



VIII Congresso Científico
Internacional IMEPAC

Inteligência Artificial:
Desafios e Oportunidades.

DESIGUALDADES RACIAIS NO CUIDADO À PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Área temática: 3 – Ética e Sociedade

*Giovanna Egito Peixoto Costa¹, Stella Gonçalves Vitorassi², Paulo Víctor Medeiros
Martins³, Lucivânia Marques Pacheco⁴*

DOI:10.47224/revistamaster.v10i20.762

RESUMO

Introdução: A doença falciforme (DF) atinge majoritariamente a população negra e está associada a múltiplas barreiras no cuidado em saúde. **Objetivo:** Analisar como as desigualdades raciais interferem no acesso, diagnóstico e tratamento das pessoas com DF. **Metodologia:** Revisão narrativa da literatura realizada nas bases BVS e SciELO com uso de descritores DeCS/MeSH e operadores booleanos. Foram incluídos artigos originais em português, inglês ou espanhol, publicados entre 2014 e 2024. Dez estudos compuseram a amostra final. **Resultados:** Os achados revelam fragmentação da rede de atenção, ausência de protocolos clínicos, despreparo profissional, racismo institucional e desigualdades regionais. Mulheres negras com DF são especialmente afetadas por múltiplas formas de vulnerabilidade. **Conclusão:** A efetividade das políticas públicas permanece limitada. A equidade no cuidado exige formação antirracista, fortalecimento das redes de atenção e enfrentamento do racismo estrutural.

Palavras-chave: doença falciforme, racismo, iniquidades em saúde.

ABSTRACT

Introduction: Sickle cell disease (SCD) predominantly affects Black populations and is linked to multiple barriers in healthcare. **Objective:** To analyze how racial inequalities affect access, diagnosis, and treatment for individuals with SCD. **Method:** Narrative literature review conducted in BVS and SciELO databases using DeCS/MeSH descriptors and Boolean operators. Original studies in Portuguese, English, or Spanish published from 2014 to 2024 were included. Ten studies were selected. **Results:** Findings reveal fragmented care networks, lack of clinical protocols, insufficient professional training, institutional racism, and regional disparities. Black women with SCD face overlapping vulnerabilities. **Conclusion:** Public policies remain insufficiently implemented. Achieving equity in care requires antiracist training, strengthened health networks, and structural changes to address institutional racism.

Keywords: sickle cell disease, racism, health inequity.



VIII Congresso Científico Internacional IMEPAC

Inteligência Artificial:
Desafios e Oportunidades.

1. INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma hemoglobinopatia hereditária causada por uma mutação no gene da β -globina, resultando na produção da hemoglobina S (HbS). Quando desoxigenada, a HbS sofre alterações que provocam a deformação das hemácias em formato de foice, ocasionando obstruções vasculares, crises de dor, anemia hemolítica crônica e múltiplas complicações orgânicas que reduzem a qualidade e a expectativa de vida dos pacientes (Issa *et al.*, 2020; Souza *et al.*, 2024).

Diversos estudos de haplótipos indicam que a DF tem origem no oeste centro-africano, sendo a mutação considerada um evento de seleção natural, pois o estado heterozigoto (traço falcêmico) oferece proteção contra a malária. A introdução da mutação no Brasil ocorreu majoritariamente por meio da imigração forçada de pessoas negras escravizadas entre os séculos XVI e XIX. Com isso, a DF passou a ter maior incidência entre a população preta e parda no país (Figueiró *et al.*, 2017; Mota *et al.*, 2024).

Atualmente, a DF é considerada uma das doenças genéticas mais prevalentes no Brasil, com maior concentração nos estados com grande população negra, como Bahia, Minas Gerais e Rio de Janeiro. Apesar da criação de políticas públicas específicas, como a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF), ainda há entraves significativos na implementação de ações eficazes e equitativas (Silva *et al.*, 2020; Mota *et al.*, 2024).

A trajetória clínica de pessoas com DF está profundamente associada aos determinantes sociais e raciais, refletindo um cenário de desigualdade histórica. O racismo institucional contribui para o diagnóstico tardio, o acesso desigual a terapias como a hidroxiureia, a descontinuidade no acompanhamento clínico e a baixa capilarização dos serviços especializados fora dos grandes centros urbanos. Tais barreiras demonstram que a DF não é apenas uma condição biomédica, mas também um marcador de iniquidades sociais (Figueiró *et al.*, 2017; Cordovil *et al.*, 2023).



VIII Congresso Científico Internacional IMEPAC

Inteligência Artificial:
Desafios e Oportunidades.

Diante desse contexto, torna-se essencial investigar como as desigualdades raciais interferem na atenção à saúde das pessoas com DF, desde o acesso ao diagnóstico até a adesão e a continuidade do tratamento. Nesse sentido, o presente estudo tem como objetivo analisar como as desigualdades raciais interferem no acesso, no diagnóstico e no tratamento de pessoas com anemia falciforme, contribuindo para a reflexão crítica sobre a efetividade das políticas públicas e o enfrentamento do racismo institucional no sistema de saúde brasileiro.

2. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão narrativa da literatura sobre as desigualdades raciais no acesso ao diagnóstico, tratamento e cuidado contínuo de pessoas com anemia falciforme no Brasil e em outros contextos.

2.2. Estratégia de Busca e Fontes de Dados

A busca bibliográfica foi realizada nas bases de dados **Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)** e **Scientific Electronic Library Online (SciELO)**, por meio dos **Descritores em Ciências da Saúde (DeCS)** e **Medical Subject Headings (MeSH)**, estruturados com o uso de operadores booleanos. A pesquisa foi guiada pela seguinte pergunta norteadora:

Como as desigualdades raciais influenciam o acesso, o diagnóstico e o tratamento de pessoas com anemia falciforme?

Descritores (DeCS/MeSH) utilizados:

- Anemia Falciforme (*Sickle Cell Anemia*)
- Racismo (*Racism*)
- Desigualdades em Saúde (*Health Inequities*)
- Atenção à Saúde (*Health Care*)
- Acesso aos Serviços de Saúde (*Health Services Accessibility*)

Estratégia de busca:

("Anemia Falciforme" OR "Sickle Cell Anemia") AND ("Racismo" OR "Racism")



VIII Congresso Científico Internacional IMEPAC

Inteligência Artificial:
Desafios e Oportunidades.

AND ("Desigualdades em Saúde" OR "Health Inequities") AND ("Atenção à Saúde" OR "Health Care") AND ("Acesso aos Serviços de Saúde" OR "Health Services Accessibility")

2.3. Critérios de Inclusão e Exclusão

Critérios de inclusão:

- a) Artigos originais disponíveis gratuitamente e na íntegra;
- b) Publicações em português, inglês ou espanhol;
- c) Estudos publicados entre os anos de 2014 e 2024;
- d) Pesquisas que abordassem, de forma direta, aspectos relacionados às desigualdades raciais ou barreiras de acesso ao cuidado em pessoas com anemia falciforme.

Critérios de exclusão:

- a) Artigos duplicados entre as bases;
- b) Trabalhos não originais (resenhas, editoriais, cartas, resumos de eventos, dissertações, teses etc.);
- c) Estudos que não tratassem diretamente da temática de interesse, mesmo que contivessem os descritores utilizados.

2.4. Seleção e Análise dos Estudos

A busca inicial resultou em 277 artigos, sendo 112 encontrados na BVS e 165 na SciELO. Após a leitura dos títulos e resumos e a aplicação dos critérios de exclusão, 267 estudos foram eliminados. Com a leitura na íntegra e nova triagem baseada nos critérios de elegibilidade, 10 artigos compuseram a amostra final, sendo 4 oriundos da BVS e 6 da SciELO.

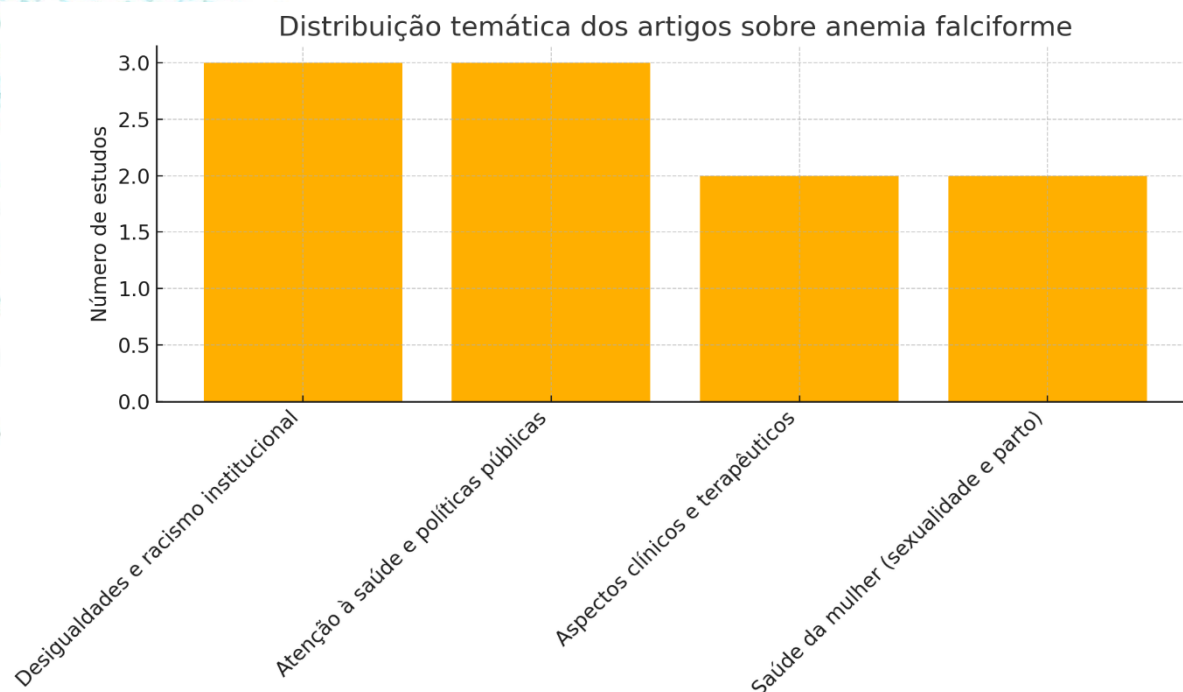
3. RESULTADOS

Característica dos artigos selecionados para esta revisão



VIII Congresso Científico Internacional IMEPAC

Inteligência Artificial:
Desafios e Oportunidades.



Fonte: os autores

O gráfico ilustra a categorização temática dos dez estudos analisados, com base nos principais enfoques abordados nas publicações. Observa-se maior concentração de artigos nas temáticas “Desigualdades e racismo institucional” e “Atenção à saúde e políticas públicas”, evidenciando o predomínio de discussões voltadas à dimensão social e estrutural do cuidado à pessoa com anemia falciforme no Brasil. Também se destacam estudos com foco em aspectos clínicos e terapêuticos, bem como na saúde da mulher, especialmente no que diz respeito à sexualidade e ao parto. Essa distribuição aponta para a complexidade multidimensional da doença, envolvendo desde questões biomédicas até desafios ético-políticos relacionados ao acesso, equidade e direitos em saúde.

4. DISCUSSÃO

Estudos brasileiros demonstram que o acesso à rede de atenção às pessoas com doença falciforme (DF) ainda é fragmentado, com carência de protocolos clínicos bem definidos e insuficiente capacitação das equipes de saúde. A pesquisa conduzida por



VIII Congresso Científico Internacional IMEPAC

Inteligência Artificial:
Desafios e Oportunidades.

Figueiró *et al.* (2017) revela como o racismo estrutural se manifesta na prática clínica: os pacientes relatam sentir-se desacreditados quanto às suas dores, frequentemente sendo associados ao uso abusivo de analgésicos ou enfrentando longas esperas no atendimento, em um contexto marcado pela desconfiança institucional e pela baixa escuta qualificada por parte dos profissionais.

Esse cenário de negligência não é exclusivo do Brasil. Em países africanos, como Moçambique, os desafios se agravam diante da escassez de recursos estruturais, da ausência de políticas públicas específicas e da limitada capacitação de profissionais. O estudo de Issa *et al.* (2020), realizado com crianças moçambicanas com DF, mostrou que, embora o uso da hidroxiureia em hospitais públicos tenha aumentado a sobrevida, ainda há baixa qualidade de vida relacionada à saúde, dificuldades no controle da dor e fragilidade na rede de apoio psicossocial, especialmente em áreas mais pobres e isoladas.

De forma semelhante, em países do Caribe, como Granada, o estudo de Grygiel *et al.* (2021) evidenciou múltiplas barreiras ao cuidado, como a dificuldade de acesso a medicamentos, a ausência de acompanhamento contínuo e a estigmatização social associada à cor da pele e à condição clínica. Os pacientes relataram sentimentos de isolamento e descrédito quanto às suas dores, frequentemente subestimadas por profissionais de saúde.

No contexto brasileiro, Souza *et al.* (2024), ao analisarem narrativas de parturientes com DF, evidenciam a ausência de cuidado materno respeitoso e a violação sistemática de direitos. As mulheres relataram negligência, desrespeito às suas escolhas, dificuldade de acesso à informação e sentimento de invisibilidade durante o parto. Esses achados revelam como a interseção entre gênero, raça e doença crônica aprofunda as barreiras ao cuidado integral, especialmente no caso de mulheres negras.

Esses dados não podem ser analisados fora da perspectiva dos determinantes sociais da saúde, que incluem raça, renda e território. A maioria das pessoas com DF é negra e vive em contextos de vulnerabilidade socioeconômica, o que intensifica os obstáculos ao diagnóstico precoce, à adesão ao tratamento e ao acesso contínuo a cuidados especializados (Figueiró *et al.*, 2017; Mota *et al.*, 2024).



VIII Congresso Científico Internacional IMEPAC

Inteligência Artificial:
Desafios e Oportunidades.

O racismo institucional, como apontado por Mota *et al.* (2024), manifesta-se não apenas em atitudes discriminatórias individuais, mas em práticas, omissões e políticas que, de forma estrutural, desfavorecem populações racializadas. A negligência frente à dor, a invisibilidade dos sintomas e a demora na confirmação diagnóstica configuram expressões concretas dessa desigualdade no campo da saúde.

Embora a criação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF), em 2005, represente um marco normativo importante, os estudos revisados evidenciam um descompasso significativo entre o que é previsto na legislação e o que é efetivamente praticado. Silva *et al.* (2020) apontam que, mesmo com a vigência da política, a rede de atenção segue desarticulada, e os profissionais de saúde, em geral, permanecem despreparados para atender às especificidades dessa população.

Cordovil *et al.* (2023) reforçam esse diagnóstico ao analisarem a tendência de mortalidade por DF no Brasil entre 1996 e 2019. Ainda que tenham ocorrido avanços no diagnóstico, especialmente com a ampliação da triagem neonatal, as desigualdades regionais e raciais persistem. A mortalidade segue elevada nas regiões Norte e Nordeste, e o acesso a tratamentos como a hidroxiureia continua restrito a centros de referência localizados principalmente nas capitais.

Diante desse cenário, torna-se urgente a implementação de medidas estruturantes. A formação antirracista dos profissionais de saúde é um passo essencial, o que implica tanto na reformulação dos currículos de graduação quanto na oferta contínua de capacitações voltadas à equidade no cuidado. Além disso, é necessário fortalecer a rede de atenção primária e especializada, com criação de protocolos clínicos específicos, ampliação da oferta de terapias eficazes, acolhimento qualificado e estratégias de busca ativa de pacientes.

A criação de centros regionais de referência, o apoio psicossocial e a valorização das narrativas dos usuários também se destacam como propostas concretas para reduzir as iniquidades. O enfrentamento ao racismo institucional exige, sobretudo, uma mudança



VIII Congresso Científico Internacional IMEPAC

Inteligência Artificial:
Desafios e Oportunidades.

de cultura nos serviços de saúde, com práticas cotidianas pautadas pela equidade, respeito à diversidade e compromisso com a justiça social.

A doença falciforme, por atingir majoritariamente a população negra, revela-se um potente marcador das desigualdades raciais em saúde — e, ao mesmo tempo, um chamado à transformação das políticas, das práticas e das consciências.

5. CONCLUSÃO

Os estudos analisados evidenciam que as desigualdades raciais no cuidado à pessoa com doença falciforme são estruturais e persistentes, expressando-se tanto nas políticas públicas quanto nas práticas cotidianas dos serviços de saúde. Apesar da existência de diretrizes específicas, como a PNAIPDF, observa-se um descompasso entre a teoria normativa e a realidade assistencial. Promover equidade racial no cuidado exige ações intersetoriais, formação antirracista, fortalecimento das redes de atenção e mudança de cultura institucional para garantir dignidade e justiça social às pessoas negras com DF.

6. REFERÊNCIAS

BROWN, B. J. *et al.* Perspectives of individuals with sickle cell disease on barriers to care. *Journal of the National Medical Association*, v. 114, n. 2, p. 160–166, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jnma.2021.10.005>.

CORDOVIL, K. *et al.* Desigualdades sociais na tendência temporal de mortalidade por doença falciforme no Brasil, 1996–2019. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 39, n. 1, p. e00256421, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311XEN256421>.

FIGUEIRÓ, A. V. M.; RIBEIRO, R. L. R. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde e Sociedade*, v. 26, n. 1, p. 88–99, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017160873>.

GRYGIEL, A. *et al.* Sickle cell disease in Grenada: Quality of life and barriers to care. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, v. 9, p. e1567, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1002/mgg3.1567>.



VIII Congresso Científico Internacional IMEPAC

Inteligência Artificial:
Desafios e Oportunidades.

ISSA, F. *et al.* Quality of life assessments in a cohort of Mozambican children with sickle cell disease. *Pan African Medical Journal*, v. 36, n. 343, 2020. DOI: <https://doi.org/10.11604/pamj.2020.36.343.25923>.

MOTA, C. S. *et al.* Agô Sankofa: um olhar sobre a trajetória da doença falciforme no Brasil nos últimos 20 anos. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 29, n. 3, p. e06772023, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232024293.06772023>.

SANTOS, M. L. M. *et al.* Anemia falciforme: percepção dos profissionais de saúde e gestores acerca da estruturação da rede de atenção. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, v. 14, n. 1, p. 1–8, 2022. Disponível em: https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/9261/pdf_1. Acesso em: 17 abr. 2025.

SILVA, M. J. *et al.* Desafios da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme: entre o discurso e a prática. *Saúde em Debate*, v. 44, n. 124, p. 737–750, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012419>.

SOUZA, Z. C. S. N. *et al.* Cuidado respeitoso às parturientes com doença falciforme: estudo netnográfico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 77, n. 6, p. e20230545, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0545>.

VILELA, R. B. *et al.* Atenção à saúde na doença falciforme em Alagoas: aspectos da vulnerabilidade programática na pessoa adulta. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, v. 38, n. 4, p. 347–353, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1159/0873-30152020000400347>.