boca e no complexo maxilo-mandibular. Nota da autora].
[3] [Patognômico é o sinal específico que indica a presença de determinada doença. Nota da autora].

acentuadas e dentina interglobular, presença de calcificações pulpares e necrose pulpar devido a trombose dos vasos, parestesia do nervo alveolar inferior e do lábio inferior, maloclusões (overbite e overjet), entre outras (BISHOP, BRIGGS, KELLEHE, 1995; TAYLOR et al., 1995; DUGGAL et al., 1996; KELLEHER, BISHOP, BRIGGS, 1996, FRANCO et al., 2007).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), saúde bucal corresponde e abrange o complexo craniofacial, constituído pelas estruturas e tecidos dentários, bucais, faciais e do crânio, e implica estar livre de infecções dentárias e dor orofacial crônica, ter diagnóstico precoce e tratamento adequado do câncer de boca e faringe, ausência de alterações nos tecidos da língua, gengivas, e mucosa oral, tratamento e cirurgia de defeitos congênitos como lesões e fissuras de lábio e/ou palato, tratamento e alinhamento dos elementos dentários e de outras enfermidades ou agravos que afetem o complexo craniofacial.

Os aspectos centrais sobre a assistência em saúde bucal voltados para pessoas com AF, têm sua aplicabilidade, ações e práticas sustentadas por uma tríade de políticas públicas, a saber, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e a Política Nacional de Saúde bucal, elencadas nesse estudo como principais fontes a nortear e encaminhar percepções e reflexões sobre garantias sociais de direitos, cidadania, igualdade e integralidade.

Nas últimas décadas, a interface entre raça, biomedicina e saúde pública inspirou a conjugação de Políticas com agendas voltadas à saúde da população negra. Esse aspecto advém de um processo histórico resultante de um longo desafio ao se repensar o Brasil como nação, reconhecendo sua população composta por brancos, mestiços e negros (CHALHOUB, 1996; MAIO, 2004). São políticas públicas que cresceram consideravelmente a reboque das propostas e lutas políticas desenvolvidas por modelos sociais populares organizados como as associações de portadores de doença falciforme e seus familiares, ativistas dos movimentos negros, profissionais da saúde negros e não negros, entre outros.

Esses atores sociais foram os principais articuladores e responsáveis por incluírem a doença falciforme e a temática desigualdade racial em saúde na esfera política. Trouxeram à tona os bastidores e a disputa de poder que ocorrem no âmbito das ações de planejamento em saúde. Segundo Werneck (2004:430) “as primeiras iniciativas de responder às demandas específicas de saúde da população negra, bem como para o enfrentamento das desigualdades raciais na saúde aconteceram em resposta à demanda apresentada pelo movimento negro”.

Cabe ressaltar que esses avanços centrados nos princípios da igualdade começaram a se delinear a partir da década de 80 do século passado, quando esses segmentos populares organizados conseguiram inscrever possibilidades sociais na agenda política nacional. Postulava-se, entre outros, a consolidação de ações afirmativas cuja formulação e execução de políticas fossem capazes de instituir direitos a uma plena e integral atenção em saúde.

A ideia principal, no campo da saúde pública, era encadear um conjunto de estratégias, práticas e ações em convergência à realidade da população negra, cujo desfecho criaria mecanismos de inclusão com vistas melhorar a qualidade de vida. Segundo BRASIL E TRAD (2012:68) "a consolidação das ações afirmativas no país se dá a partir dos dados sobre desigualdades raciais que começam a se tornar mais consistentes e fundamentais para justificativa dessas políticas públicas".

Essas políticas evidenciam o avanço do tema desigualdade racial em saúde e nos aponta à proposta em verificar os desafios da anemia falciforme em Odontologia na rede pública de saúde. Permite, assim, a realização de pesquisa de campo e de estudo teórico, sobre as ações e práticas odontológicas, tendo por base os pontos de vista do paciente e do profissional, concentrando elementos sobre o itinerário terapêutico mediante escolhas médicas oficiais, bem como as escolhas alternativas. Cabe destacar que nesse estudo, o itinerário terapêutico é compreendido como a trajetória de enfermos falciforme e usuárias[4] em busca de respostas e cuidados em saúde bucal.

Dado o exposto, entendemos que mesmo com os avanços nas políticas públicas, nos estudos e compreensão da saúde bucal, as investigações nestes aspectos, direcionadas para pacientes com anemia falciforme ainda permanecem insuficientes. Portanto, faz-se necessário investigar, conhecer e analisar, numa perspectiva racial/étnica, de classe, e gênero, as ações e práticas profissionais na saúde bucal nesses pacientes em uma unidade de saúde do Estado Rio de Janeiro, bem como a forma que se caracteriza seu itinerário terapêutico na busca por solução em saúde bucal.

A) Os Objetos e Sujeitos do Estudo

a) Os objetos do estudo: ações e práticas profissionais em saúde bucal, e o itinerário terapêutico em saúde bucal.

b) Os sujeitos do estudo: profissionais de saúde bucal, cuidadoras e/ou pacientes com AF, entrevistados e/ou observados no âmbito do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (Hemorio).

B) Proximidade pessoal com o tema

Para contar, em linhas gerais, a história da relação de proximidade que estabelecemos com o tema da doença falciforme é necessário retroceder no tempo, quando, ainda discente no curso de graduação em Ciências da Saúde a disciplina Patologia geral nos foi apresentada. Logo depois houve um convite para participação em programa de iniciação científica em Hematologia e patologias hereditárias em uma linha de pesquisa denominada aplicabilidade das técnicas de biologia molecular em hematologia. Em outro momento no curso de graduação em Odontologia, ao estagiar como acadêmica bolsista em hospital público de grande porte na cidade do Rio de Janeiro, um maior enfoque sobre as questões da AF foi estabelecido.

[4] [Usuárias nesse estudo são as mulheres cuidadoras no âmbito familiar da/o paciente falciforme. Nota da autora].

Ao assumir na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) a função de supervisora no departamento de Odontologia Social e Preventiva definitivamente a escolha pelo tema foi tomada como projeto de vida e desde então se tornou a principal ocupação enquanto profissional de saúde e pesquisadora. O trabalho que desenvolvemos inclui ensino, cooperação técnica internacional, informação, capacitação e atenção odontológica integral às Pessoas com Doença falciforme sob a influência, referência e garantias contidas na tríade Políticas de Estado, a saber, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e a Política Nacional de Saúde bucal.

A Biologia Molecular é uma disciplina nos cursos da área da saúde e faz parte do ciclo de conteúdos básicos, sem os quais muitas informações relevantes sobre processos patológicos e fisiológicos não seriam compreendidos, entre eles os que estudam os aspectos da AF. Entretanto não era nessa linha de investigação que a AF me interessava, pois a relação com essa patologia atingiu uma maior maturidade com a necessidade de (re)conhecer o sujeito social. Assim sendo, uma vez definido o caminho de pesquisa, despertado pelo interesse em conhecer em maior profundidade a AF enquanto essência humana foi certamente um dos fatores que motivaram a escolha por esse mestrado para falar da anemia falciforme e consequentemente para realizar o presente trabalho.

C) Objetivo e relevância do estudo

Esse trabalho pretendeu investigar as ações e práticas profissionais e o itinerário terapêutico de pacientes na Saúde Bucal em anemia falciforme em uma unidade de saúde no município do Rio de Janeiro, o Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti, no âmbito de uma tríade de políticas públicas, a saber, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e a Política Nacional de Saúde bucal. A partir desta proposta mais ampla, almejamos ainda:

(a) Identificar e analisar as ações e práticas profissionais sob as perspectivas multiprofissional e multidisciplinar em Saúde Bucal na anemia falciforme;

(b) Identificar e analisar a dimensão social do processo saúde/doença numa leitura de classe, raça e gênero em pacientes com anemia falciforme.

(c) Identificar e descrever o itinerário terapêutico de pacientes na Saúde Bucal em anemia falciforme.

Este estudo se insere na linha de pesquisa “Pensamento e Políticas Públicas: Dimensões Institucionais das Relações Étnicorraciais” do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Relações Étnicorraciais do Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca (CEFET/RJ) e acreditamos que esse trabalho, no esforço de desvelar as questões delineadas, possibilitará estabelecer um subsídio a mais para o planejamento e

desenvolvimento de ações e práticas na saúde bucal em AF particularmente com atenção para grupos específicos e historicamente marginalizados no que tange aos seus direitos em saúde, como os afrodescendentes, mulheres, e populações menos favorecidas em termos socioeconômicos.

De maneira geral, buscamos responder algumas questões complementares e a outras que se fizeram emergentes no processo de construção da dissertação. As indagações iniciais se referiam a como tem se conformado as ações e práticas profissionais e o itinerário terapêutico de pacientes na saúde bucal em AF no município do Rio de Janeiro.

Em outra questão, indaga-se sobre quais seriam os efeitos da discriminação racial e das desigualdades de classe e de gênero sobre as condições clínicas dos pacientes com AF, visto ser este grupo constituído significativamente por afrodescendentes, população interceptada pelos efeitos da desigualdade racial em saúde; por um segmento oriundo de camadas menos privilegiadas social e economicamente; e ainda pelo fato de, apesar de não exclusivamente, ser um grupo marcado pela condição feminina.

Frente a tal realidade, acredita-se que o presente estudo também contribua com a sociedade ao conferir visibilidade a AF como uma questão de saúde pública no Brasil que deve ser trabalhada por meio de ações e práticas multiprofissionais e multidisciplinares, e em todos os níveis de atenção de saúde. Nesse sentido, inclui o atendimento emergencial, a prevenção de agravos e a promoção da saúde bucal, visto que existem alterações sistêmicas de grande relevância à saúde oral do paciente com AF, bem como as complicações estomatológicas podem agravar sua condição falciforme.

Por todos esses aspectos, essa pesquisa almeja elevar a produção teórica investigativa que possa revelar alguns aspectos sobre a saúde bucal em anemia falciforme privilegiando o universo social dos/as pacientes/usuárias, privilegiando o âmbito da Hemorrede, da Odontologia e o universo da materialização das políticas de saúde, tendo como porta-vozes os sujeitos responsáveis pela sua execução e os sujeitos incluídos na garantia desses direitos.

D) Organização da Dissertação

Apresentamos a seguir, em suas linhas gerais, a estrutura da presente dissertação que se encontra organizada em quatro capítulos precedidos por esta introdução e sucedidos pelo resultado e discussões e pelas considerações finais.

No primeiro capítulo apresento os procedimentos metodológicos utilizados no estudo descrevendo como este foi conduzido, os objetos e sujeitos do estudo, os processos seguidos e os métodos aplicados para a realização dessa pesquisa.

No segundo, apresento a Anemia Falciforme e a Saúde Bucal no que se refere aos percursos conceituais e sócio-históricos, conceituando a doença no âmbito da ciência da saúde, aspectos epidemiológicos, biogênese da Hemoglobina S, prevalência nos termos que indicam uma pior qualidade de vida para os acometidos pela doença falciforme, bem como

uma discussão sobre exclusão social em saúde bucal definindo o papel da Política Nacional de Saúde Bucal como uma ferramenta de mudanças. Completa este capítulo o desenvolvimento de protocolos clínicos nas alterações orais associadas a falciforme entendendo esse enfermo como um paciente com necessidades especiais em saúde bucal.

No terceiro capítulo, apresento a construção de políticas à detecção, confirmação, diagnóstico e condução dos casos suspeitos de AF, bem como o combate ao racismo, promoção de equidade e integralidade à saúde da população negra.

No quarto capítulo apresento o itinerário terapêutico e os aspectos que configuraram o papel da mulher como protagonista no gerenciamento do adoecer. Para tanto utilizo o conceito de interseccionalidade para pensarmos as desigualdades, numa perspectiva racial/étnica, classe e de gênero como sendo os principais marcadores que se entrecruzam e afetam a saúde da mulher negra.

Deste modo, a opção se deu pela escrita de capítulos fundamentados em dados oficiais e em teóricos que se empenharam em definir conceitos e realizar pesquisas que contemplassem as discussões de forma que nenhum dos objetivos desse estudo ficasse abordado de forma superficial.

Capítulo I - Metodologia

Apresentação:

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa cujos objetos são as ações e práticas profissionais em saúde bucal e o itinerário terapêutico em saúde bucal. Os sujeitos do estudo são os profissionais de saúde bucal, usuárias e/ou pacientes com AF. Este estudo foi desenvolvido com usuárias (sexo feminino) por serem as únicas amostras de cuidadores familiares encontradas nessa instituição durante todo o processo da pesquisa. Cabe ressaltar que a usuária é a cuidadora familiar principal que tem ao seu encargo o cuidado da/o paciente com anemia falciforme, sendo a amostra total composta por 15 usuárias cuidadoras, 10 pacientes falciforme do sexo feminino e 5 do sexo masculino. A coleta dos dados foi realizada nos meses de julho, agosto e setembro de 2014.

Nesse trabalho os objetos e sujeitos se inserem na ideia da humanização e da ética em saúde, exigindo, portanto, uma abordagem metodológica também humanizada. O lócus da investigação ocorreu no ambulatório odontológico do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO) por ser um campo social no qual se evidenciam diferentes níveis de relações humanas, como: profissional dentista – paciente; profissional dentista – família do paciente; pessoal auxiliar – paciente; pessoal auxiliar – família do paciente; paciente-paciente e família do paciente - família do paciente.

O tratamento dos dados foi realizado com a técnica de análise de conteúdo, identificando unidades temáticas que deram origem às categorias compreendidas como o conjunto de expressões com aspectos e características similares.

I.1 Aspectos Operacionais do Método

De acordo com LÜDKE E ANDRÉ (1986:17), “o caso é sempre bem delimitado, devendo ter seus contornos claramente definidos no desenvolver do estudo”, nesse sentido o presente trabalho é um estudo de caso[5] por se adequar perfeitamente à pesquisa e para o qual foi eleito, como campo de pesquisa, a instituição de saúde HEMORIO.

Este instituto de saúde foi selecionado por ser o polo principal de assistência pública odontológica à pacientes com AF na cidade do Rio de Janeiro. Contribuiu ainda para essa escolha o melhor acesso geográfico a essa instituição, uma vez que, para viabilizar a coleta de dados, passa-se um tempo considerável transitando pela instituição.

O lócus principal de coleta de dados foi o ambulatório onde ocorrem as atividades clínicas odontológicas tendo em vista a compreensão dos objetos e sujeitos em contexto, uma vez que é na dinâmica dos atendimentos ambulatoriais que mais se desvelam as atitudes dos

[5] [Estudo de caso é aplicado quando o pesquisador tiver o interesse em pesquisar uma situação singular e particular, LÜDKE E ANDRÉ (1986)].

profissionais e das pessoas envolvidas e mais se concretizam as ações e as práticas incluídas nessa dinâmica.

I.1.1 Caracterização da Instituição de Saúde

Busca-se na caracterização da unidade de saúde propiciar um conhecimento da instituição na qual a pesquisa foi conduzida, ou seja, o Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO) que é uma unidade de saúde localizada na cidade do Rio de Janeiro, e foi fundado no contexto da Segunda Guerra Mundial, em 1944 no bairro carioca da Lapa.

Desde sua criação, já apresentava características de hemocentro, já que distribuía sangue para os hospitais de emergência. Doze anos depois, em 1956, com a criação de um serviço de Hematologia ligado ao banco de sangue, originou-se o Instituto de Hematologia, que mais tarde recebeu o nome do médico Arthur de Siqueira Cavalcanti.

No governo Carlos Lacerda, foi projetada a construção de um novo prédio em um terreno ao lado do hospital Souza Aguiar. As obras foram iniciadas em março de 1964. A conclusão da obra de tal porte daria ao Rio de Janeiro a prioridade de possuir um estabelecimento que representaria o que de mais moderno existia na especialidade, constituindo um excelente centro de pesquisas e de formação de técnicos possibilitando o incremento da coleta de sangue, a estocagem e o preparo do plasma e derivados, para que pudesse atender a demanda cada vez maior. Em 29 de setembro de 1969, era inaugurada na Rua Frei Caneca a atual sede do que viria a se chamar, dezessete anos depois, o "HEMORIO".

Abastecendo com sangue inúmeras unidades de saúde da região metropolitana do Rio de Janeiro, o Hemorio recebe uma média de 350 doadores voluntários por dia. Além disso, possui um serviço de Hematologia, com mais de 10 mil pacientes ativos, que realizam tratamentos de doenças hematológicas e atendimento odontológico a pacientes com hemoglobinopatias.

A excelência de seus trabalhos foi comprovada com diversos prêmios de qualidade pelo Estado e Governo Federal. Em 2004, o HEMORIO foi o grande vencedor do Prêmio Qualidade Rio, com a inédita medalha de ouro concedida a uma instituição pública.

O trabalho desenvolvido no HEMORIO - reconhecido internacionalmente pela Associação Americana de Bancos de Sangue (AABB) e pela Joint Commission International - e a concretização de vários projetos, demonstram sua excelência e seu crescimento institucional.

I.1.2 Técnicas Empregadas para Realização do Trabalho

A) Revisão de literatura com levantamento bibliográfico

Utilizamos diversos autores e obras buscando dar conta da diversidade de abordagens pelas quais a temática foi analisada. Desta forma, no decorrer das leituras foi elaborada uma

lista de temas transversais, que auxiliaram na organização das ideias presentes nesse estudo no intuito de organizar a estrutura da dissertação. O objetivo foi compreender os objetos e os sujeitos do estudo de maneira a favorecer a realização dessa pesquisa.

Assim, a fisiopatologia da hemoglobina foi abordada com base nos estudos de Moreira (2000) e Wong (1999). Os dados epidemiológicos são descritos a partir de dados oficiais, resultado de pesquisa realizada por Alves (1996), estudos de DI Nuzzo (2004), Padua e Martinez (2012). A biogênese da Hemoglobina S foi tratada conforme estudos de Naoum e Naoum (2004) e a descrição científica da doença a partir de Ramalho (1986), entre outros.

Sobre a Prevalência da Falciforme e as teorizações no campo da saúde abordamos os termos raça e etnia, ideologia e práticas racistas e ciências biológicas, opressão racial, direito à diferença e à igualdade, assimetrias econômicas, exclusões e vulnerabilidades através dos estudos realizados por Cordeiro (2007) Werneck (2004), Oliveira (2004) Marques (1995) Machado (2000) e Guiotoku et al. (2012), entre outros.

Ao adentrarmos no universo da Saúde Bucal em doença falciforme conceituamos a saúde bucal a partir de Narvai (2011) e Cruvinel et al. (2010) demonstrando a condição bucal a partir de dados oficiais e pesquisa realizada por Bastos et al. (2011) trazendo o fundamento da integralidade a partir dos estudos de Hartz et al., (2004) para que se possa entender a importância da saúde bucal mediante a relação entre a AF e os agravos e alterações orais.

Quanto aos agravos e alterações orais fundamentamos essa pesquisa nos estudos de Bishop, Briggs, Kellehe, (1995/96); Taylor et al. (1995); Duggal et al. (1996); Franco et al. (2007) e Ministério da Saúde (MS). Em relação ao desenvolvimento de protocolos clínicos nas alterações orais associadas à anemia falciforme, destacamos a importância do MS nessa questão.

Ao abordarmos a construção de Políticas para anemia falciforme e para a saúde da população negra, bem como sua relevância na saúde pública, tratamos esse capítulo com os referenciais teórico de Domingues (2007) Watanabe et al. (2008), Cançado e Jesus (2007), Munanga (2006), Almeida et al. (2006), Ramalho et al. (2003), entre outros teóricos.

O comportamento e as escolhas das pessoas com anemia falciforme na busca pelos cuidados em saúde bucal são abordados neste estudo com base no Sistema de Cuidado à Saúde de Kleiman e no conceito de itinerários terapêuticos propostos por Cabral et al. (2011), Junior et al. (2013) e nos estudos de Cordeiro et al. (2013) e Alves e Souza (1999).

Ao justificarmos o papel da mulher como a principal cuidadora, embasamos esse trabalho a partir dos estudos de Neves e Cabral (2008) e adotamos o conceito de interseccionalidade para pensar as desigualdades em saúde utilizando a classe, o gênero e a raça como marcadores que afetam essas questões. Para tanto o referencial teórico utilizado foi o conceito de coexistência desenvolvido por Bell Hooks (1981/2000) e o aspecto da interseccionalidade, profundamente investigado por Kimberle Crenshaw (1991), bem como os

argumentos de Wright (2001) sobre a discriminação racial encontrar-se frequentemente marcada pela discriminação de gênero; Lopes (2005) propondo que a pobreza no Brasil tem raça, cor, sexo e etnia, entre outros teóricos.

Por fim, investigamos a saúde bucal em anemia falciforme e o itinerário terapêutico ante algumas perspectivas transversais em estudos que discutem esses termos nos campos das ciências sociais, biomedicina, saúde coletiva, epidemiologia e humanização em saúde. E como ressaltado, neste estudo adotamos um recorte de classe, racial/étnico e de gênero o qual se justifica pelo fato de ser esse o grupo social - pacientes e/ou cuidadoras – um segmento impactado pela discriminação, exclusão social e desigualdades em saúde.

B) Coleta dos dados

Nesse estudo, empregamos as seguintes técnicas de coleta:

B.1) Análise documental (documentos em torno da temática estudada impresso, em mídia eletrônica e outros disponíveis e pertinentes);

B.2) Diário de campo da observação participante;

B.3) Instrumento roteiro para itinerário terapêutico;

B.4) Questionários com perguntas abertas e fechadas, aplicados aos profissionais, aos pacientes e cuidadoras;

B.5) Entrevistas semiestruturadas com profissionais de saúde, com pessoas com anemia falciforme e/ou cuidadoras.

O desenvolvimento do estudo obedeceu aos preceitos éticos, previstos na Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. O Projeto de Pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO), conforme o parecer de nº 345/13 (ANEXO I). A solicitação de participação no estudo foi verbal explicando o foco principal do trabalho e acompanhado do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE I).

B.1) Análise documental

O objetivo foi avaliar se a unidade de saúde propõe uma assistência odontológica dentro das normas estabelecidas pelas Políticas de saúde valorizando a dimensão ético-humanista no atendimento odontológico, bem como analisar projetos pedagógicos preventivos, de educação para a saúde bucal, de continuidade do tratamento, ficha clínica e a presença do Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme ou qualquer outro documento para o mesmo fim.

B.2) Observação Participante

Para avaliar como se caracterizam no cotidiano do ambulatório de atendimento odontológico as relações sociais, elegemos a técnica de observação participante[6]. Quando a

[6] [Na observação participante o pesquisador participa do cotidiano do grupo, através da observação de eventos do dia-a-dia. Existe um contato direto do observador com o fenômeno observado para obter informações sobre realidades em seus contextos.

observação culminava em uma aproximação maior dos pacientes/usuárias, a pesquisadora se identificava e explicava sua condição naquele local.

Antes de iniciar a observação, os profissionais foram contatados e apresentamos o teor da pesquisa. Explicamos os objetivos e as diferentes técnicas empregadas para a realização do trabalho. Garantimos a preservação da identidade de todos os sujeitos envolvidos. Em princípio ficou definido realizar a observação durante um mês seguido, de modo que possibilitou vários contatos semanais com as/os pacientes, usuárias, profissionais e com a dinâmica da rotina clínica.

Na clínica Odontológica trabalham doze dentistas, um pesquisador voluntário e seis técnicos em saúde bucal (TSB) em dias alternados de acordo com o número de horas estabelecido pela função. Todos os dentistas cumprem 24 horas semanais, 2 dentistas são servidores públicos estatutários e 10 são contratados através de concurso sob Regime Jurídico da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), não possuindo direito à estabilidade. Os TSB são todos contratados através de concurso sob Regime Jurídico da CLT e cumprem trinta horas semanais.

Os registros das observações foram feitos em forma de notas no diário de campo em folhas numeradas, datadas e identificadas (APÊNDICE II). Procuramos observar todo o contexto que envolve o atendimento dado aos pacientes, tentando perceber todas as dimensões interessantes à pesquisa. Também foram anotadas percepções, impressões e reflexões da pesquisadora.

Foram valorizadas duas categorias privilegiando os elementos vínculo, autonomia, acolhimento, cuidado, empatia, e conduta:

(1) relação profissional – usuária/paciente;

(2) relação usuária/paciente – profissional.

Para a análise, foi realizada uma leitura das notas de campo, procedendo a uma revisão e organização das observações registradas, excluindo aquelas não pertinentes.

Também foram valorizadas as categorias que dizem respeito à qualidade e quantidade de materiais de consumo, instrumentais e equipamentos para os procedimentos clínicos.

A primeira quinzena de observação foi a mais proveitosa em termos de registros, uma vez que este período envolveu os primeiros contatos com os profissionais e com os pacientes e usuárias nos quais tanto a pesquisadora como os sujeitos eram novidades no ambiente e assim existia um maior diálogo e uma maior frequência de curiosidade.

Após esse tempo de observação, a próxima etapa foi conduzir as entrevistas e os questionários, de modo que houve a necessidade de transitar entre o local de espera externo para atendimento e o próprio ambulatório. Desse modo, observamos também algumas situações relatadas por outros pacientes e usuárias que não são contemplados pela pesquisa,

---

Nesse caso, podemos captar uma variedade de situações e fenômenos não só verbalizados, tais como: atitudes, comportamentos, valores, sentimentos (MINAYO, 1994:59)].

visto que a clínica odontológica não é exclusiva para atendimento ao paciente falciforme. Esse ambiente contempla também pessoas que apresentam outras hemoglobinopatias.

Após essa fase, os dados foram categorizados para apresentação e discussão de acordo com os elementos de análise definidos.

B.3) Instrumento roteiro para itinerário terapêutico

Foi elaborado um instrumento (APÊNDICE III) com vistas compreender os caminhos que trouxeram pacientes e usuárias até o serviço em saúde bucal na instituição de saúde Hemorio, bem como todos os percursos utilizados na busca pelo alívio de suas aflições bucais.

B.4) Questionário

A descrição e a análise do perfil profissional foram viabilizadas mediante a aplicação de questionário/entrevista para as/os profissionais de saúde (APÊNDICE IV), e para as/os pacientes e usuárias, (APÊNDICE V) contemplando perguntas abertas e fechadas que incluíram questões mais gerais sobre o perfil, bem como sobre outras dimensões.

A aplicação de questionário impresso foi realizada com as/os pacientes ou usuárias em uma única sessão, com a duração média aproximada de 20 minutos e com a presença da pesquisadora, preferencialmente nos dias de consulta na instituição Hemorio em seu Setor de Odontologia Ambulatorial. Os dados obtidos com a pesquisa estão guardados em segurança e assim ficarão por no máximo 5 anos, em seguida serão descartados de forma ecologicamente correta.

A coleta de dados junto aos profissionais de saúde foi realizada também mediante aplicação de questionário, no entanto enviado por e-mail. Os dados obtidos com a pesquisa foram impressos e serão guardados em segurança e assim ficarão por no máximo 5 anos, em seguida serão descartados de forma ecologicamente correta.

As/Os profissionais de saúde bucal foram contemplados com perguntas abertas e fechadas que incluíram questões mais gerais sobre seu perfil profissional e outras mais relacionadas à dimensão social, organizacional, técnica normativa e de conhecimentos. Aos pacientes e/ou usuária contemplamos com perguntas abertas e fechadas que incluíram questões relacionadas com a percepção da doença, saúde bucal, tratamento odontológico e estigmas sociais.

Cabe destacar que realizamos um teste de instrumento envolvendo três pacientes com anemia falciforme e três profissionais de saúde bucal envolvidos na atenção em paciente falciforme em outra instituição de saúde, a saber, UFRJ – CROFAL – na Clínica de Atendimento Referenciado (CAR), de modo que não houve nenhuma possibilidade deles participarem posteriormente da pesquisa.

Solicitamos que ao preencherem o questionário, registrassem o tempo dispensado, as dificuldades de compreensão das perguntas, as críticas e sugestões. Assim, analisamos o

tempo de preenchimento e sua variação e, com base nessas informações solicitadas, realizamos alterações pertinentes.

No intuito de responder de modo mais substanciado, como exigência do Comitê de Ética para uma maior suficiência em nossa indagação, com vista a uma melhor investigação comparativa no sentido de ampliar nosso estudo de caso, incluímos em nosso trabalho as unidades de atenção básica de saúde Clínica da Família Barbara Starfield[7] e o Centro Municipal de Saúde Carlos Gentille de Mello[8].

São unidades de saúde localizadas no município do Rio de Janeiro e que mediante prévio contato confirmaram o atendimento em saúde bucal, embora de forma não rotineira, em pacientes falciforme. Destacamos, ainda, que nestes estudos comparativos continuam estabelecidos os mesmos parâmetros éticos e metodológicos aplicados nas demais unidades de saúde que concernem esta pesquisa, seja no âmbito do teste de instrumento, seja no âmbito da pesquisa propriamente dita.

A análise dos dados foi conduzida após categorização das questões abertas e fechadas. A análise da percepção dos profissionais de saúde e dos pacientes e/ou usuária foi realizada mediante o emprego de perguntas semiestruturadas.

A seleção da amostra foi intencional, de maneira a contemplar alguns representantes do setor envolvido com o atendimento em saúde bucal ao paciente falciforme, a saber, as/os dentista. Essa escolha foi eleita porque as categorias definidas no roteiro de entrevista não se aplicariam em profissionais não graduados e/ou que não estivessem envolvidos com a saúde bucal.

O roteiro de entrevista/questionário para a/o profissional contemplou as seguintes categorias:

(1) identificação (sexo, idade, cor/raça/etnia, tempo de formação, nível educacional, se exerce a odontologia também em outra instituição, tempo de experiência nessa referida instituição e em outra instituição se for o caso);

(2) referencial profissional (razões pela qual optou pela instituição, percepção sobre a atenção odontológica nessa instituição no, conhecimento sobre o perfil dos pacientes referenciais);

(3) percepção sobre a dimensão socioeconômica e sociocultural dos pacientes (relação paciente-profissional, percepção sobre se e como trabalham essa dimensão com os outros profissionais e com os pacientes, acolhimento, cuidado, vínculo, autonomia).

O roteiro de entrevista/questionário para a/o paciente e/ou usuária contemplou as seguintes categorias:

(1) identificação (sexo, idade, cor/raça/etnia, nível educacional);

(2) referencial profissional (profissão, renda);

(3) percepção acerca da enfermidade (crises agudas de dor, internações, saúde bucal).

[7] [Clínica localizada no bairro de Del Castilho, disponível em http://smsdc-barbarastarfield.blogspot.com.br].
[8] [Unidade de saúde localizada no bairro Engenho Novo, disponível em http://cmscarlosgentiledemello.blogspot.com.br].

B.5) Entrevistas

Para a análise da percepção das/os pacientes/usuárias sobre o atendimento recebido na instituição destacadamente em relação à dimensão ético-humanista da atenção, foram utilizadas as entrevistas semiestruturadas conduzidas com as/os pacientes que estavam sendo atendidas/os no ambulatório e, quando o caso, com as usuárias.

A escolha por pacientes que estão em atendimento clínico regular e periódico e por usuárias, se deu pelo fato de compreendermos que a partir do momento que estão em tratamento contínuo, essas pessoas poderiam melhor contribuir para a análise dessa dimensão, bem como para a análise do perfil dos pacientes com AF em saúde bucal e/ou de suas cuidadoras.

Em princípio, o critério de seleção foi listar todos aqueles que estão matriculados para atendimento, e quando encontramos qualquer impossibilidade de realizar a entrevista neste mesmo período ou dia foi feito uma proposta de agendamento para uma data posterior que melhor atendia ao paciente/usuária.

Assim, as entrevistas foram conduzidas até obtermos a saturação dos dados (repetição das respostas, sem acréscimo de dados relevantes), de maneira que foram entrevistados tantos pacientes e usuárias foram possíveis, a saber, vinte e cinco do sexo feminino e cinco do sexo masculino. Cabe ressaltar que esse número reduzido de pacientes do sexo masculino se deu pelo fato de pacientes agendados no ambulatório odontológico, em sua grande maioria, ser do sexo feminino.

O momento de definição sobre um número ideal de componentes para atingir o ponto de saturação, foi evidenciado sempre dentro de uma atitude de dimensão ética atentando sempre para o risco de uma excessiva subjetividade nos critérios empregados para finalização do recrutamento de participantes, observações também válidas no critério para seleção dos profissionais a serem entrevistados de forma voluntária.

Segundo STRAUSS e CORBIN (2008), uma categoria é considerada saturada quando não surge nenhuma nova informação durante a codificação, ou seja, quando não se enxerga novas propriedades, dimensões, condições, ações/interações ou consequências nos dados.

Todos os dados obtidos com a pesquisa, as gravações e/ou registros em caderno, e os observados que atingiram a saturação para o fechamento amostral foram guardados em segurança e encontram-se à disposição em qualquer momento, dentro de certo prazo, pelos sujeitos envolvidos. Estabelecemos que os sujeitos somente podem acessar os materiais que lhes dizem respeito, ficando assim respeitado o direito ao sigilo dos outros participantes e após 5 anos esses dados serão descartados de forma ecologicamente correta.

No roteiro de entrevista buscamos analisar a percepção das/os pacientes e usuárias acerca do atendimento em uma instituição pública, sobre como eles se sentem sendo atendidos naquele local, sobre imagem que eles têm dos dentistas e como eles os avaliam,

sobre suas experiências na instituição, sobre a relação paciente-profissional, sobre a biossegurança, sobre a autonomia e sobre como a assistência odontológica contribui para amenizar os efeitos da anemia falciforme.

Os entrevistados receberam todos os esclarecimentos da pesquisa e todas as entrevistas foram conduzidas nas instalações da instituição de saúde em lugar conveniente ao entrevistado, procurando sempre escolher um local que oferecia conforto e privacidade.

O registro das entrevistas foi realizado por meio de gravação autorizada pela/o entrevistada/o, para tanto utilizamos um aparelho tablet Ipad 4 da marca Apple na função de gravador de modo que as entrevistas passaram por um processo de transferência de áudio, deste para o computador, e, posteriormente, foram transcritas para análise.

Quando a/o entrevistada/o não aceitou gravar a entrevista, o registro foi feito por meio de anotação no caderno. As vantagens de uso do Ipad além dessa possibilidade de transportar as entrevistas para o computador é a boa qualidade da gravação, não cansa, e, por ter boa aparência inibe menos as/os entrevistadas/os, favorecendo a espontaneidade do diálogo.

Aos entrevistados avisamos que mesmo tendo sido coletados subsídios para pesquisa, através de questionário ou entrevista, caso fosse de sua vontade interromper sua participação, esses dados não seriam compilados, entretanto sua desistência seria mencionada respeitando o sigilo de sua identificação, desse modo seus registros seriam imediatamente deletados e/ou descartados de forma ecologicamente correta sem qualquer prejuízo ao sujeito.

Num esforço de buscar uma melhor interpretação das significações das informações contidas nas mensagens das entrevistas, foi escolhida como técnica a análise de conteúdo. Durante todo o processo de análise, foram estabelecidas as articulações entre os dados coletados e o referencial teórico buscando proceder a uma análise dos dados, no sentido de compreender mais amplamente o perfil da/o paciente, usuária e das/os profissionais, a partir das percepções e práticas dos diferentes sujeitos envolvidos no processo.

Assim, para compreender tanto a dimensão metodológica como a conceitual tomamos como referência a obra "Análise de Conteúdo" de LAURENCE BARDIN (1970), segundo a qual:

> *"A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens"* (BARDIN, 1970:42).

A análise de conteúdo é um método que pode ser aplicado tanto na pesquisa quantitativa como na investigação qualitativa, mas com aplicações diferentes. Na quantitativa, o que serve de informação é a frequência com que surgem certas características do conteúdo e na qualitativa é a presença ou a ausência de uma dada característica de conteúdo.

Assim, o analista tira proveito do tratamento das mensagens que manipula para inferir conhecimentos sobre o emissor e/ou o seu meio-ambiente, “procurando estabelecer uma correspondência entre as estruturas semânticas[9] e as estruturas psicológicas ou sociológicas (condutas, ideologias, atitudes) dos enunciados” (BARDIN, 1970:39- 41).

BARDIN (1970) apresenta várias técnicas de análise de conteúdo, e dentre essas elegemos para esse trabalho a análise temática por compreendê-la como a mais coerente com as mensagens obtidas nas entrevistas, uma vez que o tema[10] é geralmente utilizado como unidade de registro para estudar motivações de atitudes de valores, de crenças, de opiniões, ou de tendências. A autora considera que esta é uma das técnicas de análise de conteúdo, mais conhecida, mais fácil e mais útil numa primeira fase de abordagem.

Trata-se da contagem de itens de significação ou de um ou vários temas numa unidade de codificação previamente determinada, cuja regra de recorte não corresponde à forma e sim ao sentido. Essa análise facilita a escolha da frase como unidade de codificação ou registro porque o tema se liberta facilmente de um texto analisado. Desse modo, fazer uma análise temática é descobrir os “núcleos de sentido” que aparecem na comunicação e cuja presença ou frequência de aparição, pode ter significado para o objeto avaliativo escolhido. Com esses referenciais, a análise foi desenvolvida de acordo a seguinte sequência:

A) Pré – análise e preparação do material: nessa fase foi feita a transcrição integral das entrevistas a priori produzindo um texto digitado. Logo depois, os dados brutos do texto passaram por um processo de recortes das unidades de contexto[11] para distribuição dos elementos de registros[12] (temas) organizados mediante um processo de categorização[13]. As dimensões que organizaram o sistema categorial emergiram do quadro teórico referenciado no estudo. Os recortes foram transcritos para um novo documento e classificados dentro de cada categoria, de modo que cada tema registrado foi identificado de acordo com o curso de origem do entrevistado, a idade e a profissão ou ocupação exercida no mercado de trabalho.

B) Exploração do material e tratamento dos resultados: nessa fase, foram enumerados os temas tendo em vista a análise descritiva do conteúdo (porcentagem e frequência). Essa é uma forma de análise que objetiva facilitar uma apresentação condensada dos dados, assim como

---

[9] “[... é o estudo do sentido das unidades linguísticas, sendo portanto o material principal da análise de conteúdo”. Ao identificar os sentidos das unidades semânticas pode-se trabalhar com aproximações semânticas. (BARDIN, 1970:44)].

[10] [Bardin (1970:105), ao referir-se a ideia de tema em análise do conteúdo, toma emprestado o conceito apresentado por Berelson segundo o qual “tema é uma afirmação acerca de um assunto. Quer dizer, uma frase, ou uma frase composta, habitualmente um resumo ou na frase condensada, por influência da qual pode ser afetado um vasto conjunto de formulações singulares”].

[11] [A unidade de contexto serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registro e corresponde ao segmento da mensagem superior às unidades de registros (a frase para a palavra e o parágrafo para o tema). Permite compreender a significação das unidades de registro dentro de um contexto maior, de modo a favorecer a interpretação. (BARDIN, 1970:107).

[12] A unidade de registro ou de codificação se refere ao segmento do conteúdo considerado como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial. (BARDIN, 1970:104)].

[13] [As categorias são espécies de gavetas ou rubricas significativas que permitem a classificação dos elementos de significação (unidades de registro) constitutivas da mensagem que devem aparecer sob um título genérico (BARDIN, 1970:36-117)].

possibilita uma leitura da fala do grupo. Entretanto, focamos também a análise na singularidade da elaboração individual, na análise qualitativa dos discursos, explorando, de forma não exaustiva, as falas significativas dos entrevistados.

C) Interpretação e tratamento dos resultados: nessa fase, houve um esforço de interpretar os significados das mensagens com base no referencial teórico escolhido. Ainda que não tenha sido objetivo fazer uma análise linguística das mensagens, foi feita uma nova escuta das entrevistas coletadas no intuito de captar alguns sentidos, além das palavras verbalizadas. Nesse sentido, algumas observações como emoções humanas externadas (choro, risos, pausas, tosse, movimentos de mãos), silêncio mediante determinadas perguntas, tom de voz ou sinais que sugerissem dúvida nas respostas, não compreensão das perguntas, cuidado com a fala ou inibição, contribuíram para uma melhor compreensão dos sujeitos e do objeto da pesquisa.

Tendo em vista todos os aspectos observados, na apresentação dos resultados os discursos estão identificados pelas palavras usuária, paciente e profissional de saúde com nomes fictícios (letra do alfabeto em caixa alta) com objetivo de garantir, entre outros aspectos, a preservação da identidade das pessoas entrevistadas.

Capítulo II - Anemia Falciforme e Saúde Bucal: Percursos Conceituais e Sócio-históricos

Apresentação:

Este capítulo encontra-se dividido em duas partes principais. A primeira, intitulada "Fisiopatologia e epidemiologia da anemia falciforme" tem como objetivo conceituar e caracterizar a anemia falciforme no âmbito da ciência da saúde e seus aspectos epidemiológicos. Apresentamos algumas considerações sobre a Biogênese da Hemoglobina S em estudos que permitiram compreender seu mecanismo de mutação e uma descrição histórica sobre a descoberta da falciforme. Completa este capítulo os aspectos de prevalência e os termos que indicam uma pior qualidade de vida para os principais grupos acometidos pela doença falciforme.

A segunda intitulada "Política de Saúde Bucal: falciforme, território e abrangência" traz uma discussão sobre exclusão social em saúde bucal e define o papel da Política Nacional de Saúde Bucal como uma ferramenta de mudanças. Completa este capítulo o desenvolvimento de protocolos clínicos nas alterações orais associadas à doença falciforme entendendo o indivíduo com falciforme como um paciente com necessidades especiais em saúde bucal.

II.1 Fisiopatologia e Epidemiologia da Anemia Falciforme

Inicia-se esse percurso a partir da biomedicina que define a anemia falciforme (AF) como uma hemoglobinopatia[14] de natureza genética[15] hereditária monogênica que acomete uma considerável parcela da população brasileira, particularmente os afrodescendentes. Assim descreve-se a AF (HbSS), patologia também chamada de anemia drepanocítica, como sendo a doença genética mais frequente no Brasil.

Tendo em vista os fundamentos propostos pela genética, no que se refere à sua complexidade, buscamos delinear um esclarecimento no intuito de possibilitar uma melhor compreensão sobre esta enfermidade. De acordo com a bibliografia existente é possível afirmar que AF é um tipo de doença falciforme[16] e somente ocorre quando o indivíduo recebe de ambos os pais um gene da hemoglobina S, tornando-se SS (homozigose). Quando recebe um gene A e outro S passa a ser portador do traço falciforme tornando-se AS (heterozigose). Já o indivíduo sem a doença e sem o traço recebe dos pais um par de genes globina beta responsável pela síntese da hemoglobina A, tornando-se AA (MOREIRA, 2000).

[14] [Hemoglobinopatias são causadas por uma modificação no gene (DNA) que, em vez de produzir a hemoglobina A, produz em seu lugar outra hemoglobina diferente chamada S. são as doenças genéticas mais comuns em todo o mundo. STEDMAN Dicionário médico, 1996].

[15] [Doenças genéticas são causadas por variantes de genes ou de cromossomos, embora a expressão de tais condições muitas vezes seja influenciada por fatores ambientais (inclusive sociais e culturais) e pela constituição genética de outros locos do indivíduo. STEDMAN Dicionário médico, 1996].

[16] [As doenças falciformes mais frequentes são a anemia falciforme (ou Hb SS), a S talassemia ou microdrepanocitose e as duplas heterozigoses Hb SC e Hb SD. Manual de Condutas Básicas Na Doença Falciforme, MS, 2006].

A AF é caracterizada por hemácias[17] anormais e sua etiologia[18] se dá pela mutação no gene da globina beta da hemoglobina[19] resultando na substituição de um ácido glutâmico por uma valina na posição 6 da cadeia beta da hemoglobina. Esse evento origina uma hemoglobina S alterada denominada HbS, que substitui a hemoglobina A não alterada, denominada HbA, nos indivíduos afetados e pode se polimerizar e promover a falcização das hemácias quando em homozigose[20] dificultando sua passagem pelos vasos sanguíneos. A genética explica que o alelo responsável para a AF é autossômico dominante incompleto e pode ser encontrado no braço curto do cromossomo 11.

A biologia molecular explica a falciforme como uma mutação da hemoglobina que leva as células, de formato redondo a se parecerem com foices. A hemácia não alterada possui um formato bicôncavo, com depressão de ambos os lados e uma plasticidade capaz de permitir sua passagem pelos vasos sanguíneos de até duas micras[21]. Ao sofrer a mutação, esta hemácia, quando chega aos tecidos, libera oxigênio e a hemoglobina S fica desoxigenada, torna-se rígida distorcida em formato de foice e assim, perde sua capacidade de passar pelos capilares menores ficando obliteradas e acumuladas, um fenômeno biológico denominado vasoclusão.

Inicialmente, quando o nível de oxigênio aumenta, esse afoiçamento é reversível, porém as constantes mudanças no formato das hemácias lesionam suas membranas celulares, tornando-as rígidas e não mais retornando ao seu estado normal. Esses fenômenos trazem variadas consequências, tais como: a menor capacidade de transporte de oxigênio para os tecidos, os quadros de vasoclusões e a diminuição da vida útil das hemácias. De acordo com WONG (1999) essa mutação no formato das hemácias obstrui sua passagem alterando a eficácia no transporte de oxigênio através da circulação sanguínea lesionando os tecidos corporais.

Por fim, ainda no campo da Ciência da Saúde, a fisiopatologia explica que esses eventos determinam a origem da maioria dos agravos, sinais e sintomas presentes no quadro clínico dos pacientes com anemia falciforme, tais como: crises álgicas; alta susceptibilidade a infecções; crises hemolíticas; úlceras de membros inferiores; sequestro esplênico; priapismo; acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos, o que vem corroborar com a gravidade dessa doença.

[17] [Hemácia, Eritrócito ou glóbulo vermelho é o elemento presente em maior quantidade no sangue responsável pelo transporte do oxigênio. Nota da autora].
[18] [Etiologia Estudo sobre as origens das coisas. Parte da Medicina que trata das causas das doenças. Nota da autora].
[19][A hemoglobina é uma proteína presente nos eritrócitos (hemácias), constituindo aproximadamente 35% de seu peso. É um pigmento presente no sangue responsável por transportar o oxigênio, levando-o dos pulmões aos tecidos de todo o corpo. Domingues, B C. Ondei, L. Zamaro, P Hemoglobinas similares a S no Brasil. Um guia prático de identificação, 2006.].
[20] [Aqui será tratado como paciente que apresenta sintomas da doença. Nota da autora].
[21] [Uma micra equivale à milésima parte do milímetro. Nota da autora].

Para facilitar a compilação dos dados estatísticos e promover atribuições de valores, a OMS classifica na CID[22] 10 – D 57.0 a anemia falciforme com crise e na D 57.1 a anemia falciforme sem crise.

Em termos de mortalidade, em 1994, o National Institute of Health (NIH) estimou que a sobrevida média para pessoas com falciforme foi de 42 anos para os homens e 48 anos para as mulheres. De acordo com esses mesmos dados, a probabilidade de sobrevida desses pacientes até os 40 anos gira em torno de 89% para homens e de 95% para mulheres. São dados que contrastam com os compilados pelo IBGE em 2012 (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) ao apontar a expectativa de vida do brasileiro em torno de 74,08 anos.

ALVES (1996), em seu *Estudo da Mortalidade por Anemia Falciforme. Informe epidemiológico do SUS*, afirma que quase 80% das pessoas acometidas pela anemia falciforme no Brasil não completam 30 anos de idade, enquanto que 88% das pessoas que morreram em decorrência da doença não tiveram o registro de óbito redigido corretamente acerca de sua causa de morte.

Segundo DI NUZZO (2004) as maiores taxas de mortalidade na falciforme ocorrem nos dois primeiros anos de vida principalmente decorrentes de complicações infecciosas bacterianas nos pulmões, embora essas complicações pulmonares sejam também responsáveis por 20-30% das mortes em adultos com anemia falciforme (MOREIRA, 2006).

As infecções bacterianas severas provocadas por Streptococos pneumoniae, Salmonella spp, Hib, Escherichia coli e Klebsiella spp são as maiores causas de mortalidade e morbidade nos pacientes com hemoglobinopatias (DI NUZZO, 2004). Qualquer infecção bacteriana no paciente com anemia falciforme tem grande potencial de evoluir para sepse[23], muitas vezes levando à letalidade, caso não seja identificada e tratada precocemente (DI NUZZO, 2004).

Por outro lado, alguns estudos recentes apontam para algumas mudanças nesses quadros. As taxas de mortalidade na falciforme vêm decrescendo significativamente ao longo da última década. De acordo com PADUA e MARTINEZ (2012) esse fato deve-se a implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), conhecido popularmente como "Teste do Pezinho", que diagnostica precocemente a falciforme e o traço, além da instituição de medidas profiláticas, já a partir do período neonatal reduzindo significativamente

[22] [LISTA CID-10 - A Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (também conhecida como Classificação Internacional de Doenças – CID 10) é publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e visa padronizar a codificação de doenças e outros problemas relacionados à saúde. A CID 10 fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças. A cada estado de saúde é atribuída uma categoria única à qual corresponde um código CID 10. Nota da autora].

[23] [Sepse: resposta inflamatória à infecção, manifestada por duas ou mais das seguintes condições: 1) temperatura > 38ºC ou < 36ºC; 2) frequência cardíaca > 90 bpm; 3) frequência respiratória > 20 ipm ou pCO2 < 32 mmHg; 4) contagem de glóbulos brancos > 12.000/ mm3 ou < 4.000/mm3 ou bastonetes > 10%; a mortalidade da sepse ultrapassa 40% e estima-se que 35 a 40% dos pacientes sépticos evoluem para o estado de choque. American College of Chest Physicians e a Society of Critical Care Medicine, 1991. Tradução da autora].

a incidência de bacteremia nesses indivíduos. A introdução de tratamento medicamentoso com a hidroxiureia[24] também vem contribuindo para a redução do quadro de mortalidade.

Em termos de natalidade e população, segundo o MS, a cada ano cerca de 3.500 crianças brasileiras em quase sua totalidade de origem afrodescendentes, nascem com a AF e 200 mil crianças brasileiras nascem com o traço falciforme. De acordo com os dados do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO), 4,5% da população do Rio de Janeiro tem na sua estrutura genética o traço falciforme. Desde o ano 2000, o HEMORIO fez cerca de mais de 600 mil testes, que levaram aos cálculos sobre a incidência da doença no estado. Uma ação que faz parte do PNTN, e possui por lógica, para além do diagnóstico da doença e traço, controlar, qualificar e quantificar o tipo de doença falciforme no estado, bem como outras enfermidades de menor incidência.

O Rio de Janeiro é considerado o estado que possui a melhor coordenação de programa direcionado à doença falciforme por apresentar uma política coordenada pelo hemocentro local e por possuir uma inserção na Secretaria Estadual de Saúde que em termos de modelo é o que está mais aperfeiçoado no país, tanto que o HEMORIO apresentou um quantitativo crescente de mais de 300% de pessoas adultas acima de 40 anos diagnosticadas com o traço e com a doença.

Embora sejam diagnósticos tardios, pois a identificação e o tratamento precoce são requisitos indispensáveis para o aumento da expectativa de vida das pessoas com AF (DINIZ, 2006), são ações de grande relevância em termos de saúde pública no sentido de compreender melhor os aspectos clínicos da doença e do traço falciforme.

Alguns autores acreditam que os indivíduos com traço falciforme são geralmente assintomáticos e que somente a AF traz transtornos e agravos à saúde das pessoas. Porém, na literatura, há alguns relatos de condições anômalas ou situações de risco associadas ao traço falciforme, apesar de nem sempre ser evidente uma relação de causa e efeito (MURAO e FERRAZ, 2007). Acredita-se que a hipóxia, a acidose e a desidratação em heterozigotos são condições que propiciam o processo de falcização, comprovando a existência de sinais e sintomas clínicos da doença associados também ao traço falciforme (NASCIMENTO, 2000).

Não sabemos ao certo quantos pacientes com traço falciforme realmente podem desenvolver sinais e sintomas clínicos da doença e nem de que forma esses sinais e sintomas podem afetar a saúde bucal. Contudo, esse tipo de exercício mental serve para nos alertar para um grave problema de saúde pública em potencial. Soma-se a isso, ainda, a ausência de evidências conclusivas acerca das melhores condutas terapêuticas ou preventivas a serem adotadas nessas condições.

[24] [Hidroxiureia é um quimioterápico que induz acentuadamente a síntese da Hb F (hemoglobina fetal), que é a responsável pela alteração nos sítios de contatos entre as moléculas de Hb S, de tal maneira que prejudica a formação do polímero e ocasiona a redução do processo de falcização, as crises dolorosas vaso-oclusivas, o infarto e a necrose de vários órgãos. Nota da autora].

Por tudo isso, acreditamos que o Brasil deve desenvolver, o quanto antes, um número maior de estudos originais relacionados com a incidência do traço, a prevalência da doença e as respostas a eventuais tratamentos em ambos os casos, particularmente nas regiões que geograficamente se encontram distantes dos grandes centros de referência, bem como é interessante implementar o PNTN em todos os estados do Brasil.

Por fim, o acesso aos mais recentes avanços mundiais nos estudos da doença, "pode ampliar, com qualidade, a vida média dessas pessoas" (BRASIL, MS 2012) e o diagnóstico precoce da doença aumenta a possibilidade da prevenção dos agravos e do tratamento precoce das complicações, além de trazer dados mais precisos sobre a falciforme no país.

II.1.1 Biogênese da Hemoglobina S

Alguns estudos apontam que a mutação do gene da hemoglobina ocorreu espontaneamente em diferentes áreas geográficas como forma de proteção em indivíduos africanos que habitavam regiões afetadas pela malária. Os genes da hemoglobina sofriam alterações e transformavam as hemácias em formato de foice impedindo a reprodução do Plasmodium Falciparum[25].

Segundo NAOUM E NAOUM (2004), a gênese da hemoglobina S (HbS) pode ser verificada em quatro regiões da África: Senegal, Benin, Bantu e Camarões. Além dessas quatro regiões, existe ainda outra região denominada de Arábia - Índia, na Ásia. Surge, a partir daí, os haplótipos[26] da doença nomeados de Benin, Bantu, Senegal, Camarões e Árabe-Indiano.

NAOUM (2000a) nos mostra que o gene modificado para a síntese da HbS pode ter aparecido entre os períodos Paleolítico e Mesolítico nas regiões Centro-Oeste da África, Índia e Leste da Ásia. A partir de alguns aspectos o autor descreve o processo evolutivo da AF:

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

No Brasil, a distribuição do gene S é bastante heterogênea e interdependente da composição negroide ou caucasoide da população. Assim, a prevalência de heterozigotos para a HbS é maior nas regiões norte e nordeste (6% a 10%), enquanto nas regiões sul e sudeste a prevalência é menor (2% a 3%). Como visto anteriormente, essa heterogeneidade na

[25] [Parasita da malária. Nota da autora].
[26] [Os haplótipos são polimorfismos e representam as variações silenciosas no DNA responsáveis por discriminar evento epistático, um fenômeno que ocorre quando outros genes interferem na expressão fenotípica do gene mutante. Polimorfismo são variações comuns ou neutras do DNA e podem influenciar na gravidade da patologia. Nota da autora].

composição negroide, está associada ao gene HbS que recebe o nome de acordo com a região ou grupo étnico em que é mais prevalente: Senegal, Benin, Bantu, Camarões e Árabe-Indiano.

Existem três características geneticamente importantes que influenciam na gravidade da evolução clínica da AF: os níveis de hemoglobina fetal (HbF), a concomitância de alfa-talassemia e os haplótipos associados ao gene da HbS. Estudos hematológicos afirmam que a AF associada aos genes Senegal e Árabe-Indiano é muito mais benigna do que aquela associada aos demais, enquanto há indícios de que a doença associada ao Bantu pode ser bem mais grave do que a forma associada ao Benin.

Como cada haplótipo é predominante em uma região da África ou da Ásia, a proporção de pacientes com os diversos haplótipos diverge em diferentes regiões da América segundo a origem étnica das populações negras. Para OLIVEIRA (2003), o tipo predominante no Brasil é o Bantu, o mais grave, e corresponde em média a 70% dos casos de AF. Acredita-se que esse predomínio do haplótipo tipo Bantu na população brasileira, se dê pelo fato da maioria dos africanos trazidos para cá serem oriundos do grupo étnico-racial Bantu.

De acordo com NAOUM e NAOUM (2004), a doença foi observada cientificamente em meados do século XIX sendo exposta e publicada em jornais locais, revistas e boletins médicos de circulação limitada, razão pela qual esse fato quase não é citado em estudos sobre a AF. Segundo esses autores, o Southern Medical Journal of Pharmacology, em 1846, descreveu a ausência do baço na autópsia de um escravo fugitivo, já a literatura médica africana descreve "as crianças que vêm e vão" (ogbanjes) por volta de 1870, provavelmente tendo como causa a alta taxa de mortalidade infantil afetada pela condição falcêmica.

Segundo OLIVEIRA (2003), no âmbito da história da ciência da saúde, a AF se caracteriza por ser a primeira doença molecular humana diagnosticada em laboratório. Foi encontrada por James B. Herrick ao examinar o sangue de Walter Clement Noel em 1904, um estudante negro de odontologia que apresentava os seguintes sinais e sintomas: anemia grave, icterícia, fortes dores nas articulações, febre, tosse, cansaço, tontura, falta de ar, dor de cabeça e mucosas visivelmente pálidas.

Herrick realizou um exame sanguíneo mais detalhado de Walter Clement Noel e obteve resultados que revelaram os seguintes eventos: uma anemia acentuada e hemácias irregulares pouco usuais em forma de foice. Segundo PERIN et al., (2000) esse episódio permitiu o anúncio da descoberta da AF por James B. Herrick. Noel morreu de pneumonia em 1916 e está enterrado no cemitério católico Sauteurs, no norte de Granada.

Assim, a primeira descrição científica da doença coube de fato a James B. Herrick que em 1910, publicou em uma revista de grande circulação internacional seu achado clínico patológico. No entanto, existe a controvérsia de que a patologia ocasionada pela presença de

HbS muito provavelmente tenha sido descrita pela primeira vez por Cruz Jobim no Rio de Janeiro em 1835 (RAMALHO, 1986).

Tendo em vista compreender o mecanismo de mutação da hemoglobina, em 1917 Emmel observou in vitro a mutação da hemácia na sua forma original, bicôncava, para a forma de foice. No ano de 1922, o nome “Anemia Falciforme” foi utilizado por Manson e em 1932, Hanh e Gillepsie descobriram que a falcização dos eritrócitos ocorria como consequência da exposição das células a uma baixa tensão de oxigênio.

O cientista brasileiro Accioly sugeriu em 1947 que a falcização, em termos genéticos, ocorria como consequência de uma herança autossômica dominante, mas apenas em 1949, através de Neel Beet, é que se definiu a doença somente em estado de homozigose, sendo o heterozigoto, a pessoa que apresenta o traço falciforme, denominado de portador assintomático (FIGUEIREDO, 1993).

Ainda em 1949, Linus Pauling e colaboradores, demonstraram que havia uma diferente migração eletroforética da Hemoglobina em indivíduos com AF quando em comparação com a Hemoglobina de indivíduos sem falciforme. Em 1956, Ingram explicou a essência bioquímica da falciforme, quando, através de um processo de eletroforese bidimensional associada com cromatografia fracionou a Hemoglobina investigando profundamente seus peptídeos.

Em 1978, os estudos de Kan e Dozy, sobre a HbS, ganharam força a partir do desenvolvimento e introdução das técnicas da biologia molecular (NAOUM, 1997), sendo o gene β da globina humana na posição 6 responsável pela AF, o primeiro a ser amplificado pela reação em cadeia de polimerase em 1985 (SAIKI, 1985). Cabe destacar que em todos os casos de anemia falciforme o gene alterado é sempre o mesmo gene e a alteração é sempre a mesma e, como visto, o que vai determinar uma maior ou menor gravidade clínica é o tipo de haplótipo.

II.1.2 Prevalência da Falciforme: Teorizações no Campo da Saúde

A anemia falciforme foi diagnosticada oficialmente no homem negro, numa época em que a concepção sobre a raça humana era biologizada, enquanto o panorama epistemológico social relacionava os aspectos fenotípicos a moral. Em virtude desse diagnóstico, a teorização no campo da saúde explicava a etiologia da AF sob um contorno racial, sendo identificada pela biomedicina hegemônica como uma “doença do corpo negro” (TAPPER, 1999:13).

Cabe destacar que ao longo da história, a conveniência nas teorias raciais por muito tempo procurou justificar as diferenças sociais através da biologia por se apresentarem dotadas de grande preponderância na elaboração de conceitos desqualificadores, excludentes e racistas desfavorecendo significativamente a atenção, promoção e a educação em saúde da população negra durante muito tempo no Brasil.

SOARES et al. (2009) afirmam que é a partir da miscigenação que esse conceito teórico, que identificava a doença falciforme como uma “doença do corpo negro” (TAPPER, 1999:13), foi modificado não correlacionando mais a influência da cor da pele à doença. Na atualidade comprova-se que a herança falciforme não tem relação direta com o fenótipo, e devemos destacar apenas a importância histórica sobre a origem da doença, o principal fato que explica sua incidência e prevalência na população negra.

Os estudos sobre a incidência e prevalência e sobre a expectativa de vida também trazem dados que levaram o governo brasileiro a reconhecer a doença falciforme como uma importante questão social e de saúde pública no país (CORDEIRO, 2013) que requer uma atenção especial dotada de ações estratégicas específicas.

Na organização das estratégias de enfrentamento algumas medidas estatais subsidiam a construção e execução de práticas que visam: reduzir as desigualdades raciais em saúde, fortalecer a atenção à saúde integral da população com a doença, estender programas de aconselhamento genético de forma a orientar futuras gestações, garantir direitos mediante a interação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra com as demais políticas do Ministério da Saúde (BRASIL, 2009), bem como incluir o quesito cor em todos os instrumentos de coleta de dados nos sistemas de informação do Sistema único de Saúde com o intuito de conhecer melhor o perfil epidemiológico.

No Brasil, a cor é uma construção social, usada para classificar pessoas na sociedade. Cor é uma categoria racial, pois quando classificamos as pessoas segundo a sua cor é a ideia de raça que orienta essa forma de classificação (GUIMARÃES, 2003). Como exemplo da importância da inclusão do quesito cor com o objetivo de conhecer o perfil epidemiológico, SOARES et al. (2010) realizaram um estudo sobre as condições de saúde bucal e fatores sociodemográficos de crianças de 6 a 96 meses com doença falciforme no Estado da Bahia.

Esses autores apresentaram resultados nos quais 51,70% dos cuidadores consideraram a criança da cor parda, 27,41% da cor negra e o restante da cor branca, o que corrobora com o estudo realizado por FERREIRA (2012) no Estado de Minas Gerais, em que o registro do quesito cor apresentou os seguintes resultados: 62,3% dos filhos foram identificados pelos responsáveis como pardos; 28,4% dos entrevistados atribuíram aos filhos cor negra e 7,3% foram considerados brancos.

Em termos sociais, as pessoas que vivem com falciforme estão na base da pirâmide e apresentam os piores indicadores epidemiológicos, sociais e econômicos (CORDEIRO, 2013). Nesse contexto, algumas referências bibliográficas demonstram uma interface entre a taxa de mortalidade em anemia falciforme e as desigualdades em saúde, confirmando a existência de conexões entre os fatores socioeconômicos, cor da pele e a doença falciforme. Por conta disso, “é de extrema relevância a incorporação destas categorias como dimensões de análise

nos estudos dos processos de morbidade e mortalidade e das desigualdades sociais" (SACRAMENTO; NASCIMENTO, 2011:1148).

Segundo essas autoras, a saúde da população negra é determinada pelas desigualdades raciais e, portanto, atravessa uma intensa associação de fatores econômicos, sociais, culturais e genéticos. Ao teorizarmos no campo da saúde da população negra, podemos observar que a estruturação desses fatores não é um simples resultado da justaposição. A associação dos fatores é simultânea, isto é, esses fatores estruturados aumentam o risco dos agravos em falciforme mais do que faria a sua simples soma.

Para CORDEIRO (2007:77), pesquisadores de diversas áreas do conhecimento que pretendem "estudar as teorizações do campo da saúde da população negra" devem responder questionamentos que abordam os seguintes termos: "raça e etnia, ideologia e práticas racistas e ciências biológicas, opressão racial, direito à diferença e à igualdade, assimetrias econômicas, exclusões e vulnerabilidades" (CORDEIRO, 2007:77)

A raça, embora não seja um conceito biológico[27], é uma realidade social que define e permeia as relações sociais entre diversificados grupos humanos em diferentes locais, portanto apresenta dois sentidos analíticos: pela biogenética e pela sociologia (GUIMARÃES, 2003). A raça "é um conceito presente em diferentes esferas, utilizado como categoria de hierarquização social e política cuja amplitude tem sido discutida por países e organismos multilaterais como a Organização das Nações Unidas" (WERNECK 2004:396).

Segundo essa autora, alguns escritores vêm optando por utilizar o conceito de etnicidade deslocando para segundo plano o termo raça. Para WERNECK (2004:396) a opção pelo conceito de etnicidade em primeiro plano "afasta a perspectiva histórica, ideológica e social que impregna o termo raça desde sua criação". Recorrer ao conceito raça para falar de saúde aproxima as análises de processos que permeiam o desenvolvimento político e a partilha dos bens sociais no setor saúde (WERNECK 2004).

OLIVEIRA (2004:18) ao abordar as polêmicas existentes entre o conceito de raça e de etnia, afirma que raça não se constitui como categoria biológica e que etnia não se revela como um conceito rigorosamente cultural. A demarcação de grupos étnicos é proveniente da disponibilização deles no conjunto dos grupos populacionais raciais sem omissão do seu local de origem, desse modo "para delimitar etnia, considera-se a concomitância de características somáticas, linguísticas e culturais. Portanto, o uso dos termos raça ou etnia está circunscrito à destinação política que se pretende dar a eles".

Com relação a intensificação das práticas racistas, diversos estudos constatam que a presença do racismo atravessa o sistema de saúde determinando a amplitude das desigualdades raciais. Para MARQUES (1995, 2007) o racismo é produzido por meio de

[27] [A existência de uma raça biológica humana trazia a ideia de que entre os seres humanos existe um diferencial moral, psíquico e intelectual. Nota da autora].

lógicas desigualitária ou da inferiorização e da diferenciação. Na lógica da inferiorização, MARQUES (1995) situa os grupos racializados na estrutura das relações sociais e políticas, e o local permitido a determinado grupo é o da inferioridade, depreciação e desprestígio humano. Na lógica da diferenciação o autor afirma que a população racializada é compreendida como a que ameaça e por isso deve ser afastada, não lhes sendo admitido qualquer lugar de maior prestígio no sistema social.

MACHADO (2000) enfatiza a existência de uma estrutura que divide o racismo em três dimensões distintas e articuladas entre si: racismo enquanto ideologia, racismo enquanto preconceito e racismo enquanto prática de discriminação. Segundo o autor, didaticamente essa divisão ocorre do seguinte modo:

A) O racismo enquanto ideologia ou racismo científico, na atualidade, segue a tendência intelectual dominante de tomar a raça como fator explicativo da cultura.

B) No racismo enquanto preconceito esse autor afirma que estudos demostram que a expressão de preconceito se faz hoje mais pela negação de traços positivos do que pela atribuição de traços negativos de um grupo alvo produzindo estereótipos.

C) O racismo enquanto prática de discriminação é introduzido pela ideia do racismo institucional sendo praticado por indivíduos ou grupos de indivíduos, em determinadas circunstâncias, contra outros indivíduos ou grupos de indivíduos. O conceito de racismo institucional transfere o centro da definição do plano individual ou grupal para o plano do sistema, das instituições públicas ou privadas e da estrutura social como um todo.

Os termos sobre as assimetrias econômicas, conforme CORDEIRO (2007) propõe para os que pretendem estudar as teorizações do campo da saúde, também são fatores condicionantes às desigualdades. Segundo CHOR e LIMA (2005:1593), “entre as possíveis causas das desigualdades étnico-raciais em saúde, destacam-se as diferenças socioeconômicas que se acumulam ao longo da vida de sucessivas gerações”. Para esses autores, as práticas de discriminação racial, com seus efeitos próprios na saúde, encontram-se na origem de grande parte dessas desigualdades.

Em ralação a exclusão, a 3ª Conferência Nacional de Saúde Bucal, em seu relatório aponta que as condições da saúde bucal e o estado dos dentes são um dos mais significativos sinais de exclusão social (BRASIL, 2004:07). GUIOTOKU et al. (2012) em sua pesquisa intitulada *Iniquidades raciais em saúde bucal no Brasil*, evidenciaram nos resultados deste estudo iniquidades raciais na saúde bucal no país em todos os indicadores analisados (cárie, perda dentária, dor e necessidade de prótese), com maior vulnerabilidade da população negra (pretos e pardos) em relação aos brancos. Fatores contextuais relacionados ao perfil de desenvolvimento humano, à distribuição de renda e ao acesso à políticas de cuidado em saúde parecem ter papel essencial na caracterização da exclusão e vulnerabilidade nesse grupo populacional.

Quanto ao termo vulnerabilidade, ele é um “achado recente que busca incorporar a multifatorialidade (ou interseccionalidade) como condição intrínseca às possibilidades de saúde, adoecimento e morte de indivíduos e grupos” (WERNECK 2004:409). “O conceito de vulnerabilidade beneficia-se da perspectiva dos direitos humanos para promover análises acerca do grau de exposição de indivíduos e grupos a fatores de risco em saúde” WERNECK (2004:409). Diversas pesquisas demonstram uma maior vulnerabilidade para negros em relação aos não negros “ainda que outros aspectos da atenção à saúde ainda requisitem maiores estudos” (WERNECK 2004:393).

Neste sentido, FERNANDA LOPES (2004) afirma que

> *“As vias pelas quais o social e o econômico, o político e o cultural influem sobre as saúde de uma população são múltiplas e diferenciadas, segundo a natureza das condições socioeconômicas, o tipo de população e as noções de saúde e agravos enfrentados. No caso da população negra, o meio ambiente que exclui e nega o direito natural de pertencimento determina condições especiais de vulnerabilidade”* (LOPES, 2004:53).

A autora enfatiza ainda que

> *“Além da inserção social desqualificada, desvalorizada (vulnerabilidade social) e da invisibilidade de suas necessidades reais nas ações e programas de atenção e prevenção (vulnerabilidade programática), mulheres e homens negros vivem em um constante estado defensivo. Essa necessidade infindável de integrar-se e, ao mesmo tempo, proteger-se dos efeitos adversos da integração, pode provocar comportamentos inadequados, doenças psíquicas, psicossociais e físicas (vulnerabilidade individual)”* (LOPES, 2004:53).

Podemos, assim, exemplificar a forma como esses termos descritos, em sinergia com a biologia, em algum momento, podem gerar padrões patológicos particulares com qualidade pior para grupos inferiorizados *“*reconhecendo que as condições de classe, gênero e raça também permeiam as relações de cuidado” (CORDEIRO, 2013:53). Assim, temos as mulheres negras portadoras de diabetes tipo II, de miomas submucosos e de anemia falciforme apresentando uma maior incidência de abortamento espontâneo e de partos prematuros.

Consideramos que os quadros descritos sobre alguns dos termos propostos por CORDEIRO (2007) demonstram, de maneira geral, uma pior qualidade de vida para os negros no campo da saúde – população mais acometida pela doença falciforme - fatores que por si só já justificam, numa perspectiva de efetivação de melhores e mais eficientes práticas em saúde, a implementação de estratégias e políticas que promovam superações nesse campo, no âmbito do diagnóstico, tratamento integral e acolhimento, bem como no estímulo a realização de pesquisas em diversas áreas afins.

II.2 Política de Saúde Bucal: Falciforme, Território e Abrangência

Na literatura acadêmica encontram-se raros estudos que abordam as alterações e os agravos bucais associados à AF. Sabe-se que a gama de eventos que determinam a origem da

maioria dos agravos presentes no quadro clínico geral dos pacientes com AF, descritos anteriormente, também ocorrem em tecidos bucais. Contudo, essas poucas pesquisas epidemiológicas quantificaram a prevalência severa de cárie[28], necrose pulpar[29], periodontite[30], entre muitas outras patologias bucais evitáveis e não evitáveis na cavidade oral do paciente com AF.

Convicções biomédicas demonstram que a assistência Odontológica é uma parte importante na manutenção da saúde geral de pacientes, principalmente nos que apresentam condições crônicas de saúde. Segundo NARVAI (2011:21) para a OMS “a saúde bucal é parte da saúde geral, essencial para o bem-estar das pessoas (...), possibilita falar, sorrir, beijar, tocar, cheirar, saborear, mastigar, deglutir e gritar” (...), viver *[Grifo nosso]* e se enquadra perfeitamente nas atuais definições mais ampliadas sobre saúde.

Para NARVAI, a saúde bucal protege contra infecções e é parte integrante e inseparável da saúde geral do indivíduo. É preciso compreender que ter saúde bucal significa não apenas ter dentes e gengivas sadias. Significa estar livre de dores crônicas e de todos os agravos que acometem a cavidade oral. Implica na possibilidade de uma pessoa exercer plena e satisfatoriamente funções básicas humanas como mastigação, deglutição, respiração e fonação. Significa também exercitar a autoestima e relacionar-se socialmente sem inibição, constrangimento ou impactos psicológicos negativos.

Conforme apontado na 3ª Conferência Nacional de Saúde Bucal, “as condições da saúde bucal e o estado dos dentes são, sem dúvida, um dos mais significativos sinais de exclusão social” (BRASIL, 2004:07) exigindo para o enfrentamento desses problemas mais do que ações e práticas assistenciais. Requer, também, a implementação de políticas públicas direcionadas aos direitos em saúde bucal no intuito de assegurar a promoção, proteção e recuperação sob a lógica do acesso universal, integral e igualitário.

Cabe ressaltar que a 3ª Conferência Nacional de Saúde Bucal aconteceu num momento decisivo para os rumos das políticas públicas sociais no país, especialmente para as políticas de saúde e a construção do SUS. Nesse sentido, tendo em vista as manifestações orais para a integridade da saúde geral das pessoas, ao analisar política para saúde bucal, enquanto essencial à promoção de saúde, o estudo não deve se restringir apenas ao efeito clínico fisiopatológico generalista que exerce sobre a saúde individual e coletiva. Essa análise pode

[28][Cárie dentária é uma doença multifatorial, infecciosa, transmissível e dieta dependente, que produz uma desmineralização das estruturas dentárias. KEYES, P. H. The infectious and transmissible nature of experimental dental caries. Arch. Oral Biol., Oxford, v. 1, p. 304-320, 1960].

[29][A polpa dental é um tecido conjuntivo frouxo encontrado no interior da cavidade pulpar (câmara pulpar e canal radicular) que contém grande número de vasos sanguíneos, vasos linfáticos, fibras nervosas e células. A necrose pulpar consiste na completa cessação dos processos metabólicos do tecido pulpar e, se não for removida, os produtos tóxicos bacterianos e da decomposição tecidual vão agredir os tecidos periapicais, dando início às alterações periapicais. Cohen S, Hargreaves KM. Caminhos da polpa. 9. ed. Rio de Janeiro: Ed. Elsevier; 2007].

[30][Periodontite ou doença periodontal é a inflamação da articulação alvéolo-dentária (periodonto) que liga o dente ao osso alveolar e que permite o limitadíssimo movimento dentário. Marshall GW Jr. Dentin: microstructure and characterization. Ed. Quintessence1993].

também privilegiar os resultados nos dados compilados a partir de intervenções que alteram o quadro pré-existente de desigualdades sociais em saúde.

Frente às demandas sociais e às conclusões de levantamentos epidemiológicos, que apontaram para uma grande dívida social na área da saúde bucal, e mediante a constatação de milhões de edêntulos, deflagrou-se no país "um processo ascendente de discussão, com articulações intersetoriais nas esferas de governo e ações integradas da sociedade civil e movimentos populares" (BRASIL, 2004:01). Essas discussões utilizaram por referência a saúde bucal das populações como indicador da qualidade de vida das pessoas e das coletividades,

De acordo com CRUVINEL et al. (2010:16) "o conceito de saúde bucal tem sido, ao longo dos anos, excessivamente fragmentado e reducionista". Por muito tempo a expressão saúde bucal pública em nosso país delimitou-se à concepção da saúde dos dentes, cuja prática odontológica predominante era focada na mutilação. A saúde bucal quando concebida dentro de sua complexidade, especialidades, valorização e visão integral da pessoa humana sempre privilegiou um monopólio de classe social.

Essa condição fornece um dos mais significativos sinais de iniquidades e exclusão humana ao registrar o impacto das péssimas condições sociais e econômicas de vida dos brasileiros. Dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD 2000) indicaram que 29,6 milhões de brasileiros da região urbana (18,7% da população) nunca tinham ido ao dentista, no ano de 2008 esse número cai para 11,7%.

A prevalência da mutilação por perda do elemento dentário observado na Pesquisa Nacional de Saúde Bucal ou SB - Brasil entre 2002 e 2003 através do índice CPO-D[31] para adultos de 35 a 44 anos correspondeu a 20,1, isso equivale a 65% de ausência. Ao comparar esses dados, podemos observar uma melhora no acesso da população ao atendimento, entretanto, ainda considera-se esse número muito alto se o percentual for calculado para toda a população do país. São, aproximadamente, 21,6 milhões de brasileiros que nunca conseguiram ter acesso ao atendimento odontológico.

Em um contexto racial, uma revisão sistemática de 29 artigos realizada por BASTOS et al. (2011) apontou a etnia ou cor da pele como a que apresenta 80% dos agravos periodontais, uma doença bucal que leva quase sempre a perda do elemento dentário, mas que pode facilmente ser evitada através do acesso aos serviços odontológicos.

O mais recente SB – Brasil, realizado em 2010 e concluído em 2011, é o primeiro levantamento após o lançamento do programa Brasil Sorridente em 2004. Nessa pesquisa o CPO-D médio reduziu revelando-se de 16,75; indicou que 7,1% dos adultos nunca foram ao dentista, e dentre os que já foram, houve predomínio dos que usaram o serviço há menos de um ano (49,1%); a maioria se autodeclarou parda e embora enquadrada numa tendência de

[31][CPO-D (dentição permanente) é o índice preconizado pela Organização Mundial da Saúde e mede a soma dos dentes cariados, perdidos e obturados em indivíduos. OMS Oral Health surveys: basic methods. 4a ed. Geneva: ORH EPID, 1997].

queda, esta pesquisa mostrou novamente uma elevada prevalência de perdas dentárias provocadas por doenças evitáveis, entre elas, a cárie dentária e a doença periodontal.

Pode-se afirmar que a condição bucal permite um registro epidemiológico quantitativo, mas que possui também o registro de toda uma herança de história social vivida. Indivíduos economicamente desfavorecidos e com menor inserção no sistema de educação e no mercado de trabalho foram excluídos. Esses indivíduos carregam marcas dentárias que exprimem tanto uma realidade objetiva como uma realidade subjetiva, velada e bem pouco estudada em seus aspectos. São condições que reforçam estigmas e norteiam a forma pejorativa da associação entre pobreza e má condição bucal que envolve a dimensão elitista que sempre categorizou o tratamento odontológico.

A realidade na dentição pode ser uma expressão de caminhos de vida desiguais, assim perceber a influência da saúde bucal para redução das drásticas iniquidades sociais vem sendo um trabalho árduo que começa a se materializar em resultados positivos, muito embora a Odontologia tenha sido alocada no sistema oficial de forma paralela e afastada do processo de organização dos demais serviços de saúde.

A Odontologia foi estabelecida sob alguns critérios que não promoviam uma maior integração com os demais serviços de saúde, embora algumas pesquisas demonstrem que a relação entre saúde-doença e saúde-bucal deve viabilizar um modelo de atenção que estimule a geração de ações e práticas que compreenda, trate e controle os problemas de saúde de forma compartilhada. Essa é uma tendência na assistência que desenvolve atitude proativa dentro da lógica da integralidade. A integralidade é um formato organizativo de rede e de ações que requer a interação de serviços uns dos outros para efetivar o direito à saúde que vão desde a atenção primária aos serviços mais complexos e se materializa através do sistema de Referência e Contra-Referência.

Diante do exposto, ao conferir os estudos bibliográficos, encontra-se uma farta produção de estudos acadêmicos nacionais e internacionais direcionados aos cuidados clínicos médicos específicos para AF. Entretanto, são poucas as publicações direcionadas ao desempenho de ações e práticas compartilhadas dentro da lógica da integralidade no sistema oficial. Esse fato explica a pouca ênfase e os raros estudos relacionados com a atenção em saúde bucal ao paciente com AF, embora se trate de doença que apresenta variáveis orais que acabam por agravar o quadro geral do paciente.

Cabe destacar que as manifestações orais nos pacientes com AF não são patognômicas e podem estar presentes em pessoas acometidas com outros distúrbios. Entretanto, essas manifestações orais possuem características marcantes e podem ser amenizadas mediante práticas e ações compartilhadas sob a lógica da integralidade em saúde pública. Nesse sentido, a geração dessas ações, que valorizam o acesso adequado, integral e humanizado aos serviços de saúde bucal, podem também contemplar um maior número de

pesquisas quantitativas e qualitativas sobre a saúde bucal do paciente com anemia falciforme, bem como informar, sob vários aspectos, os efeitos das desigualdades raciais em saúde na vida desses pacientes.

Com relação às medidas compartilhadas na lógica da integralidade, elas visam facilitar a definição de focos a serem atingidos nas avaliações das ações programáticas em saúde pública. HARTZ et al. (2004:332) ao pontuarem sobre essa questão em um sentido ampliado concluíram que "a integração em saúde é um processo que consiste em criar e manter uma governança comum de atores e organizações autônomas".

Segundo esses autores, o objetivo é coordenar uma interdependência ao permitir uma cooperação para a realização de um projeto clínico coletivo. O SUS busca essa lógica de atenção em saúde como forma de garantir ao indivíduo e à coletividade a integralidade da assistência à saúde.

Levando em consideração essa abordagem, embora num sentido mais específico, a integração consiste em práticas e ações clínicas destinadas às pessoas com determinadas enfermidades, a exemplo da anemia falciforme, tendo em vista assegurar a continuidade e a globalidade médica dos serviços requeridos a essas enfermidades por diferentes profissionais e organizações.

Assim, pode-se descrever que são práticas que requerem ações multidisciplinares e multiprofissionais de equipes de trabalho, articuladas no tempo e no espaço, conforme os conhecimentos próprios disponíveis. Nessas práticas não se perde o núcleo de atuação profissional específico, mas redimensiona-se a abordagem dos problemas de saúde com objetivo de efetivar-se o paradigma da promoção de saúde.

Entender a relação entre a AF e os agravos e alterações no sistema estomatognático[32] contempla-se também algumas diversidades inerentes a esta doença, possibilitando um planejamento mais adequado de programas e estratégias de saúde pública, em especial de saúde bucal, que almejam melhorar o estado geral desses pacientes. Sabe-se que os agravos e alterações se presumem numa estreita associação entre as infecções de origem odontogênicas[33] e o desencadeamento das crises agudas na AF, bem como podem interferir na nutrição, respiração, descanso, padrões emocionais, autoimagem e qualidade de vida.

É possível afirmar que as evidências demonstradas nos dados estatísticos são as marcas da injustiça social impressas na dentição. Refletir e incentivar propostas sobre os benefícios da atenção em saúde bucal integralizada na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, bem como na Política Nacional

[32][Sistema Estomatognático é composto por ossos, dentes, língua, tecido gengival, articulação temporomandibular, músculos faciais e intrabucais, sistema vascular, nervoso e espaços vazios que formam o conjunto de estruturas bucais que desenvolvem funções comuns. DOUGLAS, C. R. *Tratado De Fisiologia Aplicada As Ciências Da Saude*. 5 Ed. Sp. Robe Ed Belman Ed. Imp. Exp. 2002].

[33][Esse tipo de infecção pode se disseminar envolvendo os espaços primários, secundários, e tomar vias ascendentes ou descendentes causando infecções agressivas, generalizadas e que levam risco eminente ao paciente. Prado R, Salim M. Cirurgia Bucomaxilofacial: Diagnóstico e Tratamento. Rio de Janeiro: MEDSI Ed. médica e científica, 2004:279].

de Saúde Integral da População Negra é uma alternativa viável, de interesse da área médica e de interesse dos pacientes com AF.

É importante assinalar a importância da saúde bucal diante da diversidade de atores envolvidos neste processo, assim, a proposta de integralização possui como interesse comum tratar com dignidade humana os "dentes da desigualdade", um fenômeno demonstrado na compilação e sistematização dos dados obtidos sobre as variáveis sociais em saúde bucal.

A saúde bucal, como um direito de cidadania, vem sendo tema central numa conjuntura nacional e marcada pela perspectiva de ampliação ao acesso em todas as esferas de governo. Ao gerar uma demanda maior no acesso aos serviços de saúde bucal daqueles que foram por muito tempo excluído, é uma forma de fortalecer a saúde pública ao estabelecer os princípios da igualdade, universalidade e integralidade, conforme os preceitos do SUS.

A consistência deste estudo se deve a utilização de um banco de dados de pesquisa de base populacional com informações de saúde bucal, perfil social, demográfico, econômico e de acesso a serviços em saúde bucal. O que chama a atenção é o fato dessas pesquisas demonstrarem uma leitura clara sobre a relação entre condição de vida e saúde bucal. Identificam também as interfaces entre as desigualdades e as experiências vividas por grande parte da sociedade no processo saúde-doença bucal e acesso aos serviços. Soma-se a isso, o fato dos profissionais de saúde bucal terem construído, ao longo do tempo, isoladamente suas práticas, evidenciando-se um distanciamento entre as práticas em saúde bucal e a saúde pública coletiva.

Para superar as desigualdades e exclusões sociais no campo da saúde bucal e mediante o ineficiente quadro do serviço de Odontologia nacional[34], o poder público colocou o tema saúde bucal entre as prioridades para o enfrentamento dessas condições. Nesse sentido, com o intuito de referendar o processo de construção de um plano estratégico com ações prioritárias, elaborou a implementação de uma política universal direcionada a sociedade no âmbito da saúde bucal.

No ano 2004 a Odontologia deu o maior passo rumo à institucionalização da saúde bucal e apesar dos crescentes investimentos públicos em odontologia nos últimos anos, particularmente através da criação da Política Nacional de Saúde Bucal nesse ano, ainda há a necessidade de estruturar meios mais eficientes de aplicação dos recursos disponíveis.

A Política Nacional de Saúde Bucal é uma política universal, instituída à população como um todo sob a lógica da integralidade de atenção em saúde e humanização. Possui ações pautadas em princípios democráticos para ofertas de serviços de saúde bucal de qualidade, como o princípio de gestão participativa, o princípio do acesso, o princípio de acolhimento, o princípio do vínculo e o princípio da responsabilidade profissional.

[34][O contexto de assistência à saúde bucal pública, anteriormente à Constituição Federal de 1988, era pautado somente em ações direcionadas a indivíduos considerados cidadãos plenos: trabalhadores com carteira assinada no setor privado e no meio urbano. Nota da autora].

Vale destacar que o princípio de acolhimento é baseado na visão humana e holística, a partir da interdependência entre setores de ação das políticas de saúde para promoção da saúde bucal, “garantido por uma equipe multiprofissional, nos atos de receber, escutar, orientar, atender, encaminhar e acompanhar” (BRASIL, 2004). Para tanto, podemos incluir nesse contexto os pacientes que apresentam doenças graves e de grande sofrimento humano, a exemplo da falciforme.

Desse modo, acredita-se que a saúde bucal deve ser fundamentada não apenas com enfoque no indivíduo doente ou saudável, mas deve ter uma abordagem integral a todos os cidadãos. Deve planejar e executar ações interdisciplinares, integradas às famílias e aos grupos prioritários, a exemplo dos que apresentam a doença falciforme, entretanto a Odontologia constitui-se ainda em um grande desafio ao SUS.

Mediante esses princípios apresentados e para responder de modo efetivo a essas demandas, a atenção integral em saúde bucal deve avançar na aplicação de condutas clínicas, bem como nas relações interpessoais mais humanizadas, observando sempre a herança da desigualdade social que ainda envolve os que apresentam AF.

> *“A atenção integral implica em olhar essa pessoa dentro da sociedade, não só na assistência médica. O perfil de atenção dentro das doenças crônicas tem de privilegiar sempre o autocuidado, a atenção à família e as especificidades da doença. A primeira coisa é a assistência médica específica, depois a atenção à saúde com foco específico no autocuidado, no apoio familiar. Fora da área da saúde, tem o cidadão, tem a criança que vai à escola, mas tem crise de dor, geralmente é uma criança pobre, é uma criança, na maioria, preta ou parda, os olhinhos amarelados, que precisa ir muito ao banheiro e precisa faltar às aulas”* (JESUS, 2007).

O levantamento de informações sobre a Odontologia foi realizado com o objetivo de conhecer o histórico e a atual situação da saúde bucal no país. Sob um recorte histórico observa-se que embora a Política Nacional de Saúde Bucal – mais conhecida no país pelo nome do programa Brasil Sorridente - tenha se concretizado em 2004 ela é fruto de discussões que se iniciaram com a redemocratização do país. É uma política resultante dos debates e proposições originadas nas Conferências Nacionais de Saúde Bucal, que acontecem quase sempre paralelamente às Conferências Nacionais de Saúde.

No ano de 2003 o Estado lançou o “Plano Nacional de Saúde: um pacto pela saúde no Brasil”, Portaria nº 2.6072004 do MS (MS) e sua diretriz principal se insere na reorientação do modelo de atenção em saúde bucal até então pouco integralizado. Esse documento busca se articular com os setores da educação e da ciência e tecnologia para identificar melhor os princípios norteadores e as linhas de ação, dentro da rede de atenção à saúde, previstos dentro de um modelo de conhecimento compartilhado.

As redes de atenção à saúde devem viabilizar a interação entre os serviços de saúde, e destes com outros setores, possibilitando que os sistemas de Referência e Contra-Referência assegurem a ampliação do acesso e a integralidade do cuidado (CFO, 2009). O sistema de

Referência e Contra-Referência é um mecanismo administrativo, no qual os serviços estão organizados de forma a possibilitar o acesso a todos os serviços existentes no SUS pelos usuários que procuram as unidades básicas de saúde.

Pode-se então, problematizar sobre esse mecanismo em odontologia, visto que a atenção em saúde bucal no Brasil também é organizada em três níveis de atenção e o fluxo de pacientes entre esses níveis acontece pelos mecanismos de Referência (para níveis "acima") e Contra-Referência (para níveis "abaixo"):

A) atenção primária ou básica que é a porta de entrada para os pacientes no sistema de saúde cujo carro-chefe é o Programa de Saúde da Família (PSF), hoje denominado de Estratégia Saúde da Família (ESF), resolve a grande maioria dos agravos à saúde, além do encaminhamento aos níveis subsequentes de atenção;

B) atenção secundária que opera quando há necessidade de especialistas em saúde, exames complementares e internações hospitalares e por agravos que não requerem grande uso de tecnologia;

C) atenção terciária responsável por um número muito menor de condições, mas que demandam muitos recursos tecnológicos e com necessidade de cuidados mais específicos.

Em termos de cobertura dos serviços de saúde bucal na ESF, a população coberta passou de 15,2%, em 2004, para 34,7% em 2011. O número de Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs) aumentou de 100 para 853 nesse mesmo período (BRASIL, 2012). No que se refere à assistência no sistema de saúde, nota-se que o Brasil possui uma unidade de atenção básica que trabalha num perfil de integralidade, mas que ainda desconhece a doença falciforme. Esse fato vem influenciando o governo federal, através do MS, a investir na capacitação dos clínicos, dentistas, pediatras, enfermeiros, nutricionistas, enfim, de todos os profissionais do SUS, dando visibilidade nos termos: o que é a doença, quem é esse doente, qual a sua real participação nessa atenção.

A título de ilustração, experiência pessoal no setor público de saúde me levou a observar que a linha de ação da Política Nacional de Saúde Bucal com maior visibilidade é a relacionada com a ampliação da atenção secundária, materializada pelos Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs), Portaria MS/GM-1.570/2004 e pela Portaria MS-2.607/04, que os define como "unidades de referência para as equipes de saúde bucal da atenção básica" (BRASIL, 2004:15).

Embora os CEOs se caracterizem como uma enorme conquista para a população, particularmente para a de menor poder aquisitivo, ao reduzir o déficit histórico da atenção secundária pública em saúde bucal, em sua essência, os CEOs foram planejados para o 2º nível de atenção, deixando a atenção primária a cargo exclusivamente da ESF e é crucial ficar atento às distorções dessas práticas de atenção em saúde bucal.

Ora, o pressuposto teórico é que os CEOs se consolidem e apesar de sua essência como unidades de assistência odontológica de nível secundário articulado com a atenção básica pelo mecanismo de Contra-referência, “há muitos relatos de acesso direto de usuários aos CEOs, em várias localidades, em praticamente todas as regiões brasileiras”. (NARVAI, 2011:30). O que nos leva a pensar tanto em falhas de gestão como em moeda de troca nos vícios políticos de “apadrinhamentos”.

Cabe destacar que a atenção básica em saúde bucal em pacientes com anemia falciforme, deveria ser realizada na atenção primária, conforme atuação da equipe de saúde bucal inserida na ESF, ou na equipe disponibilizada nos ambulatórios da rede. As fragilidades encontradas nos ambulatórios da atenção básica em conjunto ao marcante papel desempenhado pelo Hemorio faz com que uma unidade de atenção secundária e/ou terciária seja o nível onde se estabeleça a linha de atenção básica em saúde bucal de pacientes com doença falciforme.

Por outro lado, quando o paciente falciforme necessita da atenção secundária nos CEOs, encontra essas unidades sem disponibilidade de vagas para atendimento, bem como a inexistência de profissionais capacitados para assistência ao paciente falciforme.

Podemos observar uma não definição, em cada sistema local de saúde, das responsabilidades de cada uma das instituições e unidades que o integram, não edificando, organizando e estabelecendo adequados sistemas de Referência e Contra-referência. “Os pressupostos da organização dos serviços devem ser o estabelecimento de processos e práticas que garantam a universalidade do acesso (...) e a integralidade na atenção, considerando as diversidades raciais, étnicas e culturais (...)” (BRASIL, 2004).

Uma condição essencial para a integralidade é a atuação interdisciplinar das equipes de saúde e, como exposto anteriormente, as circularidades que atravessam a atenção em saúde bucal na AF visam garantir a integralidade nessa atenção. Embora a integralidade garanta os fluxos de Referência e Contra-referência, acredita-se que a inclusão da educação permanente possa melhorar o atendimento e acesso dos usuários no SUS. No entanto, a Política Nacional de Saúde Bucal até o ano de 2012, ainda não garantia aos profissionais de saúde bucal a realização de programas educativos permanentes[35] ou continuados para o atendimento na atenção em saúde bucal de pacientes com AF, bem como de pacientes com qualquer outra enfermidade crônica e grave.

O programa de educação permanente, no âmbito da falciforme, deve ser organizado através de parcerias com associações de portadores de falciforme a partir do respaldo

[35][Em algumas literaturas encontra-se uma diferença não muito clara entre Educação permanente e Educação continuada. Alguns autores afirmam que a Educação é um processo contínuo sendo o esforço educativo universal no qual todo grupo social é educativo, configurando-se, assim a educação continuada. Outros autores afirmam que a educação é um processo dinâmico, integral, ordenador de pensamento, integrador e inovador, configurando-se, assim a educação permanente. Nota da autora].

pedagógico e científico das Instituições de Ensino Superior (IES). Deve incluir informações básicas para identificação, prevenção e atenção nessa doença, bem como o manejo desse paciente na saúde bucal cujo aspecto educacional se insere na ideia de capacitação profissional.

São essas brechas que acabaram dificultando, até os dias atuais, um melhor acesso geográfico dos pacientes com AF ao serviço de saúde bucal. Essas pessoas acabam se submetendo a um deslocamento com traçado longo, cansativo e sofrível. No campo da avaliação dos serviços de saúde, a acessibilidade pode ser definida como as características do serviço que permitem mais fácil utilização pelos usuários (UNGLERT, 1995). Esse autor propõe que o conceito de acessibilidade seja considerada em três dimensões: acesso geográfico, acesso econômico e acesso funcional. Nesse aspecto, chama atenção as interferências negativas e as barreiras ao acesso geográfico.

Cabe ressaltar, que os critérios norteadores sobre a educação permanente em saúde bucal só foram institucionalmente estabelecidos em 2013, através da Nota Técnica 38 do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), que designa, no âmbito da Política Nacional de Saúde Bucal, o componente GraduaCEO – BRASIL SORRIDENTE. Dentre suas ações de Saúde Bucal encontra-se no capítulo IV, que trata das responsabilidades das Instituições de Ensino Superior (IES), na alínea g a proposta de desenvolver atividades de apoio e educação permanente para a rede de saúde do Município ou do Distrito Federal, a partir da necessidade do serviço. Esse aspecto pode ser uma mudança para propiciar a integração das atividades na saúde bucal em AF em toda a atenção básica da rede pública.

Em conclusão, chamamos a atenção para o fato de que a garantia de atendimento e acompanhamento dos pacientes falciforme em saúde bucal, através de serviços em diversos polos regionais, com equipe multidisciplinar e atendimento integral, em especial no que tange ao acesso aos serviços de Referência e Contra-referência, ainda se encontra no âmbito da ideia e do papel, apesar da ferramenta Nota Técnica 38. Essa é uma das causas principais que explica a razão da atenção básica trabalhar num perfil de integralidade, mas ainda desconhecer a doença falciforme, suas variabilidades clínicas, bem como as necessidades especiais em termos de saúde bucal nesses pacientes.

II.2.1 Protocolos Clínicos nas Alterações Orais Associadas a Anemia Falciforme

Numa perspectiva de acepção em saúde, sabe-se que entre as doenças falciformes a de maior significado clínico, social e epidemiológico é a anemia falciforme acometendo, como já citado, com maior frequência os afrodescendentes. Para LAGUARDIA (2006) a relevância da AF como sendo uma doença étnica-racial apoia-se em três aspectos relacionados a essa enfermidade que caracterizariam uma maior suscetibilidade da população afrodescendente: origem geográfica, etiologia genética e as estatísticas de prevalência.

Atualmente a AF é considerada como um problema de saúde pública relevante (RAMALHO et al., 1996), tanto por sua alta morbimortalidade e prevalência, como por sua configuração de condição crônica, termo apresentado pela OMS em 2003 para caracterizar doenças de longa duração que exigem cuidados e atenção continuados e prolongados.

Esses cuidados e atenção têm por objetivo promover o controle e o autocontrole da doença, assim como proporcionar a efetiva adesão ao regime protocolar terapêutico acordado, que pode englobar recursos e medidas farmacológicas e não farmacológicas. Desse modo, pode incluir a utilização isolada ou em simultâneo de diferentes estratégias, ações e práticas num contexto de multiprofissionalidade e multidisciplinaridade.

Com relação aos desafios à compreensão das particularidades biomédicas próprias da AF, podemos observar que as condições clínicas do paciente são as responsáveis por afetar todo o seu sistema orgânico humano. Nesse sentido, os eventos veno-oclusivos (vasoclusão) são os principais responsáveis por quase todas as manifestações e variações clínicas da AF. Esses eventos afetam e envolvem vários órgãos e sistemas corporais, inclusive o sistema estomatognático.

Vale lembrar que a vasoclusão ocorre devido ao afoiçamento das hemácias e causa uma menor capacidade no transporte de oxigênio para os tecidos e órgãos corporais. A deficiência de oxigênio origina uma evolução da AF e pode gerar manifestações na cavidade oral, ainda que esses achados bucais não sejam específicos apresentando variações de paciente para paciente, um processo ainda não completamente entendido (LETTRE et al., 2008), mas provavelmente desencadeado pelo polimorfismo genético.

A atenção em saúde bucal em paciente com AF tende a reduzir o reservatório de patógenos na boca aumentando a integridade clínica, diminuindo assim, a possibilidade de infecções locais que, em algumas situações, desencadeiam graves repercussões sistêmicas. Além disso, variados estudos indicam que a condição de saúde bucal é também um fator que influencia o bem-estar geral e psicológico de indivíduos. Ainda que exista diferença no nível de complexidade oral, “todos buscam abordar aspectos dos efeitos das condições bucais sobre o estado funcional, social e psicológico de cada indivíduo” (LEACK, 1990:262).

LEACK (1990) realizou um estudo muito utilizado em levantamentos epidemiológicos através de indicadores subjetivos de saúde bucal. Esses indicadores unidimensionais, quando avaliam apenas um aspecto, e multidimensionais, quando englobam diversas dimensões, vêm permitindo captar percepções das pessoas sobre a própria saúde bucal e o impacto da saúde bucal na sua qualidade de vida e bem-estar.

Nesse sentido, a equipe de saúde bucal deve estar capacitada a oferecer de forma conjunta ações de promoção, proteção, prevenção, tratamento, cura e reabilitação ao paciente com AF. As unidades prestadoras de serviço, com seus diversos graus de complexidades,

também devem formar um todo indivisível, configurando-se em um sistema capaz de prestar acolhimento humanizado e assistência integral a esses pacientes.

Desse modo, para que se entenda a lógica da atenção em saúde bucal direcionada a AF, é necessário compreender os principais agravos orais no paciente com AF.

De acordo com a revisão bibliográfica, as principais manifestações e desordens orais listadas são: hipercementose, hipoplasia de esmalte e dentina, linhas incrementais acentuadas e dentina interglobular, presença de calcificações pulpares e necrose pulpar devido a trombose dos vasos, parestesia do nervo alveolar inferior e do lábio inferior, maloclusões (overbite e overjet), palidez de mucosa, retardo na erupção nas dentições, dor mandibular severa, aumento da radiolucidez devido à diminuição das trabéculas ósseas, osteomielites devido a infecções por Salmonella sp, espessamento da lâmina dura com perda da altura do osso alveolar e borda inferior da mandíbula mais fina (BISHOP, BRIGGS, KELLEHE, 1995; TAYLOR et al, 1995; DUGGAL et al, 1996; KELLEHER, BISHOP, BRIGGS, 1996, FRANCO et al, 2007).

O MS (BRASIL 2007) destaca as seguintes manifestações orais na AF: cárie, atraso na erupção do dente, hipomineralização do esmalte[36] e dentina, periodontite, hipercementose, necrose pulpar, língua lisa, descorada e despapilada, neuropatia do nervo mentoniano e mandibular, protusão maxilar, alterações radiográficas dentárias e ósseas, osteomielite mandibular e dor orofacial generalizada.

De acordo com as investigações clínicas atuais alguns procedimentos inerentes aos tratamentos odontológicos podem provocar bacteremias insignificantes e transitórias, entretanto, no paciente com AF podem desencadear crises em virtude do seu maior risco para infecções. Como protocolo clínico deve-se adotar antibioticoterapia profilática como medida de prevenção. A exodontia[37] de dentes inclusos assintomáticos deve ser evitada e outros tipos de cirurgias bucais devem ser realizadas respeitando as devidas técnicas e o quadro clínico atual do paciente em atendimento.

Anestesias devem ser sempre utilizadas, uma vez que a analgesia diminui a ansiedade e o estresse da pessoa com doença falciforme provocado pelo tratamento odontológico. Desse modo, a anestesia local é o método preferido para o tratamento, sendo o fármaco lidocaína a 2% com vasoconstrictor indicado como o anestésico de escolha, apesar do uso de vasoconstrictor nestes pacientes ainda ser controverso, “alguns autores relatam que eles podem impedir a circulação local e causar infarto, enquanto outros autores afirmam que os vasoconstrictores não têm efeito na circulação local, apesar da hipovascularização” (BRASIL, 2007:38).

---

[36][A Hipomineralização do esmalte é definida como um defeito qualitativo do tecido dentário; Periodontite é um grupo de doenças inflamatórias que afetam os tecidos que envolvem e fixam o dente na cavidade oral; Hipercementose é o aumento excessivo do cemento, um tecido mineralizado especializado que recobre a superfície da raiz; Necrose pulpar é um grupo de alterações que se seguem levando à morte celular da polpa dentária, uma estrutura interna do dente formada por tecidos nobres, Neuropatia do nervo é uma manifestação oral que causa muita dor, Protusão maxilar é uma deformidade facial; A osteomielite é uma doença inflamatória, que ocorre nos espaços medulares ou nas superfícies corticais ósseas. Dentre os ossos faciais, a mandíbula é o mais afetado por apresentar um suprimento sanguíneo pobre. Nota da autora].

[37] [Exodontia é a remoção cirúrgica de um elemento dentário. Nota da autora].

Alguns procedimentos preventivos devem prevalecer na prática clínica odontológica como a incorporação de medidas profiláticas com aplicação de fluoretos nas suas diferentes formas, instrução de higiene oral, conscientização sobre nutrição e dieta não cariogênica. Como protocolo nas etapas de pré - procedimentos ou pré - operatórios e como coadjuvante na terapia periodontal preconiza-se o uso da Clorexidina a 0,12% como antisséptico bucal.

Vale ressaltar que a presença da doença periodontal em gestante com AF potencializa a predisposição a partos prematuros e abortamentos. A periodontite é uma inflamação com reserva de microorganismos anaeróbios e de lipossacarídeos que são fatores e mediadores infecciosos extravaginal que atingem a circulação sistêmica e eventualmente atravessam a barreira corioamiônica, sendo detectados no fluido amniótico ameaçando a unidade feto-placentária levando ao parto pré-termo.

Ainda em relação aos protocolos clínicos e de regulação em saúde bucal elaborados para pacientes com AF, durante o tratamento o paciente não deve ficar exposto em ambientes clínicos muito refrigerados. A baixa temperatura pode vir a desencadear crise álgica. De acordo com TAYLOR (1995) não é indicado o tratamento odontológico nesse paciente durante uma crise, exceto em situação emergencial, e nesse caso o controle da dor deve ser feito com acetaminofen ou codeína. Os medicamentos a base de salicilatos devem ser evitados por induzirem à acidose e inibição da agregação plaquetária, e pode resultar em hemorragia. Em condições normais o uso de ansiolíticos pode ser indicado para reduzir o estresse do paciente com o objetivo de reduzir o risco de crises.

Embora a falciforme seja uma doença de grande prevalência no Brasil, cujo cuidado integral ao doente é um marco na história da sobrevida dos pacientes, na odontologia brasileira não há grande correspondência com a produção teórica de saberes existindo uma lacuna sobre esta temática, levando ao desenvolvimento de ações e práticas assistenciais muitas vezes sem a devida sustentação teórica.

A maioria dos protocolos clínicos, teóricos e básicos com recomendações e como alicerce para atenção em saúde bucal do paciente com AF encontram-se, em grande maioria, editados na língua inglesa e nem sempre com acessos livres. Esse registro mostra a grande dificuldade na disseminação de conhecimentos deixando visivelmente claro a valiosa e importante edição, com acesso livre, da série A e normas técnicas pelo MS, entre eles o Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme (BRASIL, 2007).

Para a consolidação de um novo modelo de atenção em saúde bucal direcionado ao paciente com AF, o MS vem desenvolvendo grandes esforços no aprimoramento da assistência ao disponibilizar conteúdos a partir das edições da série A. de manuais e normas técnicas. As perspectivas englobam disseminar todos os conhecimentos adquiridos, a partir da compreensão de evidências científicas que passam a definir os roteiros diagnósticos e/ou terapêuticos através de experimentos protocolares padronizados.

Reconhecidamente essas edições são evidenciadas como sendo materiais de instrução, normatização e instrumento de consulta de grande importância e eficácia. Possuem por característica auxiliar na formação de práticas profissionais envolvidas no interior do cotidiano de específicos programas. Esses manuais mostram-se como agentes promotores da equidade em saúde ao uniformizar as ações e práticas de modo alcançar maior eficácia e eficiência.

Compreende-se que o Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme (BRASIL, 2007) apresenta uma proposta inclusiva frente aos que possuem essa enfermidade e carregam marcas não visíveis das diferenças. Em seu teor não despreza os agravos e impactos na saúde bucal, bem como insere as sequelas emocionais a que estão submetidos os pacientes com AF. Aborda em sua apresentação a Política Nacional de Humanização tanto no processo de produção de saúde quanto na produção de subjetividades autônomas.

O Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme (BRASIL, 2007) descreve em suas seções as principais manifestações orais das doenças falciformes; as complicações orais mais comuns; as medidas odontológicas a serem utilizadas; os tipos de analgesia e anestesia a serem aplicadas; as medidas gerais e terapêuticas odontológicas e o contexto da abordagem operatória, até por que o “tratamento odontológico num paciente com doença falciforme exige uma abordagem especial, tanto do ponto de vista odontológico como do clínico-hematológico a serem utilizadas nesses pacientes” (BRASIL, 2007).

Sob o prisma da cronicidade, existem particularidades muito sérias sobre o paciente com AF e sobre sua condição geral de saúde. O papel do odontólogo deve ser entendido como sendo um promotor de saúde, bem como um divulgador de ações no âmbito da educação em saúde. O profissional de saúde bucal é responsável pela saúde oral e pela manutenção da saúde sistêmica de seus pacientes, principalmente daqueles que possuem enfermidades crônicas, como a AF.

As alterações ocorridas durante a vida do paciente com AF em diversos aspectos interferem negativamente em sua saúde bucal. Alguns fatores de riscos específicos contribuem para complicações fisiológicas em AF, a exemplo do uso frequente e contínuo de medicamentos contendo sacarose e a alta recidiva de internações hospitalares. Em geral, uma doença crônica, por si só já impõe tensão física e estresse emocional que podem afetar de várias formas a cavidade oral. Desse modo, acredita-se que as vivências na doença falciforme e a situação hospitalar são importantes fatores que podem contribuir para os agravos orais.

São esses fatores pontuados que transformam os pacientes com AF em indivíduos mais suscetíveis ao desenvolvimento da cárie dentária, de infecções bucais e da doença periodontal mediante a ausência de higiene oral adequada nos ambientes hospitalares. Acredita-se que a inclusão da Odontologia hospitalar possa vir a amenizar essa situação. Isto porque parte-se do princípio, de que apenas profissionais de odontologia detêm os conhecimentos que possam

garantir a prevenção e a cura ou o restabelecimento da saúde oral de cada uma das bocas de pacientes com AF hospitalizados.

Seja como for, não se pode negar que após a implantação das Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal e da realização da 3ª Conferência Nacional de Saúde Bucal, houve um incremento significativo na expansão e na qualificação dos serviços públicos odontológicos, na oferta de atendimentos básicos e especializados em saúde bucal e na incorporação de profissionais de saúde bucal na rede pública.

O processo de trabalho em saúde bucal compreende o diagnóstico dos problemas de saúde e dos determinantes sociais de saúde[38] na população; a gestão da clínica e ambulatório odontológico, o conhecimento das diretrizes do SUS e dos protocolos para os serviços; a gestão de casos para subsidiar a relação entre a atenção primária e os CEOs e o trabalho em equipe interdisciplinar, multiprofissional e intersetorial.

Ao se pensar no processo de regionalização do SUS, é importante que a existência da rede de atenção básica se constitua em pré-requisito à implantação de centros especializados de saúde bucal em todas as unidades federativas. O pressuposto é fornecer atenção homogênea mediante um incremento significativo na expansão e na qualificação dos serviços públicos odontológicos na oferta de atendimentos básicos, bem como nos especializados em saúde bucal, inclusive para a assistência em pacientes com sérios e graves comprometimentos sistêmicos, pois são pacientes que possuem necessidades especiais.

Face às peculiaridades sistêmicas do paciente com AF, dentro do rol das especializações odontológicas esses enfermos são classificados como pacientes com necessidades especiais (PNEs) e precisam de um plano de tratamento especializado e direcionado de acordo com suas demandas. Esse fato não impede que qualquer odontólogo não especialista assista esses pacientes, desde que devidamente capacitado através da educação permanente ou educação continuada em saúde.

Segundo GRÜNSPUN (1996) o que torna uma pessoa um PNEs, é o fato de ela ser portadora de uma deficiência ou doença que a leva a necessitar de atenção e cuidados especiais muitas vezes continuados e prolongados configurando sua condição crônica, como visto anteriormente no termo apresentado pela OMS em 2003 para caracterizar doenças de longa duração que exigem cuidados e atenção continuados e prolongados.

O conceito mais atual sobre os pacientes com necessidades especiais é o que os definem como pessoas que apresentam uma alteração ou condição, simples ou complexa, momentânea ou permanente, de etiologia biológica, física, mental, social e/ou comportamental,

[38] [Os determinantes sociais de saúde demonstram as condições em que as pessoas vivem e sobrevivem na sociedade. A partir de tais observações e com o objetivo de desenvolver, em âmbito internacional, uma tomada de consciência sobre a importância dos determinantes sociais na situação de saúde de indivíduos e populações e sobre a necessidade do combate às iniquidades em saúde por eles geradas, a OMS criou a comissão de Determinantes Sociais da Saúde em março de 2005. Nota da autora]

que necessita de uma abordagem especial, multiprofissional e um protocolo terapêutico específico.

Segundo SANTOS e HADDAD (2003:263) a Assembleia Nacional de Especialidades Odontológicas, realizada pelo Conselho Federal de Odontologia (CFO), “conceituou os PNEs como aqueles que necessitam de uma atenção especial por apresentarem um desvio da normalidade, identificável ou não”.

A Associação Internacional de Odontologia para o Paciente com Necessidades Especiais (IADH — International Association for Disabilities and Oral Health) orientou a distribuição dos PNEs. Essa orientação foi modificada por SANTOS e HADDAD (2003) que em sua classificação, entre outras condições, elencaram também como pacientes especiais os indivíduos que apresentam condições e doenças sistêmicas*,* inserindo os pacientes que apresentam doenças hematológicas, como a AF, no rol da classificação dos PNEs.

Por fim, o conhecimento das principais manifestações orais na falciforme e as experiências na assistência odontológica em AF permite também chamar atenção para a saúde geral da população negra. Nesse sentido, a questão racial, exclusões sociais, perfis epidemiológicos, vulnerabilidades, iniquidades, aspectos emocionais e psicológicos produzidos no âmbito da saúde devem ser objetos de estudos e intervenções. Reconhecer as dimensões desses aspectos e as eventuais consequências no cotidiano dessas pessoas possibilita uma integração de ações e práticas profissionais em saúde de forma mais digna e humanizada.

Capítulo III – A construção de Políticas para Anemia Falciforme

Apresentação:

Este capítulo encontra-se dividido em duas partes principais. A primeira, intitulada “A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e outras hemoglobinopatias” traz a importância dessa política na detecção, confirmação, diagnóstico e condução dos casos suspeitos de anemia falciforme. A segunda parte deste Capítulo, intitulada “A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra” traz os aspectos dessa política no combate ao racismo e sua importância para a promoção da equidade e integralidade à saúde da população negra.

III.1 A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias

A questão da saúde da população negra é um tema que gera debates no Brasil e segundo VELOSO FILHO E KABAD (2010) se intensificaram nas últimas décadas através dos questionamentos sobre o papel da cor da pele como geradora e mantenedora de vulnerabilidades e iniquidades sociais. Essa questão originou reivindicações, discussões planejamento e a elaboração de políticas públicas desenvolvidas para direcionar tais problemas, particularmente nas áreas da saúde e da educação.

A saúde da população negra é um tema que alocou esse grupo humano em um lugar social que é fruto de um capítulo amplo e indigno nas relações históricas entre os povos africanos, que chegaram ao Brasil em diversos grupamentos para serem escravizados, e os colonizadores europeus, em particular Portugal. Com o fim do regime escravocrata no país, em 1888, os africanos libertos e seus descendentes nascidos aqui, de um modo geral, foram privados, entre outros benefícios sociais, ao pleno acesso a saúde gerando uma situação desfavorável para essa população, como pode ser observado em diversos indicadores de morbimortalidade (ONU, 2001).

As primeiras experiências de inserção da questão racial em saúde nas ações governamentais datam do início dos anos 80 do século XX, quando ativistas raciais, denominados de Movimentos Negros buscaram institucionalizar suas reivindicações através dos órgãos oficiais de Saúde. Os Movimentos Negros emergiram na sociedade como segmentos sociais organizados de homens negros e mulheres negras com forte orientação política e trouxeram à tona debates contra as desigualdades e o racismo, bem como desconstruíram o mito da democracia racial em nosso país.

DOMINGUES (2007) define os Movimentos Negros como a luta dos negros na perspectiva de resolver seus principais problemas sociais em particular os provenientes dos preconceitos, das desigualdades e das discriminações raciais, que os marginalizam no mercado de trabalho, no sistema educacional e de saúde, político, social e cultural. Nesse

sentido, esse segmento passou a reivindicar medidas políticas com diretrizes voltadas para as especificidades das condições de vida desse grupo racial.

Chama atenção, que o ativismo dos grupos raciais foi responsável por dar visibilidade ao modo sinérgico que os termos das teorizações no campo da saúde - “raça e etnia, ideologia e práticas racistas e ciências biológicas, opressão racial, direito à diferença e à igualdade, assimetrias econômicas, exclusões e vulnerabilidades” (CORDEIRO, 2007:77) - agem desfavorecendo a saúde da população negra. Nesse sentido, evidenciaram o tema das desigualdades raciais na saúde e o perfil epidemiológico desses grupos humanos nas esferas de direitos.

Pesquisadores e ativistas negros e negras passaram a desenvolver estudos, planos de ação e projetos estratégicos que propiciassem a intervenção nas políticas de saúde no país. O objetivo era a conscientização estatal na premência de alocar recursos para elaboração, adequação e fortalecimento de políticas públicas. No campo da saúde, apontaram a vulnerabilidade da população negra às doenças provenientes de locais insalubres, por carência nutricional e econômica, às doenças raciais/étnicas, a exemplo da anemia falciforme, que é geneticamente determinada e ainda às dificuldades de acesso ao sistema de saúde.

O fato de ser uma doença geneticamente determinada exige a tomada de ações preventivas e educativas que esclareçam e orientem a população negra sobre esta enfermidade, entretanto ao observarmos o histórico desta doença no país veremos que grande parte das intervenções em termos do sistema de saúde pública foram tardias e insuficientes e, além disso, surgiram a partir das reivindicações dos Movimentos Negros em especial.

Deste modo por mais de três décadas as associações de portadores de doença falciforme e seus familiares e ativistas neste campo reivindicaram o diagnóstico precoce e um programa de atenção às pessoas com doença falciforme (WATANABE et al., 2008). Cabe ressaltar que no Brasil, os primeiros programas de triagem neonatal tiveram início em 1976, na cidade de São Paulo, apenas com o diagnóstico da fenilcetonúria[39] (ALMEIDA et al., 2006). Na década de 80, foi incluído o hipotireoidismo congênito e somente em 2001 a doença falciforme e outras hemoglobinopatias passaram a fazer parte do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

A adesão dos municípios ao PNTN se dá de forma espontânea, e algumas cidades no país ainda não aderiram. Como se trata do exame específico da AF, e possui por função detectar, confirmar, diagnosticar e conduzir os casos suspeitos dessa doença, a não realização do exame compromete e diminui a possibilidade de prevenção dos agravos e do tratamento precoce das complicações da doença.

[39] [A fenilcetonúria é uma doença hereditária. Nota da autora].

CANÇADO E JESUS (2007) relatam sobre os segmentos sociais organizados de homens negros e mulheres negras no Brasil que vêm reivindicando o diagnóstico precoce e um programa de atenção integral às pessoas com doença falciforme:

> *"O primeiro passo rumo à construção de tal programa foi dado com institucionalização da Triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde do Brasil, por meio da Portaria do Ministério da Saúde de 15 de janeiro de 1992, com testes para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito (Fase 1). Em 2001, mediante a Portaria no 822/01 do Ministério da Saúde, foi criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), incluindo a triagem para as hemoglobinopatias (Fase 2). A inclusão da eletroforese de hemoglobina nos testes de triagem neonatal representou um passo importante no reconhecimento da relevância das hemoglobinopatias como problema de Saúde Pública no Brasil e também o início da mudança da história natural da doença em nosso país. Ao incluir a detecção das hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal, essa portaria corrigiu antigas distorções e trouxe vários benefícios, sobretudo a restauração de um dos princípios fundamentais da ética médica, que é o da igualdade, garantindo acesso igual aos testes de triagem a todos os recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica. Configurando uma fase de consolidação dessa iniciativa, em 16 de agosto de 2005 foi publicada a Portaria de nº1. 391, que institui, no âmbito do SUS, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias"* (CANÇADO E JESUS, 2007:204).

A priori foi estabelecida a Portaria Ministerial GM nº 822/01, que incluiu o exame que detecta a falciforme e outras hemoglobinopatias no PNTN em 12 estados da Federação. Segundo dados divulgados pelo MS em 2012 já são dezoito estados detectando a doença, garantindo, assim, a correção de antigas distorções, bem como, é um importante passo do MS ao reconhecer a relevância da doença falciforme na saúde pública (RAMALHO et al., 2003).

Destacamos que a maioria dos indivíduos que nasceram antes de 2001 não foi submetida aos exames para o diagnóstico. Acredita-se que este fato ocorreu pela não inclusão desta patologia nos testes da época e também pela falta de capacitação dos profissionais de saúde em detectar e reconhecer precocemente os sinais e sintomas da doença. Situação essa que, infelizmente, ainda acontece em muitas regiões do país, por conta de falhas na execução das políticas públicas.

Em 2004 foi instituída a Coordenação da Política Nacional do Sangue e Hemoderivados no SUS, com o objetivo de reduzir a morbimortalidade entre as pessoas que têm a doença. Esse setor é responsável por traçar uma política de atenção à doença falciforme e outras hemoglobinopatias no SUS, conforme preconiza a Portaria GM nº 1.391/05. Suas diretrizes apoiam-se na promoção, prevenção, diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde.

A coordenação prevê também a promoção da saúde das pessoas diagnosticadas, integrando-as às redes referenciadas; visa garantir a integralidade da atenção por atendimento de equipe multidisciplinar; inclui a capacitação de todos os atores envolvidos, promovendo

educação permanente; promove o acesso à informação e ao aconselhamento genético; promove a garantia do acesso a medicamentos especiais, imunobiológicos e insumos, filtro de leucócitos e bombas de infusão (BRASIL, 2005).

A inclusão do diagnóstico neonatal da doença falciforme em um programa de triagem populacional amparado pelo MS traz, de forma ampliada, assuntos adjacentes e complementares às questões diagnósticas sobre a incidência do traço e a prevalência da doença. Para SOMMER et al. (2006) a complementaridade entre essas dimensões justifica em um caráter de mais valia o custo efetividade deste programa, tornando-se importante em termos de planejamento administrativo, na alocação de recursos e no planejamento de políticas públicas que visam a inclusão de discussões numa perspectiva racial, além de seus desdobramentos e imbricamentos em outras políticas de saúde.

Para garantir o acesso ao tratamento a todas as pessoas acometidas pela falciforme, é necessário que haja além do diagnóstico a implementação de política pública de saúde específica para essa doença, que garanta um atendimento integral e coordenado, conforme recomendação da OMS (WHO, 2006). Assim, temos no país a implementação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e outras hemoglobinopatias.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e outras hemoglobinopatias, possui entre suas diretrizes à promoção do tratamento das intercorrências clínicas, o estímulo à pesquisa sobre a temática com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas que possuem essa doença, bem como visibilizar e desmistificar a doença.

Em nível regional, o Rio de Janeiro é um dos estados pioneiros e mais avançado na instituição de ações voltadas para a doença falciforme. Em 2005 foi instituída a Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro com diversas atribuições do gestor municipal, do hemocentro coordenador e do Grupo de trabalho em doença falciforme.

Dentre essas atribuições foram realizados seminários de sensibilização para todos os municípios do estado do Rio de Janeiro, construção de uma rede de polos descentralizados de atenção à falciforme na rede de centros municipais de saúde, viabilizando a integração desses polos com a Estratégia Saúde da Família (ESF). Essa rede de ambulatórios foi levada para a Comissão Bipartite[40] sendo aprovada em 2010 e ajustada em 2012.

Através da Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro foram capacitados em torno de 6000 profissionais de saúde em vários níveis do SUS. Essa política proporcionou o desenvolvimento e a distribuição de manuais sistematizados

[40] [As Comissões Intergestores Bipartites (CIB) foram instituídas gradativamente nos estados brasileiros durante os anos de 1993 e 1994, a partir de determinação da Portaria do Ministério da Saúde nº 545 de 20 maio de 1993, que estabeleceu a Norma Operacional Básica SUS (NOB SUS) 01/93. Possui como principal função a elaboração de propostas e operacionalização da gestão descentralizada do sistema de saúde. Fonte CIB- RJ].

da atenção à pessoa com falciforme do MS (linha do cuidado, auto - cuidado, condutas básicas, saúde bucal, agente de saúde, para população geral), e encontram-se disponibilizados na internet. Atualmente existem 33 ambulatórios descentralizados com 1200 crianças em acompanhamento e com 75% das crianças descentralizadas.

Quanto à saúde bucal, a grande maioria dos pacientes ainda é encaminhada para atendimento no Hemorio, o hemocentro localizado na capital do estado. Os motivos não são bem esclarecidos, mas o marcante papel desempenhado pelo Hemorio, a falta de profissionais experientes e estatutários na ESF e a rotatividade de profissionais ou profissionais não capacitados pode interferir nessa dinâmica.

Embora o Hemorio sempre tenha favorecido a interação de grupos de interesse em doença falciforme, fortalecendo laços entre seus gestores e profissionais e as associações de portadores de doença falciforme e o Movimento Negro (WERNECK, 2002), para muitos pacientes com necessidades odontológicas a localização geográfica do Hemorio encontra-se distante de sua moradia, dificultando o acesso à saúde bucal.

Chama atenção algumas diferenças textuais entre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e outras hemoglobinopatias e a Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro. A primeira não faz qualquer menção à questão da etnia e a segunda faz três considerações que justificam as hemoglobinopatias em termos étnicos e raciais.

Todo esse contexto reafirma o papel dos Movimentos Negros e das comunidades organizadas por brasileiros afrodescendentes enquanto organizações que lutam contra as desigualdades nas condições de vida da população negra. Esta ação vitoriosa em termos de saúde significou uma maior participação da militância negra no Estado registrando o início de grandes avanços em suas lutas institucionais dentro do sistema de saúde brasileiro.

Vale destacar que as organizações das associações de portadores de doença falciforme constituem uma rede de apoio social e incluem como protagonistas o doente e sua família, e apesar de parcela significativa grande de seus integrantes serem ativistas nos movimentos negros, essas associações extrapolam a agenda desses movimentos. Na verdade se constituem como sujeitos ou grupos autônomos que lutam para garantir direitos e acesso pleno à saúde aos que carregam a doença falciforme tanto dentro dos movimentos negros, quanto nos espaços que discutem o Sistema de Saúde como os fóruns, congressos, seminários e unidades de saúde que tratam a doença ou que apresentam em seu quadro alguns profissionais que também possuem a doença.

Participar das redes de apoio social permite ao doente e a seus familiares dividir experiências e adquirir conhecimentos sobre a enfermidade e sobre direitos relacionados à saúde e a outros direitos civis na busca do reconhecimento das suas demandas, além de levar

o paciente a ter uma maior conscientização da sua autonomia e responsabilidade sobre sua própria saúde e bem estar.

Foi a partir da luta desses atores sociais, que o MS passou a reconhecer tanto as Hemoglobinopatias como um tema prioritário na agenda nacional de saúde quanto o processo saúde/doença da população negra, instituindo políticas, ações e programas de atenção e assistência em saúde com o propósito de criar mecanismos eficientes para incorporar cidadãos excluídos dos benefícios sociais disponíveis, tentando desse modo, reduzir as enormes desigualdades em saúde cada vez mais evidenciadas nos processos simultâneos entre o capitalismo e a globalização.

A globalização visa atender às exigências especulativas dos capitais internacionais e "como perversidade, em conformidade com a realidade, nos dota de um mundo de desemprego e pobreza e baixa qualidade de vida" (CARVALHO, 2008:58) com grande deficiência assistencial à saúde.

Logo, a influência dos processos de globalização e a expansão e a consolidação do modelo econômico capitalista neoliberal no país também se expressa na área da saúde. Os indicadores de morbimortalidade traduzem os processos de exclusão social que destituem a cidadania de milhões de brasileiros, em uma evidente demonstração de desigualdade, particularmente no campo da saúde.

III.2 A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra

Nos últimos anos o governo brasileiro vem desenvolvendo um conjunto de políticas públicas para a população afrodescendente em diferentes setores da esfera pública. Particularmente, a construção de políticas no campo da saúde da população negra e da anemia falciforme tem se destacado como uma necessidade premente devido às situações de vulnerabilidades vivenciadas por este grupo.

> *"Por se tratar de uma doença cujo perfil demográfico indica maior prevalência entre a população afrodescendente e também entre os de menor poder aquisitivo e, portanto, entre parcela da população com maior vulnerabilidade para o acesso e a permanência em serviços públicos de saúde, a assistência integral as pessoas com doença falciforme deve privilegiar a ação multiprofissional e multidisciplinar. Parte da atenção e do cuidado necessários ao tratamento das pessoas com doença falciforme esta em partilhar o conhecimento sobre a doença e as possibilidades do trabalho em saúde para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas"* (Brasil, 2007:10).

Nesse sentido, o que se pretende é tratar o estabelecido como expressão de um dado processo de implementação de política pública no campo da saúde, a partir das dinâmicas de políticas universais, configuradas por determinados sujeitos sociais em suas reivindicações e o processo de institucionalização de programas e estratégias constituídos pelas ações

governamentais a partir das formulações entendidas como modelos políticos de saúde voltados à população negra.

Diante desse contexto circunstancial, parte-se da premissa que a história da saúde pública no Brasil, ao longo do tempo, foi um processo permanente de institucionalização de ações e leis governamentais cujas questões sociais, enquanto objetos dessas ações, formaram a expressão da materialidade de determinados procedimentos específicos. Assim, fica estabelecido o Estado como o lócus decisório no qual aparecem as formulações sobre demandas, cujas forças sociais atuam enquanto sujeitos políticos.

Desse modo, alguns estudos sobre o campo da saúde têm investigado a Saúde Pública enquanto uma política de governo social cuja articulação entre o Estado e determinado grupo social, sempre acontece de acordo com o momento histórico no país. Nessa perspectiva a política pública de saúde atual tem se apresentado sob a forma de um modelo que se concretizou a partir da criação do SUS em 1990, de acordo com o previsto na constituição de 1988.

Assim sendo, é essencial uma maior compreensão da relação entre o Estado e os segmentos da sociedade, no campo das políticas sociais, para que se possa entender o processo em que se conectam as questões que dizem respeito às relações políticas – produzidas no âmbito das relações entre o Estado e a sociedade em geral – e aquelas que se expressam em determinado momento conjuntural através das ações de governo, em específica esfera da vida social, aqui contextualizada nas ações de Saúde Pública através da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias e da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.

Cabe destacar que a elaboração de políticas para a população negra vem revelando mudanças na postura do Estado frente à questão racial no Brasil, embora “alguns indagam se as políticas de reconhecimento das identidades raciais, em especial da identidade negra, não ameaçariam a unidade ou a identidade nacional [...] não reforçariam a exaltação da consciência racial” MUNANGA (2006:52). Para esse autor esse tipo de preocupação tem gerado críticas contra políticas públicas de cunho racial no âmbito da saúde e da educação.

No campo da saúde, essas críticas acabam se inserindo no setor que questiona a “racialização ou não-racialização” de doenças no Brasil. Alimentam disputas acirradas, teóricas e acadêmicas, de conteúdo biológico e social, legitimadas ou não, de conhecimentos empíricos e saberes científicos e que até o momento estão distantes de um consenso, à medida que alguns autores e atores sociais ora convergem, ora divergem em suas análises produzindo efeitos benéficos e maléficos para população.

A formulação de políticas de saúde não é privilégio de nenhuma categoria específica, pois nas arenas decisórias das políticas governamentais, conforme a conjuntura social, pode se manifestar, através dos diversificados segmentos sociais, os partidos políticos, as categorias

profissionais relacionadas à saúde e as organizações e movimentos sociais que se identificam com o tema. No caso da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra ela é resultado da trajetória dos Movimentos Negros e seu delineamento teve seu marco inaugural a partir da organização do Grupo de Trabalho Interministerial para a Promoção da População Negra (GTI).

Por objetivo esse grupo estabeleceria canais de interlocução política entre todos os ministérios chamando a atenção e a responsabilidade para a urgência de políticas voltadas à superação das desigualdades raciais cujo subgrupo da saúde começou a desenvolver programas dirigidos a essa população, em particular o Programa de Anemia Falciforme (PAF).

Em 2003 ocorreu a XII Conferência Nacional de Saúde que trouxe em seu relatório final uma ampliação de acesso aos serviços de saúde pela população negra em todas as áreas do SUS. No ano de 2004 ocorreu o I Seminário Nacional de Saúde que tratou de conceitos raciais e do racismo institucional como determinante social das condições de saúde. Em 2005 foi realizada a 1ª Conferência Nacional de Promoção da Igualdade Racial (CONAPIR).

A 1ª CONAPIR em seu relatório final, na parte I relativo a proposta, no eixo temático 3, índice II da Atenção à saúde letra A propõe:

34 - instituir a obrigatoriedade de notificações das Hemoglobinopatias para dar conhecimento dos casos em todos os níveis de complexidade do SUS;

35 - garantir aos portadores de anemia falciforme os mesmos direitos conferidos às pessoas com deficiência, no que se refere aos benefícios garantidos por lei;

36 - assegurar o cumprimento do Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, estabelecido em nível nacional no dia 30/06/2005 por portaria do MS, garantindo recursos orçamentários para sua implantação e implementação imediatas, disponibilizando fundos para associações de portadores (as) e organizações não-governamentais que lidam com esta problemática.

A 2ª CONAPIR foi realizada no ano de 2009 em Brasília e em seu relatório final no capítulo dedicado a saúde destaca, entre outras providências:

47 - articular junto ao SUS a inclusão de exames de sangue como pré-nupciais, junto aos hemocentros, visando identificar hemoglobinopatias, especialmente para detecção do traço falciforme;

48 - articular a implantação de grupos de pesquisa nos hemocentros, hospitais universitários e públicos e nos centros de referência para garantir o acompanhamento étnico-epidemiológico dos pacientes portadores de hemoglobinopatias, socializando conhecimento para todos os níveis de atuação e tornando público os resultados destas pesquisas, especialmente para entidades representativas dos portadores;

49 - buscar mecanismos para ampliar o acesso da população negra e das comunidades tradicionais à política de saúde bucal no ESF, através de registro qualificado do item cor, capacitação dos trabalhadores em saúde, informação à população, controle social, e definição de indicadores de monitoramento;

50 - buscar mecanismos para Implantar o Programa de Saúde Bucal nas comunidades nas quais os indicadores demonstrem que, na clientela da escola municipal, o percentual de negros e outras etnias são majoritários, promovendo através da escola o tratamento dentário de toda a comunidade escolar – alunos, pais, professores, dirigentes, funcionários e irmãos de alunos;

53 - envolver a comunidade acadêmica na promoção da prevenção da saúde bucal no interior das comunidades tradicionais e da sociedade civil em geral;

Podemos observar que nesse momento a importância da saúde bucal direcionada à população negra, particularmente atingindo o doente falciforme, começa a ganhar respaldo político e visibilidade, em consequência de alguns estudos que ora começavam a despontar no país, cujos primeiros trabalhos davam conta da associação entre a intercorrência clínica da doença falciforme, diarreia aguda e a cronologia de erupção dentária[41].

O maior ganho proveniente dessas mobilizações sociais, dentro da perspectiva de atenção em saúde, foi a instituição, através da portaria nº 992, de 13 de maio de 2009, da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), aprovada desde 2006, pelo Conselho Nacional de Saúde e convertida em lei pelo Estatuto da Igualdade Racial. Essa política envolve as três esferas de gestão do SUS, ou seja, as esferas federal, estaduais e municipais.

A PNSIPN volta-se para a melhoria das condições de saúde desse grupo. Inclui ações de cuidado, atenção, promoção à saúde e prevenção de doenças, bem como de gestão participativa, participação popular e controle social, produção de conhecimento, formação e educação permanente para trabalhadores de saúde, e visa à promoção da equidade e integralidade em saúde da população negra. Ao considerarmos as especificidades de cada grupo de usuários no SUS, nada mais justo haver políticas públicas de saúde destinadas aos homens negros e às mulheres negras (MATTAR, 2008).

Num país classificado pelo Relatório de Desenvolvimento Humano da ONU como sendo o 3º país de maior desigualdade social do mundo no ano de 2010, promover o acesso a quem mais precisa talvez seja o maior imperativo ético e humano de qualquer política pública neste País (PNUD, 2010). Nesse sentido, o diagnóstico precoce e tratamentos garantidos por conjugação de políticas públicas permitem a inserção do paciente falciforme em programas de saúde multidisciplinares, no qual se insere a atenção em saúde bucal, com a utilização de

[41] [Manifestações bucais em crianças com doença falciforme. Helenice Biancalana, Unicamp, 2006].

cuidados preventivos e orientação, com metas para promover a igualdade, bem como proporcionar melhora na qualidade de vida desses pacientes.

Capítulo IV - Itinerário Terapêutico: Uma Perspectiva Racial/Étnica, de Classe e de Gênero

Apresentação

Este capítulo encontra-se dividido em duas partes principais. A primeira parte intitulada “Itinerário terapêutico: perspectiva de gênero na construção de caminhos“ conceitua o termo itinerário terapêutico e define os aspectos que configuraram o papel da mulher como protagonista e principal provedora dos cuidados no adoecimento. A segunda parte do capítulo, intitulada “Interseccionalidade das Desigualdades Raciais e de Gênero na saúde” traz o conceito de interseccionalidade para pensarmos as desigualdades, utilizando o gênero, a raça e a classe como os principais eixos de opressão que afetam a saúde da mulher negra.

IV.1 Itinerário Terapêutico: Perspectiva de Gênero na Construção de Caminhos

A literatura sócio-antropológica utiliza o termo itinerário terapêutico para definir ações graduais que constituirão um determinado percurso por pessoas doentes em busca de cuidados terapêuticos para atenção à saúde (CABRAL et al., 2011). Foi a partir do desenvolvimento dos estudos etnográficos que importantes interpretações contribuíram para a análise do comportamento humano sobre a busca dessa atenção. Essas análises subsidiam as teorias mais atuais sobre esse comportamento considerando a procura pelo modelo biomédico formal e incluindo também a importância das influências das redes sociais, dos fatores culturais e cognitivos de diferentes grupos sociais.

A interpretação da doença e os processos de tratamento se constituem num sistema de classificação proposto por KLEINMAN (1980), sendo bastante utilizado na atualidade. Esse autor desenvolveu os conceitos de Modelos Explicativos (Explanatory Models) e de Sistemas de Atenção à Saúde (Health Care System). “Os Modelos Explicativos são as concepções sobre a enfermidade e as formas de tratamento empregadas por todos aqueles engajados em um processo clínico” (CABRAL et al., 2011:4434) e são responsáveis por definir qual setor do sistema de atenção à saúde será requisitado pelo enfermo no processo de cuidado e tratamento.

No sistema de classificação de KLEINMAN (1980), o Sistema de Atenção à Saúde é o lócus dos cuidados circunscrito em três diferentes subsistemas de naturezas diversas, dentro dos quais a experiência do adoecer é vivenciada: o folk ou cultural, composto por rezadeiros, benzedeiros e curandeiros; o profissional, constituído pelas práticas formais de exercício da medicina científica e o popular que são os cuidados caseiros no campo leigo, a automedicação, o autocuidado e as redes sociais nas quais se localizam familiares e amigos.

Desse modo, o comportamento e fatores que influenciam a utilização de serviços de saúde enfocam diferentes abordagens conceituais de cunho teórico-metodológico para que

possamos compreender quais são os elementos importantes que influenciam as escolhas do enfermo no percurso do tratamento.

Alguns teóricos de abordagem positivista procuram caracterizar as diferenças entre usuários e não usuários através da definição de um “perfil do usuário”. Outros, de abordagem dinâmica, compreendem que a procura de serviços de saúde é um processo social influenciado pelo sistema biomédico e também pelos recursos leigos não científicos compartilhados pelas redes sociais (CABRAL et al., 2011).

Desse modo, podemos compreender que a adoção de cuidados não tem se legitimado apenas no saber biomédico, mais em saberes diversos, influenciados pelo contexto sociocultural em que ocorrem (JUNIOR et al., 2013). É a partir da experiência do adoecer que o indivíduo escolhe o percurso para seu tratamento.

O conceito sobre percurso do tratamento é definido como itinerário terapêutico e incluem “todos os movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde” (CABRAL et al., 2011:4434). São esses movimentos que podem mobilizar recursos diversificados dos três diferentes subsistemas como os cuidados caseiros, as práticas religiosas e os recursos biomédicos institucionalizados.

Estudos evidenciam que as relações existentes entre o contexto sociocultural, a experiência vivida, o fenômeno de enfermidade do sujeito e o serviço de atenção oficial são recursos que podem vir a orientar novas ações e práticas em saúde. Assim, a compreensão desses recursos possibilitaria a construção de projetos terapêuticos que passariam a considerar as experiências, trajetórias e necessidades do enfermo, ou do responsável pelo enfermo, na elaboração e busca de seu próprio método de tratamento.

Desse modo, constata-se que a escolha pelo tratamento não é mais definida por apenas uma única fonte cognitiva (CABRAL et al. 2011), mas é o resultado de múltiplas negociações realizadas nas dinâmicas dessas relações. Assim, pode-se refletir sobre um contexto que permita a reconfiguração nas ações e práticas profissionais em saúde por meio de uma respeitosa relação bilateral não verticalizada.

Ao reconhecer no enfermo um parceiro social, dotado de voz, de saberes e experiências vivenciadas, para a construção dos projetos terapêuticos no campo das ações de saúde, novos parâmetros são estabelecidos. Permitem incluir elementos e questões sociais, econômicas, identitárias e culturais dos pacientes, bem como os elementos e questões que dizem respeito à organização dos serviços de saúde.

Os elementos dos pacientes formam um conjunto de representações sociais, saberes e práticas (JUNIOR, 2013) que têm suas bases conceituais e gênese epistemológica na antropologia, interessada nas investigações sobre as características comuns de indivíduos ou grupos humanos de determinada comunidade, como usos e costumes, tradições e saberes,

estilos de vida, percepção do processo saúde – doença, estruturas familiares, miscigenações, comportamentos psicossociais, entre outros. (CARVALHO, 2008).

São essas características comuns de indivíduos ou grupos humanos que se interpõem e definem as relações entre homem, mulher e os profissionais de saúde nas mediações dos processos sociais que constroem o itinerário terapêutico. Marcam a condição feminina como responsável pelos cuidados e provedora do bem- estar na vida cotidiana.

Neste estudo, o itinerário terapêutico é utilizado para investigar a trajetória de pacientes e seus familiares, notadamente mulheres, em busca de respostas e cuidados em saúde bucal. Para tanto, abordamos e analisamos questões sociais, econômicas, de gênero, raciais, familiares, questões culturais e associadas aos saberes das pessoas, e questões que permeiam a organização e profissionais do serviço de saúde.

Essas questões são as que permitem refletir sobre as "múltiplas alternativas de escolha terapêutica que são selecionadas em função da disponibilidade dos serviços e interpretação do indivíduo acerca da sua condição" (CORDEIRO et al., 2013:183).

Para ALVES E SOUZA (1999:125-133) itinerário terapêutico é "um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição" e busca conhecer os processos pelos quais as pessoas "escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinados tipos de tratamento".

Apesar de sua importância, as investigações sobre itinerários terapêuticos não possui ainda grande expressão conhecida no Brasil. Um estudo que buscou coletar a produção científica nacional sobre itinerários terapêuticos foi realizado por Cabral et al. em 2008 e publicado em 2011. Para esses autores "os trabalhos localizados demonstram a pertinência dos estudos sobre itinerários, tanto para a reflexão sobre as relações entre profissional e paciente quanto para as atividades de planejamento e gestão" (CABRAL et al. 2011:4440), entretanto, no período delimitado para a pesquisa, cerca de 20 anos, esses autores encontraram apenas 11 artigos publicados.

Acredita-se que o itinerário terapêutico começa a se delinear a partir do reconhecimento dos sinais, sintomas e agravos, antes mesmo do diagnóstico da enfermidade confirmado mediante avaliações clínicas e laboratoriais. O itinerário terapêutico define a forma de conduzir a vida diante da convivência com a doença, no contexto da multiprofissionalidade, de modo particular ou individual e no universo em que se vive (JUNIOR et al. 2013). Desse modo, ao avaliarmos o itinerário terapêutico percorrido pela pessoa com AF nos diferentes subsistemas de atenção à saúde, passamos a considerar a doença para além de um fenômeno biomédico.

Podemos refletir sobre um processo sociocultural, que enquanto processo é interposto por diversificadas etapas que se realizam em distintos setores do subsistema de atenção à saúde, concomitantemente ou não. De acordo com JUNIOR et al. (2013:02) "para resolver seus problemas de saúde, os indivíduos, nos mais diversos contextos socioculturais, recorrem

às diferentes alternativas de tratamento conhecidas", e as escolhas acontecem de acordo com a capacidade de respostas às aflições, à disponibilidade de recursos, alívio, tratamento e cura.

Nesse sentido, conhecer como as pessoas em falciforme constroem seus próprios itinerários terapêuticos na busca pelo cuidado na saúde bucal vislumbra-se compreender, também, a assistência para além do conhecimento sobre as alterações clínicas e fisiológicas determinadas por escolhas que proporcionem uma vida com mais qualidade.

Trata-se de uma consciência que visa interpretar a situação e a natureza intersubjetiva no processo de tomada de decisão, a partir da experiência vivenciada em busca de solução. Destaca-se, então, o ouvir o discurso sobre essa solução, uma tarefa que contribui para a compreensão e o conhecimento sobre o comportamento em relação ao cuidado bucal em AF, numa instituição pública de saúde na cidade do Rio de Janeiro.

Esses conhecimentos podem proporcionar reflexões sobre a qualidade da assistência frente ao universo simbólico que quando ignorado, negligenciado ou desconhecido impossibilita uma prática em saúde bucal mais próxima da realidade desses usuários nos serviços de saúde. De acordo com JUNIOR et al. (2013) ignorar questões que envolvem todo um universo sociocultural resulta na adoção de práticas de saúde reducionistas, focalizadas na doença que não atendem as necessidades individuais de cada pessoa.

Nesse sentido, a Odontologia deve desvestir-se e não se ater apenas ao emprego de conhecimentos técnicos, mecânicos e científicos mediante ao horizonte mais amplo que cerca essa prática, visto que uma enfermidade, seja ela qual for, encontra-se sempre atrelada a experiência das impressões sensíveis produzidas pelo mal-estar físico, mental e emocional, os quais fornecem tanto um aspecto subjetivo a enfermidade, responsável por determinar um mundo de diferenças interpretativas, como alguns aspectos intersubjetivos, responsáveis por tornar a enfermidade objetiva para os outros.

Assim, no intuito de contribuir para ação e práticas mais humanizadas na saúde bucal em AF, é necessário um reconhecimento do itinerário terapêutico de acordo com a realidade dos sujeitos, a fim de se criar diálogos mediante a necessidade de se pensar suas condições - culturais, psicológicas, fisiológicas e clínicas - expressas nesta situação pela posição social que ocupam numa sociedade racializada e sexista[42] que se traduz em profundas desigualdades raciais/étnicas e de gênero.

A partir dessas considerações, é importante reconhecer que o percurso no subsistema popular possui uma perspectiva bastante influenciada pela matriz sociocultural cujos legados

[42] [Termo derivado do conceito de Sexismo. Segundo WERNECK e DACACH (2004:06) o sexismo é "a ideologia que estrutura o patriarcado. Através dele, atitudes e políticas têm sido elaboradas de modo a conferir o privilégio masculino tanto na condução da vida pública quanto da vida privada. Às mulheres restariam as posições mais inferiores, traduzidas em menor poder tanto na condução de sua vida sexual e afetiva, quanto no acesso a posições de liderança e de reconhecimento no mercado de trabalho e na esfera política. Ainda hoje, apesar das décadas de lutas das mulheres, o sexismo mantém sua força e ainda limita a liberdade da maioria das mulheres"].

determinam ser a condição feminina ideal ao papel de cuidadora. Por vezes um papel solitário e abnegado nas redes sociais.

Este termo pressupõe o reconhecimento de uma ampla diversidade de expressões familiares que permite distinguir na família um local que ocorre a real experiência de homens e mulheres convivendo em diferentes arranjos domésticos (AGUIRRE e FASSLER, 1994). O âmbito familiar acaba sendo um espaço de conformismo e adaptação que mantem e reforça a subordinação feminina com reflexos em todos os outros meios sociais.

Nesse sentido, ao interligarmos os subsistemas de atenção à saúde mediante o arranjo familiar socioculturalmente determinado, o papel da mulher é configurado como a principal provedora dos cuidados no adoecimento. Cabe destacar que a função de cuidadora em falciforme não é um papel transitório, pois se trata de doença crônica incurável e caracterizada por eventos clínicos variáveis que vão desde os assintomáticos até os clinicamente graves.

Desse modo, tendo por base essa construção, o subsistema formal ou biomédico também enxerga na mulher o principal elo entre a instituição de saúde e a família reforçando assim, o papel da mulher como a principal cuidadora (NEVES e CABRAL, 2008), uma construção social ideologicamente determinada constituída de obrigação moral internalizada pela transmissão cultural passada às meninas de quase todas as famílias.

Uma das teorias que explicam essa condição advém da época que as mulheres desempenharam importante papel como enfermeiras, aborteiras e parteiras. Esse processo foi afetado pela instauração da medicina científica como profissão, iniciado na Europa Ocidental por volta do século XV (MELONI, 1999), que provocou uma desarticulação profissional dessas mulheres através do discurso médico institucionalizado, mas que ao mesmo tempo foi responsável por definir a mulher como o sexo naturalmente adequado para os cuidados familiares.

Desta forma, a instituição médico hospitalar,

> *"(...) mostra-se como autêntico 'campo de forças', movido por jogos concorrenciais, em que seus agentes enfermeiras/médicos/doentes - parecem comportar-se, antes de tudo, como 'deveriam fazê-lo', ou seja, de acordo com as profecias de seu próprio destino enquanto sujeitos sociais"* (FONSECA, 1996:72).

Cabe a mulher não só a tarefa de cuidar, mas também, a de aprender a cuidar (NEVES e CABRAL, 2008). Nesse sentido, a mulher age em busca da compreensão e apreensão das possibilidades terapêuticas como forma de assegurar a manutenção da vida de familiares ou a sua própria vida. Assim, constatam que a busca pelo bem estar, a partir da experiência do adoecimento crônico, pode transcender a esfera única do subsistema de saúde biomédico formal.

As ações derivadas pela busca de cuidados produzem padrões que passam a fazer parte do senso comum, naturalizados em quase toda sociedade ocidental. São responsáveis

por desenvolver estruturas sociais que proporcionam desgastes diante do engajamento solitário da mulher nas ações de cuidar (NEVES e CABRAL, 2008).

São construções de estratégias que foram disseminadas por todos os subsistemas de atenção em saúde, embora seja em grande medida à pessoa doente, produz alienação e perpetuação de opressão impossibilitando ou dificultando o processo de empoderamento da mulher cuidadora (NEVES e CABRAL, 2008).

Alguns estudos apontam não ser incomum a postura de alguns profissionais de saúde responsabilizando as mulheres pelo estado de saúde de seu familiar (NEVES e CABRAL, 2008), pois consideram que o cuidado em saúde esteja unicamente relacionado ao processo de construção da identidade feminina, mesmo que se trate de doença hereditária possuidora de intercorrências de difícil controle, perfazendo um círculo de opressão composto por discurso ideologicamente dominante.

Podemos observar as mulheres assumindo uma postura de cuidar de si mesmas e do familiar doente e os homens requisitando o cuidado das mulheres da família. Segundo CORDEIRO (2013:92), “as mulheres são responsáveis pelos cuidados no âmbito familiar e essas são um referencial para o cuidado ao longo do adoecimento. Para os homens casados, a esposa e filhas são as principais cuidadoras”. Já os homens solteiros têm como cuidadoras as mães, irmãs, avós ou qualquer outra mulher da família.

Para CORDEIRO (2013:30-93) “as diferenças existentes nas diversas sociedades entre mulheres e homens, podem influenciar suas concepções sobre a saúde e suas atitudes na experiência do adoecimento” Nesse contexto, destacam-se os cuidados realizados pelas mulheres que se apresentam como cuidadoras, cujas possibilidades ocorrem à luz do conhecimento e experiência. “Por vezes, oferecem chás e banhos com as plantas cultivadas no fundo do quintal, uma prática antiga transmitida pelas mulheres de geração a geração”.

É importante ressaltar, neste ponto da discussão, que não só o contexto social da anemia falciforme é marcado fortemente pela presença das mulheres, como devemos chamar atenção para o fato de que este grupo é constituído predominantemente por mulheres negras. Consideramos, assim que parte das complexidades e desafios enfrentados por pacientes e familiares no que se refere à doença falciforme apresentam influências advindas do racismo, do racismo institucional vigentes no sistema de saúde, e na sociedade brasileira de um modo mais amplo.

Segundo WERNECK e DACACH (2004:11) ao analisarmos as consequências do racismo e das desigualdades raciais sobre a saúde “(...) é possível encontrar evidências de menor acesso a serviços de saúde; menor qualidade da assistência recebida, como, por exemplo, menor acesso a especialistas e tecnologias de ponta, a exames preventivos e a informações necessárias aos cuidados de saúde”. De acordo com as autoras esta situação é

recorrente para populações negras, e se apresenta como uma característica de sociedades desiguais não apenas no Brasil, mas também em outras regiões da diáspora africana.

O Ministério da Saúde reconhece que existe um potencial patogênico decorrente das discriminações e essas quase sempre não são diretas ou evidentes (CORDEIRO e FERREIRA, 2009). A discriminação racial no Sistema de Saúde pode ser identificada através da linguagem corporal que os profissionais de saúde apresentam ao atenderem mulheres negras, comprometendo sua identidade, imagem corporal e autoestima, assim a discriminação racial frequentemente se encontra associada à discriminação de gênero.

É possível afirmar que a presença de práticas discriminatórias nos serviços de saúde resulta na diminuição do acesso e atendimento inadequado, determinando o agravamento de suas condições, visto que o impacto da anemia falciforme é significativo para a saúde das mulheres, bem como para seus familiares.

Nesse contexto, a instituição de saúde ao se constituir como um espaço de manutenção e legitimação das iniquidades sociais e raciais permite que sejam criados mecanismos para ações de discriminação racial e de gênero por meio de atitudes negativas, tratamento injusto, expressão facial desagradável, olhar depreciativo e humilhação; desvalorizando, diminuindo e desqualificando suas experiências de vida. Por fim, mais adiante, traremos essa discussão sobre a situação das mulheres negras quando apresentarmos as desigualdades raciais e de gênero em saúde conforme o conceito da interseccionalidade.

Outro aspecto importante é a religião, que se apresenta como um recurso importante no enfrentamento da doença e favorece a resistência no adoecimento crônico. Assim temos as mulheres acreditando no milagre da cura. Elas frequentam e se identificam como uma crença de que é possível ocorrer a cura da doença através da fé e do milagre. É um pensamento que não lida com fatos reais para o modelo biomédico hegemônico, haja visto que as possibilidades de cura na falciforme são remotas, embora essa crença traga motivos para seguir em frente ao sentirem que estão amparadas em algo divino, que transcende as dores e os saberes humanos.

Entretanto, a evolução dos sinais e sintomas é determinante para o início da trajetória nos serviços de saúde e são as mulheres as primeiras a perceberem que a resolução dos problemas não se encontra mais no âmbito de sua vontade, pois se dão conta que precisam de ajuda médica e saem em busca de dar materialidade a esse auxílio. Assim, procuram as unidades de saúde como pacientes ou acompanhando seu familiar na função de cuidadoras.

Ao agregar atitudes que preserva a si mesma enquanto enferma ou a seus familiares enquanto cuidadora, embora por vezes pelos caminhos da opressão, do sofrimento, da culpa e da dor, a mulher acaba sendo conduzida ao isolamento social, ao sofrimento, ao estresse e a condição de autonomia no gerenciamento do adoecer. Os modelos de gênero estabelecidos na sociedade implicam a representação de papéis simbólicos de gênero, isto é, atributos e

funções distintas, conotadas de valores e ideais (CORDEIRO, 2013) que afetam negativamente a vida da mulher e o seu bem-estar.

Tais situações determinam que o gênero, a identidade e a cultura, em uma relação dialética, são indissociáveis e interferem no círculo de opressão dificultando o processo de empoderamento da mulher cuidadora. As desigualdades de gênero são compreendidas como uma das manifestações simbólicas das desigualdades sociais. “As formas simbólicas servem para estabelecer e sustentar relações de dominação nos contextos sociais em que elas são produzidas, transmitidas e recebidas" THOMPSON, (1995:18).

Por outro lado, a situação de adoecimento mediante ao apoio que os familiares e profissionais de saúde podem proporcionar, bem como o compartilhamento no cuidar não diminui a autonomia de pessoas adoecidas ou cuidadoras, pelo contrário, pode até fortalecê-las, quando são estimuladas a se tornarem mais ativas, críticas, respeitadas pelos seus cuidados, bem como pelos cuidados que oferecem, enfim, a terem um maior empoderamento como vem sendo defendido pelas associações de pessoas com doença falciforme (SOARES; CAMARGO, 2007).

Portanto, observamos que o papel da mulher como cuidadora que exclui o restante da família no processo do cuidar, é uma construção sociocultural de comportamento ideologicamente pré-determinada entre gêneros nos três subsistemas de atenção em saúde dentro dos quais a experiência do adoecer é vivenciada. É na cotidianidade da enfermidade que as pessoas se situam, agindo e interagindo, falando, escutando e se comportando dentro de contextos organizados de acordo com padrões estabelecidos. Essa é mais uma condição, entre tantas outras, que implica na diversidade de desigualdades e assimetrias de poder entre os gêneros na sociedade.

Segundo LE BRETON (2007:68) “as qualidades morais e físicas que são atribuídas a mulheres e homens não são inerentes a atributos corporais, são inerentes à significação social que lhes damos e as normas de comportamentos implicadas”. Para BOURDIEU (2003) é o mundo social que produz nos sujeitos um modo de ser e de estar no mundo e este é diferenciado para homens e mulheres e a sociedade acaba por imprimir na mulher um conjunto de valores que lhe confere uma performance específica.

Tendo por base essa construção de representação social, enquanto representação social pode ser definida como um sistema de valores, noções e práticas que dão aos indivíduos a possibilidade de orientação no mundo social e material (GOULART, 1992), os profissionais e a instituição de saúde enxergam na mulher o elo entre os serviços de saúde e o enfermo, mas não enxergam na mulher as imbricações das variadas categorias existenciais contidas nela.

Dessa forma, fica estabelecido na sociedade ser a mulher a responsável pelo itinerário terapêutico, pelos arranjos determinados e pelas estratégias de enfrentamento às situações

adversas no adoecimento, realimentando, de certa forma, o círculo de opressão socialmente construído.

O processo de empoderamento individual só pode ocorrer a partir do enfraquecimento dos discursos ideológicos opressores dominantes, dentro da própria noção de ideologia de gênero enquanto substrato simbólico que constrói, sustenta e reproduz a subordinação social que as mulheres estão inseridas. Ao enfraquecer esses discursos podemos obter uma condição que abre espaço para a desalienação e para o empoderamento coletivo, possibilitando inclusões sociais e a busca de uma vida com mais qualidade para as enfermas e para as cuidadoras.

A mulher empoderada pode se movimentar em busca do itinerário terapêutico, dentro do campo das possibilidades, desconstruindo a matriz sociocultural do cuidado e seus legados opressores ao incluir e dividir com o restante da família o processo de cuidar. Pode também exercer sua cidadania de forma plena, exigir seus direitos no que concerne sua categoria existencial, garantindo, assim, um cuidado de qualidade para si ou para seu familiar.

Por fim, as estratégias utilizadas pelas mulheres diante da decisão e da necessidade de buscar atendimento especializado, são configuradas ao seguirem recorrendo ao cuidado em saúde bucal. Mesmo não deixando de utilizar os outros subsistemas, reconhecem que não é possível lidar com as diversas situações que vão se apresentando nos agravos orais sem atendimento nas unidades de saúde. Essa busca por ajuda especializada é deflagrada sempre que os sintomas não conseguem ser controlados no âmbito das redes sociais e culturais.

IV. 2 Interseccionalidade das Desigualdades Raciais e de Gênero na saúde

A discussão anterior nos levou ao conhecimento de que o contexto social da Anemia Falciforme está profundamente marcado pelas experiências e questões sociais e políticas associadas à condição feminina, em especial a das mulheres negras, que seja na condição de pacientes ou cuidadoras, e têm demandado à promoção da saúde em Anemia Falciforme na sociedade brasileira; e adicionalmente no que tange ao quadro profissional as mulheres também são a maioria. Por esta razão, não poderíamos deixar de enfatizar neste estudo as dimensões e as questões sobre as relações de gênero em intersecção com as raciais.

Reportando-se às concepções clássicas das teorias feministas que lançaram novas luzes sobre a inserção social, política e cultural da mulher nas sociedades patriarcais, vislumbramos que estas buscavam denunciar a condição singular da opressão feminina e garantir, por conseguinte, a igualdade entre homens e mulheres no acesso a bens e direitos.

Em particular, além de reiterar esta reivindicação do movimento feminista tradicional, as ativistas negras foram mais além e trouxeram para o interior do movimento a problemática da diferença e da diversidade (em termos de aspectos raciais/étnicos, de classe, sexualidade) invisibilizadas pela interpretação equivocada da homogeneidade feminina baseada na ideia de

que a opressão de gênero unificava todas as mulheres em torno de necessidades e lutas comuns.

Deste modo, a ação das mulheres negras pontuava que a construção da igualdade dentro do movimento se deu a partir de uma perspectiva ocidental, branca, heterossexual, de grupos altamente escolarizados e de classe media, não percebendo as diversificadas formas como o gênero, a classe, a raça, a orientação sexual, escolaridade, estado civil ou conjugal, território geográfico, dentre muitos outros aspectos, se entrecruzam determinando o status, os percursos e as condições de vida de mulheres com diferentes pertencimentos sociais e identitários produzindo, assim, contextos e situações de desigualdades em suas múltiplas dimensões – racial, de gênero, de classe, baseadas na orientação sexual, na opção religiosa, em condições de deficiências e/ou necessidades especiais, dentre outros.

Uma das primeiras teóricas a investigar os fenômenos de coexistência, no que concerne à análise da opressão em diferentes categorias identitárias femininas, foi BELL HOOKS (1981/2000). Essa autora chamou a atenção da visão solipsista branca, reducionista e essencialista que por longo tempo conceituou o gênero como única forma de subordinação das mulheres (LA BARBERA, 2012). A partir desta perspectiva desenvolveu-se um processo de conscientização cuja análise concluiu que cada mulher vivencia privilégios e desprivilégios de acordo com algumas diferenças que traz em si.

Os efeitos desta coexistência de formas de opressão foram profundamente investigados por KIMBERLE CRENSHAW (1991) que adotou o termo interseccionalidade para classificar esse fenômeno. Para essa autora a interseccionalidade é um “fenômeno de coexistência e interação de diferentes fatores ou eixos de subordinação capazes de produzir vantagens ou desvantagens para cada sujeito social, indivíduo ou grupo – e para cada mulher negra em particular” AMNB (2012:16).

Na realidade a interseccionalidade é uma teoria que surgiu no seio da psicologia social crítica nos anos 70 do século XX e segundo NOGUEIRA (2011) emergiu como fruto do movimento feminista negro e das lutas antirracistas. Entretanto ativistas negras já denunciavam o impacto de múltiplas formas de opressão sob o status e condições de vida das mulheres negras, a exemplo das afro-americanas como BELL HOOKS (1989, 1995a, 1995b, 2004), ANGELA DAVIS (1981, 1995), AUDRE LORD (1984), PATRICIA COLLINS (1989), KIA LILLY CALDWELL (2010), dentre outras; e das afro-brasileiras como LÉLIA GONZALES (1983) que elaborou o conceito de Amefricanidade buscando articular raça e gênero na experiência negra nas Américas, SUELI CARNEIRO (1995, 2003), LUIZA BAIRROS (1995, 2000), EDNA ROLAND (2000), JUREMA WERNECK (2000), SÔNIA SANTOS (2007, 2009), RAQUEL BARRETO (2005), dentre outras.

Somente a partir da década de 90 do século XX, KIMBERLE CRENSHAW (1991) conceituou o termo interseccionalidade descrevendo-o como a teoria que passa a entender as

imbricações dos variados eixos de dominação existentes que podem influenciar o status e a vida das mulheres, reconhecendo que a interação destes eixos são construídos social e culturalmente e podem potencializar desigualdades e discriminações raciais, em todos os âmbitos da vida em sociedade, e em especial no, nosso universo de análise, acesso aos serviços de saúde.

Inicialmente, a teorização interseccional assumia a pertença de apenas um grupo social como fundamento para a elaboração de políticas desprezando as diferentes possibilidades de posicionamento ideológico e social entre as mulheres. Não se pensava as múltiplas e simultâneas pertenças enquanto matriz de dominação. Somente a partir da década de 90 o pensamento acerca da teoria da interseccionalidade adquire uma perspectiva de construção social abdicando-se das meta-narrativas ao assumir uma pluralidade e diversidade de posições e narrativas minilocalizadas, dando voz às múltiplas realidades que emergem das experiências que surgem a partir das experiências vivenciadas (COLLINS, 2000).

Esta nova forma de pensar e agir teve repercussões nos estudos das relações étnicas e raciais. Até então a comparação das diferenças existentes entre indivíduos brancos e negros homogeneizava as experiências dos indivíduos negros, não se assumindo que existem diferentes grupos de homens negros e de mulheres negras e que as especificidades desiguais desses grupos permitem a existência de diferentes experiências de subordinação e opressão.

Essa é uma abordagem que torna possível conceituar que os fenômenos do racismo, e de outras formas de discriminação, preconceito e opressão podem constituir-se num continuado processo de experiências negativas e impactantes, não só originárias do universo sócio-racial branco, mas também dentro do próprio universo sócio-racial negro.

De acordo com alguns teóricos, deve-se também estar atentos para as diferenças inter e intragrupo, mediante a percepção que distintos ou análogos grupos de gênero, vivenciam opressões de formas diversificadas possuindo ou não a mesma identificação racial (AMNB, 2012).

Ilustramos essas realidades a partir de experiências nas quais mulheres brancas podem experimentar privilégios em relação às mulheres negras, ou quando mulheres negras heterossexuais podem experimentar privilégios em relação a outras mulheres negras que possuem diferente orientação sexual, ou mesmo quando mulheres negras residentes nos grandes centros urbanos possuem maior facilidade no acesso aos serviços de saúde e educação formal em relação as que vivem longe dos grandes centros (AMNB, 2012).

Entretanto, esses privilégios em forma de vantagens que algumas mulheres negras obtêm em relação às outras mulheres negras, não são capazes de eliminar as desigualdades sociais nem o impacto devastador que o racismo produz em suas vidas, tampouco o

patriarcalismo[43] e a opressão de classe. Apenas reduzem, num contexto social, as desigualdades raciais e de gênero aproximando “sua trajetória à dos homens negros e mesmo à de mulheres e homens brancos” (AMNB, 2012:16).

Assim, diversos estudos começam a analisar as trajetórias das mulheres negras tendo em conta as suas diferentes categorias identitárias e o modo como estas interagem nos múltiplos níveis para se manifestarem em termos de desigualdade social e iniquidades em saúde, trazendo novas perspectivas no âmbito das políticas públicas inclusivas e direitos humanos.

Ao observarmos as influências que as mulheres negras estão sujeitas não só permite compreender como as estruturas sociais condicionam as decisões para as demandas desse grupo, bem como são produzidas as ações dessas decisões, mas também permite compreender os fenômenos das identidades, das suas vivências, dos privilégios e das opressões em diferentes contextos (LA BARBERA, 2012).

São explicações que de algum modo podem justificar o distanciamento do feminismo clássico da perspectiva de enfrentamento das mulheres negras e certamente vem influenciando alguns intelectuais, cientistas sociais, profissionais de saúde negros e não negros a perceberem a forma como a interseccionalidade pode potencializar desigualdades em todos os âmbitos da vida em sociedade.

Nesse contexto, adotamos o conceito de interseccionalidade para pensar as desigualdades, para tanto utilizamos o gênero e a raça como marcadores que afetam as práticas de saúde, em particular na anemia falciforme. Quando se pretende elencar e compreender determinadas acepções nos fenômenos que envolvem algumas relações sociais, observamos que mulheres negras com doença falciforme “são sujeitos com histórias e direitos, no entanto, dados indicam que elas têm sido protagonistas da negligência e exclusão das políticas públicas de saúde” (XAVIER, 2014:02), ainda que existam dispositivos políticos, bem como algumas potencialidades no cuidado, esses mecanismos não conseguem assegurar às mulheres negras com doença falciforme atenção integral.

Essas políticas geralmente não são apreendidas de forma interseccionada, uma vez que as ações, projetos e programas nem sempre possuem por determinação impugnar, simultaneamente, diversificadas diferenças, desigualdades e iniquidades, concomitantes a diferentes formas existentes de racismo, discriminação, preconceito e exclusão social. Paixão et al. (2011), afirmam que a população negra encontra no SUS incapacidade política em proporcionar tratamento adequado por preconceito racial e negligência às questões de saúde.

[43] [Segundo CASTELLS (1999: 169) “todas as sociedades contemporâneas tem como base o patriarcalismo. Ele caracteriza-se pela autoridade, imposta institucionalmente, do homem sobre mulher e filhos no âmbito familiar. Para que essa autoridade possa ser exercida, é necessário que o patriarcalismo permeie toda a organização da sociedade, da produção e do consumo à política, à legislação e à cultura”].

Mesmo apresentando quadro de sinais e sintomas congruente com a doença falciforme, com sucessivas passagens pelo SUS, muitas mulheres somente tiveram o diagnóstico da doença depois de adultas ou de terem a saúde definitivamente comprometida (CORDEIRO e FERREIRA, 2010).

Podemos observar também que o contexto em que vivem as mulheres negras com falciforme de comunidades pobres do Rio de Janeiro pode ampliar suas vulnerabilidades em saúde devido à intersecção de vários fatores, entre eles destacam-se a pobreza, a discriminação racial e o preconceito de gênero. A origem das desvantagens e desigualdades em saúde dessas mulheres se encontra na discriminação racial.

A discriminação racial mostra que mulheres negras ocupam lugares diferentes nas redes sociais e trazem experiências distintas de viver e adoecer. Esses dados devem ser considerados pelos profissionais de saúde com vistas a eliminar iniquidades em saúde.

Considerando os limites das políticas universais de saúde, tendo a Odontologia priorizada nessa investigação como um dos pilares do serviço de atenção em saúde formal, refletir sobre as diferenças a partir de uma perspectiva interseccional é importante para que esse modelo biomédico também compreenda as demandas de grupos subalternizados.

A partir dessas considerações, percebemos a importância dos profissionais de saúde bucal em sua prática profissional nos cenários clínicos, em buscar conhecer o contexto social no qual a/o paciente falciforme, bem como sua acompanhante, encontram-se inseridos. Para tanto é essencial para este profissional compreender a problemática da intersecção de raça e gênero como formas de desigualdades. E dessa forma, viabilizar em parceria com essas mulheres (e homens) a produção de novos saberes, de caráter emancipador, constituídos a partir do movimento de troca e construção entre conhecimentos científico e popular.

Face a estes fatos, compreende-se que os cenários clínicos de tratamento estão muito além de um simples sítio para a aquisição de competências centradas no diagnóstico, prognóstico e no tratamento. Esses espaços podem ser compreendidos como um lócus de reciprocidade entre os sujeitos que transcendem o tecnicismo e o mecanicismo da biomedicina moderna ao servir de recurso para a aquisição de competências cognitivas que preencham lacunas e vácuos sociais acerca dos ethos envolvidos nessa dinâmica.

Os cenários clínicos podem também proporcionar uma melhor percepção da doença pelos sujeitos envolvidos a partir de suas interpretações e reinterpretações em seu universo e crenças tradicionais, culturais e populares de forma combinada e/ou alternativa em relação ao sistema biomédico oficial. Um ambiente que pode melhor exemplificar a saúde e a doença como uma produção social que, em algum aspecto, transcende a questão biológica.

São nos cenários clínicos e ambulatoriais que ocorrem o diagnóstico, prognóstico e tratamento dos agravos em saúde bucal na AF, bem como as relações interpessoais entre pacientes, usuárias e profissionais de saúde. Nas relações interpessoais, inerentes ao

exercício profissional na saúde, é a qualidade do encontro que determina sua eficiência no resultado da prática mediante os desafios postos.

Com a intervenção cada vez mais frequente da área odontológica nos setores mais variados da vida social, os encontros das/os pacientes com os dentistas vão assumindo formas múltiplas e complexas. Os/as odontólogos/as devem privilegiar sentimentos e valores das/os pacientes falciforme e de seus familiares, estimulando a reflexão para tomada das decisões necessárias em conjunto, ou seja, democratizando a relação profissional de saúde-paciente e resgatando, enfim, sua humanização.

Nesse momento, consegue-se prestar orientações e esclarecimentos de forma simples sobre as principais manifestações orais, dieta cariogênica, hábitos parafuncionais, higiene oral, respiração bucal, estresse provocado pelo medo do tratamento enfim, sobre situações que podem interferir na prevenção e/ou no tratamento das doenças orais prevalentes neste grupo.

Também é ideal esse momento para aprofundar o conhecimento sobre a experiência dessas mulheres, considerando sua construção identitária e interseccionada pelos marcadores gênero e raça em doença falciforme diante do subsistema formal sem deixar de considerar também os outros subsistemas e suas práticas informais e saberes, passados de geração para geração.

São significações que aspiram ao surgimento de uma nova imagem e postura do profissional de saúde bucal. Um/a profissional democrático/a nas trocas de informações, dos saberes e das relações de poder para uma melhor resolução dos desafios na saúde bucal em anemia falciforme. Por um lado servem como fonte de reflexões para o desenvolvimento do processo de empoderamento dessas mulheres, e por outro lado servem para eliminar a naturalização da opressão banalizada em ações e discursos explícitos ou velados, provenientes dos subsistemas de atenção em saúde.

CORDEIRO e FERREIRA (2009) apresentam essa questão em seu estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa e intitulado *Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme*, afirmando em sua conclusão que:

> *"Os profissionais de saúde são apresentados nos discursos como proprietários do saber e responsáveis por decidir toda terapêutica utilizada sem nenhuma possibilidade de questionamento e intervenção, e o tratamento injusto, descortês e humilhante aparece como um fenômeno naturalizado, revelando o modo indireto de discriminação racial nos serviços de saúde. Este é um espaço onde o preconceito e a discriminação racial está presente; isso não quer dizer que estejam explícitos em todos os momentos, mas adquirem uma forma hierárquica quando há um sentido de dominação por parte daqueles que se sentem superiores. As falas e os silêncios dos profissionais são expressões de uma linguagem depreciativa e discriminatória, que está inserida num discurso silencioso, de tolerância com reservas, tendo capacidade de menosprezar e desvalorizar. A naturalização da opressão e a banalização do sofrimento são expressões do tratamento injusto, descortês e humilhante que promovem ao mesmo tempo a passividade, a tolerância e a invisibilidade. Essa invisibilidade social também torna o*

> *sofrimento invisível diante da instituição e dos profissionais de saúde. A discriminação varia com recorte de gênero e fornecem pistas sobre as diferentes experiências que cada mulher passa ao se defrontar com serviços e profissionais despreparados para promoção da igualdade. Com base nos discursos analisados, concluímos que as mulheres entrevistadas estão posicionadas em um espaço onde as práticas de discriminação baseadas na cor/raça, classe e gênero se encontram, produzindo processos simultâneos e variados, porém danosos. Foi possível perceber que a discriminação racial e de gênero age com igual força tanto no acesso como na permanência dessas mulheres nos serviços de saúde, e que não está inserida apenas nas práticas individuais, mas faz parte das normas e rotinas institucionais. Por fim, os discursos revelam iniquidades na atenção à saúde das mulheres negras, herdeiras das desigualdades resultantes das relações sociais e políticas pautadas por discriminações de natureza sexista e racial, com violação de direitos que dificultam o acesso à ascensão social e a condições dignas de saúde"* (CORDEIRO e FERREIRA, 2009:357-358).

A esse respeito WRIGHT (2001) argumenta que o aspecto de interconexão entre classe e gênero é o caminho pelo qual gênero classifica pessoas dentro das localizações de classe. A autora enfatiza que a discriminação na admissão em determinadas ocupações laborais faz com que haja dificuldades a mais para mulheres ocuparem melhores posições na estrutura de classes o que acaba eliminando sua possibilidade de ascender na sociedade e por consequência melhorar sua condição, entre outras possibilidades, em saúde.

Corroborando com essa discussão, CORDEIRO (2007) afirma que "a discriminação racial está frequentemente marcada pela discriminação de gênero", assim essa autora observa que a mulher, particularmente a mulher negra, se encontra quase sempre na linha da pobreza por possuir menos acesso à educação e consequentemente são inseridas nas posições menos qualificadas do mercado de trabalho podendo refletir na ausência de informações e conhecimento sobre o acesso aos serviços de saúde.

A pesquisadora FERNANDA LOPES (2005:20) nos revela que a pobreza no Brasil tem raça, cor, sexo e etnia e ao abordar a temática desigualdade, descreve sobre a garantia legal ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços de saúde destacando em seu estudo, que os "Indígenas, negros e brancos ocupam lugares desiguais nas redes sociais e trazem consigo experiências também desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer". Em sua discussão sobre a percepção do profissional de saúde acerca da desigualdade, a autora afirma que:

> *"No Brasil, a indesejabilidade da discriminação baseada na cor, raça, etnia, orientação sexual, classe, denominação religiosa, porte de alguma deficiência, estilo de vida ou outra situação, leva os indivíduos a organizar o seu referencial de símbolos e significados sociais de uma outra forma. Assim, embora não seja ético orientar sua ação de modo a discriminar, o profissional tende a não perceber as desigualdades ou a insistir em sua inexistência, contribuindo para a inércia do sistema frente às mesmas e, por consequência, para a sua manutenção e/ou ampliação"* (LOPES, 2005:20).

Ao abordarmos a temática saúde entre gêneros iguais, a saúde tende a ser pior para as mulheres negras. De acordo com o Caderno Informação AMNB (Articulação de Organizações

de Mulheres Negras Brasileiras, 2012:33) mulheres negras e mulheres brancas podem estar na maior parte dos casos, expostas aos mesmos agentes causadores de adoecimento e morte, entretanto “o que verificamos é a maior vulnerabilidade das mulheres negras, expressa em maiores taxas de mortalidade”.

> *“Esta diferença está vinculada às piores condições de vida, bem como às barreiras interpostas pelo racismo e pela pobreza ao acesso à prevenção, ao diagnóstico precoce, aos variados meios de tratamento necessários. O que muitas vezes resulta em diagnóstico tardio ou ausência deste, em dificuldades para obter medicamentos e tratamentos básicos e/ou mais complexos, desinformação, piora rápida do quadro da doença e morte precoce e evitável”* (AMNB,2012:34).

Segundo a Secretaria Especial de Políticas de Promoção de Igualdade Racial (SEPPIR) em sua recente publicação intitulada *Racismo como determinante social de saúde* (BRASIL, 2011) “embora nas últimas décadas, as taxas de mortalidade na população em geral tenham diminuído e aumentado a expectativa de vida, a população negra ainda apresenta altas taxas de morbimortalidade em todas as faixas etárias, quando comparadas com a população geral”.

> *“As manifestações do racismo nas instituições são verificadas por meio de normas, práticas e comportamentos discriminatórios naturalizados no cotidiano de trabalho resultantes da ignorância, da falta de atenção, do preconceito ou de estereótipos racistas. Em qualquer situação, o racismo institucional restringe o acesso das pessoas, de grupos raciais ou étnicos discriminados aos benefícios gerados pelo Estado e pelas instituições/organizações que o representam. Em termos gerais, a dimensão programática do racismo institucional é caracterizada pela dificuldade em reconhecer o problema como um dos determinantes das iniquidades no processo saúde-doença-cuidado e morte falta de investimentos em ações e programas específicos de identificação de praticas discriminatórias; dificuldade na adoção de mecanismos e estratégias de não discriminação, enfrentamento e prevenção do racismo; ausência de informação adequada sobre o tema; falta de investimentos na formação especifica de profissionais; dificuldade em priorizar e implementar mecanismos e estratégias de redução das disparidades e promoção da equidade”* (BRASIL, SEPPIR, 2011).

Para FARO E PEREIRA (2011:275) “no Brasil, por exemplo, uma representativa constatação é que os negros vivem menos que os brancos, tal como se observara há séculos, mantendo uma disparidade proporcional ao período da escravidão”. Para esses autores “a vulnerabilidade das minorias raciais é também compreendida sob a luz do acúmulo de estressores e, com isso, o estresse é colocado como um fator explicativo para o impacto do racismo sobre a saúde”

> *“Uma das possíveis explicações para isso é que quando comparados aos brancos, os não brancos são expostos a estressores específicos devido a sua alocação social, o que no decorrer da vida ocasiona a submissão a estados de estresse crônicos, minando a capacidade de adaptação e predispondo a doenças e à morte prematura, isto por serem vítimas mais frequentes de crimes ou pela ativação neurofisiológica*

> *prolongada, o que lesiona funções orgânicas"* (FARO E PEREIRA, 2011:275).

De acordo com LACERDA et al (2012:11-12) "o modelo biopsicossocial proposto por clark et al. (1999) conceitualiza o racismo como uma forma de stress que resulta em prejuízos psicológicos/fisiológicos os quais são moderados/mediados por uma variedade de características e respostas". Na visão desses autores "o impacto do racismo e discriminação incide sobre um dos principais determinantes de saúde, o acesso aos serviços e sistemas de saúde".

Dados preliminares de 2010 do IPEA - Instituto de Pesquisas Econômicas e Aplicadas revelaram que 8,5% da população total do país vivem em situação de pobreza extrema e desse total de pessoas, 70,8% são negras. Esta mesma análise revela também que esta parte da população não tem acesso a serviços públicos básicos produzindo iniquidades que normalmente geram altos índices de enfermidade e morte por causas evitáveis, entre elas a mortalidade materna e estresses psicossociais.

Desse modo, observa-se que quando se inter-relacionam as questões de gênero e racial verifica-se que estas têm um impacto indiscutível nas questões sociais que as mulheres negras vivenciam. Dentro das questões relacionadas com as mulheres negras, a saúde tem merecido especial interesse, sendo considerada uma barreira institucional e um dos mais importantes indicadores de desigualdades em nosso país.

De um modo geral, qualquer mulher pode apresentar problemas de saúde e necessitar de cuidados como todos os indivíduos, mas há evidências demostrando que, frequentemente as mulheres negras lidam diariamente com desigualdades, iniquidades e racismo na área de serviço de saúde. Esta situação problematiza-se ainda mais em situações em que se apresentam doenças com condição crônica e de longa duração que exigem cuidados e atenção continuados e prolongados, produzindo a presença constante dessas mulheres nas instituições de saúde, a exemplo da anemia falciforme.

Estas mulheres enfrentam, para além de todas as dificuldades inerentes à condição de enfermidade sem cura, o estresse peculiar à sintomatologia e ao tratamento, agravado pela sua condição econômica, acrescentado por alguns constrangimentos particulares em termos de saúde e de violência social proveniente de locais que emergem as mais diversas práticas de racismos interpessoais ou institucionais.

Assim a saúde da mulher negra pode se apresentar como "resultante temporário da interação de diferentes fatores" (AMNB, 2012:18) que determinam, convergem e interagem no estado de saúde de mulheres negras como os biológicos, socioeconômicos, ambientais e sistêmicos institucionais. Segundo BENEVIDES et al (2010: 364) "há um potencial patogênico das discriminações sobre o processo bem-estar/saúde e doença/mal-estar, e como a mulher negra está na intersecção das discriminações raciais, de gênero e de classe social, torna-se

maior o risco de comprometimento de sua identidade pessoal", bem como sua imagem corporal, seu autoconceito e sua autoestima.

É fato que a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra foi promulgada em lei e institucionalizada com objetivo de contribuir para que o SUS reconheça e enfrente o racismo, a discriminação e o preconceito como forma de eliminar o tratamento desigual oferecido à população afrodescendente. No entanto, algumas reflexões apontam que essa política tem sido negligenciada por alguns setores do Ministério da Saúde (MS).

A partir dessas considerações, observamos que ao negligenciar as possibilidades de pessoas marcadas historicamente por diferentes modos de opressão, dá-se margem a todo tipo de racismo, como o institucional e o individual, proveniente de gestores ou de profissionais envolvidos, haja visto que o racismo institucional é um determinante social do processo saúde-doença e cuidado.

Esses são aspectos que configuram a existência de brechas, enquanto política pública, no processo de formação dos gestores e no processo de formação das equipes que atuam nas mais variadas instâncias do SUS, tanto no âmbito da construção da assistência que visa melhorar a qualidade de vida da mulher negra brasileira quanto na etapa de qualificação e capacitação profissional para lidar com a saúde da mulher negra e com o sujeito de direito mulher negra.

O referencial teórico proposto permitiu debater e vislumbrar, ao menos em parte, a complexidade e as conexões entre as várias questões que se entrelaçam em torno da vulnerabilidade feminina na doença falciforme, notadamente associada ao entrecruzamento de formas de opressão racial, de gênero, e ainda em termos de condições socioeconômicas desfavoráveis. O ponto central do argumento conceitual, ao desvendar a transversalidade do gênero quanto a pertencimento racial e de classe social, foi apreender construções sociais que obscurecem a percepção crítica dos mecanismos que promovem as desigualdades sociais, raciais e de gênero, através de vários e complexos mecanismos, como a exploração, a dominação e a opressão.

Identificamos as contradições geradas, o que possibilita aos sujeitos sociais envolvidos nos processos que demandam a promoção da qualidade da saúde em AF re-significar suas representações, experiências e práticas sociais, profissionais e no que tange a vida, o que aponta para a possibilidade de mudanças no modelo e nas práticas assistenciais relacionadas à saúde.

Por fim, uma das maneiras de possibilitar mudanças a despeito dessa dinâmica é perceber a realidade vivenciada por mulheres no subsistema formal e biomédico sem deixar de considerar o aspecto social, cultural, identitário, interseccional, individual e coletivo, tendo em vista eliminar a reprodução de experiências de subordinação e o círculo de opressão na busca pela qualidade na saúde e pela defesa e garantia da dignidade humana.

Capítulo V - Resultado e Discussões

Apresentação:

Este capítulo está estruturado de acordo com as categorias apresentadas nos aspectos operacionais do método. Nessa perspectiva, os resultados são apresentados e discutidos a partir da análise documental; observação participante; o itinerário terapêutico, os questionários e as entrevistas com as vozes dos pacientes e cuidadoras e com as vozes dos profissionais. O esforço de análise e articulação é feito em diferentes momentos da narrativa. Cabe lembrar que na apresentação dos resultados os discursos estão identificados pelos seguintes termos: usuária quando se tratar de acompanhantes cuidadoras; paciente quando se tratar da pessoa com anemia falciforme e profissional de saúde quando se tratar de dentistas.

Todos os discursos encontram-se identificados por nomes fictícios e para cada uma das pessoas entrevistadas foi dado uma letra do alfabeto em caixa alta como nome com objetivo de garantir, entre outros aspectos, a preservação de suas identidades.

V.1 Análise Documental

Os serviços de saúde bucal podem ser também um componente educacional importante na melhoria das condições de saúde da população. Como um local de promoção de saúde, envolve a presença de profissionais com visão ampliada sobre o processo saúde – doença. Para tanto devem considerar os vários aspectos da vida do paciente não se restringindo apenas ao conjunto de sinais e sintomas inerentes às desordens na cavidade oral.

Segundo KUHN (2002), a promoção da saúde depende da participação ativa da população bem informada no processo de mudança, enquanto que a educação para a saúde é uma ferramenta de grande importância neste processo. Nesse sentido, a educação como instrumento de mudança e transformação social é o pilar de sustentação da educação para a saúde bucal.

A educação para a saúde pode ser entendida como um projeto pedagógico planejado por métodos de aprendizagens que predispõe, capacita e motiva mudanças comportamentais. Tem por meta melhorar a saúde de indivíduo, grupo ou comunidade. Cabe ressaltar que um método educativo é motivador e pode ser elaborado baseado na utilização de um experimento pedagógico, usando, quase sempre, materiais de baixo e médio custo.

Ao desenvolver um projeto pedagógico em serviços de saúde, algumas aspirações são externalizadas demonstrando saberes que são reflexos e observações de práticas e que ao mesmo tempo também incidem nas mesmas, reafirmando valores que fornecem sentidos aos projetos coletivos e que podem estabelecer novos caminhos, possibilidades e propostas de ações que primam pela atualização, divulgação e compartilhamento desses saberes.

Dessa forma, acredita-se que o odontólogo do serviço, no papel de “educador”, pode compartilhar seus conhecimentos de maneira a esclarecer, orientar e capacitar paciente falciforme, seus pares, além de outros profissionais de saúde. O objetivo é entender as doenças bucais, seus mecanismos de desenvolvimento, identificar sua gravidade para o falciforme, bem como as diversas formas de atuar na promoção, prevenção e reversão do processo, caso este já tenha estabelecido.

A literatura revela uma grande variedade de projetos pedagógicos com estratégias e métodos utilizados em educação para a saúde bucal, como orientação direta a exemplo da instrução de higiene oral, escovódromo, vídeos, folhetos informativos, palestras, seminários, reuniões, jogos, brincadeiras, teatro, entre outros (BOTTINO, 1982; BOURKE, 1991; CUNHA, 1974; DE ANDREA, 1996).

Com essa perspectiva, não encontramos qualquer projeto pedagógico ou método, teórico ou prático, nem qualquer documento estruturado para essa prática na instituição. Não foi observado, através de documentação ou história oral qualquer iniciativa ou programa/projeto educativo em saúde bucal direcionado à população falciforme na instituição de saúde[44].

Cabe destacar que consideramos a educação para a saúde bucal nesse contexto válida mediante a constatação que a instituição, apesar de encontrar-se classificada nos preceitos do SUS como um lócus de atenção secundária, na saúde bucal encontra-se marcadamente organizada em atenção básica. Nesse sentido, a unidade deve estar voltada para a promoção, prevenção e tratamento, sendo no benefício e no contexto da promoção de saúde que se materializam, a partir de projetos pedagógicos, as estratégias e métodos utilizados em educação para a saúde.

Outro fator importante foi o desconhecimento por grande parte das/os odontólogas/os do Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme, bem como a ausência desse volume na clínica de atendimento. Embora o Manual referido encontrar-se disponível no site eletrônico do MS o computador do ambulatório odontológico só permite acesso intranet. No site da instituição encontra-se o manual *Conduta odontológica para pacientes hematológicos com distúrbios hemorrágicos* (HEMORIO, 2002) que privilegia apenas protocolos para hemopatias hemorrágicas, tais como Hemofilia, doença de Von Willebrand, entre outras.

Todos os profissionais relataram desconhecer a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, embora conheçam a Política Nacional de Saúde Bucal e a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Os prontuários clínicos, após realização do odontograma e anamnese, são digitalizados e cada dentista possui uma senha de acesso individual e só podem acessar as fichas

[44] [Em 24 de Outubro de 2014, o Hemorio realizou a 1ª Jornada de Odontologia do HEMORIO direcionada aos dentistas com temas relevantes sobre doença falciforme e saúde bucal, doença falciforme e conhecimento, abordagem em Odontologia, entre outros temas. Nota da autora].

eletrônicas de seu paciente individualmente, não permitindo que pessoas externas tenham acesso. Mesmo devidamente documentada e autorizada para acesso aos prontuários, apenas uma dentista permitiu o acesso da pesquisadora aos prontuários arquivados em papel.

Como não existe um arquivista na clínica, dependia-se sempre de um TSB disponível para que os prontuários e fichas clínicas fossem acessados, tornando o trabalho muito difícil e lento. Acredita-se que talvez essa situação tenha ocorrido pela ausência da chefia que se encontrava em licença.

Mediante a todas essas condições desfavoráveis, não existe qualquer possibilidade de realizar uma análise sobre o modelo de competências pedagógicas em projetos de prevenção, de educação para a saúde, de instruções e capacitações, de importância na continuidade do tratamento, assim como não foi possível acessar anotações e observações individuais e pessoais de odontólogos em ficha clínica e prontuários em quantidade suficiente para que fosse analisada sob quais dimensões essa categoria de pacientes poderia ser contemplada.

V.2 Observação Participante

No que diz respeito ao desenvolvimento dessa etapa do trabalho, registra-se que a pesquisa foi bem aceita por todos os profissionais e usuárias/pacientes da instituição. Foi relatado ser a primeira vez que pesquisa em saúde bucal na doença falciforme acontecia nesse ambulatório, confirmando a existência de poucas publicações direcionadas ao desempenho de ações e práticas profissionais na Saúde Bucal em anemia falciforme em Unidade de Saúde pública, bem como explica a pouca ênfase e os raros estudos relacionados com os vários aspectos que envolvem a atenção em Saúde Bucal ao paciente com AF, embora se trate de doença que apresenta variáveis orais que acabam por agravar o quadro geral do paciente.

A pesquisadora teve toda liberdade para transitar pelas dependências do ambulatório odontológico assim como por toda unidade de saúde, inclusive nas enfermarias e dependências que abrigavam pacientes internados com a doença falciforme e com outras hemoglobinopatias.

A observação foi feita durante doze horas diárias, cinco dias por semana, perfazendo um total de cento e oitenta horas de observação, ainda que durante todo o tempo da investigação a pesquisadora continuasse circulando no ambulatório contatando e aguardando pacientes e usuárias para a realização dos questionários e entrevistas.

V.2.1 A Observação e o Contexto da Realização: A Dinâmica do Ambulatório

O ambulatório odontológico da instituição atende todos os tipos de hemoglobinopatias em pacientes que fazem tratamento hematológico nessa instituição. É um ambiente agradável esteticamente, organizado, limpo, claro e com equipamentos, quando funcionam, em bom estado de conservação. Possui quatro cadeiras para atendimento, uma encontra-se com

problemas técnicos aguardando reparos, outra cadeira é utilizada apenas para realização de tomada radiográfica periapical, pois ergonomicamente é impossível realizar atendimento, e duas cadeiras funcionam perfeitamente.

> *"Já pedimos o conserto faz tempo, mas sabe como é, local público tudo é muito lento, então a gente vai trabalhando como pode e com o que tem"* (profissional de saúde A, agosto de 2014).

O ambulatório é um espaço grande e extremamente climatizado, um local muito frio. Os consultórios são separados por divisórias possuindo uma sala de espera interna, local onde ficam os acompanhantes, criando um ambiente que agrava a falta de privacidade inerente ao atendimento ambulatorial e um leve desconforto para os profissionais, que relatam ter seu trabalho interrompido várias vezes pelos acompanhantes.

> *"Já tive crise álgica por causa desse ar gelado demais, conheço várias pessoas que já tiveram, saíram daqui e foram internados por causa do frio"* (paciente A, agosto de 2014).

> *"A gente reclama desse ar super. gelado, mas eles dizem que o sistema é eletrônico e não tem como modificar, claro que a gente não acredita, aí a gente manda o paciente reclamar na ouvidoria, mas não adianta nada, no verão a gente trabalha de roupa de inverno e o paciente novo que ainda não conhece a clínica não sabe, se ferra. Vários foram internados por isso"* (profissional de saúde A, agosto de 2014).

> *"Na primeira consulta, quando o paciente é menor, a gente gosta que o acompanhante fique aqui dentro [...] temos que fazer perguntas que as mães têm que responder, mas temos que deixar entrar em todas as consultas e é um atrapalho na nossa vida, atrasa o atendimento e desconcentra, quando o menor chora então [...] mas temos que cumprir o que determina a instituição"* (profissional de saúde C, agosto de 2014).

A clínica dispõe de um aparelho de radiografia inexistindo insuficiência de aparelhos empregados para realizar profilaxia e restaurações de resina ou amálgama de prata. Existe bastante instrumental clínico e material de barreira para biossegurança como gorro, máscaras e luvas descartáveis, entretanto não existe material para isolamento e barreira para os equipamentos, foi verificado barreira plumbífera para proteção de radiação como o avental com protetor para tireoide e gônadas. O instrumental é esterilizado em uma central de esterilização sendo função do TSB a desinfecção e a lavagem superficial desses materiais.

Quanto à promoção e prevenção, não existe a materialização física de escovódromo. A escovação é um processo educativo e a implantação de escovódromo consiste em orientar os pacientes na importância de obter o hábito de escovação diária, além de orienta-los a uma escovação correta através da supervisão e instrução de higiene oral.

Quanto ao tratamento mais especializado, em alguns momentos presencia-se tratamento de canal em dentes posteriores, no entanto não existe a confecção de prótese fixa unitária para a completa reabilitação do elemento dentário, sendo indicado ao paciente

procurar serviço público ou privado para o término do trabalho com vistas não perder o elemento dentário.

> *"A gente encaminha, mas a maioria não tem condição de pagar, então o dente fratura e a gente acaba, depois de um tempo, extraindo o dente, não existe um local público para a gente encaminhar esses pacientes, a gente já tentou para os CEOs, mas os pacientes não conseguem, a lei é só no papel, chegam lá não tem protesista ou quando tem só daqui dois anos, e quando o dentista toma conhecimento que o paciente é falcêmico não atende ou encaminha de volta para cá"* (profissional de saúde D, agosto de 2014).

Problematizando acerca desse processo assistencial em odontologia, mediante a atenção em saúde organizada nos três níveis e o fluxo dos pacientes entre esses níveis pelos mecanismos de Referência e Contra-Referência, observa-se que as experiências no setor público de saúde na linha de ação da Política Nacional de Saúde Bucal e sua ampliação de atenção secundária não se materializam na Hemorrede nem nos CEOs.

Um dilema ético, uma vez que fere por completo o princípio da beneficência não promovendo para o paciente a atenção em saúde que ele necessita. Essa condição tem um impacto negativo na concepção do paciente no que se refere à forma como ele elabora o seu comportamento e pensamento com o que é público.

Ainda que fatos como esses observados sejam comuns, admitir que o confronto com essa realidade, sobretudo com o sofrimento dos pacientes em busca de finalização de cuidados odontológicos, em muitos momentos angustia e provoca a sensação de impotência diante dessa carência material e humana. Ao partilhar esses sentimentos com os outros profissionais, percebe-se que todos compartilham do mesmo sentimento, mas entendem que sua parte foi realizada e que há necessidade de um esforço político de todos os sujeitos que vivenciam esse cotidiano no sentido de lutar pela efetivação das mudanças.

> *"Se você ligar para o telefone que tem do Ministério, eles vão dizer todas as especialidades dos CEOs e os lugares que têm no Rio de Janeiro, só que quando o paciente chega lá, não é nada daquilo, não funciona ou não tem, é só no papel"* (profissional de saúde D, agosto de 2014).

> *"Tentei fazer o que doutora falou, não consegui nem que olhasse para minha cara, fiquei na fila ó maior tempão e nada, aí minha vizinha falou de um dentista lá perto, quando ele deu o preço [...] quase cai, um desgosto"* (Paciente F, agosto de 2014).

Dessa realidade emergem duas possibilidades em termos de saúde pública: a primeira se refere às dificuldades e realidades enfrentadas pelos pacientes, eles solicitam a extração do elemento dentário quando percebem que para o término do tratamento há necessidade de especialidade que não se encontra disponível na instituição e, sem um trabalho em educação em saúde bucal fica difícil para o profissional promover uma cultura de preservação do órgão e não mutilação, ainda que a saúde bucal no setor privado continue a privilegiar um monopólio de classe social A segunda possibilidade se refere ao comprometimento dos princípios da Bioética na resolutividade dos problemas dos pacientes, fatos que se encontram no âmbito de

gestão deficitária no sistema de Referência e Contra-Referência, sedimentando em alguns pacientes a concepção de que tudo que é público é precário.

Nas observações das práticas, quase todos os profissionais são bem atenciosos e humanos, chamam os pacientes que serão atendidos pelo nome e conseguem um bom nível de comunicação com as/os pacientes embora, muitas vezes, fica óbvio que elas/es não sabem lidar com as informações obtidas, perguntando sobre a mesma questão várias vezes, principalmente quando alguns profissionais conversam entre si utilizando termos técnicos.

Nessa etapa observacional foi bastante comum ver dentista infantilizar o seu discurso ao interagir com as mulheres acompanhantes tratando-as como “mãezinhas ou vozinhas”, termos sempre no diminutivo, sem se preocupar em chama-las pelo nome, embora seus nomes constem nas fichas clínicas dos menores. Nas dinâmicas parentais também observamos cuidadoras que infantilizam as crianças maiores e as/os adolescentes.

Segundo SAFFIOTI (1987:8), “a identidade social da mulher, assim como a do homem, é construída através da atribuição de distintos papéis, que a sociedade espera ver cumpridos pelas diferentes categorias de sexo”. Segundo essa autora a cultura é capaz de (re)significar os hábitos e atitudes, elaborando diferentes significados para acontecimentos idênticos.

Vale ressaltar que, embora não tenhamos observado cuidador do sexo masculino acompanhando paciente falciforme para que pudéssemos realizar um estudo comparativo de diferentes significados para acontecimentos idênticos, podemos perceber que as mulheres acabam sendo consideradas naturalmente dóceis, frágeis e todos esperam delas, inclusive as profissionais femininas, um comportamento, no processo saúde – doença, predeterminado como cuidadora e entendido como constitutivo do seu sexo, dada a construção social que sempre esteve submetida.

Embora tal postura venha sofrendo algumas transformações, sobretudo, com o advento do avanço do feminismo, esse tipo de interação no diminutivo pode ser compreendido para alguns como um tratamento carinhoso. Entretanto, para outros pode ser compreendido como opressivo, confirmando a construção sociocultural ideologicamente naturalizada que coloca a mulher cuidadora num lugar que a sua identidade e/ou interseccionalidade não é enxergada.

O atendimento às demandas de menores nem sempre é acompanhado pelas mães ou avós, conforme expresso por uma cuidadora que relatou na entrevista viver como cônjuge da mãe da criança, mas que aceitava esse tratamento infantilizado mediante ao desgaste físico e emocional que a doença proporciona. Para ela seria mais um estresse.

> *“Num certo momento cheguei a falar que eu e a mãe [...] cê sabe né? a gente vive junto, falei com outro médico daqui mesmo, lá naquela sala que fica vendo o sangue [...] eu me senti muito mal, as pessoas começaram a me olhar estranho [...] não sei se ele contou pra alguém ou pra todo mundo [...] no início achei que estava cismada, eu sou cismada mesmo, a vida ensina a gente ter cisma de tudo [...], depois vi que não sei lá certeza, certeza [...] então não falo nada fico na maior de boca fechada [...] quando perguntam falo que sou tia, [...] me chama de tia*

> *mesmo [...] acho que pode prejudicar o tratamento aqui e fica tudo certo, é menos um troço para me estressar [...] já chega essa doença, as crises e tudo [...] pra você eu tô falando porque você não trabalha aqui. É só pesquisa mesmo então tanto faz, e é segredo [...] quer dizer é segredo só aqui [...] na escola também, mas acho que lá eles sabem, mas não falam nada. Eu tenho vergonha em falar nisso ... mas sou eu que cuido, faço tudo em casa pra mãe dela poder trabalhar [...] a família dela não aceita mesmo, a minha não vejo ó maior tempão[...] É um sentimento dentro de mim, não sei dizer o que é, me dá uma fraqueza, me sinto fraca sem força, um pouco triste, acho [...] olhando assim, acho que pode ter a ver com as pessoas [...], se aqui soubessem não iriam mais me chamar de mãezinha ou tia [...] pode ser pelo meu nome, não sei dizer [...] é, eu queria que chamasse meu nome, cada um tem o seu e eu tenho o meu né?[...] eu sei que, eu tenho isso dentro de mim, que tenho que mostrar o que sou [...] chateia se me olharem torto, mas eu penso na criança, podem olhar esquisito pra ela [...] sei lá[...] no final é melhor mesmo deixar quieto, entendeu? acabou?!"* (usuária S, agosto de 2014).

Ao analisarmos essa entrevista temos nas entrelinhas dos silêncios, uma percepção sobre opressão. Podemos claramente notar alguns aspectos sobre como a identidade sexual é algo construído, que transcende o biológico. Mostra-nos que o sistema de gênero, homem/mulher, ordena a vida nas sociedades a partir dos símbolos, de certa linguagem, das instituições e hierarquias da organização social, da representação política e do poder e, a partir da interação desses elementos e de suas formas de expressão, distinguem-se os papéis do homem e da mulher na família, confirmando que a sexualidade é, também, uma construção cultural (FOUCAULT, 1984).

Na perspectiva conflituosa narrada, concordamos com a afirmação de que o homossexual, ao revelar publicamente que vive uma relação homoafetiva, pode estar fazendo antes de tudo algo em seu próprio benefício, ao preferir, a bem da sua identidade, integridade, credibilidade, saúde mental e emocional, o caminho da verdade ao da mentira, mesmo que isso possa acarretar atitudes preconceituosas e discriminatórias correndo o risco de vivenciar e suportar ocasiões de rejeição ou de algum tipo de hostilidade. Ao mesmo tempo, entendemos quando a entrevistada prefere o silêncio. Em nossa percepção é o silêncio da opressão pelo medo da retaliação. O silêncio não fala, mas trouxe significados, não tem como traduzi-lo em palavras, embora tenha sido possível compreender o sentido do silêncio na entrevistada.

Observamos que poucos profissionais gostam de atender crianças, e os que atendem não são odontopediatras. Não existe uma cultura da instituição em contratar especialistas e sim dentistas generalistas, o que fere novamente o princípio dos três níveis de organização da atenção em saúde no Brasil. Generalistas devem fazer parte do quadro de profissionais na atenção primária função, a priori, da ESF.

As Hemorredes são instituições que ao abarcar os conceitos da integralidade, como no caso da assistência em saúde bucal ao paciente com hemoglobinopatia, se insere no nível de

atenção secundária que opera quando há necessidade de especialistas em saúde, exames complementares e internações hospitalares e por agravos que não requerem grande uso de tecnologia, entretanto na saúde bucal essa instituição opera no nível de atenção básica. Nesse sentido, os dentistas que possuem especialidades, mas que foram contratados como generalistas, acabam exercendo por vontade própria sua especialidade clínica. É fato que um dentista especialista pode vir a possuir um salário maior que um generalista, daí subtende-se que a não contratação de especialistas seja de ordem econômica.

A organização do acesso de pacientes ao ambulatório é de responsabilidade da instituição, de maneira que os profissionais não se envolvem com essa dinâmica. Demanda excedente de pacientes vinculados à instituição entram em uma lista de espera sendo contatados por telefone para agendar o atendimento.

Ainda que essa lista de espera seja muito grande, retardando o acesso, não existe o problema das filas de pessoas em busca de atendimento. Existem espaços nas agendas para atendimentos emergenciais, normalmente casos de odontalgias e hemorragias intrabucais, além de práticas de odontologia hospitalar realizadas nos leitos das enfermarias e Unidade de Tratamento Intensivo, embora raramente contemple o paciente falciforme.

> *"Atualmente, a população vivencia uma era de mudanças na odontologia, na qual se deve olhar o paciente como um todo, avaliando não apenas a boca e os dentes, mas seu estado de saúde geral, que muitas vezes pode estar em risco pelo despreparo de alguns profissionais para lidar em determinadas situações no ambiente hospitalar. Devido a este fato, no Brasil, em fevereiro de 2008, foi apresentado à Câmara dos Deputados o Projeto de Lei nº 2.776/2008, que estabelece como obrigatória a presença do cirurgião-dentista nas equipes multiprofissionais das unidades de terapia intensiva (UTI), para cuidar da saúde bucal dos pacientes. Além disso, determina que os internados em outras unidades hospitalares e clínicas também devem receber os cuidados do cirurgião-dentista. A inserção imprescindível desse profissional na equipe médica enfatiza a manutenção da integralidade do paciente, a qual requer cuidados especiais não só para tratar o problema que o levou à internação, mas também para cuidar dos demais órgãos e sistemas que podem sofrer alguma deterioração prejudicial para sua recuperação e prognóstico, dentre eles o tratamento odontológico"* (LIMA et al., 2011:1174).

No que se refere às instalações e à organização da demanda, o ambulatório oferece condições favoráveis ao atendimento clínico básico, mas quando adentramos ao rol das especialidades odontológicas de extrema importância ao paciente falciforme, para uma atenção mais resolutiva, tais condições são desfavoráveis.

> *"Nós possuímos um profissional especialista em ortopedia funcional dos maxilares, então montamos um projeto para confecção de aparelhos para melhorar a respiração desses pacientes, mas a verba foi cortada e ficou impossível dar continuidade. Os que estão com o aparelho, fazem a manutenção e a gente observa uma melhora muito grande, mas no momento por falta de verba não estamos mais confeccionando o aparelho"* (profissional de saúde A, agosto de 2014).

> *“Minha filha usava o aparelho, mas eu tinha muita dificuldade em fazer ela usar, aí quando a gente vinha o aparelho não encaixava e a dentista ficava aborrecida, não falava mas eu sentia, ela explicava que tinha que usar, que era para o bem, aí um dia ela descredenciou a gente e ela perdeu a vez para poder usar, eu não sabia fazer ela usar, ela não obedece, a dentista estava certa, não culpo ela, tem que dar a vez para quem quer tratar”* (usuária A, agosto de 2014).

> *“Paciente com siso incluso a gente encaminha para os hospitais da rede, aí está o perigo, ele sai da Hemorrede e vai para a rede comum sem a assistência que tem aqui, então corre o risco de pegar um buco maxilo que não sabe nada de falcêmico e se tiver que ficar internado, vai para enfermaria comum, sem seu hematologista de confiança”* (profissional de saúde B, agosto de 2014).

A possibilidade que esses registros sinaliza é que, se por um lado os profissionais enfrentam essas deficiências que comprometem em alguns sentidos a atenção em saúde bucal, por outro, essas deficiências abrem espaços de diálogos entre os profissionais de saúde bucal e as/os pacientes e/ou usuárias e entre os profissionais de saúde bucal e os outros profissionais médicos, possibilitando uma maior comunicação entre eles e um maior empenho para que essas deficiências sejam agendadas em busca de resoluções.

Na anamnese as perguntas são realizadas pela/o dentista, quase sempre, em bom tom de voz e de maneira agradável e cordial, em seguida realiza-se o exame clínico, sendo que os dados coletados são anotados pelo TSB, assinado pela/o paciente ou responsável e pela/o dentista. O cuidado com a biossegurança é razoável, não evidenciamos barreira de proteção na seringa tríplice nem proteção com filme de PVC, nas partes dos equipamentos a serem tocadas pelos profissionais durante o trabalho.

As trocas de materiais e desinfecção dos equipamentos, realizadas pelo TSB, são rápidas e dentro dos padrões. Quanto a ergonomia da clínica, a disposição das cadeiras odontológicas foram mal planejadas com pouco espaço para o conforto da/o dentista e dificultando o trabalho a quatro mãos. O TSB fica em pé e as usuárias assistem aos procedimentos realizados em todos as/os pacientes, mesmo que esses não sejam seus acompanhados/as, causando constrangimentos diversos, além da exposição desnecessária a radiação e aos agentes patológicos.

Em várias práticas, quando a pesquisadora abordava a usuária para expor o teor da pesquisa e essa concordava, os dentistas expressavam certa satisfação frente a essa ausência momentânea no ambulatório e diziam, particularmente, querer pesquisas sempre ali, visto que o registro da pesquisa era realizado em local externo, mas próximo ao ambulatório havendo um afastamento da usuária e permitindo aos dentistas uma maior agilidade nos procedimentos clínicos, mediante a uma menor interferência de linguagem entre a usuária e o profissional.

> *“As mães toda hora perguntam alguma coisa [...] às vezes não tem nada a ver com o tratamento [...] perguntam sobre situações que estão acontecendo com o dente do primo, do vizinho, ficam contando sobre fato que aconteceu certa vez que alguém foi num dentista tal [...] eu tento dar o máximo de atenção, mas tem hora que não dá para ficar conversando”* (profissional de saúde A, agosto de 2014).

> *“Não tenho muita paciência mesmo, por mim tem que sentar, aí eu vou e resolvo o problema[...] por isso eu prefiro adultos que vêm sozinhos[...] é mais fácil e rápido[...] a gente não pode escolher, quando dá eu troco de paciente com outro colega que gosta mais de atender menores [...] tem gente que quer falar até da novela, e olha que eu nem vejo novela, interrompem toda hora[...] doutor isso, isso, isso é assim mesmo? Eu olho e as vezes nem respondo, não é por falta de educação, é que as vezes já chego cansado, estressado[...] aí não dá [...] esse meu celular toca toda hora [...] pera aí, já volto[...]”* (profissional de saúde C, agosto de 2014).

> *“[...] se deixar elas falam pelos cotovelos [...] acho que são carentes de ter pessoas para conversarem, só que eu tento explicar que o trabalho nosso precisa de muita atenção [...] as vozinhas são mais quietinhas [...] ficam lendo ou vendo a bíblia, já percebi que tem gente que não sabe ler [...] pela assinatura na ficha, mas eu percebo um olho na bíblia outro em mim, [...] se eu der mole elas sentam aqui no mocho ao lado e, quer saber? dão até palpite [...] no fim a gente sempre cria algum vínculo de amizade”* (profissional de saúde Z, agosto de 2014).

> *“Eu já cheguei meio chateada e me distraí conversando com as mães, tem umas que são bem legais, tem umas que ficam tão agradecidas, trazem coisinhas gostosas, tudo que engorda, pra gente lanchar”* (profissional de saúde M, agosto de 2014).

Essa situação nos remete a BENETTON (2002:83) que afirma que pacientes, assim como as acompanhantes, carregam consigo o seu padrão afetivo e tendem a transferir para o relacionamento usuária e/ou paciente/profissional o seu “pacote”, a sua intimidade, frustrações e as suas necessidades afetivas. No entanto, não se pode esquecer que o profissional também projeta os seus conteúdos afetivos sobre o paciente ou acompanhante, ocorrendo o fenômeno de transferência e a contratransferência. É um fenômeno identificado, mas não evitável. Para esse autor se o profissional tiver na relação com o paciente ou com o acompanhante a compreensão da linguagem simbólica destes, esta relação será sempre facilitada.

Nesse sentido, a linguagem simbólica é fornecida tanto pelo aspecto subjetivo da enfermidade, responsável por determinar um mundo de diferenças interpretativas, como pelos aspectos intersubjetivos, responsáveis por tornar a enfermidade objetiva para os outros. Nesse momento observa-se a Odontologia não se desvestir e preocupando-se muito mais com o emprego dos conhecimentos técnicos, mecânicos e científicos, não valorando o horizonte mais amplo que cerca essa prática, visto que uma enfermidade, seja ela qual for, encontra-se sempre atrelada a experiência das impressões sensíveis produzidas pelo mal-estar físico, mental e emocional.

No que se refere às situações que evidenciam prejuízos ao paciente ou o não cumprimento do protocolo ao atendimento ao paciente falciforme conforme o Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme foi observado a não utilização do anestésico preconizado por esse manual nem a antibioticoterapia profilática como medida de prevenção nos procedimentos, embora exista na sala do computador um mural com essa recomendação. Quanto aos analgésicos não foi facilitado o acesso da pesquisadora às prescrições.

Na realidade, a pesquisadora ao mostrar esses fatos, que são embasados pelo protocolo do Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme, possui por pretensão que haja uma reflexão sobre a relação do profissional com o paciente, alertando que as informações contidas nesse manual são acúmulos de saberes científicos que devem ser respeitados pelo seu valor atribuído à dimensão ética e clínica no cotidiano do ambulatório. A similaridade entre os discursos dos profissionais descritas abaixo expõe a recorrência dessas situações

> *"A gente pede o material para o setor de compra, demora muito para chegar e às vezes quando chega vem uma quantidade enorme, mas com a data de validade para pouco tempo, aí a gente pega um monte de material fechado e tem que jogar fora. Não adianta pedir por marca de fabricante ou por farmacologia, a gente pede determinado anestésico e eles mandam qualquer um e a gente dá graças quando esse material chega. Já ficamos sem gaze, sem máscara, sem alguns materiais de consumo [...]"* (profissional de saúde G, agosto de 2014).

> *"Quando acaba, acaba, [...] pego minhas coisas e vou estudar, já fui muitas vezes na farmácia pedir, cansei [...]"* (profissional de saúde C, agosto de 2014).

Outro aspecto acerca da questão de gênero na prática profissional se evidencia na peculiar diferença na forma como os dentistas homens e as dentistas mulheres posicionam os pacientes no momento da anamnese. Geralmente os homens já colocam a cadeira em posição deitada, de modo que os pacientes respondem às perguntas já em posição de exame clínico, enquanto as mulheres colocam os pacientes sentados e só reclinam a cadeira no momento do exame extra e intra-bucal. As posturas corporais têm um significado simbólico importante que interfere na comunicação entre o paciente e o profissional.

Quando os pacientes estão deitados e o profissional sentado no mocho[45], simbolicamente, os que estão deitados se encontram no espaço da vulnerabilidade e abaixo do olhar, saem do seu centro, eles se encontram simbolicamente sem "chão" para pisar, sem base e apoio. Por outro lado, quando ambos se encontram sentados, eles estão em posição similar, na mesma altura do olhar o que favorece o contato social, simbolicamente, estão de igual para igual. Essa é uma postura que possibilita ao paciente se expressar com mais autonomia, sentir menos as diferenças socioeconômicas e culturais que o separa do profissional, ser mais receptivo para um momento de diálogo, criando-se, assim, um clima de maior confiança no profissional.

[45] [Mocho. Os cirurgiões dentistas trabalham atualmente a maior parte do tempo sentados, assim o mocho tem um papel importante e merece uma atenção especial. O mocho deve ser flexível, isto é, deve ter regulagem necessária tanto para altura do assento como do encosto em todas as direções, quer seja para o indivíduo de estatura baixa ou alta, permitindo uma correta postura do profissional quando sentado e bem apoiado no encosto. Deve ser móvel, para permitir deslocamento da posição de trabalho, acionado com os pés sobre o piso, sem que o profissional necessite se levantar. Para isso, deve ter rodízios de boa qualidade e em número suficiente para dar estabilidade quando parado ou em movimento. Não pode ser muito maior para não interferir com o apoio dos pés do profissional sobre o piso e também não deve tocar na base da cadeira, o que impediria uma boa aproximação do profissional ao campo de trabalho. Além disso, a qualidade do material do assento deve proporcionar conforto e permitir a ventilação adequada, para evitar o aquecimento (PORTO, 1994; BARROS, 1991)].

Os dentistas homens não aproveitam o momento com essa finalidade e geralmente rotinizam, de certa forma, mecanizando a anamnese, desprezando registros importantes que os pacientes deixam escapar em suas falas, olhares, silêncios e tentativas de fazer-se conhecer. Para SOUZA (2004: 210), o problema reside no fato de que para alguns profissionais de saúde é importante apenas ouvir aquilo “sobre o qual eles podem intervir através do conhecimento médico”.

Para essa autora, o profissional de saúde não precisa entender que toda e qualquer fala que vem da/o paciente seja uma demanda direta para a resolução de seu problema. Ele pode aceitar que a/o paciente expresse sua dor existencial e que isso, por si só, pode ser de grande valia para seu estado emocional. Isso, no contexto dessa pesquisa, é aprender a lidar com a incerteza do conhecimento e com a impotência, com a impossibilidade de resolução de alguns problemas, com a vulnerabilidade e desigualdades, principalmente daqueles que se referem à doença crônica, incurável e de grande sofrimento humano.

Ao não ouvir o discurso, a Odontologia desumaniza e desconsidera uma tarefa que contribui para a compreensão e o conhecimento sobre o comportamento humano em relação ao cuidado bucal em AF Entretanto, também presenciamos ocorrências que revelam cuidados nas decisões que envolvem aspectos emocionais e éticos, como o narrado a seguir.

Uma dentista estava atendendo um paciente falciforme adulto e diabético que possuía apenas dois dentes vizinhos na arcada superior e era portador de uma prótese parcial. Como o paciente relatou que pretendia substituir essa prótese, foi explicado para o paciente que na instituição não havia esse atendimento, mas se ele pretendia substituí-la em virtude do seu desgaste, a dentista sugeriu extrair os dentes e a confecção de uma prótese total. O paciente, que estava sorrindo e até alegre por ter conseguido atendimento odontológico na instituição, adquiriu um ar triste, desiludido. A dentista continuou o exame clínico e ao término pediu para o paciente esperar e dirigiu-se até a sala de arquivo para pensar na situação do paciente.

Do ponto de vista técnico, de fato, a indicação seria realizar as exodontias dos dentes, inclusive pela localização que dificultava a higiene oral, embora a perda do elemento dentário seja uma mutilação, por vezes evitáveis, que causa arrependimento nos que sofrem as consequências no seu cotidiano.

Quando a dentista voltou, um tempo depois, resolveu manter os dentes, enfatizando que ele precisaria cuidar bastante da limpeza, mas advertiu que a decisão final seria dada após o exame radiográfico. O exame foi realizado momentos depois, na mesma consulta. Por fim a dentista decidiu que os elementos ficariam na cavidade oral. No olhar e na expressão facial do paciente havia satisfação, não só pela permanência dos dentes, mas por ter sido escutado. Foi uma atitude muito positiva uma vez que houve respeito, tanto ao princípio da autonomia, quanto ao desejo do paciente, na qual foi evidenciada a dimensão do cuidado, dando

importância à dor psicológica que, simbolicamente, envolvia a perda daqueles elementos dentários.

A percepção sobre os profissionais, em geral, é que nesse ambiente há profissionais que se inclinam mais para a indiferença, outros que seguem uma direção inversa; há os que em alguns momentos possuem mais empatia com o paciente ou com certo tipo de paciente, como crianças ou mulheres, e em outros, atendem mais mecanicamente de forma tecnicista.

SOUZA (2004:213) corrobora essas percepções quando afirma que em alguns momentos, profissionais de saúde explicitam que a questão da relação com o paciente é essencial, entretanto, o que ela registrou, na prática ambulatorial, foram muitas formas de insensibilidade com as questões subjetivas dos pacientes, o que "demonstra, não só como o discurso sobre a relação é contraditório com a prática, mas também, que existem diferentes modulações da prática médica".

Ainda que nessa investigação, tenhamos observado comportamentos profissionais predispostos em interagir com os pacientes de uma forma cuidadosa e humanizada, as rotinas cotidianas no ambulatório revelam, em determinados momentos, que os valores éticos e humanos, tão evidenciados e difundidos nos estudos e discursos da saúde pública, parecem ainda apresentar algumas brechas que precisam ser pontuadas, refletidas e reorientadas para que a dimensão ético-humanista das ações e práticas em saúde bucal, com o tempo, possam realmente se deslocar da intenção ao gesto.

V.3 Itinerário Terapêutico

Diante das intercorrências na saúde bucal em pessoas com doença falciforme, a/o paciente e a família enfrentam tensões dentro da unidade familiar que podem se estender ao ambiente social, no qual se encontram inseridos. A doença falciforme afeta diversos aspectos da vida dessas pessoas, entre eles sua condição oral. Assim, as pessoas constroem seus próprios caminhos para enfrentar a exigência dessa condição. Na antropologia esses caminhos são denominados de itinerários terapêuticos.

Conforme o Sistema de Cuidado à Saúde de KLEIMAN (1980), nosso objetivo nessa etapa foi conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com AF em busca de assistência odontológica considerando o sistema de saúde oficial biomédico representado pelas possibilidades de tratamento e cura, e as demais formas de cuidados eleitas por pacientes ou por suas cuidadoras.

Assim, baseado no sistema de classificação de KLEINMAN (1980), o Sistema de Atenção à Saúde é o lócus dos cuidados circunscritos em três diferentes subsistemas de naturezas diversas, dentro dos quais a experiência do adoecer é vivenciada: o folk ou cultural, composto por rezadeiros, benzedeiros e curandeiros; o profissional, constituído pelas práticas formais de exercício da medicina científica e o popular que são os cuidados caseiros no campo

leigo, a automedicação, o autocuidado e as redes sociais nas quais se localizam familiares e amigos.

Nesse contexto temos a família representada por seus membros e pela rede social de sua convivência, o popular representado por agentes de cura informais, sem reconhecimento formal e regidos por regras culturais e crenças e a Hemorrede representando o profissional da medicina científica. Essas proposições foram escolhidas mediante a constatação nesse trabalho que a grande maioria dos participantes na busca por resoluções em saúde bucal, transitam e interagem naturalmente com essas três possibilidades. Assim, com o reconhecimento do problema bucal, observamos a partir dos relatos que o percurso envolveu os três diferentes subsistemas.

Todos os participantes que apresentam a AF nesse estudo relataram já terem sentido incômodos bucais: odontalgia (dor de dente) por mais de uma vez, sangramento gengivais, vergonha do sorriso, vergonha em sorrir, dificuldade na mastigação, além de acharem de ruim a péssima aparência de seus dentes. Desse modo, a análise dos dados fez emergir duas categorias como a prevenção e o tratamento no que se refere à saúde bucal.

A partir desse momento reconhecemos a proximidade com o tema como um dos grandes desafios à realização deste estudo. Por um lado, as narrativas trouxeram elementos extremamente ricos, tanto pela categoria dos agravos orais, evitáveis ou não, da/o paciente com AF, como pelos relatos das trajetórias do itinerário terapêutico em busca da saúde bucal.

Por outro lado, houve um constante receio pessoal que a minha percepção fosse fixada somente no olhar treinado, aguçado, mecânico e tecnicista de uma odontóloga e não de uma pesquisadora, ainda que como pesquisadora não tenha deixado em momento algum de ser Cirurgiã - Dentista. Ao silenciar o pensamento e a influência do discurso odontológico, no intuito de manter o distanciamento e a neutralidade foi, certamente, uma das etapas mais exigente dessa investigação.

Nesse sentido, através dos relatos sobre a trajetória desses pacientes e usuárias percebemos que todos os sujeitos, ao adentrarem no subsistema formal, foram encaminhados para atendimento odontológico após relatarem aos seus médicos a presença de distúrbios orais. Nenhum dos entrevistados nesse estudo foi encaminhado ao serviço de odontologia de modo enfático a integração da prevenção às práticas de saúde bucal como: consulta de rotina, a orientação e instrução em higiene bucal, aplicações tópicas de flúor e os selantes oclusais.

Sabe-se que com exceção da fluoretação da água, as demais ações preventivas estão diretamente relacionadas ao papel do odontólogo como ator desse processo, no entanto o que se verifica é um modelo biomédico individualista e desarticulado das necessidades dessa população. Em se tratando da realidade da/o paciente com anemia falciforme a orientação

sobre prevenção em saúde bucal, hábitos deletérios e parafuncionais[46] não são referenciados nas consultas médicas de rotina.

> *"Eu só vim para cá quando disse para o médico que eu estava com muita dor de dente, quando cheguei aqui tive que perder vários dentes, fiquei muito triste com isso, mas agora estou tratando"* (paciente B, setembro 2014).

> *"[...] já tive dor no corpo, a tal da crise, que começou por causa da dor de dente, o médico disse que não, mas eu tenho certeza que foi por causa do dente [...] senti tanta dor que eu rolava no chão, então falei com o médico e ele me encaminhou para o dentista daqui [...] eu tenho medo de dentista, mas eu venho direitinho, não quero mais passar dor de dente [...] esse ar está gelado demais [...]"* (paciente A, agosto 2014).

> *"Quando começou o projeto de ortopedia funcional dos maxilares os médicos enviavam as crianças, mas quando chegavam aqui elas tinham muitas cáries, então tínhamos primeiro que tratar para depois confeccionarmos os aparelhos"* (profissional de saúde A, agosto de 2014).

Segundo KWAN e PETERSEN (2004), a OMS evidencia a integração da saúde bucal com a saúde geral, buscando relacionar essas atividades às políticas públicas e aos programas de saúde através de fatores como o consumo de açúcar, higiene oral, educação e prevenção em saúde, entre outros. Em virtude de pessoas com falciforme apresentarem sérias alterações sistêmicas, uma maior preocupação protocolar com a saúde bucal tende a melhorar sua qualidade de vida, assim como estimular sua autoestima pessoal.

Ao procurar por diferentes modos e respostas aos sofrimentos que vivenciam e como forma de resolver momentaneamente a dor de dente, alguns pacientes e usuárias relataram procurar meios para o alívio dessa condição, através do uso de substâncias comuns no cuidado popular como o chá de aroeira para bochechos, algodão embebido em óleo de cravo, pimenta-do-reino para passar a dor de dente, fumaça, que ao ser levada na direção do dente dolorido, alivia a dor, entre outros recursos populares.

São aspectos que corroboraram com o estudo de JUNIOR et al., (2013). Segundo esses autores, na busca pela resolução dos problemas de saúde, as pessoas, nos mais diversos contextos socioculturais, recorrem às diversificadas alternativas, e as escolhas, de uma forma geral, acontecem de acordo com a capacidade de respostas às aflições, à disponibilidade de recursos, alívio, tratamento e cura.

Quando o indicativo da dor de dente adquire proporção desesperadora, torna-se habitual a automedicação. São drogas adquiridas de forma fácil em farmácias sem receita médica. Essa conduta é um grande risco para qualquer paciente com doença falciforme caso o medicamento ingerido seja à base de salicilatos, um tipo de droga que induz à acidose e a inibição da agregação plaquetária podendo resultar em hemorragia.

[46] [Os hábitos deletérios mais comuns são a sucção de chupeta, onicofagia (hábito de roer as unhas) e a prática de morder objetos e podem gerar várias alterações no sistema estomatognático como retrognatismo, prognatismo maxilar, atresia do palato entre outras. Nota da autora].

> *“Teve uma vez que acordei de madrugada, parecia que tinha um coração batendo dentro do dente, fazia tam, tam, era um domingo, aí minha mãe e minha avó falou para gente ir na tia Dota, ela é rezadeira e faz garrafada, essas coisas do mato de gente da roça, oh, nem reza forte deu jeito na hora, [...] depois foi passando, aí eu vim aqui na emergência para resolver”* (paciente H, setembro 2014).

> *“Eu fiquei muito desesperada com essa criança chorando a noite toda de dor de dente [...] quando amanheceu fui na farmácia e comprei umas gotas para colocar dentro do buraco do dente [...] nossa foi uma gritaria, depois ficou com esse lado todo inchado [...] eu dava remédio pra dor, passava um pouco depois voltava tudo [...] fiquei com muita dó. Aí eu vim no médico daqui e ele mandou a gente pra cá”* (usuária A, agosto 2014).

É a persistência da odontalgia que conduz a/o paciente ou usuária relatar aos médicos tal situação, que por sua vez, e só então, as/os encaminham ao serviço de assistência bucal da instituição, uma forma de cuidado que até então ainda não fazia parte de sua trajetória. Assim, através dos relatos podemos comprovar que é a partir da instalação da doença bucal que não responde aos tratamentos dos subsistemas folk e popular, que a relação com os serviços biomédicos profissionais de saúde bucal é tomada como necessária pelas/os pacientes e usuárias. Contudo, se esses cuidados tivessem sidos dispensados a partir de novas e acertadas atitudes profissionais, diferentes realidades seriam vivenciadas.

Para a grande maioria dos sujeitos a AF passou a ser uma explicação que justificava as intercorrências físicas que o enfermo apresenta ao longo de suas vidas, mas não uma condição que também pudesse vir a requerer a adoção de novos hábitos nutricionais e assistencial em saúde bucal diferenciada, tal como seria necessário. Assim, muitos, apesar de se tratarem com hematologistas após o diagnóstico da doença, continuam sem saber que algumas características bucais, como atraso na erupção dentária, prevalência de cárie, dificuldade respiratória entre outras intercorrências, estão relacionadas à sua doença crônica.

> *“Quando meus filhos começaram o tratamento aqui, é que fui entender que os dentes demoravam a cair e demoravam a nascer; fui ver a respiração ruim principalmente de noite quando eles dormem [...] que não podia colocar açúcar no leite nem ficar dando bala e chiclete, [...] controlar o doce é difícil demais, tem vezes eu dou, poxa, não conta para a dentista não, eles pedem para não dar o doce”* (usuária A, agosto 2014).

Ao longo da trajetória do tratamento médico e consultas na instituição, as mães e avós cuidadoras relatam que quando as crianças necessitam de procedimentos e manobras que utilizam agulha, recebem de presente um pirulito açucarado pelo bom comportamento, por não terem chorado ou por terem ficado quietos, facilitando o serviço da enfermagem. Assim, quando essas consultas precedem a consulta odontológica, elas chegam com o pirulito na boca.

> *“É difícil controlar, eles oferecem o pirulito é claro que ele vai querer, aí quando a gente chega no dentista ele reclama, a gente faz um esforço*

> *para não dar o doce, chega aqui no hospital eles mesmos dão"* (usuária L, setembro 2014).
>
> *"Sou eu que acompanho minha neta, a mãe dela tem que trabalhar, tem vezes que não entendo direito o que os médicos falam [...] quando pede eu dou uma balinha [...] até chegar em casa é longe e vai comendo um docinho" [...]* (usuária V, agosto 2014).

As experiências vivenciadas em busca de saúde bucal, os participantes destacam a alta resolutividade nos tratamentos básicos odontológicos, no entanto no que concerne à forma que esse grupo se encaminha a instituição, foi possível observar que aqueles que residem nos municípios mais distantes são os mais sacrificados. As prefeituras oferecem transporte através de micro-ônibus a partir das verbas e dos preceitos fundamentais do SUS e dentro do princípio da descentralização, que é a garantia do acesso aos serviços de saúde por meio de transporte eficiente e humanizado cuja responsabilidade por disponibilizar o recurso do transporte é competência da gestão municipal. Uma situação complexa no que se refere ao itinerário dos pacientes quanto à necessidade de serem transportados até a unidade de saúde para acessar o tratamento aparece no relato de uma paciente.

> *"Acontece assim, eu moro no município [...] mais longe, então a Vam me pega por volta de 1 hora da manhã na minha casa, aí a Vam vai pegando as outras pessoas em casa na minha cidade e nas casas das pessoas que também vem para cá nas cidades vizinhas; a gente chega por volta de 7 horas da manhã, mas eu só tenho dentista marcado para 3 horas da tarde, a gente vai embora às 7 horas da noite depois que todo mundo foi atendido no dentista e nos outros médicos, como eu moro mais longe sou a última a chegar em casa, lá pela meia noite; [...] a gente aceita por falta de condições de pagar um ônibus na rodoviária"* (paciente B, setembro 2014).

Um dos princípios organizativos do SUS é consubstanciado pelo princípio da descentralização. No entendimento de CUNHA E CUNHA (1998:302) "descentralizar é redistribuir poder e responsabilidades entre os três níveis de governo. […] quanto mais perto estiver a decisão, maior a chance de acerto. No SUS, a responsabilidade pela saúde deve ser descentralizada até o município. […] cada esfera de governo é autônoma e soberana em suas decisões e atividades […]".

A descentralização se identifica com diversas ideologias e regimes políticos e assim pode também ser associada com a democratização do Estado no intuito de promover a justiça social, no entanto PAIM E FILHO (2000) afirmam que a descentralização vem constituindo-se em estratégia política de implementação do neoliberalismo, alocando-se tanto no campo político conservador, quanto em estratégia de democratização.

A partir da descentralização nos processos de implementações e decisões das políticas públicas se estende um tipo de operacionalização institucional de gestão participativa que incorpora novos sujeitos aos centros do poder. Na saúde pública são estabelecidos por determinada configurações que emulam uma suposta autonomia e suficiência no gerenciamento público que não corresponde às necessidades da sociedade.

Alguns desses aspectos foram relatados com certa frequência pelos pacientes e pelos acompanhantes que residem em municípios distantes, quanto aos que residem nos municípios metropolitanos, como a baixada fluminense e Niterói, os pacientes possuem passe livre para o deslocamento em transporte público que depende de tempos em tempos de renovação.

> *"A gente depende do médico que trata assinar os papeis, aí a gente vem com tudo certinho e chega aqui não é mais o mesmo médico, então ele tem que pegar os papeis antigos da gente e fica de assinar para o passe na outra consulta, a gente vem e já é outro médico e o tempo vai passando, o meu passe está sem crédito e ninguém resolve, o jeito é ir na ouvidoria, aí resolve; se a gente chegar 5 minutos atrasado não é atendido, só que o trem quebra [...] tenho que remarcar... o remédio acaba e como é que fica, sem receita a farmácia não dá, o médico não atende, [...] a outra consulta demora uns dois meses [...] então saio de casa às 3 horas da manhã com as crianças e ficamos na Central fazendo hora, é muito cansativo"* (usuária N, setembro 2014).

A maneira pela qual atualmente lidamos com a saúde pública se insere nas práticas em que o servidor público de saúde foi ao longo do tempo eliminado através da flexibilização e desregulamentação das relações trabalhistas, e assim o Estado, "compromete o serviço que antes era público com o faturamento, com a otimização da relação custo-benefício, com a quantidade e não com a qualidade da atenção prestada à população" (LIMA, 2010:372).

Desse modo, a gestão dos serviços públicos de saúde transforma os serviços de saúde em agências privadas denominadas organizações sociais (OS), caracterizando a introdução do conceito neoliberal na gestão dos serviços públicos; um formato que se agrega a uma nova faceta que é a interferência privada na implementação de assistência e programas públicos.

Em nome de uma gestão mais moderna, entrega-se ao setor privado, os serviços e as estratégias de saúde que são financiadas com recursos públicos. Essas OS, segundo alguns críticos, contratam os profissionais por critérios próprios, sem preocupar-se com a real necessidade de determinadas demandas populacionais, o que pode também contribuir para fragilizar diversos setores da saúde pública no que se refere, entre outras, a uma baixa efetividade, continuidade e regularidade profissional.

A busca pelo serviço odontológico público especializado esteve presente nos itinerários terapêuticos de todas as pessoas participantes deste trabalho partindo de inícios iguais e com trajetórias semelhantes. Assim, esses pacientes foram delineando seus caminhos em busca de atenção odontológica, para cura e tratamento, passando pelos encaminhamentos do serviço formal de saúde responsável pelo seu cuidado geral, que não relacionam a prevenção como norma no exercício de suas práticas.

Por fim, a utilização de terapêuticas não médicas no enfrentamento das situações de problemas bucais são estratégias de enfrentamento que compreendem relações familiares, amigos e as redes sociais solidárias. São encaradas como arranjos na superação de lacunas do acesso e da integralidade da atenção e são utilizadas não só para os agravos bucais, mas

também na busca por cuidados gerais no que concerne as intercorrências ditadas por essa patologia.

V.4 Questionários e as entrevistas

V.4.1 Perfil e a Voz de Profissionais de Saúde Bucal

Dos 12 odontólogos que responderam (Quadros V.1; V.2), o que é considerado representativo de toda a população, ao questionário e entrevista, 10 (83,34%) foram do sexo feminino e 2 (16,66) do sexo masculino, confirmando a crescente feminilização da profissão já observada tanto no estudo de COSTA et al (2010:41) com uma proporção de 58% de profissionais femininas na Odontologia como no estudo em amostragem nacional, desenvolvido na pesquisa realizada pela Associação Brasileira de Odontologia (ABO) sobre a distribuição de profissionais por sexo na Odontologia entre 1968 e 2008. Essa pesquisa registrou as mulheres como maioria na profissão em 25 dos 27 estados brasileiros. Há 40 anos esse percentual equivalia a 10% do total, hoje esse percentual é de 56%.

Em relação à idade, esta variou entre 26 e 55 anos. Quanto a cor, 8 se autodeclararam brancos, 2 pardos e 2 pretos. O tempo de formado variou entre 4 e 26 anos, 4 profissionais possuem pós-graduação, 1 é mestranda e 7 são clínicos gerais. O profissional mais antigo na instituição pública possui 14 anos exercendo a função de dentista e o mais novo 18 meses e dentre esses, 10 profissionais exercem a Odontologia em outros locais privados e não atendem pacientes com doença falciforme.

Os dentistas formados mais recentemente cursaram na graduação a disciplina patologia geral com enfoque superficial sobre doença falciforme. Não são privilegiados possíveis agravos na saúde bucal do paciente com doença falciforme ou protocolos de atendimento. Os formados mais antigos nunca ouviram falar da doença até trabalharem na instituição.

Todos possuem curso de capacitação para atendimento ao falciforme realizado na própria instituição após tomarem posse no serviço público nessa unidade de saúde, nenhum dentista participa de palestras dirigidas aos pacientes. O objetivo de analisar essa prática é avaliar se o profissional pesquisado tem participação na execução, planejamento e construção das ações em conjunto com outras especialidades médicas voltadas para a educação em saúde para anemia falciforme.

O acolhimento em Odontologia envolve ações que garantem atos de cuidados, escuta, orientação, atendimento, encaminhamento e acompanhamento, que segundo MORAES et al. (2006:608) "caracterizariam o primeiro ato de cuidado junto aos usuários, contribuindo para o aumento da resolutividade e adesão e para a manutenção da saúde coletiva". Desse modo, os profissionais relataram não sentir qualquer dificuldade de comunicação ao explicar para o paciente falciforme o procedimento clínico que irá realizar.

Todos os dentistas são concursados sob o Regime estatutário e sob o Regime Jurídico da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT). Quanto a escolha por essa instituição para exercer a Odontologia, observamos um padrão de respostas homogêneas, ou seja, para ambas categorias foi concedida a livre escolha ou opção para trabalhar nessa instituição ou em outra qualquer no momento da posse e/ou assinatura de contrato.

Cabe destacar que até a década de 1990, predominava no Brasil a prática privada na odontologia denominada de “era de ouro” da prática liberal da odontologia brasileira, entretanto nos últimos anos vem ocorrendo um encolhimento da prática privada nos moldes tradicionais como atenção individual focada na cura da doença, mediante a expansão da saúde suplementar dos planos privados com baixa remuneração. Essa situação faz com que muitos dentistas procurem trabalhar no serviço público para que possam complementar sua renda.

> “*Durante todos esses anos de graduado e formado, fiz congressos, curso de estética, eu fiz curso de endodontia, de perio, mas depois eu fui perdendo um pouco o entusiasmo porque eu estava vendo que o retorno não era [...] a gente começa a perder a empolgação porque você não vê um retorno digno. Hoje a área de saúde está muito concorrida, e difícil, de você trabalhar, de você investir. Você investe muito alto para depois ter quase nada de retorno e isso desanima porque você também tem outras prioridades [...] então resolvi trabalhar no setor público, pelo menos pago certas contas fixas, mas estou fazendo aperfeiçoamento em Ortodontia e eu sei que tem muita rotatividade no serviço público [...] aí vou procurar outros rumos”* (profissional de saúde C, agosto de 2014).

Os dentistas entrevistados mostraram como principal característica de homogeneidade entre eles a dupla militância ou inserção, ou seja, o trabalho concomitante no setor público e setor privado de saúde. Podemos observar um conflito de identidade profissional entre um suposto alto ganho econômico e os aspectos éticos e ideológicos na construção do sistema único de saúde público.

Nesse caso, em um momento exercem a odontologia pela prática individual, marcadamente liberal, cujo objetivo principal é restaurar dentes com cáries, elimina–los ou substituir aqueles com grandes perdas e cuidar do periodonto. Em outro momento, estão inseridos no setor público cujas ações são muito mais voltadas às práticas sanitárias. No entanto, nesse estudo, observamos a influência de algumas práticas do serviço privado sobre serviço público da saúde: a inexistência de atividades de caráter coletivo/preventivo em função da pressão das demais atividades clínicas individuais no ambulatório evidenciando, assim, que as últimas têm sido consideradas mais nobres, indicando que prevalecem práticas não orientadas para o coletivo.

> *“Na verdade, eu acho que a gente ainda está com aquela preocupação de que vem para aqui, faz o que tem que ser feito dentro do horário, o que dá para ser feito, recebe o salário de m. no final do mês, mas o resultado disso tudo em nível de população, de resultado, para melhorar, eu acho que está muito longe, para o paciente falciforme, está muito longe de resolver. [...] Então, a minha experiência pública aqui é muito aquém do que eu imaginava que poderia ser feito”* (profissional de saúde B, agosto 2014).

Ao analisar essa dinâmica encontramos dois fatos que podem explicar tal situação: as diversas dificuldades na organização do processo de trabalho aliado à demanda reprimida desse grupo populacional, ou um conjunto de faltas de recursos laborais e disposições inconscientes que movimentam os profissionais a tomar determinadas decisões e optarem por esta ou aquela prática que mais se sentem capacitados e a vontade.

As narrativas demonstram a presença de um permanente conflito entre promoção da saúde, prevenção e cura ou necessidades reais de saúde bucal e demandas de saúde bucal em hemoglobinopatias. Há, de fato, uma expectativa dessa população que o atendimento individual aconteça e com resolutividade rápida e definitiva, entretanto a AF é uma doença de evolução crônica e costuma comprometer a vida do paciente, torná-lo frágil diante de determinadas situações estressantes e, assim, aumentando constantemente o risco de agravos bucais. Desse modo, exige um acompanhamento do paciente em longo prazo e que o dentista faça um planejamento para cuida-lo por muito tempo.

> "*Aqui é tudo interligado pelo computador, isso é bom. Dá para acompanhar toda a vida do paciente na instituição. Normalmente a gente observa que nas outras clínicas médicas eles praticamente não faltam [...] na odonto já não valorizam tanto, até entendo. Já consegui tratar de alguns até o final, mas isso não é a regra [...] mas quando o negócio aperta, o dente dói, aí eles aparecem e a gente faz o que dá para fazer"* (profissional de saúde M, agosto de 2014).

> "*Temos um prontuário eletrônico onde podemos acompanhar as evoluções clínicas do paciente no hospital"* (profissional de saúde E, setembro 2014).

> *"Eu faço uma ficha clínica e faço um histórico com os procedimentos executados. Para realizar o acompanhamento, mas, o que muitas vezes acontece é que o paciente vai a primeira e no máximo a segunda consulta, e some durante muito tempo"* (profissional de saúde R, setembro 2014).

> *"Eu anoto tudo com muito cuidado na ficha clínica com todos os procedimentos bem marcados, anoto todas as faces dos dentes cariadas, meço bolsa, caso haja [...] o maior problema é a descontinuidade [...] aí o tratamento fica descontinuado e quando o paciente volta quase sempre aquele exame inicial modifica [...] ele já aparece com outros agravos e por aí vai [...]"* (profissional de saúde J, setembro 2014).

Estudos sobre adesão de pacientes em relação a tratamentos odontológico mostra que ela pode ocorrer com pacientes de todas as idades, classes sociais e grupos étnicos, assim como entre aqueles que participam dos mais diversos programas de saúde. Alguns aderem com afinco, outros abandonam assim que obtêm resolução de sua queixa principal.

> *"A adesão do paciente ao tratamento odontológico não é plena, conforme falei na questão anterior. São poucos pacientes que terminam o tratamento e fazem o acompanhamento clínico regular"* (profissional R, setembro 2014).

> *"De uma forma geral os pacientes tem boa adesão ao tratamento odontológico"* (profissional A, agosto de 2014).

> *"Alguns aderem bem ao tratamento, outros não estão nem aí, depende, o que eu noto é a não priorização no tratamento, até entendo, deveria ter um trabalho de educação em saúde bucal eficaz, por outro lado atendemos vários tipos de patologias, então não tem como focar só no falcêmico"* (profissional de saúde G, agosto de 2014).

O abandono dos pacientes em tratamento odontológico nos serviços públicos deve despertar preocupação do gestor e reflexões dos profissionais sobre quais razões desencadeariam esse fato. Particularmente, quando se observa que, em termos de saúde bucal, o problema do setor público consiste na falta de oportunidades mais amplas para o tratamento, assim a questão do abandono contribui para a ineficácia e insuficiência nos serviços prestados.

> *"Percebo que o abandono, as vezes é por medo do tratamento, outras por motivo econômico [...] os que pequenos que vem com avó ou com a mãe, a maioria a gente consegue dar alta clínica. A gente marca o retorno e a maioria não volta"* (profissional de saúde E, setembro 2014).

> *"[...] muitas vezes, pergunto ao paciente quando ele reaparece. Já vi alguns falando que estavam desempregados na época que iniciaram o tratamento odontológico e que agora estão trabalhando, tornando-se mais difícil faltar para ir ao dentista. E outra questão, é que para os pacientes do HEMORIO, as prioridades são as consultas médicas, como as com os hematologistas, por exemplo, o dentista não é essencial para eles"* (profissional de saúde M, agosto de 2014).

> *"Alguns abandonam sim, principalmente os adultos, acho que é por razão econômica, muitos moram muito longe, o dente não está doendo então passa a não ser prioridade,[...] eu tento não criar muito vínculo, se quiser tratar estamos aqui, se achar que não precisa [...] o paciente é livre para escolher"* (profissional de saúde C, agosto de 2014).

> *"As crianças quase sempre terminam a atenção primária, uns voltam para consulta de revisão, outros nunca mais aparecem [...] quando reaparecem sempre tem recidivas de cáries [...] ou uma ou outra restauração que cai e demoram a voltarem, então ou já é canal ou extração"* (profissional de saúde J, setembro de 2014).

Esta pesquisa procurou também ouvir dos profissionais suas percepções em relação ao doente falciforme, e nesse tema não se observou um padrão de respostas homogêneo. O conhecimento dessa percepção possibilita a elaboração de uma caracterização do modo como o profissional enxerga as subjetividades e as objetividades do paciente falciforme.

> *"O doente falcêmico é um paciente especial, sofrido, pois a maioria deles apresenta muitas crises de dor, sequelas de AVC e muitos, as dolorosas úlceras de perna que necessitam de constantes curativos [...] eles precisam de um atendimento diferenciado, um olhar humanitário para enxergar as dificuldades e carências que possuem"* (profissional de saúde R, setembro 2014).

> *"Há pacientes de todas as classes sociais. Mas, muitos moram distante do HEMORIO, inclusive em outros municípios. Enfrentam grandes*

> *dificuldades para tratar na referência do estado, o HEMORIO. Muitas vezes, é negado um atendimento odontológico simples que poderia ser feito perto da residência deles, por desconhecimento da doença por parte do profissional"* (profissional de saúde Z, agosto de 2014).
>
> *"Para mim eu acho todos carentes, têm uma aparência que dá pena, tanto as crianças como os adultos, aqui a gente acaba vendo ao vivo as desigualdades sociais e o que a gente tem para oferecer é muito pouco [...] seria importante que esses pacientes tivessem um acompanhamento também perto da residência deles [...] as vezes para colocar um curativo, ou mesmo para serem medicados corretamente por um dentista em caso de dor ou edema [...]"* (profissional de saúde B, agosto de 2014).
>
> *"Eu percebo que são pessoas, a maioria de renda ruim, mas eu tento não pensar muito a respeito, eu olho e faço minha parte o restante tento deletar, tem horas que não dá, no início eu sempre me deprimia, teve época que ficava pensando na vida deles [...] então resolvi apenas trabalhar sem me envolver muito"* (profissional de saúde C, agosto de 2014).
>
> *"A pessoa chega aqui na instituição dizendo que está doida de dor de dente e que tem a doença falciforme e que tem que ser atendida na emergência, mas na portaria não é tratada por alguns como um caso de extremo sofrimento [...] se para quem não tem a doença sentir dor de dente já é horrível, imagina para eles [...] quando a gente atende essas emergências é que vemos como eles são, muitas vezes, tratados com descasos [...] eles carregam uma marca da dor e muitos aqui não compreendem ou não querem compreender"* (profissional de saúde G, setembro de 2014).
>
> *"Eu percebo essa doença igual percebo as outras doenças daqui na instituição, são todas patologias sérias e graves de grande sofrimento para os pacientes, aqui tem câncer e muita criança com câncer [....] no tratamento eu tento ser igual para todos"* (profissional de saúde Q, setembro de 2014).

Enfim, as principais barreiras de continuidade, e até de acesso, nos serviços odontológicos dos pacientes falciforme são: a questão econômica e a escassa oferta de serviço público de atenção integral à saúde bucal voltado a esse grupo populacional. A dificuldade em determinar os pesos que cada um dos fatores acima se apresentam na equação demanda reprimida versus acesso reflete-se no desafio de planejar, executar e avaliar projetos, ações e práticas de atenção à saúde bucal em anemia falciforme.

O acesso à atenção secundária odontológica é escasso e, segundo os relatos coletados os que existem não funcionam a contento, necessita ser ampliado para esse grupo humano que têm como porta de entrada, nesse caso, apenas os consultórios particulares, opção economicamente determinada e socialmente excludente.

Os odontólogos entrevistados incorporados ao serviço público encontram gestão não muito favorável à reorganização das ações e práticas assistenciais na direção de um novo modelo assistencial. A lógica dominante do setor privado odontológico é ainda superior e

encontra-se presente em diversos momentos se revelando tanto nas ações e práticas como nas aspirações dos profissionais, o que exige um esforço de todos, dentistas, gestores públicos e pacientes, para a implementação e manutenção das mudanças requeridas na prática profissional em saúde bucal para sua maior e melhor efetividade.

Quadro V.1 Perfil dos profissionais de saúde bucal do sexo masculino

Idade	Raça/cor/etnia	Tempo de formado/ano	Pós- graduação	Tempo na instituição
30	Branco	04 anos	Não	18 meses
55	Branco	26 anos	Não	05 anos

Fonte: Dados da Pesquisa

Quadro V.2 Perfil dos profissionais de saúde bucal do sexo feminino

Idade	Raça/cor/etnia	Tempo de formado/ano	Pós- graduação	Tempo na instituição
26	Branco	04 anos	Mestranda	22 meses
30	Pardo	06 anos	Sim	22 meses
30	Branco	05 anos	Não	22 meses
32	Pardo	10 anos	Não	22 meses
36	Preto	12 anos	Não	04 anos
36	Branco	04 anos	Sim	22 meses
40	Preto	18 anos	Não	20 meses
42	Branco	20 anos	Não	03 anos
43	Branco	13 anos	Sim	20 meses
52	Branco	30 anos	Sim	14 anos

Fonte: Dados da Pesquisa

V.4.2 Perfil e a Voz de Pacientes e Usuárias

Para montar o perfil, os entrevistados foram divididos em três subgrupos: homens com anemia falciforme, mulheres com anemia falciforme e mulheres acompanhantes de pacientes com essa enfermidade, denominadas nesse estudo de usuárias (Quadros V.3; V.4; V.5). Participaram do estudo um total de 30 pessoas e o primeiro subgrupo é composto por 5 homens com idade entre 30 e 40 anos. No segundo subgrupo estão 10 mulheres com idade entre 20 e 38 anos. No terceiro subgrupo estão 15 mulheres acompanhantes, sendo 3 avós, 11 mães e 1 acompanhante que vive em união estável com a mãe de uma paciente, e idade entre 20 e 60 anos. Cabe destacar que os dados coletados nos questionários do terceiro subgrupo, os tópicos números de filhos, diagnóstico, internações, PNPIC, odontalgia e rotatividade de profissionais referem-se ao seu familiar (crianças e/ou adolescentes) com anemia falciforme.

Todos se autodeclararam negros, sendo que doze se consideram pretos e dezoito pardos. Quanto ao nível de escolaridade dois homens, os mais jovens, concluíram o ensino

médio e três estudaram até o ensino fundamental. Entre as mulheres que possuem a AF todas abandonaram os estudos no ensino fundamental. Entre as 12 acompanhantes, uma possui formação superior, 5 possuem ensino médio completo, uma possui ensino médio incompleto, 4 possuem ensino fundamental completo e uma ensino fundamental incompleto. Quanto as avós, uma somente sabe assinar o nome e 2 possuem ensino fundamental incompleto que elas chamam de ensino primário.

A renda mensal de 13 entrevistados com a AF é de cerca de um salário mínimo, sendo importante destacar que esses recebem Benefício de Prestação Continuada- BPC[47]; 2 homens são aposentados por invalidez. Entretanto a renda mensal dos familiares que acompanham os falcêmicos é um pouco melhor.

Os sujeitos que residem no município do Rio de Janeiro, quase todos são moradores de bairros e comunidades populares, provenientes de famílias de baixa renda. Já os sujeitos oriundos de outros municípios relatam viverem em comunidades populares, de difícil acesso e transporte escasso e caro.

Quanto a condição de moradia 3 homens possuem residência própria e dois moram de aluguel; 7 mulheres com AF moram em propriedade alugada e entre as acompanhantes apenas 2 possuem residência própria; todas as avós possuem casa própria.

Quanto ao estado civil, um homem é viúvo e 4 casados; as mulheres com AF todas as que foram casadas são divorciadas ou separadas e 2 são solteiras. Quanto as acompanhantes, 2 avós são viúvas e 1 é casada, 8 mães de falcêmicos são divorciadas ou separadas, uma é casada e três estão solteiras.

No que se refere ao número de filhos todos os homens são pais e nenhum filho nasceu com AF. Entre as mulheres com AF apenas 2 tem 1 filho cada sem a AF, as mães/cuidadoras dos pacientes com AF 7 possuem um único filho, 6 mulheres possuem 2 filhos cada sendo que 4 possuem 2 com a AF e 2 possuem 3 filhos sendo que uma possui um filho com a AF e uma possui dois filhos com a doença.

Faz-se imprescindível também registrar a importância da religião na configuração dos subgrupos. Um homem se declarou católico, um se declarou de religião de matriz africana e três evangélicos; 8 mulheres com AF se declararam evangélicas e 2 de religião de matriz africana; todas as avós são evangélicas e entre as mães três se declararam católicas, 6 evangélicas, duas de religião de matriz africana e uma sem religião.

No que se refere à AF apenas os pacientes menores de 12 anos e acompanhados pelas usuárias tiveram diagnóstico precoce (Recém nato – RN), principalmente os que

[47] [BPC é um benefício individual, temporário e intransferível de um salário mínimo, pautado na proteção social básica instituída no Sistema Único de Assistência Social – SUAS, cuja operacionalização é dada através do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS. Seu acesso não depende de contribuição previdenciária, podendo ser requerido por idosos, pessoas com deficiência física, mental, sensorial ou intelectual, de qualquer idade, desde que comprovem limitações que o impeçam de participar plena e ativamente da sociedade em igualdade de condições com outras pessoas, estando, portanto impedidos de prover seu próprio sustento. A renda per capita familiar deve ser inferior a 25% do salário mínimo. Por ser um benefício temporário, a concessão do BPC é condicionada a revisões periódicas que podem ser de meses a anos, a depender da avaliação feita sobre a condição que o impossibilita de viver plenamente. Fonte: http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc].

possuem irmãos ou familiares mais velhos que já haviam sido diagnosticados tardiamente. Todos os homens e mulheres com AF tiveram o diagnóstico da doença após apresentarem os sintomas da doença, porém quatro homens ainda na infância, quanto as mulheres duas obtiveram o diagnóstico na infância, 6 na adolescência e apenas 2 quando adulta, o que vem corroborar com os estudo de PAIVA e SILVA et al. (1993) voltados aos adultos com doença falciforme. Esses autores afirmam que situações de diagnóstico tardio são comuns em nosso país.

Normalmente estas pessoas passam por anos de peregrinação em unidades de emergência e de tratamento inadequado nas internações fazendo com que seus corpos cada vez mais fiquem fragilizados mediante as intercorrências indevidamente tratadas, e quando o diagnóstico da doença é evidenciado, nem sempre ocorre um acompanhamento médico adequado, assim todos os entrevistados relataram episódios de várias internações hospitalares sendo os principais motivos: as crises álgicas e vasoclusivas, os problemas respiratórios e pulmonares, o acidente vascular encefálico e a cirurgia de remoção do baço.

Considerando a diversidade terapêutica em saúde e numa perspectiva de integração em atenção à saúde fundamentada pela Portaria nº 971 de 3 de maio de 2006, que aprovou a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no SUS, cujas modalidades terapêuticas visam prevenir os agravos além de promover a recuperação da saúde sendo identificadas pelo Termalismo e Crenoterapia, Homeopatia, Acupuntura, Fitoterapia e a Medicina antroposófica, os entrevistados afirmaram que nunca foram apresentados ou encaminhados a essas práticas e todos mostraram interesse em conhecer.

Todos os usuários com AF já sentiram dor de dente em algum momento, não sendo identificado atendimento pelo mesmo profissional durante o tratamento, talvez pela rotatividade de profissionais nessa instituição, embora muitos pacientes também protelem a volta para continuidade do tratamento e quando retornam alguns profissionais, os quais mantinham vínculo, não se encontram mais na instituição.

Quadro V.3 Perfil pacientes sexo masculino

Idade	30	32	38	39	40
Raça/cor/etnia	**Preto**	**Pardo**	**Pardo**	**Pardo**	**Pardo**
Escolaridade	**Ensino médio completo**	**Ensino médio incompleto**	**Ensino fundamental incompleto**	**Ensino fundamental incompleto**	**Ensino fundamental incompleto**
Trabalho	**Não**	**Não**	**Não**	**Aposentado**	**Aposentado**
Renda	**BPC**	**BPC**	**BPC**	**1 salário**	**1 salário**
Endereço Própria/aluguel	**Bangu Própria**	**Cosmo Aluguel**	**Japeri Aluguel**	**Cabo Frio Própria**	**Pirai Própria**
Estado civil	**Casado**	**Casado**	**Casado**	**Viúvo**	**Casado**
Filho (s) Com falciforme	**01 Não**	**03 Não**	**03 Não**	**02 Não**	**04 Não**
Religião	**Evangélico**	**Matriz africana**	**Evangélico**	**Evangélico**	**Católico**
Diagnóstico	**Infância**	**Infância**	**Infância**	**Infância**	**Adolescente**
Internações	**Crise vaso-oclusiva**	**Crise vaso-oclusiva**	**ÁVC**	**Pneumonia**	**AVC**
PNPIC	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**
Odontalgia	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**
Rotatividade	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**

Fonte: Dados da Pesquisa

Quadro V.4 Perfil pacientes sexo feminino

Idade	20	22	22	26	29
Raça/cor/etnia	**Preta**	**Parda**	**Parda**	**Parda**	**Preta**
Escolaridade	**Ensino fundamental incompleto**	**Ensino fundamental incompleto**	**Ensino fundamental incompleto**	**Ensino fundamental incompleto**	**Ensino fundamental incompleto**
Trabalho	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**
Renda	**BPC**	**BPC**	**BPC**	**BPC**	**BPC**
Endereço Própria/aluguel	**Magé Aluguel**	**Maricá Aluguel**	**Duque de Caxias Própria**	**Cocotá Aluguel**	**Araruama Aluguel**
Estado civil	**Solteira**	**Separada**	**Separada**	**Divorciada**	**Divorciada**
Filho (s) Com falciforme	_	**-**	**01 não**	**-**	**-**
Religião	**Evangélica**	**Evangélica**	**Evangélica**	**Evangélica**	**Evangélica**
Diagnóstico	**Infância**	**Infância**	**Adolescente**	**Adolescente**	**Adolescente**
Internações	**Crise vaso-oclusiva**	**Crise vaso-oclusiva**	**ÁVC**	**Pneumonia**	**Crise vaso-oclusiva**
PNPIC	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**
Odontalgia	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**
Rotatividade	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**

Idade	31	31	33	37	38
Raça/cor/etnia	**Parda**	**Parda**	**Preta**	**Preta**	**Preta**
Escolaridade	**Ensino fundamental completo**	**Ensino fundamental incompleto**	**Ensino fundamental incompleto**	**Ensino fundamental completo**	**Ensino fundamental incompleto**
Trabalho	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**
Renda	**BPC**	**BPC**	**BPC**	**BPC**	**BPC**
Endereço Própria/aluguel	**Nova Iguaçu Aluguel**	**Pavuna Aluguel**	**Araruama Própria**	**Belfort Roxo Própria**	**Cabo Frio Aluguel**
Estado civil	**Solteira**	**Divorciada**	**Separada**	**Divorciada**	**Separada**
Filho (s) Com falciforme	**01 não**	**-**	**-**	**-**	**-**
Religião	**Evangélica**	**Evangélica**	**Matriz africana**	**Evangélica**	**Matriz Africana**
Diagnóstico	**Adolescente**	**Adolescente**	**Adolescente**	**Adulta**	**Adulta**
Internações	**Pneumonia**	**Crise vaso-oclusiva**	**Pneumonia**	**Pneumonia**	**AVC**
PNPIC	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**
Odontalgia	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**
Rotatividade	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**

Fonte: Dados da Pesquisa

Quadro V.5 Perfil usuárias acompanhantes e/ou cuidadora

Idade	20	24	24	28	29
Raça/cor/etnia	**Parda**	**Preta**	**Parda**	**Parda**	**Parda**
Escolaridade	**Ensino fundamental completo**	**Ensino médio completo**	**Ensino médio completo**	**Ensino Médio completo**	**Ensino fundamental completo**
Trabalho	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**	**Emprego doméstico**
Renda	**1 salário**	**Maior que 1 salário**	**Maior que 1 salário**	**Maior que 1 salário**	**1 salário**
Endereço Própria/aluguel	**Nova Iguaçu Aluguel**	**Araruama Aluguel**	**Saquarema Própria**	**Vicente de Carvalho Aluguel**	**Queimados Aluguel**
Estado civil	**Solteira**	**Divorciada**	**Solteira**	**Divorciada**	**Separada**
Filho (s) Com falciforme	**01 Sim 01**	**02 Sim 02**	**02 Sim 01**	**03 Sim 02**	**03 Sim 01**
Religião	**Sem religião**	**Evangélica**	**Matriz africana**	**Evangélica**	**Matriz Africana**
Diagnóstico	**RN**	**RN**	**RN**	**RN**	**RN**
Internações	**Pneumonia**	**Meningite**	**Pneumonia**	**Pneumonia**	**Pneumonia**
PNPIC	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**
Odontalgia	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**
Rotatividade	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**

Idade	30	31	31	32	32
Raça/cor/etnia	**Preta**	**Preta**	**Parda**	**Preta**	**Parda**
Escolaridade	**Graduação**	**Ensino Médio completo**	**Ensino fundamental completo**	**Ensino fundamental incompleto**	**Ensino fundamental completo**
Trabalho	**Professora**	**Não**	**Não**	**Aposentado**	**Aposentado**
Renda	**Maior que 1 salário**	**Maior que 1 salário**	**1 salário**	**01 salário**	**01 salário**
Endereço Própria/aluguel	**Andaraí Aluguel**	**Belfort Roxo Própria**	**Japeri Aluguel**	**Arraial do Cabo Aluguel**	**Piraí Aluguel**
Estado civil	**Separada**	**Divorciada**	**Divorciada**	**Solteira**	**Separada**
Filho (s) Com falciforme	**01 Sim 01**	**02 Sim 01**	**02 Sim 02**	**01 Sim 01**	**02 Sim 02**
Religião	**Católica**	**Evangélica**	**Católica**	**Evangélica**	**Católica**
Diagnóstico	**RN**	**RN**	**RN**	**RN**	**RN**
Internações	**Pneumonia**	**Pneumonia**	**Crise vaso-oclusiva**	**Crise vaso-oclusiva**	**Meningite**
PNPIC	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**
Odontalgia	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**
Rotatividade	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**

Idade	32	34	49	58	60
Raça/cor/etnia	**Parda**	**Parda**	**Parda**	**Preta**	**Preta**
Escolaridade	**Ensino médio completo**	**Ensino médio incompleto**	**Ensino fundamental incompleto**	**Ensino fundamental incompleto**	**Sem escolaridade**
Trabalho	**Vendedora**	**Não**	**Pensionista**	**Pensionista**	**Maior que 1 salário**
Renda	**02 salários**	**Maior que 1 salário**	**1 salário**	**01 salário**	**01 salário**
Endereço Própria/aluguel	**Barra mansa Aluguel**	**Iguaba Aluguel**	**Nova Iguaçu Própria**	**Jacaré Própria**	**Araruama Própria**
Estado civil	**Separada**	**Casada**	**Viúva**	**Viúva**	**casada**
Filho (s) com falciforme	**01 Sim 01**	**02 Sim 2**	**01 Sim 01**	**01 Sim 01**	**01 Sim 01**
Religião	**Evangélica**	**Evangélica**	**Evangélica**	**Evangélica**	**Evangélica**
Diagnóstico	**RN**	**RN**	**RN**	**RN**	**RN**
Internações	**Pneumonia**	**Bronquiolite**	**Pneumonia**	**Pneumonia**	**Não soube informar**
PNPIC	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**	**Não**
Odontalgia	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**
Rotatividade	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**	**Sim**

Fonte: Dados da Pesquisa

Ao abordamos um encadeamento de fatos que se projetam na vida do sujeito com AF, podemos constatar que particularmente são pessoas cuja realidade é constantemente atravessada por diversificados e difíceis desafios e para os quais a educação formal é essencial. Nesse sentido, ao compararmos os quadros dos perfis V.3, V.4 e V.5, podemos observar um baixo nível de escolaridade e de renda, principalmente de pacientes com anemia falciforme.

Embora a doença não comprometa o potencial intelectual, há uma severa influência da AF no crescimento e desenvolvimento escolar dessas pessoas, uma vez que diferentes lesões clínicas e subclínicas causadas pelas recidivas ocorrências nos vários episódios de vasoclusão e infecções, por vezes as levam a um ciclo frequente de internações hospitalares.

Essas hospitalizações para tratamento são responsáveis por rotineiras e longas ausências no período letivo e podem tanto dificultar a aprendizagem quanto provocar um alto índice de reprovação, motivos suficientes para que ocorra evasão escolar, reafirmando, desse modo, um abismo intelectual que provoca um ciclo de disparidade e injustiça social. Esses são

eventos com capacidade de promover possíveis prejuízos cognitivos que têm como efeito colateral a condição de baixa escolaridade dos falcêmicos afetando consideravelmente sua inserção em melhores postos de trabalho.

A presença de alunos com AF, seu cuidado e acompanhamento no espaço escolar, ainda hoje vem sendo ignorada em consequência do desconhecimento da doença por parte dos educadores ratificando sua exclusão, apesar da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) em 2002 ter editado o Manual do Professor: Doença Falciforme.

MAIA et al. (2013) conduziram uma pesquisa intitulada *"Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros – MG"* cujos resultados obtidos demonstraram que 83,1% dos educadores já tinham ouvido falar sobre anemia falciforme; 47,8% a consideravam de origem hereditária; 39% a associavam à falta de nutrientes; 64,7% não sabiam a diferença entre anemia falciforme e traço falciforme e 65,4% desconheciam a sua sintomatologia. Essa pesquisa também evidenciou que 67,6% dos educadores não sabiam se havia algum aluno matriculado com a doença falciforme nas escolas em que trabalhavam; mais da metade dos educadores desconheciam as manifestações clínicas da AF e mais de 95% não conheciam o manual do professor editado pela ANVISA em 2002.

De um modo geral, são aspectos negativos que nos leva a pensar na existência de falhas no processo de formação dos gestores e das equipes que atuam nas mais variadas instâncias, tanto no âmbito da construção da intersetorialidade (educação e saúde) para a melhoria da qualidade de vida da população brasileira, quanto na etapa de qualificação e capacitação profissional.

Uma comunidade de educadores com capacidade de interpretar a anemia falciforme e suas intercorrências possuem habilidades de adotar medidas simples de cuidados e acompanhamentos que auxiliam na prevenção das crises ao reconhecer sinais e sintomas precoces assegurando apoio aos afetados por essa doença no ambiente escolar. Somente através do conhecimento é possível mudar realidades, pois a falta de informação pode gerar ações equivocadas que podem prejudicar a participação social e o processo de escolarização das pessoas com AF. O desafio é conseguir discutir o direito ao acesso à educação e a qualidade dos processos de ensino em que as pessoas com doença falciforme estão inseridas.

Cabe ressaltar que alguns estudos demonstram que a condição crônica da AF justifica queixas de cansaço, desânimo e falta de concentração nas atividades escolares, o que requer uma atenção diferenciada por parte dos professores e demais educadores sobre sua condição humana, evitando rotulações e estereótipos como indisciplina, preguiça e desatenção.

Por fim, as raras pesquisas existentes sobre AF e o espaço escolar apontam que o conhecimento dos educadores sobre esses alunos e sobre as características clínicas da doença, que interferem em seu desenvolvimento e comportamento, é de grande valia para assegurar uma melhor assistência e um adequado crescimento educacional. Pode também

contribuir para diminuir a evasão escolar melhorando as condições de sua inserção no mercado de trabalho.

Quanto às entrevistas realizadas na instituição, estas foram do tipo semiestruturada e tiveram seus conteúdos transcritos privilegiando temas como qualidade da assistência, acesso-acessibilidade, cuidado humanizado, discriminação, racismo, educação em saúde bucal, integralidade da atenção, cotidiano e convivência com a doença. Pela grande proximidade com os serviços de saúde oferecido nessa instituição ao longo de muitos anos de suas vidas, as falas de todos os participantes são marcadas por avaliações positivas e negativas a partir de suas experiências pessoais.

A) Qualidade da Assistência, Acesso-acessibilidade e Cuidado Humanizado

A relação com os serviços formais de saúde para o cuidado esteve presente em todos os participantes deste estudo e o que mais marcou nas orientações médicas recebidas sobre AF foi o fato da doença não possuir cura, a prevalência das crises álgicas, o risco de acidente vascular encefálico, a pouca oportunidade em práticas esportivas, o receio da presença de úlceras em membros inferiores e a preocupação com o tempo de vida.

A escolha por essa instituição de saúde para o tratamento odontológico se justifica pelo próprio tratamento médico da doença, ou seja, os pacientes são encaminhados pela instituição Hemorio ao ambulatório odontológico não cogitando a possibilidade de frequentarem o serviço odontológico público em seus municípios ou bairros de origem.

A grande maioria desses participantes narraram não confiarem no atendimento em dentistas que não fizessem parte do quadro de profissionais da instituição Hemorio. Os participantes relataram certeza em não encontrar profissionais qualificados para o atendimento mediante informações colhidas através de outras pessoas com a anemia falciforme que, em algum momento, tentaram atendimento odontológico em outras instituições de saúde.

Geralmente são informações colhidas de pessoas que fazem parte de sua rede social, normalmente pertencentes às associações de portadores de falciforme.

> *"Eu já ouvi um monte de gente falando que o atendimento em outro local não deu certo [...] acho que pode ser [...] não sei, mas acho que o dentista não conhece direito a doença. [...] eu mesma não conhecia, na minha família só tem o traço, e só eu tenho filho com a doença"* (usuária L, Setembro de 2014).

> *"Fico indignado com tanta coisa que não funciona direito na minha cidade [...] e a saúde é o pior de tudo. [...] lá não tem nem dentista direito pra quem não tem a doença imagine para quem tem. É ir lá e ó morrer, pode ter hemorragia, crise de dor e tudo que é da doença mesmo [...] eles não vão saber socorrer a gente [...] você trata de quem tem a doença? [...] é que só gosto de dentista homem, as meninas aqui são boazinhas, mas eu prefiro homem, [...] tem mais força [...]"* (paciente B, setembro de 2014).

São fatos que ferem o relatório final da 2ª CONAPIR realizada no ano de 2009 em Brasília, que em seu capítulo dedicado a saúde possui, entre outras providências: buscar

garantir a implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme em todos os municípios, de acordo com a Política Nacional de Saúde da População Negra, incluindo ações de busca ativa para o diagnóstico tardio e definição dos serviços de assistência às pessoas com doença falciforme nos diversos níveis; articular, junto aos órgãos responsáveis, ações para a inclusão do ensino da doença falciforme nos currículos de todos os cursos da área de Saúde do país.

O objetivo é garantir que todos os profissionais formados no campo da saúde, saiam das universidades capacitados e qualificados para reconhecer, acompanhar e tratar, dentro de sua específica formação, aqueles que possuem a doença falciforme.

Por outro lado, os estudos realizados com famílias de classes populares têm evidenciado que a busca pelo cuidado no sistema formal de saúde está relacionada à percepção de gravidade da situação vivenciada (GERHARDT, 2006), assim nota-se que o falcêmico cria um vínculo muito forte com o sistema formal que está incluído a partir das necessidades de saúde de diversas ordens, não admitindo, nesse caso, qualquer intervenção odontológica em outras unidades de saúde.

> *"Seria muito bom se tivesse dentista iguais os daqui nos postos e na UPA, quando eu tentei e fui uma vez lá e a gente fala que tem doença falciforme eles não atendem e encaminha a gente para cá"* (paciente C, setembro de 2014).
>
> *"Mesmo se me atendesse eu só iria se tivesse morrendo, aqui é que e o lugar bom, eles têm a ficha da gente, sabem tudo da nossa vida, os remédios que a gente toma (...) não vou em outro lugar"* (paciente N, agosto de 2014).

Quando as/os entrevistadas/os foram arguidos sobre o local, os profissionais, o atendimento, a organização e limpeza, a primeira ideia que lhes vem à cabeça quando se fala em dentista, observa-se um padrão de respostas homogêneo. São relatadas imagens acerca do tratamento e do profissional, de uma forma geral. Percebe-se que, em um grande número de entrevistas de pacientes mais velhos, a primeira ideia que vem à cabeça quando se fala em dentista é o medo objetivo por já terem passado por algum sofrimento. Nos mais jovens é o medo subjetivo, talvez por ouvirem os relatos de sofrimento dos mais velhos, ou mesmo de outras pessoas de sua rede social.

> *"Eu tenho muito medo de ir ao dentista, não gosto mesmo, só venho porque já passei muita dor mês passado, pra mim tudo é horrível, tenho horror de agulha, vivem me espetando [...] quando eu comecei aqui estava tudo inflamado ué, não entendi nada, dormi boazinha e acordei com a cara toda inchada, no dente do queixal [...] é esse que fica aqui ó [...] o troço doeu, mas doeu foi muito, aí tomei um monte de remédio [...] teve que rancar [...] pra mim doeu [...] tem vezes que fico um tempão sem aparecer [...]"* (paciente G, setembro de 2014).
>
> *"Minha vó disse que quando ela morava lá em Minas ela tinha os dentes tudo ruim [...] ela conta cada coisa do dentista que ela foi lá [...] credo, eu não gosto de dentista [...] tenho muito medo [...] é melhor tratar do que passar o que a minha vó fala [...] eu tenho um monte de história das*

> *minhas amigas que foram no dentista lá do posto, posso contar? [...] por isso tudo prefiro aqui, mas tem vezes eu falto"* (paciente W, setembro de 2014).

Podemos agrupar as respostas da seguinte maneira: não gosto de dentista, tenho medo, não gosto do barulho do motor, não gosto de ficar com a boca aberta, não gosto de ver meu sangue, entre outras. As palavras "não gosto" se repetem em todos os discursos por mais que muitos relatem nunca terem passado qualquer experiência traumática durante o tratamento odontológico nessa instituição.

O medo e a ansiedade no tratamento odontológico é um fenómeno complexo e não é determinado exclusivamente por uma só variável. A literatura aponta com mais insistência os seguintes fatores que estão ligados a uma maior incidência para a ansiedade no tratamento odontológico: medo de sentir dor, experiências traumáticas, características da própria personalidade do paciente, medo de enxergar sangue e a influência de familiares ou pares ansiosos que despertam o medo na pessoa que irá se submeter ao tratamento.

Evidencia-se que todos os participantes, apesar das dificuldades, consideram a atenção em saúde na instituição muito boa, bem como o local limpo e organizado mediante os horários das consultas serem agendados com antecedência. Segundo COTTA et al., (2005), os usuários de classes sociais menos favorecidas tendenciam avaliar de forma mais positiva os serviços públicos recebidos. Há uma estreita associação entre o nível de escolaridade e a satisfação com os serviços; isto é, um menor grau de escolaridade leva o usuário a ser mais condescendente com os serviços de saúde que lhe são prestados.

> *"Eu acho esse consultório bem limpo, sem sangue e não tem aquele cheiro tão forte de dentista, tem lugar público que é tudo sujo, cheio de sangue até no chão [...] também o povo arranca o dente e fica cuspindo [...]"* (paciente B, setembro 2014).

> *"Eu gosto que aqui marca a gente igual no particular [...] não tem que ficar em pé na fila não. Isso pra mim é o melhor de tudo [...] eu acho todo mundo muito educado, tratam a gente muito bem, tem lugares aqui no Hemo que não é muito assim não [...] não vou contar, mas tem uns que são uns cavalos, tratam a gente muito estranho"* (paciente Y, agosto de 2014).

Ao serem perguntados sobre algum atendimento não prestado, todos responderam que nunca deixaram de ser atendidos, embora alguns procedimentos tenham sido alterados por falta de materiais clínicos de consumo o que pode evidenciar uma baixa efetividade em saúde bucal.

> *"Os dentistas não faltam, sempre atendem a gente"* (paciente H, setembro de 2014).

> *"Quando um falta ou está doente, sei lá ou (...), outro atende"* (paciente N, agosto de 2014).

Nesse sentido, o que se refere à existência de baixa efetividade na saúde bucal, na percepção das usuárias e pacientes, muitos relacionam como um dos principais problemas a

irregularidade da presença de insumos para a plena realização de alguns procedimentos clínicos.

> *"Já teve dia que eu vim e não tinha algum produto para fazer o que o dentista tinha dito que ia fazer, aí ele pega e faz outra coisa, mas sempre dá um jeito de atender a gente"* (paciente B, setembro de 2014).
>
> *"Não é comum, mas ocorre de em algum momento não ter certo material, eles não falam, mas a gente percebe que não tem o material, (...) sempre tem um jeito de atender, faz outro negócio, faz limpeza, só não deixam a gente voltar para casa sem atendimento"* (usuária O, agosto de 2014).

Ao destacar a irregularidade nos materiais de consumo odontológico alguns participantes apontam que a responsabilidade é do governo que não compra ou entrega o material antes que ele acabe no estoque, quanto à quebra de equipamento tal fato praticamente não é percebido pelo usuário, visto que não há interrupção de consulta por esse fato. Cabe destacar que a manutenção do equipamento odontológico é um requisito de usabilidade mediante ser essa a área de maior atuação do dentista. O equipo deve permitir a realização de tarefas no menor tempo possível e dentro do prazo esperado de acordo com o procedimento eleito.

> *"Se falta alguma coisa é claro que o governo não comprou, não é o governo que tem que comprar? Aqui nesse país é tudo assim, mas pensa que pobre é bobo [...] se eu tiver que vir aqui a toa por causa disso vou ficar chateada pra caramba, moro longe, venho com criança que é doente, que tem muita coisa grave" [...]* (usuária S, Agosto de 2014).
>
> *"Acho que acaba porque atende muita gente [...] aqui tá sempre cheio [...] pode ser que o governo compra pouco [...] eu nunca fiquei sem atendimento [...]"* (paciente K, setembro de 2014).

Ao serem perguntados sobre a adesão ao sistema de odontologia privado ou particular, apenas dois pacientes frequentaram e ambos não concluíram o tratamento. Um paciente alegou falta de condições financeiras para efetuar o pagamento e outro achou que o dentista não entendia muito suas necessidades mediante a natureza de sua enfermidade.

Abro um parêntese sobre essa condição. Sempre proferi minha opinião em relação à qualificação dos odontólogos da rede privada através da Educação Permanente ou continuada em Saúde. Acredito ser de extrema importância que esses profissionais sejam capacitados para o manejo em pacientes clinicamente comprometidos. Na atualidade observa-se a popularização da saúde suplementar e muitos possuem convênios-empresa com as operadoras de saúde e dentre esses, apesar da carência de pesquisas que fundamente essa hipótese, podem apresentar a doença falciforme no seio familiar.

Quando arguidos sobre algum tratamento injusto em serviço de saúde, em suas lógicas ao sentirem que são injustamente tratados, ou tratados com discriminação ou preconceito alguns pacientes relatam que encaminham suas queixas até a ouvidoria da instituição, um

canal aparentemente bastante eficaz na resolução de conflitos, embora muitos não façam reclamações pelo medo de sofrerem retaliações.

Desse modo, encontra-se de um lado os pacientes e usuárias que buscam na instituição a resolução daquilo que têm como necessidades em saúde, em outro lado, encontra-se a lógica dos serviços de saúde, evidenciada nas ações e práticas profissionais, na organização e na gestão dos serviços, e mediando algum conflito existente encontra-se a ouvidoria.

> *"Sempre que alguém não trata direito alguém que tem a doença, nunca é o médico, muito difícil ser o médico, é mais as pessoas da portaria, aquelas garotas são muito grossas"* (usuária V, agosto de 2014).

> *"Já perdi a paciência com uma dentista, uma grossa, (...) nem olhava pra nossa cara, nunca mais vi [...], deve ter sido mandada embora (...) não servia pra atender a gente, não servia mesmo"* (usuária E, agosto de 2014).

> *"Quando eu fiquei grávida o médico disse que eu era maluca, que eu tinha uma doença no sangue, que meu bebe ia nascer mongoloide, que eu era irresponsável (...) mas eu queria tanto ter a criança, ele foi muito estúpido comigo (...) eu chorava todo dia, o neném nasceu perfeitinho, (...) não fiz queixa dele, eu era muito boba, tinha medo de fazer confusão"* (paciente A, agosto de 2014).

> *"Já pedi para trocar o pediatra quando minha filha era pequena, ele me mostrou um exame e falou do baço, eu não entendi, eu nem sabia o que era baço, ele gritou, disse que estava me mostrando e me chamou de burra ou se eu era cega (...) me senti horrível e pedi para trocar de médico"* (usuária N, setembro de 2014).

Todos os entrevistados, em busca por cuidado passou pelo setor formal de atenção à saúde, permeando diversos tipos de serviços, incluindo como o mais frequente as várias internações hospitalares de longa e média duração.

> *"Antes, quando minha filha ficava internada, não tinha lugar bom pra gente ficar, a gente tinha que ficar numa cadeira, só que a internação não é um dia só, as vezes eu ficava 20 dias dormindo na cadeira, mas aí eles fizeram uma obra e agora tem um lugar melhor pra gente ficar, não é ótimo, mas é bem melhor do que era"* (usuária O, agosto de 2014).
> *"A internação é muito difícil, muito ruim; a minha filha tem pavor de ficar internada [...] mas quando tem crise tem que ficar, antes quando era pequenininha ficava muito internada, agora fica umas três vezes por ano, diminuiu, [...] ela já perdeu o ano na escola duas vezes, está atrasada porque fica muito internada [...] aí só muita oração e Deus"* (usuária L, setembro de 2014).

> *"Eu ficava muito internada, quando voltava na escola não conseguia aprender nada [...],aí abandonei, me arrependo um pouco"* (paciente F, agosto de 2014).

> *"A médica foi bem sincera e falou que eu tinha que parar de trabalhar para poder cuidar [...], quem tem filho com essa doença não pode trabalhar, as vezes tem crise todo mês, tem crise na escola, a escola ligava e eu tinha que correr"* (usuária Z, agosto de 2014).

> *"Fiquei uma vez internado quase um ano, foi desagradável, longe da família, eu tinha muito problema [...] quando fiz [...] melhorei muito, tenho*

> *outros problemas [...] é uma vida muito difícil, o que segura a gente é a fé"* (paciente B, setembro de 2014).

Por fim, identificamos a percepção dos entrevistados sobre a instituição, em particular o serviço de saúde bucal, e de um modo geral os resultados não mostraram diferentes entendimentos acerca deste setor. Constata-se um elevado grau de satisfação dos entrevistados havendo uma associação dessa satisfação com as seguintes variáveis: marcação da consulta, periodicidade no tratamento, inexistência de faltas profissionais, e a ouvidoria na resolução de algum conflito, embora o medo seja o elemento que parece estar entre as emoções mais regulares que os afastam dos consultórios odontológicos.

É importante ressaltar que a baixa renda familiar, bem como o baixo nível de escolaridade, pode estar favorecendo o juízo de satisfação em relação ao serviço de saúde bucal oferecido pela unidade. De modo geral, sob a ótica dos entrevistados, a experiência no setor de saúde bucal pode ser considerada satisfatória, contribuindo para o fortalecimento da atenção básica em saúde bucal para as pessoas que apresentam a doença anemia falciforme.

B) A Discriminação de Gênero

Conforme os relatos e percepções pessoais, a discriminação varia conforme o gênero e fornecem alguns indícios sobre as experiências que cada paciente ou cuidadora passa ao se defrontar com serviços e profissionais não bem preparados para lidar com a promoção da igualdade e com respeito a dignidade humana. As falas e os silêncios nas entrevistas são expressões de tratamentos humilhantes, depreciativos que são tolerados pelo receio e pela intimidação. Foram muitos silêncios e inquietações ao serem questionadas sobre discriminação de gênero fato que vem corroborar com os relatos em outra pesquisa[48]

De uma maneira geral, a recepção da instituição é o local que mais foi citado, em quase todas as narrativas, como o que possui as maiores regras e códigos, por vezes velados, que expõem pessoas a rejeições e constrangimentos diversos. Observei que curiosamente a maioria das pessoas que trabalham na recepção, atendentes e vigilantes, pertencem ao grupo humano de cor/raça negra.

Muitas mulheres relatam que a discriminação está muito mais associada ao fato de serem mulheres, pobres e negras do que por serem doentes. Os homens relatam que a discriminação está associada a sua cor da pele e ao fato de serem doentes.

> "*Eu tenho certeza que a sociedade em geral tem discriminação. Aqui mesmo já me disseram: você sabe que essa doença só existe na população negra. Cuidado, isso passa fácil se cuide é uma doença muito perigosa [...] sempre escuto quem tem essa anemia são as pessoas pretas. [...] os brancos não pegam. Então sempre eu vejo alguém comentando. Sempre humilham mais quem é mais escuro. E tem gente*

[48] [Sacramento AN, Nascimento ER. Racismo e saúde: representações sociais de mulheres e profissionais sobre o quesito cor/raça. Rev Esc Enferm USP [online]. 2011].

> *que é racista até hoje. Eu tive alguns momentos ruins e tenho até hoje a religião é que me segura firme tenho muita espiritualidade [...] as recepcionistas hum, hum é tudo de mau humor, ou não sabem tratar, ou não sabem o que é que a pessoa sente ali de verdade. Eu não gosto nem de falar, porque me dá um nó na garganta [...]. Sempre a gente acha que é discriminado. Eu me considero assim e considero que todo mundo que tem essa doença aqui é preto e pobre então todo mundo é discriminado"* (paciente B, setembro de 2014).
>
> *"[...] as pessoas que são como eu sou, preta, demora mais em ser atendida e a pessoa mais branca não. O atendimento tem essa diferença no tempo,[...] realmente é muito grande essa diferença no tratamento, e mais ainda na recepção [...] se não fosse da religião já teria me aborrecido [...] Deus cuida da gente"* (usuária V, agosto de 2014).
>
> *"[...] existe uma atenção ruim quando a pessoa é negra e está mal arrumada. Isso explica bem o preconceito, mas eu já vi, já presenciei até comigo mesma, não me dá atenção e conversa melhor com outra que era branca e com os homens, mesmo que ele for preto também. A gente quando não conhece direito aqui fica andando de lá pra cá no local, sem a informação certa que queria ter, a recepcionista quase não dá atenção pra gente [...] algumas enfermeiras e médicos também [...] nem todos, mas muitos nem dão atenção direito"* (paciente H, setembro de 2014).

Desse modo, podemos destacar que as representações dos profissionais que trabalham na instituição de saúde têm a partir da cor da pele das pessoas enfermas, pode se relacionar com a prática da discriminação no cuidado em saúde, (SACRAMENTO; NASCIMENTO, 2011) tornando-se, assim, urgente discutir questões raciais com os/as profissionais da área da saúde, pois somos todos sujeitos históricos de uma sociedade extremamente racista.

Por fim, percebemos em alguns relatos a influência da interseccionalidade entre raça e classe social sobre o atendimento em saúde. Dessa forma, raça/cor gênero, e classe social se entrecruzam e geram maiores desvantagens sobre a saúde das mulheres negras, bem como no trato pessoal dispensado às cuidadoras negras e pobres.

C) A Questão do Racismo

O racismo se expressa na sociedade por meio da discriminação e alguns estudos demonstram a discriminação existente e persistente contra negros tanto na sociedade civil como em serviços assistenciais de saúde. A discriminação nos serviços de saúde é pouco discutida e investigada e nesse trabalho o tema emerge como racismo institucional e como discriminação racial derivando de atos nas relações entre os profissionais na saúde e as/os pacientes e usuárias.

O racismo institucional é um conceito que define o fracasso coletivo das organizações e instituições públicas e privadas em promover um serviço profissional adequado às pessoas independente da sua cor da pele, cultura e origem racial e a discriminação racial são práticas e ações comportamentais que prejudicam determinado grupo humano deixando-os à margem da cidadania e acontece à medida que o preconceito racial e o racismo se manifestam.

Segundo alguns relatos, as atitudes discriminatórias foram praticadas principalmente por pessoal de apoio como vigilantes e atendentes, enfermeiros não identificados se são técnicos ou bacharéis, seguida por médicos e dentistas.

> *"Claro que existe discriminação, aqui atende gente de tudo que é doença, a falciforme é tudo pretinho igual a mim e a minha família, os outros doentes tem tudo que é cor, a gente sente diferença no atendimento na portaria, no médico, [...] é bem melhor quando a pessoa é branca e se for moça bonita então passam até na frente"* (usuária A, agosto de 2014).

> *"Quando a pessoa é mais clarinha, mais branquinha tratam de outro jeito, eu tenho vontade de falar que ela é preta também, minha filha que disse que se a pessoa não é branca é preta [...] eu antes achava que mais clarinho era branco"* (usuária V, agosto de 2014).

> *"Eu nunca senti isso não, tem umas amigas que falam disso, comigo nem com meu filho nunca vi [...] é que tem gente que é ignorante mesmo, é estressado e faz ignorância com todo mundo, sempre fui bem tratada aqui [...] tem gente que trabalha aqui e olha esquisito mesmo, mas olha pra todo mundo esquisito, acho que não é porque sou eu, acho que a pessoa é assim desse jeito, [...] só orando pra ela minha filha [...]"* (usuária G, Setembro de 2014).

O conteúdo das entrevistas mostra que parte dos participantes não percebeu atos de discriminação racial, direcionados a eles, no cuidado em saúde e pode ser explicado pela incorporação do mito da democracia racial pela sociedade. Entretanto, reconhecem que, de alguma forma, a assistência prestada resulta em tratamento diferenciado e restrição do acesso e na utilização dos serviços de saúde em geral. São achados que revelam a discriminação racial geralmente se manifestando de forma sutil e subliminar o que favorece a sua reprodução e perpetuação no sistema público de saúde e nas relações sociais.

Cabe destacar que, mesmo os entrevistados que não perceberam ou identificaram discriminação racial nos atendimentos recebidos, em algum momento de suas falas deixaram evidenciar, nas entrelinhas, a ocorrência de mau atendimento ou de atendimento desigual e precário. Ficou explícito nas falas que a pessoa negra quase sempre recebe um tratamento desigual em relação a pessoa branca ou mais branca, mesmo em local que trata de doença com grande prevalência na população negra.

De acordo com algumas entrevistas, esse tipo de tratamento se justifica por fatores do cotidiano que afetam as pessoas, tais como: falta de educação, estresse, mau-humor, cansaço, carga horária elevada de trabalho, não gostar do serviço que faz e salário baixo. Para outros entrevistados a discriminação ocorre, sobretudo, pelo fato do paciente ser pobre e não por ser negro ou mulher.

Estudos realizados no Brasil demonstram que a influência da cor e gênero sobre a menor probabilidade do acesso às ações de saúde bucal não existe quando controlada pela classe social, sugerindo que o principal problema nas desigualdades de acesso aos serviços de saúde

está relacionado com a condição econômica e não com o fato de ser não branco ou pelo gênero.

Entretanto, essa condição não permite afastar a existência de discriminação racial no acesso aos serviços de saúde bucal, uma vez que as questões socioeconômicas, de gênero e raciais se interseccionam e captam praticamente o mesmo tipo de discriminação. Os principais dados de pesquisas existentes avaliam mais as questões de acesso aos serviços de saúde bucal e os dados epidemiológicos de determinadas doenças bucais, deixando lacunas quando se quer discutir a qualidade no atendimento à saúde bucal disponível para pessoas brancas e negras numa perspectiva social, econômica e de gênero.

De acordo com LOPES (2005:67) dados da pesquisa nacional sobre "Discriminação Racial e Preconceito de Cor no Brasil, realizada pela Fundação Perseu Abramo e Instituto Rosa Luxemburgo Stufting em 2003 revelam que 3% da população brasileira já se percebeu discriminada nos serviços de saúde". Segundo essa autora "entre as pessoas negras que referiram discriminação, 68% foram discriminadas no hospital, 26% nos postos de saúde e 6% em outros serviços não especificados"

De modo geral, observamos o atendimento em saúde bucal em pacientes brancos com outras hemoglobinopatias e a percepção como pesquisadora, é que existem alguns aspectos que envolvem práticas racistas e discriminatórias nessa unidade de saúde.

Por fim, por ser uma informação subjetiva, a percepção do racismo nesse estudo variou de acordo com determinadas características pessoais e do contexto no qual a pessoa vive, entretanto o grau de percepção da discriminação racial entre as/os pacientes e usuárias difere segundo a cor, o sexo, a idade, a escolaridade e a renda das pessoas. Geralmente, as/os entrevistadas/os que perceberam o racismo em maior intensidade, embora todos em alguma medida também tenham percebido a discriminação racial, foram as mulheres mais jovem e com melhor escolaridade.

D) A Educação em Saúde Bucal para Falcêmicos

Com o objetivo de avaliar o grau de conhecimento sobre a Educação em Saúde bucal em pessoas com anemia falciforme nessa unidade de saúde foi perguntado sobre a participação desses pacientes e usuárias em palestras nessa instituição. A Educação em saúde possui por objetivo desenvolver nas pessoas o senso de responsabilidade pela sua própria saúde mediante a adoção e manutenção de padrões de vida sadios e pode ser entendida como uma prática social que preconiza não só a mudança de hábitos, a transmissão e apreensão de conhecimentos, mas também a mudança gradual em um processo contínuo no modo de pensar, sentir e agir a partir da utilização de métodos pedagógicos participativos e problematizadores (MOISÉS, 2004).

A instituição de saúde que acolhe falcêmico é um local adequado para o desenvolvimento de programas educativos em saúde bucal, voltados para essa clientela.

Experiências demonstram que a Educação em saúde permite a expansão e o fortalecimento da saúde por meio de um trabalho coletivo e participativo com toda a comunidade envolvida, sem esquecer que a unidade de saúde representa um ambiente social propício para trabalhar conhecimentos e mudanças de comportamento.

Infelizmente, todos os/as pacientes e usuárias relataram em suas narrativas nunca terem participado de palestras sobre Educação em saúde bucal nessa instituição, embora alguns tenham participado de palestra sobre a doença falciforme desenvolvida nessa instituição e em outros locais, mas que não privilegiavam a saúde bucal.

O uso de linguagem inadequada com palavras que não são de uso habitual no vocabulário das pessoas comuns e o uso frequente de terminologia científica como “aconselhamento genético”, “cromossomo”, “haplótipos”, “sistema hematopoiético”, entre outros termos, são fatores que dificultam a compreensão correta das informações sobre aconselhamento genético. Quando perguntados sobre aconselhamento genético, a pesquisadora tomou bastante cuidado em explicar de forma simples se conheciam esse tema.

A grande maioria relatou conhecer o tema, mas não sabiam que o nome dado era esse.

> *“Assim que fizeram o teste do pezinho me falaram que eu poderia ter outros filhos com a doença, no início não entendia muito, depois com as idas aos médicos fui entendendo”* (usuária O, agosto de 2014).

> *“Acho que se eu soubesse (...) não sei, (...) talvez não tinha ficado grávida (...) é muito sofrimento pra gente que é pobre [...] a gente se apega em Deus, em reza para conseguir viver”* (usuária L, setembro de 2014).

> *“A gente só sabe como vai ser a vida depois que começa as crises, quando faz o teste só explicam a doença (...) mas as dores quando a gente vê com os próprios olhos, as crises, ficar internado (...) é horrível”* (usuária J, setembro de 2014).

> *“O médico disse para eu nunca mais ter filho, (...) ia nascer tudo igual e doente, e que pode morrer logo, pode morrer até na barriga, mas eu tive assim mesmo, e [...] nasceu com a doença”* (usuária A, agosto de 2014).

Muito embora quase todas as usuárias reconheçam a probabilidade de terem outros filhos com a doença seis mulheres optaram por terem dois filhos cada, quatro mulheres possuem dois filhos com a AF e duas possuem três filhos, sendo que uma mulher possui um filho com a AF e uma possui dois filhos com a doença.

Por um lado, talvez os sinais e sintomas clínicos da falciforme sejam reduzidos pelos profissionais de saúde. Sem informar a real significância da saúde geral dos pacientes com anemia falciforme e a possível gravidade do quadro. Desse modo, os profissionais acabam minimizando a situação, levando, em um primeiro momento, os familiares a terem uma percepção irreal da doença, dificultando a compreensão do diagnóstico e prognóstico.

Por outro lado, ao fornecerem as informações sobre a falciforme, muitas vezes, os profissionais ressaltam os aspectos negativos do quadro, criando, nos familiares, medo e imagem negativa na perspectiva de vida, em vários aspectos, do filho e dos familiares.

Segundo o princípio da neutralidade moral, os profissionais de saúde devem fornecer a informação genética isenta de valores religiosos, pessoais ou julgamentos que possam vir a alterar a compreensão e não devem servir de ideais eugênicos.

A forma como a família entra em contato com a notícia da doença falciforme pode desencadear reações diversas, criando expectativas em relação ao futuro da criança e dos familiares. A descoberta do nascimento de um bebê com doença crônica, incurável e com alta taxa de morbimortalidade pode causar stress na família, visto que a anemia falciforme é uma doença que afeta tanto a saúde física quanto a emocional do paciente e dos familiares.

Assim os familiares, ao terem um membro com falciforme, assumem papéis antes nunca desempenhados, como o de cuidador de enfermo, visando atender às necessidades do paciente. Muitas vezes os arranjos familiares e as dificuldades que permeiam os relacionamentos encaminham as mulheres a assumirem responsabilidades sozinhas.

Podemos verificar nesse estudo que oito mães de paciente falciforme são divorciadas ou separadas afirmando a construção social do papel ideologicamente determinado à mulher como cuidadora afetando não só o equilíbrio emocional, mas, também, o equilíbrio físico dessas mulheres.

> *"Quando fiquei grávida foi só felicidade [...] depois que nasceu com a doença tudo mudou [...] no início até ajudava um pouco, [...] aí resolvi ter outro filho [...] nasceu com a doença [...] depois começou a ficar estranho e foi embora [...]"* (usuária A, agosto de 2014).

> *"O pai dessa criança não presta pra nada, abandonou a família, fico muito triste de ver minha filha sozinha pra tudo, só eu que ajudo, e Deus claro, muita oração [...]"* (usuária V, agosto de 2014).

> *"Nunca mais vi aquela peça, pra dar pensão é um inferno, tem Mês que dá, aí fica um tempão sem aparecer [...] aí ameaço com justiça, aí aparece [...] é mais ou menos assim [...] tá gravando? Quero falar mais, pode? É que tenho uma raiva [...]"* (usuária C, agosto de 2014).

> *"Logo no início fiquei P[...] da vida com ele [...] pode falar palavrão? mas agora estou em outra, tenho namorado, acho que casar de novo não quero, [...] agora namorar eu acho bom pra minha vida"* (usuária G, agosto de 2014).

> *"Ele é um bom pai, mas não participa muito dessas coisas de ir no médico, na escola, [...] nada dessas coisas. A gente separou, não tava dando certo não, só isso [...] pode ter sido a doença ou não [...] não sei dizer muito bem"* (usuária M, agosto de 2014).

> *"Só eu trago aqui para tratar, se depender do pai [...], sempre diz que não pode, que tá trabalhando [...]"* (usuária B setembro de 2014).

> *"O pai só veio uma vez para aprender onde era, isso tem mais de 10 anos [...] me sinto muito cansada"* (usuária L, setembro de 2014).

> *"Olha do pai só quero distância [...] cachaceiro desgraçado [...] eu venho, eu fico no médico, no dentista, eu que vou na escola (...) é fogo estou esgotada"* (usuária J, setembro de 2014).

O processo de revisão da literatura brasileira mostrou a escassez de publicações sobre mulheres cuidadoras em doença falciforme, mas nessa investigação podemos constatar que todas as mulheres, por motivos diversos, perderam seus companheiros, embora algumas poucas tenham parceiros afetivos ou mesmo refeito sua vida conjugal.

Os cuidados da criança com a anemia falciforme envolvem diversas ações adotadas para tratar a doença, como uso de medicamentos, dieta adequada, o tratamento odontológico, consultas e exames na hemorrede, o uso de roupas apropriadas, aspectos no ambiente escolar e outros procedimentos indispensáveis à redução da morbidade e ao melhor bem-estar.

Assim, ao elaborarmos este texto, sobretudo a partir das falas das mulheres cuidadoras, levamos em consideração que as imagens que essas mulheres fazem de si, são frutos de suas vivências em sociedade e, também, da cultura e aprendizagens que influenciam na sua vida pessoal. Para entender tais percepções é preciso compreender que é através do contato com a cultura a que pertencem que as pessoas vão acoplando às suas identidades sociais, comportamentos ditos masculinos ou femininos.

Em nenhum momento verificamos a negação como mecanismo de defesa, nem a recusa em aceitar o diagnóstico, embora sentimentos de raiva apareçam em gestos e na linguagem corporal, principalmente quando falam do cotidiano com a doença ou como cuidadoras, bem como quando se referem aos pais das crianças. A raiva pode propagar-se em diversificadas direções, atingindo profissionais, cônjuges, familiares e amigos e segundo alguns relatos pode ter influenciado nas separações conjugais e algumas vezes no isolamento social.

É muito comum expressarem sentimento de culpa. Culpam-se por atos passados ou presentes, culpam-se pelos seus corpos, pelos quais estão sendo castigados.

> *"Eu achava que era minha culpa, porque é no sangue e quem dá o sangue para a criança? é a mãe [...]"* (usuária J, setembro de 2014).

> *"Não tem como trabalhar, perdi emprego [...] não sei se fiz alguma coisa para merecer essa doença [...] acho que não, eu queria ter uma vida normal, não dá, tenho muita raiva dessa doença [...]"* (Paciente B, setembro de 2014).

Com base no trabalho que desenvolvo e corroborado pelos relatos colhidos, minha percepção é que a maioria das pessoas adultas, que carregam a doença falciforme em seus corpos, são sujeitos emotivos, tristes, tímidos, inseguros, reservados, dependentes e sem sorrisos. A maior interferência da doença é na vida educacional e profissional. As constantes infecções e internações, crises álgicas e consultas médicas impossibilitam a construção de um nível educacional satisfatório e uma carreira profissional sólida, o que pode causar o aparecimento de estados depressivos.

De acordo com os discursos, muitos sonhos foram desfeitos. São relatos tristes, emocionados em muitos momentos difíceis de serem lidos e transcritos, no entanto, compreendi que era necessário evidenciar a realidade que retratam objetivando a elaboração

de políticas públicas e estratégias que efetivamente garanta uma condição de vida plena e digna aos pacientes falcêmicos.

> *"[...] eu já tentei o suicídio [...] eu sei que é pecado, mas sabe quando nada na vida dá certo [...] eu sou magra demais por causa da doença [...] me acho feia [...] quando começa a crise você não tem nem ideia"* (paciente F, agosto de 2014).

> *"Preta pobre e doente, é isso que me lembro todos os dias quando olho para as minhas pernas que não curam nunca [...] isso dói, fica tudo inflamado [...] tem que fazer curativo todo santo dia [...] é uma vida difícil e agora meu pé tá ficando desse jeito todo torto [...] eu peço pra morrer logo aí acaba com isso de uma vez [...] não quero mais falar não* (paciente B, setembro de 2014).

> *"As vezes eu sonho porque essa minha vida é um pesadelo [...] ser doente todos os dias cansa [...] a gente que tem essa doença tem medo todo dia de ter crise, de ter derrame [...] a gente vive com medo [...] não inventam uma cura [...] a hidreya melhora [...] mas o medo não para [...] não tem como esquecer essa doença porque ela não esquece da gente, de vez em vez ela dá sinal de vida [...] a gente se olha no espelho e vai vendo o que a doença vai fazendo com a gente [...] todo mundo tem cara de acabado [...] queria ter estudado para trabalhar [...] sabe ter uma vida melhor [...] mas a doença diz pra gente não você não pode"* (paciente H, setembro de 2014).

Assim, a doença representa uma ameaça aos projetos de vida e traz consigo consequências irreversíveis na vida produtiva, escolar e social da pessoa com falciforme, podendo levar a distúrbios que favorecem a segregação social e isolamento. Pacientes com AF vivenciam cotidianamente superações dos limites impostos pela doença. Dessa forma, os estímulos à vivência grupal através das associações de falcêmicos e a construção de laços fortes de amizade são importantes fontes de apoio emocional e psicológico.

Considerações Finais

O presente trabalho resultou de uma pesquisa que teve como objetivo investigar, conhecer e analisar, numa perspectiva racial/étnica, de classe, e gênero, as ações e práticas profissionais na saúde bucal em anemia falciforme numa unidade de saúde do Rio de Janeiro, bem como a forma que se caracteriza o itinerário terapêutico na busca por solução em saúde bucal.

A constatação de que a saúde bucal em anemia falciforme, no Rio de Janeiro trata-se de um grave problema de saúde pública está no elevado número de pessoas cadastradas e na fila de espera para atendimento no ambulatório de saúde bucal. Entretanto, estes números apenas representam muito pouco, se pensarmos no número de pessoas com a doença que não tiveram a oportunidade de serem diagnosticadas, ou que não tiveram acesso a esse serviço especializado.

Outro agravante é o fato da anemia falciforme ser uma doença prevalente na população negra, constituída por pessoas, na sua maioria, afetadas por condições econômicas e sociais desfavoráveis. Esta situação pode ser confirmada a partir dos dados na pesquisa com pacientes e usuárias entrevistados. Estas condições podem dificultar a procura aos serviços de saúde bucal comprometendo a prevenção, o tratamento, a cura e o acompanhamento desses agravos.

A partir das discussões proporcionadas pela pesquisa, é possível considerar que muito há que se evoluir no âmbito da falciforme, no que tange a organização dos serviços de saúde bucal dentro do contexto da integralidade e da saúde coletiva; no que se refere a influência da cor/raça, gênero e classe no acesso às ações e práticas de saúde bucal e no que tange aos aspectos da humanização e educação em saúde, afinal, a unidade de saúde pode ser também um espaço de produção de saberes, de ações e de socialização humana.

Os achados da pesquisa permitem observar, em vários momentos, a influência de algumas práticas do serviço privado sobre o serviço público da saúde, bem como analisar o sistema de saúde como um sistema possuidor de lacunas em relação à saúde bucal em anemia falciforme.

A pesquisa revelou a existência de deficiências no que diz respeito ao atendimento básico na saúde bucal em doença falciforme e às condições operacionais necessárias ao bom funcionamento do Sistema de Referência e Contra-Referência entre os diversos níveis de atenção à saúde bucal, embora o marcante papel desempenhado pelo Hemorio, uma unidade de atenção secundária e/ou terciária, seja protagonista operando como um local onde se estabelece a linha de atenção básica em saúde bucal de maior importância e vínculo para pacientes e usuárias.

Tendo em vista que a AF é considerada, atualmente, como um problema de saúde

pública, devido à sua expressiva prevalência e incidência (RAMALHO et al., 1996), temos dois pontos em relação a essa questão: primeiro é imprescindível que haja uma capacitação dos profissionais de saúde bucal que atuam na rede básica através da promoção da educação permanente e continuada dos profissionais. Fato que consideramos importante para a eliminação de deficiências na rede no que diz respeito ao atendimento básico na saúde bucal em doença falciforme.

No que diz respeito ao segundo ponto, podemos observar que a visibilidade da AF não tem ainda o mesmo lugar ou significância que outros agravos de saúde, visto que o ganho de visibilidade como questão de saúde pública no Brasil não garantiu ainda o diagnóstico precoce a todos. Segundo dados divulgados pelo MS em 2012, existem apenas dezoito estados realizando rotineiramente o exame para detecção precoce da doença e do traço falciforme, afetando o tratamento integral e adequado da doença e a assistência em serviços universais aos pacientes.

No tocante às políticas públicas de saúde, uma temática que despontou como uma das prioridades dos movimentos negros, a pesquisa revelou que houve alguns avanços com a promulgação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias e da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, apesar de algumas reflexões apontarem que a política Nacional de Saúde Integral da População Negra tem sido negligenciada por alguns setores da saúde.

Essas políticas afirmaram um sistema de garantias de direitos para a população negra e para o enfermo falciforme como o programa de atenção integral às pessoas com doença falciforme, o diagnóstico precoce da doença e do traço, a instituição de medidas profiláticas, terapias medicamentosas, combate ao racismo, interação com as demais políticas do Ministério da Saúde, entre outras prerrogativas sociais.

Nos achados da pesquisa, todos os profissionais de saúde bucal relataram desconhecer a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, gerando a percepção de que, em termos regionais, os avanços possíveis não se concretizaram, com uma ou outra exceção. Dessa forma, não se encontra plenamente uma interação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra com a Política Nacional de Saúde Bucal, materializada pelos CEOs.

Verifica-se com este estudo que a doença reflete, ao longo da vida, negativamente nas atividades escolares e na qualidade de vida da/o paciente falciforme influenciando em suas atividades laborais, ao demonstrar um índice considerável de pessoas que recebem o Benefício de Prestação Continuada, desempregadas e/ou com trabalho mal remunerado em subempregos. Situações que poderiam ser minimizadas através de acompanhamento educacional, assistência social e atenção psicológica.

Constatou-se, ao longo da investigação, que as mulheres negras enfermas ou cuidadoras enfrentam condições de vida bastante adversas no que diz respeito às questões de gênero/raça e condições socioeconômicas que se entrecruzam e afetam sua saúde e, por conseguinte, também afetam as questões educacionais e profissionais. O conhecimento das condições socioeconômicas destas pessoas foi de grande importância neste estudo para entender melhor suas dificuldades e necessidades, particularmente no que tange a exclusão social e ao acesso à saúde bucal.

A dedicação exclusiva, solitária e não compartilhada no atendimento às demandas de cuidados do familiar se reflete no bem-estar das cuidadoras, ocasionando um grande desgaste físico, emocional e afetivo. De acordo com alguns relatos nas entrevistas, a religiosidade e a espiritualidade foram identificadas como um importante fator para lidar com esses desgastes, bem como com as questões sociais, havendo uma possível associação entre religiosidade/espiritualidade com uma melhor saúde física, equilíbrio emocional e mental, embora não foi encontrada qualquer associação entre religiosidade e sentimentos de aceitação em relação à doença.

No presente estudo, pode-se constatar o caminho percorrido pelas/os pacientes e usuárias em busca de soluções para suas aflições orais, desse modo trouxe reflexão sobre as múltiplas alternativas de escolhas terapêuticas selecionadas em “função da disponibilidade dos serviços e interpretação do indivíduo acerca da sua condição de saúde” (CORDEIRO et al. 2013:183).

Os itinerários terapêuticos são empreendidos segundo escolhas possíveis diante dos enfrentamentos diários que essas pessoas vivenciam nos três subsistemas e mediante as possibilidades disponíveis ou indisponíveis em termos de cuidados em saúde bucal para a população que se encontra na base da pirâmide. Os achados permitem constatar que a dor de dente é uma experiência vivenciada por todas as pessoas entrevistadas com anemia falciforme e a cárie, uma doença facilmente evitável, pode ser considerada uma das principais causas da dor de origem dentária.

Apesar da forte valorização do subsistema profissional para resolução dessa dor, há uma interação entre este e os demais subsistemas, independente da aceitação ou não do subsistema oficial. O objetivo de pacientes e usuárias é a busca de um cuidado que minimize o desconforto causado pela dor de dente e pelas aflições bucais, no intuito de melhorar a qualidade de vida de acordo com seus valores socioculturais.

Por fim, o profissional de Saúde Bucal pode adquirir novas competências para prestar atenção integral às pessoas com AF incluindo também valores socioculturais, pois a cronicidade da doença é muito mais do que a simples soma de vários eventos bucais específicos que ocorrem no curso de suas vidas. São repercussões que afetam todas as

esferas do seu desenvolvimento humano, assim apresenta-se uma doença que não pode ser separada da história de vida dessas pessoas. Elas nascem, vivem, convivem e morrem com essa enfermidade.

Referências Bibliográficas

AGUIRRE, R. & FASSLER, C. "?Qué Hombres? Qué Mujeres? Qué Familias? " In: ISIS Internacional. *Familias. Siglo XXI*. Ediciones de las Mujeres, n° 20, Montevideu: Ed trilce, 1994. pp 61-94.

ALMEIDA, Alessandro de M. et al.; "Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia no ano de 2003". *Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.*, v.6, n.1, pp.85-91, Mar 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v6n1/a10v6n1.pdf>. Acesso em: 14 maio 2013.

AMERICAN COLLEGE OF CHEST PHYSICIANS / society of critical care medicine consensus conference: Definitions for sepsis and organ failure and guidelines for the use of innovative therapies in sepsis. USA: Chest 1992. pp101

AMNB. *Saúde da mulher negra: guia para a defesa dos direitos das mulheres negra.* Porto Alegre: Ed. Nilza Iraci Geledés – Instituto da Mulher Negra, 2012.

ALONSO, A.H**.** *Ética Das Profissões.* São Paulo: Ed. Loyola, 2006.

ALVES, A. L. "Estudo da Mortalidade por Anemia Falciforme". In: *Informe epidemiológico do SUS,* v 5, n.4, pp. 45-54, Maio 1996.

ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. (Orgs.). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. pp.125-38.

ANDREWS, G. R. O protesto político negro em São Paulo (1888-1988). *Estudos AfroAsiáticos, n 21,* Rio de Janeiro, 1991. pp. 27-47. Disponível em:<http://moodle.stoa.usp.br/file>. Acesso em: julho 2013.

ARAÚJO, R.S; "Organização e politização do movimento de saúde dos portadores falcêmicos na grande São Paulo – Brasil*. Série Anis* v 45, pp. 1-9, 2006. Disponível em <http://www.anis.org.br>. Acesso em: abri l2013.

BAIRROS, Luíza; "Nossos Feminismos Revisitados". In: Dossiê Mulheres Negras – Matilde Ribeiro (org). *Revista Estudos Feministas*, v.3 n. 3, pp.458-463,1995.

_____. Lembrando Lélia Gonzalez. In: WERNECK, Jurema; OUTRAS. *Livro da Saúde das mulheres Negras.* Rio de Janeiro: Ed. Pallas e Criola, 2000. pp. 42-61.

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Ed.70, 1970.

BARRETO, Raquel de Andrade. *Enegrecendo o Feminismo ou Feminizando a Raça: Narrativas de Libertação em Angela Davis e Lélia Gonzalez*. 1 v. Dissertação M.S.c. - Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

BARROS, O. B. *Ergonomia. A eficiência e o Rendimento e a filosofia correta de trabalho em odontologia.*São Paulo: Editora Pancast, 1991.

BASTOS, J. L., et al.; “Periodontal outcomes and social, racial and gender inequalities in Brazil: a systematic review of the literature between 1999 and 2008”. *Cad. Saúde Pública* v 27, pp. 141-153, 2011. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S0102 Acesso em 10 fev. 2013.

BENETTON, L. G. *Temas de psicologia em saúde: a relação profissional–paciente*. São Paulo: Ed. L. G. Benetton, 2002.

BENEVIDES, M.A.S. et al. *Perspectiva da Equidade no Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal Atenção à Saúde das Mulheres Negras*, São Paulo: Ed. Instituto de Saúde, 2010.

BERQUÓ, Elza; Esterilização e Raça em São Paulo. *Revista Brasileira de Estudos de População/ ABEP*, Vol. 11, Nº 1, jan/jun, 1994.

BIANCALANA, H. Manifestações bucais em crianças com doença falciforme. Dissertação de M.Sc., Unicamp Campinas, 2006. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.unicamp .br>. Acesso 10 Dez. 2013.

BISHOP, K.; BRIGGS, P.; KELLEHER, M.; “Sickle cell disease: a diagnostic dilema”. *International Endodontic Journal*, v. 28, n.1, pp 18-26, 1995.

BOBBIO, N., MATTEUCCI. N., PASQUINO, G. Dicionário de Política. Brasília: Ed. Universidade de Brasília, 1983.

BONINI-DOMINGOS C.R.; ONDEI L.S.; ZAMARO P.J.A. *Hemoglobinas similares a S: Um guia prático de identificação.* São José do Rio Preto: Ed. HN, 2006.

BOTTINO M.A.; MOREIRA E. J. G.; ROSSETINI SMO; “Estabelecimento de hábitos de higiene bucal em pacientes adultos”*. Rev. Assoc. Paul. Cir. Dent*., v.36, pp. 40-46 Jun.1982.

BOURDIEU, Pierre. *A dominação masculina.* Rio de Janeiro: Ed. Bertrand Brasil, 2003.

BOURKE L.F.; The use of theatre in dental health education. *Aust. Dent. J*.ournal, v.36, pp 36-48, 1991.

BRASIL. *Lei N.º 8.080*, de 19 de setembro de 1990. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 20/9/1990.

_____, Ministério da Saúde. *Portaria nº 822/GM/MS*, de 6 de junho de 2001, que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), estabelecendo as Fases I, II e III do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

_____, _____. *XII Conferencia Nacional de Saúde*: Conferencia Sergio Arouca: Relatório Final, Brasília, DF, 2003.

_____, _____. *Portaria 1.678/GM*. Brasília, DF, Agosto 2004.

_____, _____. *Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____, _____. *3ª Conferência nacional de saúde bucal: acesso e qualidade, superando a exclusão social,* 2004.

_____, _____. *Portaria nº 1.391/GM* de 16 de Agosto de 2005. Art. 1º no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Disponível em: http://dtr2001.saude.gov.br/sas/gab05/gabago05.htm. Acesso agosto/ 2013.

_____, _____. *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Brasília,* 2006.

_____, _____, *Manual de Condutas Básicas Na Doença Falciforme*. Série A. 2006.

_____, _____. *Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme*. Ed. 2 Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília – DF 2007.

_____, *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra*. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Brasília, 2007.

_____, SEPPIR *Racismo como determinante social de saúde.* Brasília, DF, 2011. Disponível em:< http://www.seppir.gov.br>. Acesso dezembro /2012.

_____, Ministério da Saúde. *Doença Falciforme condutas básicas para tratamento*. Brasília, DF, 2012 Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br> Acesso maio /2013

_____. _____. *Sala de situação em saúde. Ações de saúde*. Disponível em: <http://189.28.128.178/sage>. Acesso em: 17 jun. 2013

BRASIL, S.A; TRAD, L.A.B. "O movimento negro na construção da política nacional de saúde integral da população negra e sua relação com o estado brasileiro". In: *Saúde da População Negra* Pará: UNFPA, Ago. 2012. pp. 70-97. Disponível em: <http:// www.unfpa.org.br/Arquivos/populacao_negra. Acesso dezembro 2013

CALDWELL, Kia Lilly; "A institucionalização de estudos sobre a mulher: Perspectivas dos Estados Unidos e do Brasil". *Revista da Abpn*: experiências de mulheres negras na produção do conhecimento, v. 1, n. 1, pp.18-27, Abr. 2010.

CARNEIRO, Sueli.; "Gênero, raça e ascensão social"*. Revista Estudos Feministas*, v. 3, n. 2, pp.544-552, Out.1995.

_____.; "Mulheres em Movimento"*. Revista Estudos Avançados*. v. 49, n. 17, pp.117-132, 2003. Dez. 2003.

CARVALHO, A.L.P de.; "Construção identitária: projeção simbólica". In: *IV ENECULT Encontro de Estudos Multidisciplinares em Cultura,* pp. 48-61, Salvador-Bahia, Maio 2008. Disponível em: <http://www.cult.ufba.br/enecult2008>. Acesso em 30 Jun. 2013.

CASTELLS, Manuel. O fim do patriarcalismo: movimentos sociais, família e sexualidade na era da informação. In: *O Poder da Identidade*, Cap. 4, 2ª edição. Coleção A Era da Informação: Economia, Sociedade e Cultura, Volume 2. São Paulo: Ed. Paz e Terra, 1999. pp 169-238.

COIMBRA JR., C. E. A.; SANTOS, R. V., “Saúde, minorias e desigualdade: algumas teias de inter-relações, com ênfase nos povos indígenas no Brasil”. *Revista Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro,* v. 5, n. 1, pp. 125-132, Jan.2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/>. Acesso em: 19 Agosto 2013

CHOR, Dóra; LIMA, Claudia Risso de Araujo., “Aspectos epidemiológicos das desigualdades raciais em saúde no Brasil”. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, pp.1586-1594, Set. 2005. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 28 Agosto 2013.

COHEN S, Hargreaves KM. *Caminhos da polpa.* 9ª ed. Rio de Janeiro: Ed. Elsevier; 2007.

COLLINS, P. *Intersectin opressions* in Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment. 2ª ed. New York: Routledge, 2000.

_____The Social Construction ok Black Feminist Thought. In: *JSTOR. Common Grounds and Crossroads: Race, Ethnicity, and Class in Women´s Live.* 4ª ed. Chicago: The University Of Chicago Press, 1989. pp. 745-773.

CORDEIRO, A. “Saúde da População negra: Um espaço de ausências”. *Revista Pade* v1 n1 UNICEUB, Brasília, DF, pp. 77-102, Jun 2007. Disonível em:< http//www.publicacoes cademicas.uniceub.br> Acesso em: 2 junho/2013.

CORDEIRO, H. *Sistema Único de Saúde.* Rio de Janeiro: Ed. Ayuri Editorial, 1991.

CORDEIRO, R.C. *Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme*. Dissertação de M.Sc., UFBA, Salvador, 2007. Disponível em < www.ufrb.edu.br/bibliotecaccs>. Acesso: Agosto 2013

CORDEIRO, RC.; FERREIRA, S.; “Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme”*. Revista Esc. Anna Nery* v.13 n..2 pp, 352-358, Jun. 2009, Disponível em < http:// http://www.scielo.br>. Acesso em: 11 Out. 2013.

CORDEIRO, R.C.; FERREIRA, S.; “Narrativas de mulheres com anemia falciforme”. *Rev. Baiana de Enferm.,* v. 24, n. 1, 2, 3,Salvador, BA, pp. 33-42, Jan/Dez 2010. Disponível em < http://www.portalseer.ufba.br> Acesso Maio 2013.

CORDEIRO, R.C. et al.; “Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas”*. Rev. enferm*. *UERJ* v.2 n.2, pp. 179-184, 2013. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br>. Acesso em: 15 setembro 2013.

CORDEIRO, R.C. *Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme.* Tese de D.Sc., Salvador, 2013. Disponível em: <http://www.pgenf.ufba.br/sites/pgenf>. Acesso: 16 Jun 2014.

COSTA, S. de M.; DURAES, S. J. A; ABREU, M. H. N. G. de.; “Feminização do curso de odontologia da Universidade Estadual de Montes Claros”. *Revista Ciênc. saúde coletiva*,

v. 15, supl. 1, pp. 1865-1873 Jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br >. Acesso em: 12 Julho 2013.

COTTA, R.M.M et al. *A satisfação dos usuários do Programa de Saúde da Família: avaliando o cuidado em saúde.* São Paulo: Ed. Sci Med, 2005.

CRENSHAW, K*. Mapping the margins: intersectionality, identity, politics and violence against women of color.* Minessota*:* Ed. Satanford Law Review, 1991.

CRUVINEL, V.R.N. et al.; "A formação do cirurgião-dentista generalista na universidade Católica de Brasília", *Revista Associação Brasileira de Ensino Odontológico* ,São Paulo v. 10, n. 2, julho/dezembro – 2010. Disponível em: < http://lilacs.bvsalud.org>. Acesso em: 5 junho 2012.

CUNHA, J.J.; TINOCO N.M.B.; "Controle da placa dental: um experimento clínico". *Rev. Bras. Odontol.*, v.31, n 186, Março 1974.

CUNHA, J. P. P.; CUNHA, R. E.; Sistema único de saúde: princípios*.* In: CAMPOS, F. E; TONON, L. M.; OLIVEIRA JÚNIOR, M. de. *Caderno planejamento e gestão em saúde.* 2º ed. Belo Horizonte: Ed. Coopmed, 1998. pp 11-26.

DAVIS, Angela. Reflections on the black woman's role in the community of slaves. In: SHEFTALL, Beverly Guy. Words of Fire: An anthology of African-American Feminist Thought . New York: Ed. The New Press, 1995. pp. 200-218.

DE ANDREA, T.M.; "Teatro de bonecos ensina prevenção na Odonto com a comunidade". *Jornal Assoc. Paul. Cir. Dent.* São Paulo, SP, pp. 36-42 fev. 1996.

DEMO, Pedro. *Metodologia científica em ciências sociais*. 3ª ed. São Paulo: Ed. Atlas, 1995.

DINIZ, D.; GUEDES,C.; "Anemia Falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética" *Cadernos de saúde pública*, v 19, n 6, pp.1761- 1770, Dez. 2003.

_____;_____.; "Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão". *Ciênc. saúde coletiva*, v.11, n.4, pp. 1055-1062, Dez. 2006.

Di NUZZIO, D.V.P.; FONSECA, S.F.; "Anemia falciforme e infecções". *Jornal de Pediatria do Rio de Janeiro,* v.80, n.5, pp.347-354, Jun.2004.

DOMINGUES, Petrônio.; "Movimento Negro Brasileiro: alguns apontamentos históricos". *Rev. Tempo,* v.12 n.23, pp. 100-122, Set. 2007 Disponível em: <http://www.historia.uff.br/ tempo/ artigos.pdf>. Acesso em: julho/2013

DOUGLAS, C. R. *Tratado De Fisiologia Aplicada As Ciências Da Saúde*. São Paulo: Ed. Guanabara Koogan, 2002.

DRACHLER, M. L.; CÔRTES, S.M.V.; CASTRO, J.D.; LEITE, J.C.C.; "Proposta de metodologia para selecionar indicadores de desigualdade em saúde visando definir prioridades de políticas públicas no Brasil". Revista *Ciênc. saúde coletiva*, v.8, n.2, pp. 461-470, Jan. 2003. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso: Agosto2013.

DUGGAL, M. S.; BEDI, R.; KINSEY, S. E. ; WILLIAMS, S. A.; “The dental management of children with sickle cell disease and β-thalassaemia: a review”. *International Journal of Paediatric Dentistry*, v.6. n.1, pp. 227–234. 1996.

DUMONT, L. *Groupes de Filiation et Alliance de Mariage*. *Introduction à Deux Théories d'Anthropologie Sociale.* Paris: Ed. Gallimard, 1970.

FARO, A; PEREIRA, M.E.; “Raça, racismo e saúde: a desigualdade social da distribuição do estresse”. *Estudos de psicologia,* v.16, n.3, Set. 2011. Disponível em: <www.scielo.br/epsic> Acesso em: 22 julho/2013

FERREIRA, M. C. C.; “Espaços de sociabilidade e ações anti-racismo no cotidiano das elites negras na cidade de São Paulo: busca por projeção individual e legitimidade de grupo (1900-1940)”, *Revista Mosaico* v.3, n.2 PPHPBC-FGV Rio de Janeiro/RJ. Não paginado, Jul. 2010. Disponível em:<http://cpdoc.fgv.br/mosaico/?q=artigo/>. Acesso em 15 julho/ 2013

FERREIRA, M. C. B. *Doença falciforme: um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual – Hemocentro Regional de Juiz de Fora,* Dissertação de M.Sc., UFJF, Juiz de Fora, 2012. Disponível em: <http://www.ufjf.br/pgsaudecoletiva/files/2013/03/>. Acesso em 4 maio/2013

FIGUEIREDO MS. *Efeitos da talassemia alfa e dos haplótipos do complexo da glicemia beta nas alterações clínicas e laboratoriais da anemia falciforme no Brasil*. Tese D.Sc.. Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1993.

FONSECA, T.M.G. De mulher a enfermeira: conjugando trabalho e gênero In: LOPES, M.J., MEYER, D., WALDOW, V. (org). *Gênero e Saúde.* Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1996. pp. 62-75.

FOUCAULT, M. O nascimento da medicina social. In: FOUCAULT, M. *Microfísica do Poder.* 3ª.ed. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1982a. pp.46-56.

_____. O nascimento do hospital. In: FOUCAULT, M. *Microfísica do Poder*. 3ª.ed. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1982b. pp.57-64.

_____. Poder-corpo. In: FOUCAULT, M. *Microfísica do Poder*. 3ª.ed. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1982c. pp. 81-85.

_____. *História da sexualidade: o uso dos prazeres*. Rio de Janeiro: Ed. Graal; 1984.

FRANCO, B.M; GONÇALVES, J.C.H; SANTOS, C.R.R., “Manifestações bucais da anemia falciforme e suas implicações no atendimento odontológico”. *Arq Odontol.* V.43, n.3, pp. 92-96 Jun. 2007.

FREIRE, P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Ed. Paz e Terra, 1996.

GERHARDT, T.E.; “Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade”. *Cad Saúde Pública*, v.22, n.11, pp. 2449-2463. Nov. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: maio 2013.

GONÇALVES, Luiz Alberto de Oliveira.; “Os movimentos negros no Brasil: construindo atores sociopolíticos”. *Revista Brasileira de Educação*, v.1 n. 9, pp. 30-50, Set.1998.

GONZALEZ, Lélia.; “Racismo e sexismo na cultura brasileira”. *Revista Ciências Sociais Hoje* v.2, n.1, pp 223-244, Out. 1983.

GOULART, F. A. de A. *Políticas e Instituições de Saúde: o Vivido, o Percebido e o Representado.* Dissertação de M.Sc., ENSP/ FIOCRUZ, Rio de janeiro, 1992 (mimeo).

GRÜNSPUN H. *Distúrbios Psiquiátricos da Criança*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Ed. Livraria Atheneu S.A, 1966.

GUIMARÃES, A. S. A. *Racismo e anti-racismo no Brasil*. São Paulo: Ed. 34, 1999.

GUIMARÃES, A. S. A.; “A questão racial na política brasileira (os últimos quinze anos)”. *Tempo Social; Rev. Sociol. USP, S. Paulo,* v.13, n.2, pp.121-142, Nov. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 8 maio 2013.

_____.; “Como trabalhar com “raça” em sociologia”. *Revista Educação e Pesquisa,* v.29, n.1, pp. 93-107, Jan. 2003.

GUIOTOKU, S. K. et al.; “Iniquidades raciais em saúde bucal no Brasil”. *Rev Panam Salud Publica,* v. 31, n. 2, Fev. 2012. Disponível em: <http://www.scielosp>. Acesso em: 12 Out. 2013.

GUIZARDI, Francini Lube et al.; “Participação da comunidade em espaços públicos de saúde: uma análise das conferências nacionais de saúde”. *Physis, Rio de Janeiro*, v. 14, n. 1, pp. 15-39, Jan. 2004. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 10 Ago. 2013.

HALL, S. *Da diáspora: identidades e mediações culturais*. LIV SOVIK (org.),Trad. Adelaine La Guardia Resende et al. Belo Horizonte: Editora UFMG; Brasília: Representação da UNESCO no Brasil, 2003.

_____. *A identidade cultural na pós-modernidade*. Trad. Tomaz Tadeu da Silva e Guacira Lopes Louro, 10ª. ed. Rio de Janeiro: Ed. DP&a, 2005.

HARTZ, Z. M. de A.; CONTANDRIOPOULOS, André-Pierre.; “Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um sistema sem muros”. *Cad. Saúde Pública do Rio de Janeiro,* v. 20 n. 2, pp. 331-336, Jan. 2004. Disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/portal/>. Acesso em: 14 jul. 2013.

HERZFELD, Michael. Segmentation and Politics in the European Nation-State: Making Sense of Political Events. In: K. Hastrup (ed.), Other Histories. Capítulo 4 London: Routledge. 1992b. pp 62-81. Disponível em: <http://books.google.com.br/booksState>. Acesso em: 22 jul. 2013.

HIGGS, D. R.; WOOD, W. G. *Genetic complexity in sickle cell disease*. USA: Ed. Proc Natl Acad Sci, 2008.

HOMEPAGE INSTITUCIONAL: http://www.abo.org.br/noticias-online/noticia153.php

HOMEPAGE INSTITUCIONAL: <http://www.hemorio.rj.gov.br>

HOMEPAGE INSTITUCIONAL: <http://www.pnud.org.br>

HOOKS, BELL. *Talking Back: Thinking Feminist, Thinking Black.* Boston*:* Ed. South End Press, 1989.

_____.; "Intelectuais Negras". *Estudos Feministas*, v. 3, n. 2, pp.464-478, Jul.1995a.

IANNI, Octavio*. Raças e classes sociais no Brasil*. 3º Ed. São Paulo: Ed. Brasiliense 1987, 1º reimpressão 2004.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa nacional por amostra de domicílios (PNAD). Um Panorama da Saúde no Brasil: acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde 2008. Rio de Janeiro; 2010 Disponível em: <http://www.ibge.govbr/home/estatistica/população/ panorama_saude_brasil . _2003_2008/PNAD_2008_saude.pdf>. Acesso em: 3 maio 2012.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA – IPEA et al. *Retrato das desigualdades de gênero e raça.* 4ª ed. - Brasília, 2011.

JESUS, J.A. Depoimento, [15 de maio de 2007] Belo Horizonte, MG: CEHMOB.ORG. Entrevista concedida a Faculdade de Medicina da UFMG. Disponível em: <http//www.cehmob.org>. Acesso em: 22 Set. 2012.

JESUS, J.A.; CANÇADO, R.D. "A doença falciforme no Brasil", *Revista brasileira de hematologia Hemoterapia,* v.29, n. 3, pp. 203-206, Jul. 2007. Disponível em: <http// www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 12 Dez/2012.

JUNG C. F., *Metodologia Científica* Ênfase em Pesquisa Tecnológica 2003, CD-ROM.

JUNIOR, N.D.S.; GONÇALVES, G.; DEMÉTRIO, F.; "Escolha do itinerário terapêutico diante dos problemas de saúde: considerações socioantropológicas*". Rev. Elet. História.com. UFRB,* v.1, n.1, pp. 1-12, Jan. 2013. Disponível em: http://ufrb.edu.br/historia.com. Acesso em: 8 Fev.2014.

KELLEHER, M.; BISHOP, K.; BRIGGS, P. "Oral complications associated with sickle cell anemia: a review and case report". *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod,* V.82, n.2, pp. 225-228, Abr. 1996. Disponível em <http:// www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8863314>. Acesso em: 16 Dezembro 2013.

KEYES, P. H*. The infectious and transmissible nature of experimental dental caries*. Oxford: Ed. Arch. Oral Biol., v. 1, 1960.

KLEINMAN, A. *Patients and healers in the context of culture*. California: Ed. Regents; 1980.

KROGSTAD, D. J.; “Plasmodium species (malaria)”. In: MANDEL, G. L.; BENNETT, J. E. & RAPHAEL D O L I N (Ed.) *Principles and Practices of Infectious Diseases*. New York: Ed. Churchill Lwingstone, 1995. pp. 2415-2427.

KUHN E; *Promoção de saúde bucal em bebês participantes de um programa educativo – preventivo na cidade de Ponta Grossa- PR*. Dissertação de M.Sc. Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2002.

KWAN S, PETERSEN PE., “Evaluation of community-based oral health promotion and oral disease prevention”, *WHO recommendations for improved evidence in public health practice. Community Dental Health*, v.21 n.1, pp. 319-29, Fev. 2004.

LA BARBERA ,M. C*. Intersectional – Gender and the locationality of woman in Feminism and migrations: cross culture engagements*. Canada: Ed. Glenda Bonifacio, 2012.

LACERDA, R. DOS SANTOS; HOGAN, V; ARAÚJO,E.M.; CAMARGO, C. L DE.; “Fatores que interferem nas disparidades raciais em saúde: impacto do trauma histórico, status socioeconômico e racismo sobre a saúde”. *Revista da ABPN*, V. 4, n. 8, pp.97-113, Jul. 2012. Disponível em: <http://www.abpn.org.br/revista/index.php/edicoes/article/view 334/230. Acesso em: 08 Fev. 2013.

LAGUARDI, J.; “No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde”. *Revista de Estudos Feministas*, v.14, n.1, pp. 243-262, Jan. 2006. Disponível em: <http://www.ufjf.br/pgsaudecoletiva/files/ 2013/03>. Acesso em: 28 junho/2013.

LAVILLE, Christian; DIONNE, Juan. *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas.* Belo Horizonte: Ed. UFMG, 1999.

LEACK, J.L. *An index of chewing ability*. J Public Health Dent, USA, 1990.

LE BRETON, D. *A Sociologia do corpo*. 2ª Ed. Sonia LF Fushrmann (trad.).Rio de Janeiro: Ed. Vozes, 2007.

LIMA, D. C. de et al. “A importância da saúde bucal na ótica de pacientes hospitalizados”. *Ciênc. saúde coletiva*, v.16, n.1, pp. 1173-1180, Nov. 2011 Disponível em:<http:www.scielo.br>. Acesso 28 nov. 2013.

LIMA, J. C. F. *Política de Saúde e Formação Profissional dos Trabalhadores Técnicos de Enfermagem.* Tese D,Sc., Fiocruz, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://www.acervo.epsjv.fiocruz.br/>. Acesso em: 17 jun. 2013.

LOPES, F. Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: tópicos em saúde da população negra no Brasil. In: *Saúde da população negra no Brasil: contribuição para a promoção da equidade,* Brasília: Ed. Funasa 2005. pp.53-94 Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br> Acesso em 12 set. 2013.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E. D. A. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.* São Paulo: Ed. EPU, 1986.

MACHADO, Fernando Luís.; “Os novos nomes do racismo: especificação ou inflação conceptual?” In: *Sociologia, Problemas e Práticas*, Oeiras, n. 33, pp. 9-44, set. 2000 Disponível em: <http://www.scielo>. Acesso em 07 jul. 2013.

MAIA, V.Q.O et al.; “Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros – MG”, *Revista Médica de Minas Gerais*, v..23, n.3, pp. 290-296, Jun. 2013. Disponível em: < http://rmmg.org/artigo/detalhes/210> Acesso em: fev.2014.

MARQUES, JF. *O estilhaçar do espelho da raça enquanto princípio de compreensão do social a uma explicação sociológica do racismo*. Coimbra: Ed..Ethnologia, nova série (3-4), 1995.

_____.; “Os dois racismos dos portugueses”; In: *Atas do atelier do Vº Congresso Português de Sociologia Sociedades Contemporâneas. reflexividade e ação atelier: Migrações e Etnicidades*., pp 1-17,Coimbra, Fev. 2007.

MARSHALL, GW Jr. *Dentin: microstructure and characterization.* São Francisco: Ed. Quintessence, 1993.

MATTAR LD, PENA L. *Direito à saúde da mulher negra: manual de referência*. São Paulo: Ed. Conectas Direitos Humanos, 2008.

MÁXIMO, C. *A política de atenção integral à pessoa com doença falciforme no estado do Rio de Janeiro e os desafios da descentralização*. Dissertação de M.Sc., Fiocruz, Rio de janeiro, 2009. Disponível em: <http://bvssp.icict.fiocruz.br/pdf/25582.pdf>. Acesso 7 junho/2013.

MELO, Z. M. “Estigma: espaço para exclusão social”. *Revista Symposium*, v. 4(especial), n.1 pp.18-22, Set. 2000 Disponível em: <http// www.unicamp.br/Arte/ler.php?art_cod=1486> Acesso 23 mar/2013.

MELONI, E. V. A Medicalização do Corpo Feminino. In: Giffin, K.M & Costa, S.H. (orgs). *Questões da Saúde Reprodutiva.* Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999. Pp.67-78.

MINAYO, M. C. S. Ciência e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO e outros. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* 14ª ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 1999. pp 5-30

_____.; Saúde e doença como expressão cultural. In: Amâncio Filho, Antenor (org.). *Saúde, trabalho e formação profissional.* Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 1997. pp. 31-34

MOISÉS M. “Educação em saúde, a comunicação em saúde e a mobilização social na vigilância e monitoramento da qualidade da água para consumo humano”. *Jornal Mov. Popular Saúde/MOPS.* Abr. 2003.

MOORE, C. *Racismo e sociedade: novas bases epistemológicas para entender o racismo* Belo Horizonte: Mazza edições ltda, 2007.

MORAES, A.B.A. et al.; "Verbalizações de alunos de odontologia sobre a inclusão social de pessoas com deficiência". *Psicologia em Estudo*, v.11, n.3, pp. 607-615, Set. 2006.

MOREIRA G.A.; "Repercussões respiratórias da anemia falciforme". *Jornal. bras. pneumol*. v.33, n.3, pp. 18-20, Maio 2006.

MOREIRA, Haroldo W.; "Hemoglobinopatias no Brasil: um tema inesgotável". *Rev. Bras. Hematologia e Hematoterapia*, v. 22, n.1, pp.3-4, jan./abr. 2000.

MUNANGA, Kabengele. *Rediscutindo a Mestiçagem no Brasil: identidade nacional versus* identidade *negra.* Petrópolis: Ed. Vozes, 1999.

_____.; *"*Algumas considerações sobre "raça", ação afirmativa e identidade negra no Brasil: fundamentos antropológicos"*. Revista USP*, v.1, n..68, pp. 46-57, dezembro/fevereiro 2005-2006.

_____. Uma Abordagem Conceitual das Noções de Raça, Racismo, Identidade e Etnia. In: BRANDÂO, André Augusto (Org). *Programa de Educação Sobre o Negro* na Sociedade Brasileira. Niterói: Ed. UFF, 2004. pp.15-34.

MURAO, M; FERRAZ, M. H. C.; "Traço falciforme: heterozigose para hemoglobina S". *Rev. Bras. Hematol. Hemoter,* v.29, n.3, pp.223-225, Set. 2007.

NAOUM PC. *Hemoglobinopatias e Talassemias*. São Paulo: Ed. Sarvier, 1997.

_____.; "Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme". *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia,* v. 22, n.1, pp. 05-22. 2000a

_____; NAOUM, F. A. *Doença das células falciformes*. São Paulo: Ed. Sarvier, 2004.

NARVAI, P.C.; *"*Avanços e desafios da Política Nacional de Saúde Bucal no Brasil". *Tempus - Actas de Saúde Coletiva - Saúde Bucal,* v.5, n.3, pp. 21-34 2011. Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br>. Acesso em 23 julho 2013.

NASCIMENTO, M. L. P.; "Abortos em mulheres portadoras de hemoglobina S (AS)". *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, v.22, n.3, pp. 424-424, Dez. 2000.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; "Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde". *Texto contexto – enfermagem,* v. 17, n. 3, pp. 552-560, Set. 2008. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 15 Out. 2013.

NIH - National Institutes of Health - National Heart, Lung and Blood Institute – NIH Publication Nº 02-2117. *The Management of sickle cell disease*. 4a edition. USA, 2002. Disponível em: <http://www.nih.gov>. Acesso em: 17 julho 2013.

NOGUEIRA, C. *Introdução à teoria da interseccionalidade nos estudo de gênero*, Portugal: Ed. Ismai, 2011.

OLIVEIRA, Fátima. O recorte racial/étnico e a saúde reprodutiva: mulheres negras. In: COSTA, Sarah e GIFFIN, Karen (Orgs.). *Questões de saúde reprodutiva*. Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz/Ford, 1999. Pp. 419-435

_____.*Saúde da população negra: Brasil ano 2001*. Brasília: Ed. Organização Pan-americana da Saúde, 2003.

_____."Ser negro no Brasil: alcances e limites". Estud. av. v.18, n.50, pp. 57-60 Jan. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 12 fev/2013.

OLIVEIRA, Silvio Luiz de. *Tratado de metodologia científica: projetos de pesquisa***,** *TGI, TCC, Monografias, Dissertações e Teses.* São Paulo: Ed. Pioneira, 1997.

ONU - Organização Mundial de Saúde. *Subsídios para o debate sobre a Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade.* Sistema Nações Unidas Brasília, 2001.

PADUA, A. I. de; MARTINEZ, J. A. B.; "Anemia falciforme: uma importante causa potencial de hipertensão pulmonar no Brasil". *Jornal. bras. pneumol*., v. 38, n. 1, pp. 143-144, Fev. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em 11 Out. 2013.

PAIM, J. S.; Política de Saúde no Brasil. In: ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. *Epidemiologia e Saúde*. 6ª ed. Rio de Janeiro: Ed. MEDSI/Guanabara Koogan, 2003, pp. 587- 603.

PAIM, J. S. & FILHO, N. A.. *A crise da saúde pública e a utopia da saúde coletiva*. Salvador: Ed. Casa da Qualidade Editora, 2000.

PAIVA e SILVA, R. B. de et al. "A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil". *Revista de Saúde Pública*, v.27, n1, pp. 54-58, 1993.

PAIXÃO, M., et al. *Relatório Anual das Desigualdades Raciais no Brasil*; 2009-2010. Rio de Janeiro: Ed. Garamond, 2011.

PORTO, F. de A. *O Consultório Odontológico*. São Carlos: Ed. Scritti, 1994.

PRADO R, SALIM M. *Cirurgia Bucomaxilofacial: Diagnóstico e Tratamento*. Rio de Janeiro: Ed. MEDSI Ed. médica e científica, 2004.

RAMALHO, A. S. *As Hemoglobinopatias Hereditárias. Um Problema de Saúde Pública no Brasil.* Ribeirão Preto: Ed. da Sociedade Brasileira de Genética, 1986.

RAMALHO, A.S.; TEIXEIRA, R.C.; et. al. "Genética e saúde pública no Brasil: Os programas comunitários de hemoglobinopatias hereditárias". Anais da *Academia Nacional de Medicina.* v.1, n.152, pp. 13-18, Rio de Janeiro, Jun. 1996.

RAMALHO, A. S; MAGNA L. A; PAIVA e SILVA, R. B.; "A Portaria MS n.822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias". *Revista Brasileira de hematologia e Hemoterapia,* v. 24, n. 4. pp. 244-250, Out. 2002.

_____.; “A Portaria no 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde publica no Brasil”. *Cad. Saúde Pública*, v.19, n.4, pp.44-50, Jun. 2003.

RAPHAEL D O L I N (Ed.) *Principles and Practices of Infectious Diseases*. New York: Ed. Churchill Lwingstone, 1995.

RIPSA - Rede Interagencial de Informações para a Saúde. *Indicadores básicos de saúde no Brasil.* Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

ROCHA, H. H. G. *Anemia Falciforme*. Rio de Janeiro: Ed. Rubio, 2004.

RUFINO,J.S., BARBOSA, W.N. “Movimento negro e crise brasileira, Atrás do muro da noite; dinâmica das culturas afro-brasileiras”. In: Fundação Cultural Palmares, 1994, pp. 157. Disponível em:<http www.palmares.gov.br>. Acesso em:12 junho 2013.

SACRAMENTO, A. N. do; NASCIMENTO, E. R. do. “Racismo e saúde: representações sociais de mulheres e profissionais sobre o quesito cor/raça”. *Rev. esc. enferm. USP*, v. 45, n. 5 pp. 1142-1149, Out. 2011,. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 3 Out. 2013.

SAIKI RK. et al. *Enzymatic amplification of b-globin genomic sequences and restriction site analysis for diagnosis of sickle cell anemia*. USA: Ed. Science, 1985.

SANTOS, M.A.O.; “A Persistência Política dos Movimentos Negros Brasileiros: transformações e novos desafios institucionais”. In *IX Congresso Internacional da Brazilian Studies Association Brasa,* v.1, pp. 1-17, New Orleans, Louisiana, Março 2008. Disponível em:< http://www.brasa.org.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2013.

_____. Política negra e democracia no Brasil contemporâneo: Reflexões sobre os movimentos negros. In PAULA, Marilene*Caminhos convergentes estado e sociedade na superação das desigualdades raciais no Brasil:* Rio de Janeiro: Ed.Heinrich Böll stiftung, 2009. Pp. 227-258 Disponível em: <http://www.br.boell.org/downloadspdf. Acesso em: 15 jul. 2013

SANTOS, M.T.B.R.; HADDAD, A.S. Quem são os pacientes com necessidades especiais? In: CARDOSO R.J.A; MACHADO M.E.L. *Odontologia Arte e Conhecimento*. São Paulo: Ed. Artes Médicas-Divisão Odontológica; 2003. pp.263-268.

SANTOS, Ricardo Ventura; MAIO, Marcos Chor. “Qual o retrato do Brasil”? Raça, Biologia, Identidade e Política na Era da Genômica”. *Revista Mana*, v.10, n.1, pp. 61-95, Set. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 12 jun. 2012.

.SCHEREN-WARREN, Ilse. Componentes dos Movimentos Sociais. In: *Movimentos Sociais: um ensaio de interpretação sociológica.* 2ª ed. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1987. pp. 12-13.

SCOTT, Joan. *Gênero: uma categoria útil de análise histórica. Educação e Realidade*. Porto Alegre: Ed. Faculdade de Educação/UFRGS,1990.

SERJEANT, G.R. *Sickle-cell disease.* USA: Ed. Lancet. 1997.

SEVERINO, A. J**.** *Metodologia do trabalho científico*. São Paulo: Ed. Cortez, 2007.

SOARES, L. F. et al.; "Hemoglobinas variantes em doadores de sangue do Centro de Hematologia e Hemoterapia do estado do Piauí (Hemopi): conhecendo o perfil epidemiológico para construir a rede de assistência". *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*., v.31, n.6, pp. 471-472, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/. Acesso em: 12 maio 2013.

SOARES, F.F. et al.; "Condições de saúde bucal e fatores sociodemográficos de crianças de 6 a 96 meses com doença falciforme no Estado da Bahia". *Rev. Odontol. UNESP*, v.39, n.2, pp.115-121. Março-Abril, 2010.

SOARES, J. C. R. de S.; CAMARGO JR, K. R.; "A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde". *Interface Botucatu*, v 11, n. 21, pp. 1-17, Abr 2007 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 20 dez. 2013.

SOARES, S.R. "A feminização da pobreza e as políticas sociais focalizadas nas mulheres: um debate a ser repensado?".In: *V Jornada Internacional de Políticas Públicas*. V.1, n.1, pp. 1-9, Faculdade Leão Sampaio, São Luis, MA, 2011.

SOMMER, Camila K. et al .; "Triagem neonatal para hemoglobinopatias: experiência de um ano na rede de saúde publica do Rio Grande do Sul, Brasil". *Cad. Saúde Pública*, v. 22, n. 8, pp. 1709-1714, 2006.

SOUZA, Iara. *Relação médico-paciente na clínica em cardiologia: entrelaçamento entre ciência, técnica e prática em um contexto de formação médica*. Tese D.Sc., Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, UFBA, Salvador 2004. Disponível em: <http:// www.ffch.ufba.br>. Acesso em: 18 set. 2013.

STEDMAN. Dicionário médico. 25ª ed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 1996.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. *Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2ª ed., Porto Alegre: Ed. Artmed, 2008.

SUDO, N. *Sentidos e significados do corpo: uma breve contribuição ao tema*. Porto Alegre: Ed. Ceres, 2010.

TAPPER, M., *In the Blood: Sickle Cell Anemia and the Politics of Race*. Philadelphia: Ed. University of Pennsylvania Press. 1999.

TAYLOR, L.B. et al. Sickle cell anemia: a review of the dental concerns and a retrospective study of dental and bony changes. USA: Ed. Spec. Care Dent., 1995.

TOMAZI, N. D. *Sociologia da Educação*. São Paulo: Ed. Ática, 1990.

THOMPSON, J.B. *Ideologia e Cultura Moderna: teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa.* Petrópolis: Ed. Vozes, 1995.

TELLES, E> E*. Race in Another America: The Significance of Skin Color in Brazil*. Princeton e Oxford: Ed. Princeton University Press, 2004

TRAVASSOS, C.; WILLIAMS, D. R.; “The concept and measurement of race and their relationship to public health: a review focused on Brazil and the United States”. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 20, n. 3, pp. 660-678, Set. 2004.

UNGLERT, C.V.S. Territorialização em sistemas de saúde. In: MENDES, E.V. (Org.). *Distrito Sanitário.* São Paulo: Editora Hucitec. Rio de Janeiro: ABRASCO, 1995. pp 212-223.

WERNECK, J. *Boletim Toques*. Rio de Janeiro: Ed. Grupo Criola, 2002.

_____. *Iniquidades Raciais em Saúde e Políticas de Enfrentamento*. Brasília: Ed. Funasa, 2004.

_____.; DACACH, S. *Saúde da Mulher Negra: para Gestores e Profissionais de Saúde.* Cadernos Criola – 2. Rio de Janeiro: Ed. Grupo Criola, 2004.

_____. *Mulheres Negras: um Olhar sobre as Lutas Sociais e as Políticas Públicas no Brasil.* Rio de Janeiro: Ed. Grupo Criola, 2008 Disponível em: <http://www.criola.org.br>. Acesso 13 jun. 2013.

WIEVIORKA Michel*. L'espace du racisme.*. Paris: Ed. du Seuil 1991.

WHO *Sickle-cell anaemia*. Fifty-ninth world health assembly, WHO: 1-5. 2006.

WONG, Donna L. *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5ª Ed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 1999.

WRIGHT, E. O. “A conceptual menu for studying the interconnections of class and gender”. In: JANEN, Baster e WESTERN, Mark. *Reconfigurations of Class and Gender*. Califórnia: Ed.Stanford University Press, 2001. pp. 28-38.

XAVIER, E.C. “Interseções de gênero e raça e invisibilidade das mulheres negras com doença falciforme na saúde pública”. In: *Núcleo de pesquisa Psicologia, Saúde e Comunidades,* v.1, n.1, pp. 1-5, Jun. 2014.

ZAGO, Marco.; “Anemia falciforme e doenças falciformes”, In: Secretaria de Políticas Públicas. (org.). *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente*. V.1, n.1, pp. 13-35, Jul.2001.

ZAGO M., PINTO A.C.S.; “Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos”*. Rev. Bras. Hematol. Hemoter,* v.29, n.3, pp. 207-214, Jul. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/>. Acesso em: jul. 2013.

Apêndice I - Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde Nº do Instrumento: _____

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada/o Srª/º, venho por meio deste termo, convidá-la/o a participar da pesquisa intitulada **"As Ações e Práticas Profissionais e o Itinerário Terapêutico de Pacientes na Saúde Bucal em Anemia Falciforme numa Unidade de Saúde do Município do Rio de Janeiro: Uma Perspectiva Racial/Étnica, de Classe, e Gênero"** que tem por objetivo avaliar as ações e práticas profissionais e o itinerário terapêutico de pacientes na Saúde Bucal em Anemia Falciforme nessa instituição de saúde especializada em Hematologia e Hemoterapia localizada no município do Rio de Janeiro (Hemorio), tomando como referência fundamental a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, e as Políticas e Programas voltados para a atenção e assistência à doença. Será adotada uma análise que considera os aspectos raciais/étnicos, de classe e de gênero (mulher/homem) que irá avaliar o impacto do programa de promoção à saúde bucal realizado pela odontologia.

A pesquisa está sendo realizado por uma discente que pertence ao curso de Mestrado Acadêmico em Relações Étnicorraciais – área de concentração interdisciplinar, ou seja, abrange todas as áreas de conhecimento tais como saúde, humanas, exatas, do Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca – CEFET/RJ situado na Av. Maracanã 229, Bloco E, 5º andar, Maracanã, 20271-110, Rio de Janeiro, RJ; telefones (21) 2566-3179 e (21) 2569-4495 (Fax: R.201) e e-mail dippg@cefet-rj.br. Farão parte do estudo os pacientes, profissionais e usuárias do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO) que aceitarem livremente de forma voluntária participar da pesquisa, após leitura, aceitação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos sujeitos.

Sua participação nesta pesquisa compreenderá responder a um questionário que leva em torno de 20 minutos para ser respondido em papel e/ou e-mail e participar de entrevista gravada em dispositivo eletrônico para posterior transcrição. Os dados coletados serão guardados por cinco (05) anos e descartados ecologicamente após esse período. Este estudo implica apenas na disponibilidade de tempo para responder ao instrumento no seu ambiente de tratamento/trabalho não havendo qualquer risco ou danos a sua pessoa e o benefício relacionado à sua participação será o de aumentar o conhecimento científico para a área da Odontologia e da Ciência Social e Humana. Sua participação na pesquisa é voluntária e não implicará em qualquer custo financeiro individual ou coletivo dos sujeitos envolvidos. Também não haverá nenhuma forma de pagamento individual ou coletiva pela sua participação.

Ressaltamos que a concordância ou não em participar da pesquisa em nada irá alterar sua condição como profissional/paciente/usuária e você poderá em qualquer momento desistir da pesquisa, retirando seu consentimento sem qualquer prejuízo de qualquer natureza a sua pessoa. Para fins da pesquisa, a pesquisadora garante que seu nome será preservado e que nenhum dado sobre sua pessoa ou do conteúdo individual das suas respostas, ou de fórum íntimo será divulgado, se assim você o desejar. Em caso de dúvida ou necessidade de esclarecimento, a pesquisadora estará a sua disposição. Você poderá entrar em contato com Rita de Cassia Ladeira pelo telefone (21)999132008, ou pelo e-mail ritaladeira@bol.com.br. Poderá também entrar em contato com a orientadora desta pesquisa, Doutora Sônia Beatriz dos Santos, pelo telefone (21)996644568 ou pelo e-mail soniabsantos@yahoo.com. Caso surja alguma dúvida quanto à ética do estudo, a/o Srª/º deverá se reportar ao Comitê de Ética em Pesquisas envolvendo seres humanos contatando o Comitê de Ética em Pesquisa do Hemorio situado à rua Frei Caneca, 08 - Centro - sala: 316 – Rio de Janeiro, pelo telefone: (21) 2332-8611 ramal 2415 ou pelo e-mail cep@hemorio.rj.gov.br. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial e reitero que fica assegurado o completo sigilo de sua identidade quanto a sua participação neste estudo, incluindo a eventualidade da apresentação dos resultados deste estudo em congressos, relatórios, reuniões acadêmicas e periódicos científicos.

Eu acredito ter sido suficientemente informada/o a respeito do estudo acima de maneira clara e detalhada. Fui informada/o da garantia de receber resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos; da liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo a minha pessoa e da garantia de que não serei identificada/o quando ocorrer a divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa. Afirmo que li o que foi exposto no texto acima, e foi garantido questionar a pesquisadora sobre todos os aspectos do estudo e recebi uma cópia deste Termo.

Participante:

Nome: _____ Data: __ / __ / __

Assinatura:_____

Pesquisadora:

Rita de Cassia Ladeira Data: ____ / _____ / ____

Assinatura: _____

Apêndice II - Roteiro para observação participante – Diário de campo

Nº_____

Pesquisa: **"As Ações e Práticas Profissionais e o Itinerário Terapêutico de Pacientes na Saúde Bucal em Anemia Falciforme numa Unidade de Saúde do Município do Rio de Janeiro: Uma Perspectiva Racial/Étnica, de Classe, e Gênero"**

Pesquisadora: Rita de Cassia Ladeira
Identificação: paciente ( ) F ( ) M ( ) usuária
profissional ( ) F ( ) M
Data:___/___/___ Início:_____ Fim:_____
Local de observação: _____
Horário de chegada da usuária/paciente:_____ Horário de início do atendimento:_____
Profissionais presentes no momento da observação_____
_____
Descrever o trabalho dos profissionais em relação:
O que está sendo realizado_____
Quem está realizando_____
Como está sendo realizado_____
Relacionamento entre profissionais e pacientes/usuárias _____
_____
_____
Conversas entre os sujeitos _____
_____
_____
_____

Relatos espontâneos dos sujeitos _____
_____
_____
_____

Percepções, impressões e reflexões da pesquisadora _____
_____
_____
_____
_____

Comentários sobre a observação_____

Apêndice III - Instrumento Roteiro Itinerário Terapêutico

Quais recursos você já utilizou, para você ou para seu familiar com anemia falciforme, na busca pelo alívio de aflições bucais. Explicar que esses recursos podem ser fitoterápicos, ervas, remédio de farmácia, remédio indicado por parente, amigo ou vizinho, rezadeira, benzedeira, misticismo entre outros que fazem parte dos subsistemas

Fale como você chegou ao atendimento odontológico nessa unidade de saúde descrevendo os caminhos que te trouxeram até aqui.

Você antes de estar em tratamento nessa instituição de saúde já realizou tratamento odontológico em outra instituição de saúde pública, em caso afirmativos descreva o caminho percorrido e descreva essa experiência.

Apêndice IV - Roteiro Questionário e Entrevista do Profissional

Parte I: Questionário com Profissional – Aberto e Fechado

- Sexo:

- Idade:
- Cor/raça/etnia
Tempo de formado graduação

Instituição que se formou

Possui pós-graduação ( ) Não ( )Sim Lato Sensu ( ) Stricto Sensu ( ) Área Odontologia ( )

Interdisciplinar ( ) Descreva _____

Tempo que trabalha nessa instituição _____

Exerce a Odontologia também em outro local ( ) Não ( ) Sim ( ) pública ( ) privada

Quanto tempo trabalha em outro local _____

Nesse outro local você também cuida de pacientes Falciformes ( )Não ( )Sim

Na sua graduação houve disciplina com enfoque sobre essa doença ( ) Não ( ) Sim

Você possui curso de capacitação para atendimento ao Falcêmico ( ) Não ( ) Sim

Esse curso foi realizado antes de você trabalhar nessa unidade de saúde ( ) Não ( ) Sim

Onde foi realizada sua capacitação _____

Você participa de palestras de saúde bucal dirigidas aos pacientes ( ) Não ( ) Sim

PARTE II: ENTREVISTA PROFISSIONAL

1. Você tem alguma dificuldade em se comunicar ou explicar ao paciente Falcêmico o procedimento clínico que irá realizar?
2. Fale como você escolheu essa instituição para exercer a Odontologia.
3. Fale se você consegue acompanhar o tratamento do mesmo paciente até alta clínica
4. Fale sobre a cooperação e adesão do paciente ao tratamento odontológico
5. Em caso de abandono do tratamento você consegue perceber as causas, se elas se inserem em razões socioeconômicas, socioculturais ou outras
6. Fale sobre sua percepção em relação ao doente.
7. Fale sobre sua percepção em relação à doença.
8. Você percebe se algum paciente foi injustamente tratado/a no serviço de saúde.
9. Você participa de Educação em saúde para paciente Falciforme, fale sobre essa experiência.
10. Você possui paciente com histórico de internação repetitiva
11. Fale um pouco sobre o seu dia a dia como dentista nessa unidade de saúde e se você percebe se a doença atrapalha ou não de alguma forma o cotidiano e os sonhos desses pacientes.
12. Descreva se profissionalmente se sente importante na vida desses pacientes.

Apêndice V - Roteiro Questionário e Entrevista do Paciente

Parte I: Questionário com paciente/usuária – aberto e fechado

- Sexo:
- Idade:
- Cor/raça/etnia
- Escolaridade:
- Estudante ( ) Não Sim ( ) Em caso positivo descrever o que estuda e o local que estuda
- Trabalha ( ) Não Sim ( ) Em caso positivo descrever o ofício e o local que trabalha
- Renda Familiar:
  ( ) menor 1 salário mínimo
  ( ) 1 salário mínimo
  ( ) maior que 1 salário mínimos
- Local de Residência:
- Condições de moradia ( ) própria ( ) alugada
- Procedência:

( ) Rio de Janeiro ( ) interior do Estado ( ) Região Metropolitana, Baixada Fluminense ( ) Região dos Lagos ( ) Região Costa Verde

- Estado civil: ( ) Solteiro/a ( ) Casado/a viúvo/a ( ) Divorciado/a ( ) união estável ( )
- Número de pessoas que residem na mesma casa:
- Tem filhos ( ) Não ( ) Sim Idade _____ Sexo_____
- Nº de filhos_____
- Religião: ( ) Não ( ) Sim
  ( ) católica
  ( ) evangélica
  ( ) religião de matriz africana
  ( ) outra_____
- Tempo de diagnóstico da doença: _____
- Idade que você tinha quando foi diagnosticado _____
- Existe outra pessoa na família com anemia falciforme: ( ) sim ( ) não
  Quantas?_____ Grau de parentesco familiar ( )pai ( )mãe ( )irmão/ã ( )tio/a outros _____

- Já esteve internado por causa da Falciforme ( ) Não ( )Sim

Em caso positivo quantas vezes _____

Descreva o principal motivo de sua última internação.

- Utiliza algum tratamento com terapias integrativas e complementares como Homeopatia, Acupuntura, Fitoterapia, Florais de Bach, ( )Não ( )Sim

Em caso positivo qual ----------

Já sentiu dor de dente ( )Não ( )Sim

Nessa unidade de saúde você é atendido sempre pelo mesmo dentista ( )Não ( )Sim

Parte II: Entrevista com paciente/usuária

1. O que mais lhe marcou nas orientações que você recebeu sobre anemia falciforme nos serviços de saúde?
2. Fale como e porque você escolheu essa instituição de saúde para tratamento odontológico

3. Como você considera esse local quanto aos profissionais, o atendimento, a organização, limpeza, se foi difícil conseguir tratamento.
4. Fale sobre alguma vez que você deixou de ser atendida nos serviços de saúde bucal nessa instituição ou em outra.
5. Você já frequentou consultório odontológico particular, como foi essa experiência.
6. Fale sobre alguma vez que você se sentiu injustamente tratada em algum serviço de saúde que você se dirigiu para atendimento da anemia falciforme.
7. Se você percebe que foi injustamente tratado/a no serviço de saúde, como você reage?
8. Fale sobre algum aborrecimento ou discriminação nos serviços de saúde que tenha acontecido com você.
9. Se você já foi internado fale sobre essa experiência
10. Fale se você já participou de palestras sobre a doença e sobre a saúde bucal em anemia falciforme nessa instituição ou em outro local.
11. Você sabe o que é aconselhamento genético, já participou de alguma palestra sobre esse tema, em que local? O que você tem a dizer sobre essa questão.
12. Fale um pouco sobre o seu dia a dia e sobre a descoberta da doença e se você acha que a doença atrapalha ou não de alguma forma seus sonhos.

Anexo I – Comitê de Ética

GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE

HEMORIO
INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA
ARTHUR DE SIQUEIRA CAVALCANTI

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP HEMORIO

Rio de Janeiro, 24 de junho de 2014.

ASSUNTO: Parecer consubstanciado de projeto de pesquisa avaliado pelo CEP HEMORIO

Prezada Pesquisadora,

O protocolo, ***"As ações e Práticas Profissionais e o Itinerário Terapêutico de Pacientes na Saúde Bucal em Anemia Falciforme numa unidade de saúde do Município do Rio de Janeiro."***, registrado no CEP HEMORIO sob o número 345/13, foi **APROVADO** de acordo com a Resolução 466/12, após análises das respostas.

Assim, após apresentação e análise dos documentos recebidos, o Comitê de Ética em Pesquisa HEMORIO considera o protocolo **APROVADO.**

Ressaltamos abaixo, algumas orientações fundamentais, as quais o pesquisador deve estar muito atento:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado;
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeira ação imediata;
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificações ao CEP e à ANVISA, junto com seu posicionamento;
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente até 26/12/2014 e ao término do estudo.

Sendo assim, por favor, contate a Coordenação do CEP HEMORIO (Sra. Marcia Villa Nova, Thaís Oliveira ou Joselaine Sousa) pelo telefone 2332-8612, ramal 2415, a fim de estabelecermos o fluxo de sua pesquisa e tomarmos outras providências pertinentes.

Atenciosamente,

Marcia Villa Nova
Coordenadora CEP HEMORIO

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
Rua Frei Caneca, 8 – Centro – Rio de Janeiro – CEP 20211-030
Tel.: (21) 2332-8611 R. 2212 – Fax: 2252-2969 – www.hemorio.rj.gov.br – cep@hemorio.rj.gov.br