ENFRENTANDO O RACISMO INSTITUCIONAL NA SAÚDE

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme

Maria Cândida Queiroz
Coord. do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF) da SMS - Salvador
Membro do CAT/ DF - Comissão de Assessoramento Técnico em Doença Falciforme/ CGSH/MS

“apesar de a anemia falciforme ser quase três vezes mais prevalente do que a fibrose cística nos EUA, o gasto com os pacientes com fibrose cística (incluindo-se aqui verbas públicas e privadas para pesquisa e tratamento) são quase nove vezes maiores do que para os pacientes com anemia falciforme...

"Não há dúvida que a raça faz diferença nos Estados Unidos....

"... a questão da raça tem sido intrinsecamente ligada com a anemia falciforme desde sua descrição. Apesar de ser pouco confortável contemplar isto, precisamos considerar a possibilidade de que, consciente ou inconscientemente, *a prevalência da doença falciforme na população negra* afete os recursos disponíveis não apenas para a pesquisa mas também para o cuidado médico destes pacientes".

Lauren Smith e colaboradores Jornal Pediatrics: "Sickle Cell Disease: A question of equity and quality"(2006)

RACISMO INSTITUCIONAL

"É o fracasso coletivo
de uma organização
em prover um serviço apropriado e
profissional às pessoas em razão de
sua cor, cultura, ou origem étnica."

COMO SE MANIFESTA

O Racismo Institucional pode ser visto ou detectado em processos, atitudes ou comportamentos que denotam discriminação resultante de preconceitos, manifestado através:

- Ignorância
- Falta de atenção
- Estereótipos que colocam determinados grupos étnico-raciais em desvantagem

MANIFESTAÇAO NA DIMENSAO PROGRAMATICA

- Falta de investimentos em ações e programas específicos de identificação de práticas discriminatórias;
- Dificuldade na adoção de mecanismos e estratégias de não discriminação, combate e prevenção do racismo, sexismo e intolerâncias;
- Falta de investimentos na formação de profissionais;
- Dificuldade em priorizar e implementar mecanismos e estratégias de redução das disparidades e promoção da equidade.

[...]"Eu acho que eles têm preconceito sim com uma pessoa que tem anemia falciforme. Eu chego no hospital e o médico que deveria saber o remédio para tomar quando tem dor, não sabe. Eu acho um absurdo, porque eu paciente sei e ele um médico, não sabe. Ainda diz que eu tenho que tomar sangue, que a dor só passa com sangue, não sabem que o tratamento é hidratação com soro, alguns nem mandam botar soro, passam logo medicação para dor e mandam ir embora. Olha pra cara da gente e diz: você não está com muita dor não, sua aparência está ótima, você não está pálida, você está bem, pode ir pra casa. Eu nem gosto de falar dessas coisas, é muito difícil" [...]

Depoimento – dissertação: Práticas de Discriminação Racial e de Gênero na Atenção à Saúde de Mulheres Negras com Anemia Falciforme; Rosa Cândida Cordeiro

[...] além de sofrer por ser negra, eu vou sofrer porque eu tenho uma doença que a maioria que tem é a população negra. Então você vê racismo, sofro sexismo e ainda sofro com esse racismo institucional de não investirem naquela saúde, entendeu? Na saúde da população negra, especificamente. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)" [...]

Depoimento – Entrevista dissertação: **A (Re)Construção do Caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna; Ana Luísa Dias**

DIMENSÕES INTERPESSOAIS DO RI

Dirigente
e
Trabalhador/a

Trabalhador/a
e
Trabalhador/a

Trabalhador/a
e
Usuário/a

Usuário/a
e
Trabalhador/a

MANIFESTAÇÃO NA DIMENSÃO DAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS

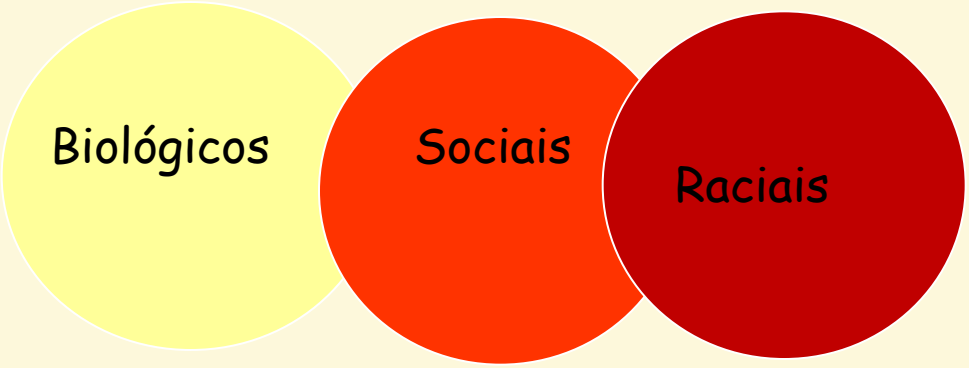
- Negligência no atendimento profissional (não olhar, não tocar, oferecer menor número de consultas);
- Utilização de expressões depreciativas em relação ao usuário negro;
- Atendimento diferenciado a usuários negros e brancos;
- Dificuldades em aceitar ser chefiado por profissionais negros;
- Ausência do recorte étnico/racial na produção de informações;
- Ausência da população negra nos materiais promocionais; etc.

[...]"Eu num vejo empenho dela. Porque ela (enfermeira) sempre avalia mas sempre mantém o mesmo curativo, mesmo num dando mais resposta. Só tem falcêmica lá eu, falcêmica e negra. Só comigo que ela é assim. Eu vejo a diferença de comigo para com os outros. " [...]

Depoimento – Entrevista dissertação: **A (Re)Construção do Caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna; Ana Luísa Dias**

O processo saúde-doença como produto e produtor de uma complexa rede, uma produção social composta de múltiplos fatores

Determinantes das condições de saúde



Determinantes sociais
são elementos de ordem econômica,
social, ambiental, ideológica e cultural
que influenciam a qualidade e os estilos de vida
e afetam a situação de saúde das populações.

DETERMINANTES SOCIAIS E RACIAIS NA DOENÇA FALCIFORME

- Prevalência entre pretos e pardos é maior, porém ocorre também na população branca
- Condição socioeconômica determinante crucial na evolução clínica da doença
- IDH (Índice de Desenvolvimento Humano) calculado por raça/cor para Salvador e Região Metropolitana, para a população branca é de 0,821 enquanto que para a população negra de 0,704

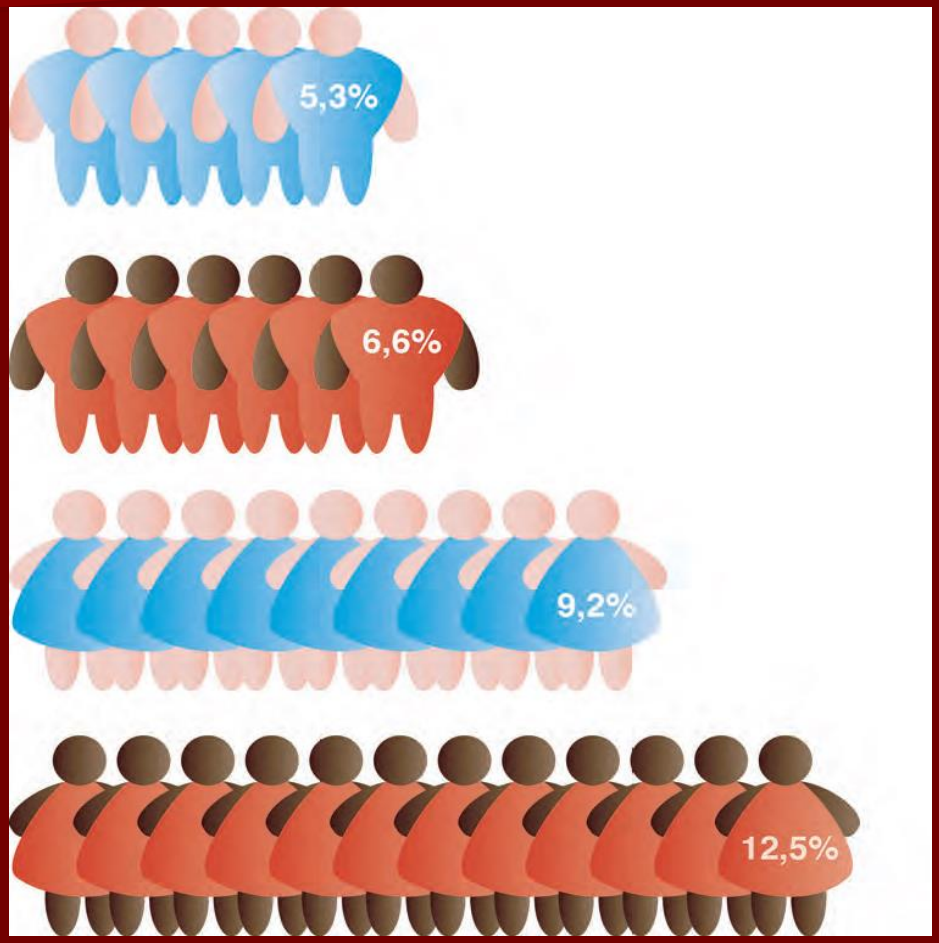
DETERMINANTES SOCIAIS E RACIAIS NA DOENÇA FALCIFORME

- Processo saúde-doença compreendido pela perspectiva da diversidade cultural e da (in) equidade em saúde
- Precárias condições socioeconômicas da população negra
- Prejuízo educacional e de inserção no mercado de trabalho

Média de anos de estudo da população ocupada com 16 anos ou mais de idade, segundo sexo e cor/raça. Brasil, 1999 e 2009

Fonte: Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça, IPEA, 2011

Taxa de desemprego da população de 16 anos ou mais de idade, segundo sexo e cor/raça. Brasil, 2009.

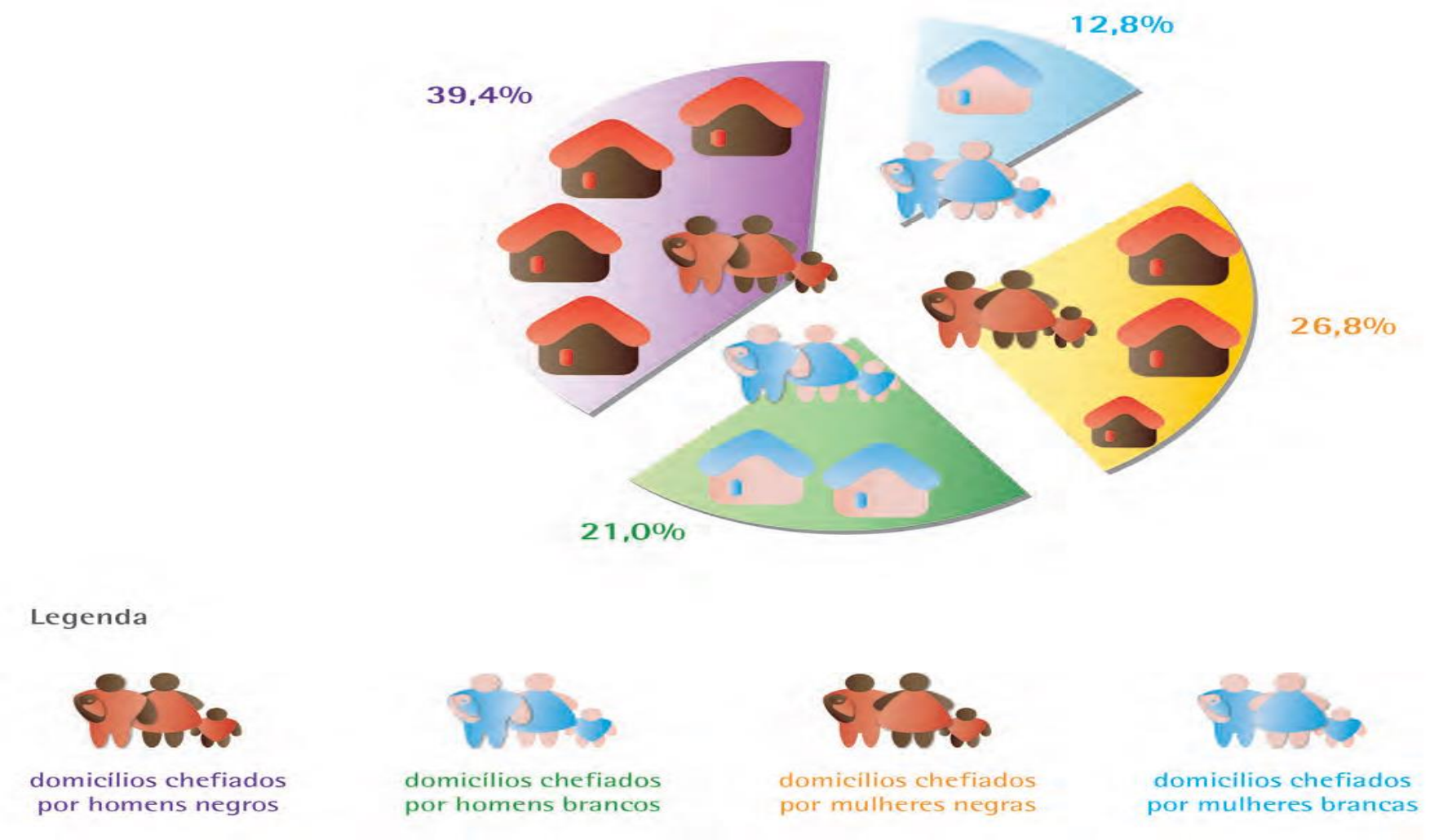


Fonte: Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça, IPEA, 2011

Proporção de trabalhadoras domésticas com carteira de trabalho assinada, segundo cor/raça. Brasil, 1999 e 2009.

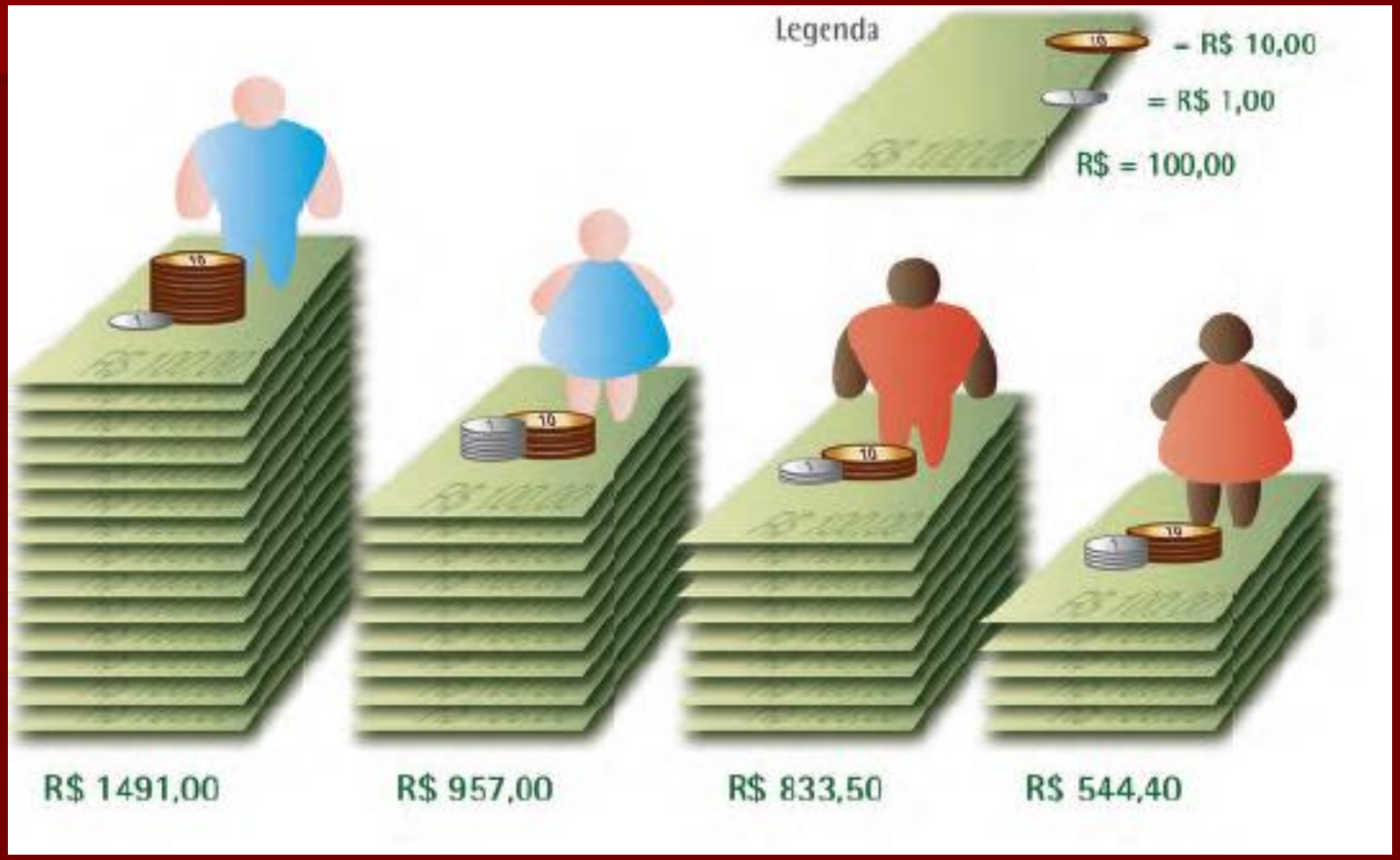
Fonte: Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça, IPEA, 2011

Distribuição de domicílios urbanos em favelas, segundo sexo e cor/raça do/da chefe. Brasil, 2009.



Fonte: Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça, IPEA, 2011

Renda média da população, segundo sexo e cor/raça. Brasil, 2009.



Fonte: Retrato das Desigualdades de Genêro e Raça, IPEA, 2011

ALGUMAS ANÁLISES

- **População negra (pretos e pardos) com maioria entre os analfabetos, com menor escolaridade/ menos anos de estudo = menor oportunidade de ocupação laboral;**

- **43,5% da população negra ocupada está em situação vulnerável de trabalho (trabalho informal, sem carteira assinada, atividades insalubres, etc.)**

- **53,1% das mulheres negras ocupadas estão em condições de vulnerabilidade exercendo tarefas como diaristas, domésticas, ambulantes, etc.**

CONTINUANDO...

- As pessoas com DF estão duplamente afetadas: pela discriminação por ter a doença e por, em sua maioria, ser negro. Isto leva a preconceito, baixa autoestima, etc.

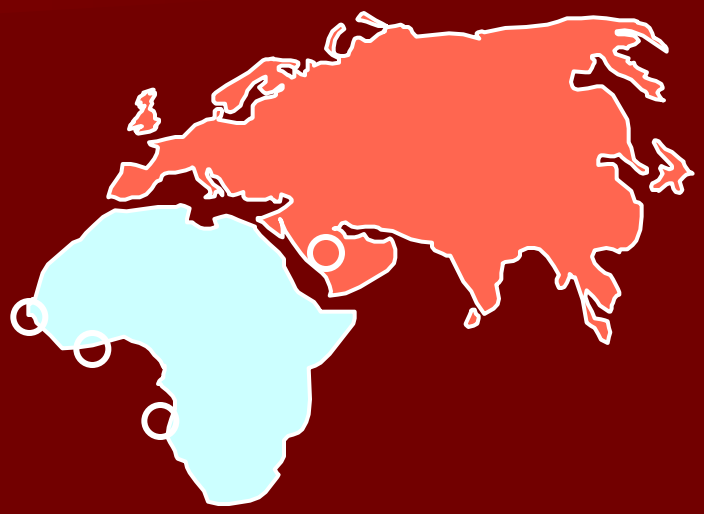
- A maioria das pessoas com DF em idade produtiva não tiveram acesso a diagnóstico precoce, assistência médica de qualidade e orientação às famílias, encontrando dificuldade para ocupar postos de trabalho, principalmente pelas sequelas adquiridas que as torna incapacitadas para o trabalho;

- Mulheres em idade produtiva e mães não conseguem permanecer em atividades formais;

"A humanização e a qualidade da atenção implicam compartilhar saberes e reconhecer direitos, estabelecendo-se relações mais igualitárias entre sujeitos, mesmo que se apresentem distintos conforme suas condições raciais, étnicas, culturais, sociais e de gênero".

Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, 2004

ORIGEM



Alteração genética, surgida por mutação em alguns locais distintos (SENEGAL, BENIN, BANTU, ÁSIA), tendo tido como *"efeito protetor"* à malária, uma relevante causa de morte, na região (até os dias atuais).

"Foi justamente o negro africano
Que ao padecer de uma enfermidade
crônica e dolorosa,
como a doença falciforme,
contribuiu com sua dor,
com seu sangue
e com sua morte precoce
Para o conhecimento científico
mais importante sobre a bioquímica,
físico-quimica, genética e biologia molecular das proteínas.

Apesar de todo o progresso conseguido até o presente, os negros de todo o mundo, em especial, os negros brasileiros, não puderam se beneficiar das conquistas científicas e tecnológicas obtidas com seu próprio sangue...".

Paulo Naoum, 2005

A EVOLUÇÃO DO CONHECIMENTO CIENTÍFICO DA HBS

Ano	Pesquisador(a)	Fato
Mais de 7 mil anos atrás	Não identificado	Exames radiológicos de ossos de múmias e restos mortais mostraram lesões características de DF. Em algumas tribos do continente africano os doentes eram identificados por tatuagem incisional para facilitar o diagnóstico e proibir o casamento com membros sadios do grupo.
Meados do Século XIX	Jornais, boletins médicos, revistas com circulação e distribuição restritas	Primeiras observações científicas sobre a D.F.
1835	Cruz Jobim (RJ)	Primeiro relato sobre uma doença comum entre as crianças **negras** com anemia ictérica e alto grau de mortalidade.
1846	Lebby(EUA)	Relata casos semelhantes em **negros**, descreveu os achados clínicos e de necropsia de um escravo que apresentava quadro de febre.
1896	Hodenpyl (EUA)	Relatou o caso de um homem de 32 anos, **negro,** que apresentava dores generalizadas pelo corpo, sintomas pleuríticos, icterícia e escaras nas regiões anteriores, à necropsia não foi localizado baço.

Fonte: Paulo Naoum/2005

1910	James B. Herrick (Chicago – EUA)	Faz a primeira descrição cientifica na revista Archives of Internal Medice, Vol. 20, págs. 586 a 598, de grande circulação internacional, relatou o caso de um estudante que exibia sintomatologia desconhecida. O paciente, um rapaz **negro** de 20 anos, nascido na Jamaica, vinha de uma família composta de quatro irmãs e a mãe, todas saudáveis. História clínica; episódios de icterícia, palpitações e dificuldade de execução de exercícios físicos. A análise de sangue revelou: anemia e várias células alongadas em "parecidas com uma foice"
1911	Washburn	Cálculos biliares e bilirrubina
1917	Emmel	Observou eritrócitos afoiçados em uma paciente **negra** de 21 anos: anemia e outros sintomas já observados por Herrick. Relatou a presença de eritrócitos afoiçados no pai da paciente, mas este sem anemia. Este trabalho estabeleceu a natureza familiar da doença e que o processo de falcização ou afoiçamento dos eritrócitos estava relacionado com a baixa tensão de oxigênio.
1922	Mason	Emprega pela primeira vez o termo doença falciforme – sickle cell disease. Esse autor relacionou, inclusive, algumas características comuns entre os portadores dessa doença; **todos eram negróides**, apresentavam icterícia, fraqueza, úlceras maleolares, anemia grave, reticulocitose e eritrócitos falcizados no sangue periférico.

Fonte: Paulo Naoum/2005

INCIDÊNCIA DA DOENÇA FALCIFORME NAS UFS

Nascem no Brasil cerca de 2.500 a 3.000 crianças / ano com a doença falciforme ou 1 / 1.000 nascidos/vivos

Fonte: PNTN/Ministério da Saúde, Programas Estaduais de Triagem Neonatal/Serviços de Referência em Triagem Neonatal Credenciados.

LETALIDADE EM DOENÇA FALCIFORME

LETALIDADE	SEM CUIDADOS DE SAÚDE	COM CUIDADOS DE SAÚDE
Crianças até 5 anos de idade	**80,0%** (vida média 8 anos)	**1,8%** (vida média 45 anos)
Gestantes Durante o parto	**50,0%**	**2,0%**

POBREZA + FALCEMIA = FLAGELO SOCIAL

"...é fruto de um antigo e fascinante projeto de ciência aplicada, capaz de beneficiar – em nosso meio, a baixo custo – uma nova geração de pessoas; que nascerão saudáveis no lugar dos que seriam concebidos com genes de hemoglobinas mutantes em homozigose...".

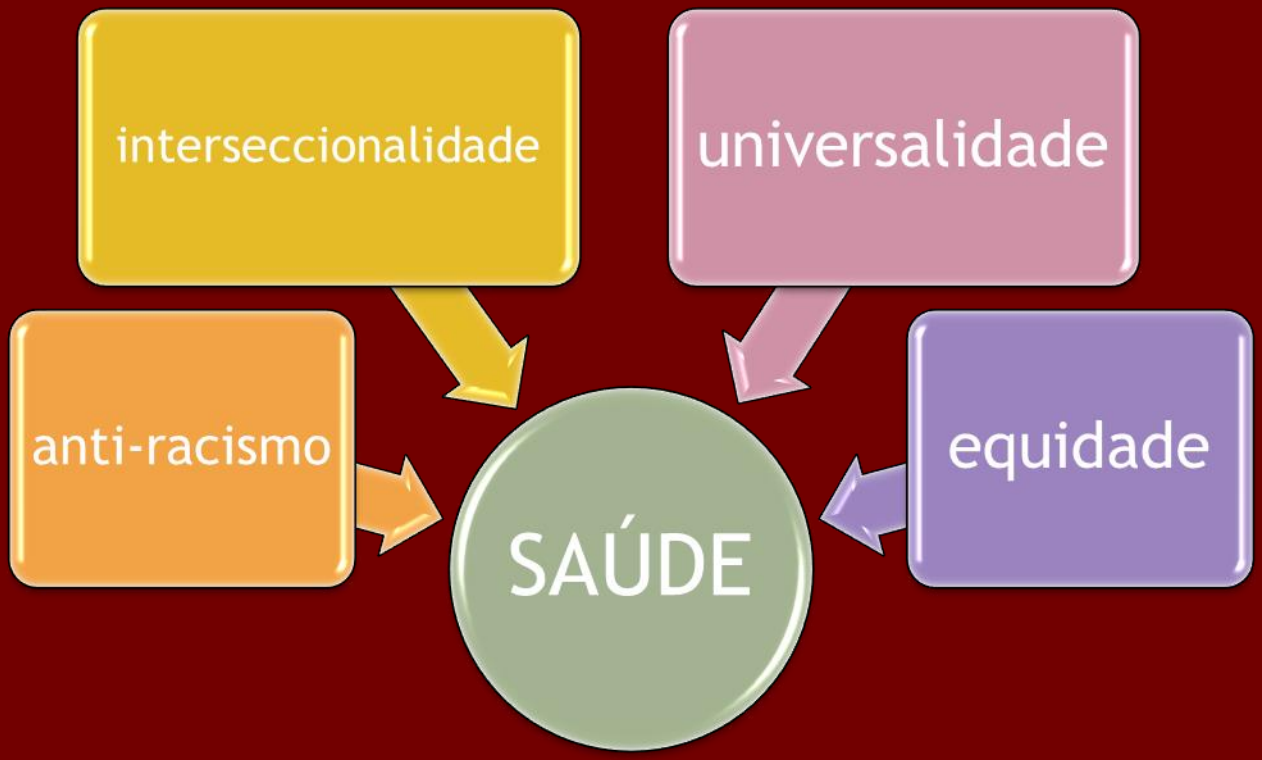
http://www.falcemia.med.br/presente.html

Pça Rui Barbosa, Alagoinhas/BA - 2006

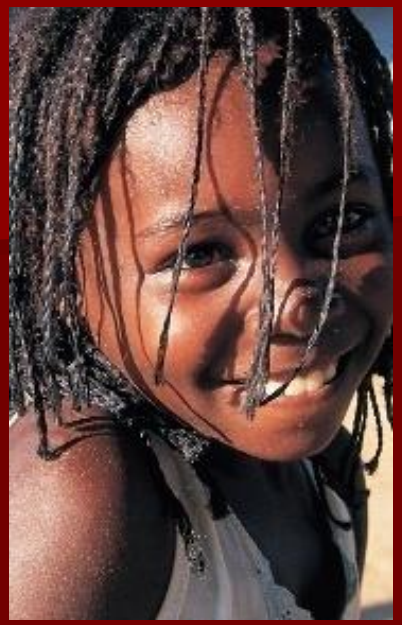
Banheiro da Universidade Regional do Cariri/ CE - 2014

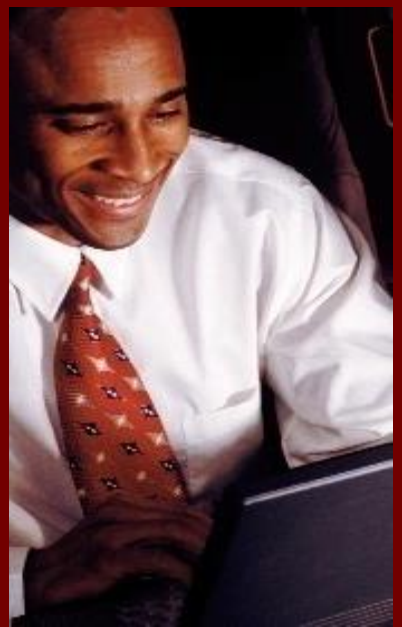
Política Nacional de Saúde Integral da População Negra

ELEMENTOS DA SAÚDE DA POP NEGRA



Fonte: Ong Criola





MARCA

Reconhecimento do racismo, das desigualdades étnico-raciais e do racismo institucional como determinantes sociais das condições de saúde, com vistas à promoção da equidade em saúde

PORTARIA MS 1391/GM, de16/08/2005

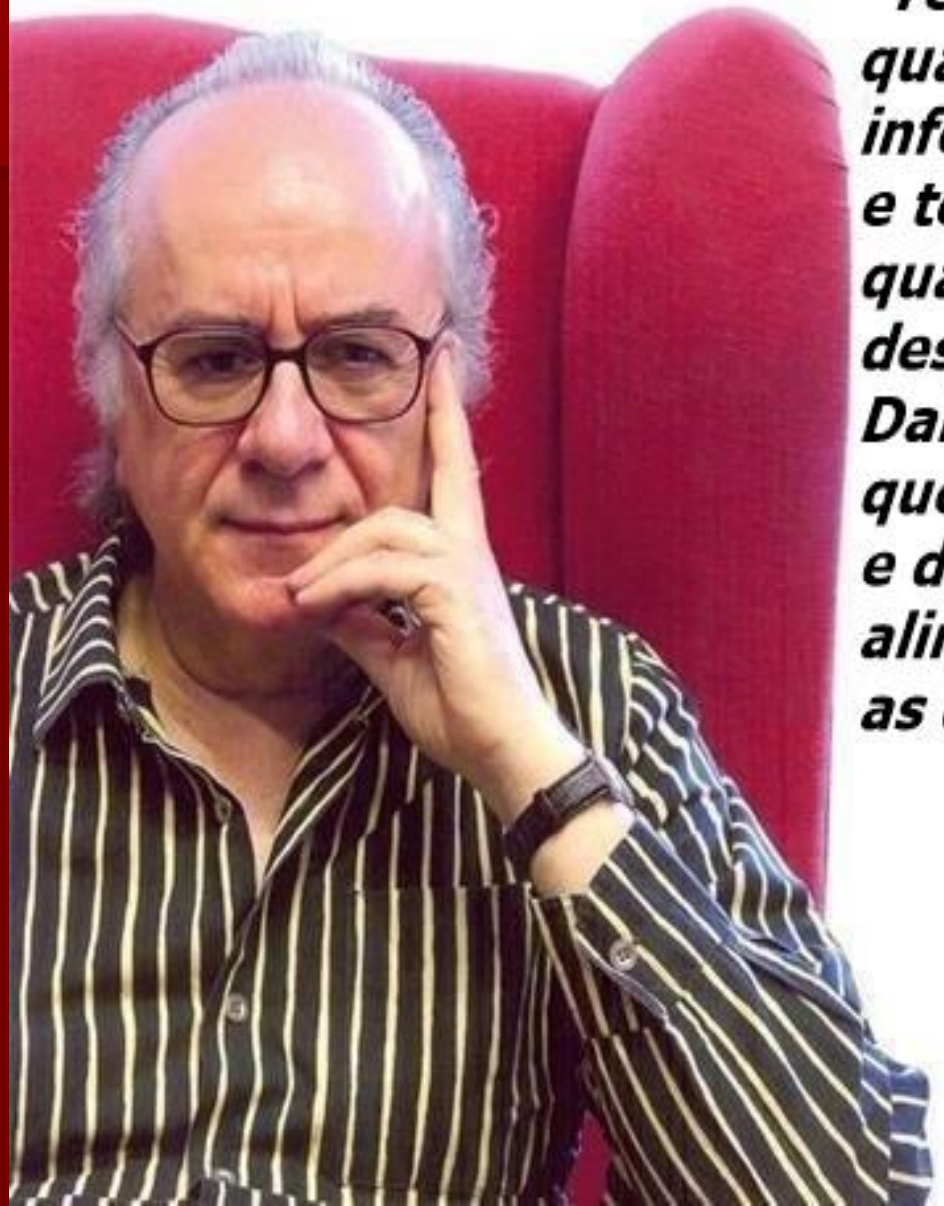
INSTITUI NO ÂMBITO DO SUS:

AS DIRETRIZES PARA A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme

Promover uma mudança na história natural da Doença Falciforme no Brasil, reduzindo a taxa de morbimortalidade e promovendo longevidade com qualidade de vida nas pessoas com essa doença. Orientando às pessoas com traço falciforme e informando a população em geral.

Portaria 1391/GM de 13/08/2005



"Temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza;
e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza.
Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças
e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza
as desigualdades."

BOAVENTURA SOUSA SANTOS

PELA CONQUISTA DOS NOSSOS DIREITOS
DIREITOS DE SONHAR E VER O SONHO SE REALIZAR
SONHAR COM UMA VIDA MELHOR.

Obrigada!

Maria Cândida Queiroz

CONTATOS:

(71) 3186.1065

candida.queiroz97@gmail.com

papdfsalvador@gmail.com