

A TEMÁTICA RACIAL NAS PRODUÇÕES CIENTÍFICAS BRASILEIRAS SOBRE A DOENÇA FALCIFORME

ÍRIA RAMOS OLIVEIRA¹; MARINA SOARES MOTA²; MICHELE MANDAGARÁ
DE OLIVEIRA³

¹Universidade Federal de Pelotas – iria_oliv@hotmail.com

²Universidade Federal de Pelotas – msm.mari.gro@gmail.com

³Universidade Federal de Pelotas – michele.mandagara@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

O antirracismo pode ser compreendido como um conjunto de estratégias que tem como objetivo o enfrentamento do racismo em suas diversas formas. Com isso, sua relevância no ensino superior parte da construção de um raciocínio crítico e ativo contra essa opressão (DA HORA FILHO; DE MENEZES, 2025). Neste contexto compreender como o racismo se apresenta frente à Doença Falciforme (DF) é uma estratégia antirracista.

A DF é a condição genética mais prevalente no Brasil e no mundo, principalmente os países com histórico de diáspora africana, com maior prevalência em pessoas negras (pretas e pardas) (BRASIL, 2023). Segundo o boletim de saúde da população negra do Instituto de Estudos para Políticas de Saúde (IEPS) as internações e a mortalidade por DF de 2012 a 2023 foram maior na população negra quando comparada a população branca, ressaltando a necessidade de políticas públicas para a redução das desigualdades raciais no acesso aos serviços básicos de saúde (IEPS, 2024).

Essa disparidade está diretamente ligada ao fato de que o racismo é um dos principais agentes estruturais de iniquidades em saúde no Brasil. Ao desagregar dados segundo raça/cor a população negra apresenta os piores indicadores de saúde e são o maior contingente de usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Por isso, é importante o reconhecimento da saúde da população negra como campo de pesquisa e do racismo como determinante social em saúde (WERNECK, 2016). Sendo assim, este trabalho tem como objetivo investigar a temática racial nas produções científicas brasileiras sobre a Doença Falciforme nos últimos 10 anos.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão de literatura que utilizou a seguinte estratégia de busca com os Descritores em Ciências da Saúde (DECS): (doença falciforme) OR (anemia falciforme) na base de dados Scientific Electronic Library Online - Brasil (Scielo Brasil) como uma estratégia mais ampla e (doença falciforme) OR (anemia falciforme) AND (racismo) no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) para uma busca direcionada.

A partir desta estratégia foram encontrados 354 resultados - 344 na Scielo Brasil e 10 no Portal de Periódicos CAPES. Destes, 129 foram publicados nos últimos 10 anos (2015-2025), 105 eram artigos originais, 16 artigos foram

descartados (3 repetidos, 8 não foram encontrados, 1 resenha, 1 capítulo de livro e 1 resumo de evento).

Portanto, 89 artigos foram selecionados para a investigação de conteúdo com leitura na íntegra. A busca e análise do foram realizadas no mês de agosto de 2025 pela autora principal do resumo. Os estudos incluídos foram analisados e interpretados criteriosamente para compreender como a temática racial é analisada pelas pesquisas científicas envolvendo a DF. Para isso foi utilizado a Análise de Conteúdo de Bardin (2016).

Dos 89 artigos analisados, a sua maioria eram de pesquisas quantitativas (48), os demais eram pesquisas qualitativas (39). Do total, 70 artigos não mencionam a palavra racismo, 11 estudos apresentam brevemente o racismo na introdução, na discussão ou na conclusão sem uma reflexão aprofundada sobre o tema. Apenas 6 artigos, todos qualitativos, abordam o racismo como determinante na vida das pessoas com DF.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A escassez da temática racial na produção científica da DF encontrada nesta busca corrobora com as discussões trazidas por MOTA et al. (2024) e FIGUEIRÓ; RIBEIRO (2017) que aprofundam o debate ao afirmar que as negligências com a saúde da população negra e com a DF são provenientes do processo histórico vivido pelo Brasil. Desde sua descoberta em 1910, a DF foi considerada uma patologia de pessoas negras. Devido ao racismo solidificado nas estruturas da sociedade somente em 2005, através da luta do movimento negro pelo direito à saúde, foi criada a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) (MOTA et al., 2024). Essa lacuna de mais de um século entre a descoberta e a criação de uma política pública específica demonstra que, mesmo com diversas pesquisas científicas sobre a patologia genética, a assistência à saúde das pessoas com DF foi afetada pelo racismo estrutural.

CALVO-GONZALEZ (2017) analisou discursos médicos contemporâneos que associam a DF com os ideais de raça e concluiu que estes são embebidos por noções de raça como marcador biológico e de especulações sem embasamento científico sobre pureza e miscigenação que acabam sendo reproduzidos também em discursos de familiares e pessoas com DF, contribuindo assim com o desconhecimento, o estigma e o preconceito.

O discurso eugenista do século XX se mantém forte nos dias atuais, a esterilização e a eugenia matrimonial aparecem na análise documental de SILVA; MOTA; TRAD (2020). As autoras apresentam o Programa de Triagem Populacional (PTP), criado em 2005 na cidade de Salvador. O argumento central do PTP era reduzir os custos com o tratamento da DF através de educação e orientação. O programa não foi implementado graças à pressão social que denunciou o conteúdo como racista e eugenista.

Para as autoras o PTP foi criado na tentativa de institucionalizar o racismo para impor interesses políticos e econômicos. Ao articular para que pessoas com DF não tenham o direito de nascer, o PTP expõe sua relação direta da eugenia com o genocídio da população negra, além do cerceamento do direito da mulher decidir sobre seus corpos e de ter autonomia reprodutiva (SILVA; MOTA; TRAD, 2020).

As pessoas com DF convivem com a patologia desde o início da vida, ao contrário do PTP, o Programa Nacional de Triagem Neonatal instituído em 2001 passou a realizar a triagem da DF nos recém-nascidos trazendo a detecção precoce e por conseguinte o tratamento para as pessoas com DF desde a primeira infância (BRASIL, 2023). Pessoas com DF nascidas antes da obrigatoriedade da testagem neonatal convivem com consequências do diagnóstico tardio da doença colocando-os em risco pela falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre a DF que por vezes confundem os sintomas com outras doenças comprometendo o tratamento levando ao agravamento do caso e possível óbito das pessoas com DF (SILVA; NEVES, 2021).

O desconhecimento da doença pelos profissionais de saúde é uma queixa recorrente das pessoas com DF (SILVA, 2016; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; SILVA; NEVES, 2021). Segundo FIGUEIRÓ; RIBEIRO (2017) a ausência de informação sobre a DF nos aparelhos formadores de profissionais da saúde expõe o racismo institucional, reflexo do preconceito racial existente na sociedade brasileira. Além da ausência de informações sobre a doença muitos profissionais estão imersos na lógica do preconceito e segregação racial, minimizando o sofrimento da pessoa com DF a ponto de negar o fornecimento de analgesia para o tratamento da dor nas crises falcêmicas (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Os autores entendem que os serviços de saúde, através dos seus profissionais, contribuem para a vulnerabilidade da pessoa negra, aumentando a barreira de acesso, reduzindo a abertura para o diálogo e causando o afastamento das pessoas com DF do tratamento adequado. Por outro lado, segundo SILVA; NEVES (2021), quando a pessoa com DF é bem cuidada, com informações corretas sobre a doença, ela passa a compreender os limites que a doença impõe, sendo fundamental para o autocuidado, melhorando a qualidade de vida dessas pessoas.

Fica evidente nos artigos analisados que o racismo apresenta-se de diversas formas no cotidiano da pessoa com DF, principalmente de maneira institucional. Pode ser observada quando os autores apontam a demora na criação de políticas públicas específicas e na dificuldade de implementação dessas de forma efetiva pelo Estado. Também pela falta de conhecimento da doença e no descaso dos profissionais da saúde frente às queixas das pessoas com DF. Ainda através da tentativa de implementação de uma política com ideias eugenistas que colocam em risco o nascer, o viver e o direito das mulheres com DF sobre seus corpos (MOTA et al., 2024; SILVA, 2016; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017; SILVA; NEVES, 2021; SILVA; MOTA; TRAD, 2020).

4. CONCLUSÕES

Através desta breve análise foi possível observar que as pesquisas para compreender como o racismo influencia na vida de pessoas negras e na sociedade ainda são incipientes, mesmo quando se trata da doença genética mais comum no Brasil onde a maioria das pessoas que convivem com ela são negras.

Este resumo serve como um alerta para que a questão racial seja aplicada em pesquisas científicas e nos currículos dos formadores em saúde, contribuindo para a criação e aplicabilidade de políticas públicas específicas e na melhora no atendimento das pessoas com DF.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. **Boletim Epidemiológico Saúde da População Negra** - Número Especial - Vol. 1 | Out. 2023. Acesso em: 22 ago. 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim-epidemiologico-saude-da-populacao-negra-numero-especial-vol-1-out.2023/view>

CALVO-GONZALEZ, Elena. Hemoglobinas variantes na área médica e no discurso cotidiano: um olhar sobre raça, nação e genética no Brasil contemporâneo. **Saúde e Sociedade**, v. 26, n. 1, p. 75–87, jan. 2017. Acesso em: 22 ago. 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017157821>

FIGUEIRÓ, Alessandra Varinia Matte; RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, v. 26, n. 1, p. 88–99, jan. 2017. Acesso em 22 ago. 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017160873>

MOTA, Clarice Santos. et al.. Àgô 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. Acesso em 22 ago. 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232024293.06772023>

SILVA, Ariana Kelly. Doença Falciforme, preconceito linguístico e sociorracial: a desinformação como determinante social da saúde no Estado do Pará, Amazônia. **Amazônica - Revista de Antropologia**, v. 8, n. 2, p. 518-539, out. 2017. Acesso em: 22 ago. 2025. Disponível em: <https://periodicos.ufpa.br/index.php/amazonica/article/view/5055/4424>.

SILVA, Gabriela dos Santos; MOTA, Clarice Santos; TRAD, Alves Bomfim Leny. Racismo, eugenia e doença falciforme: o caso de um programa de triagem populacional. **RECIIS**, v. 14, n. 2, 2020. DOI: 10.29397/reciis.v14i2.1881. Acesso em: 22 ago. 2025. Disponível em: <https://www.recis.iciet.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1881>.

SILVA, Nádja; NEVES, Ednalva Maciel. Traçando rotas de (des)casos: experiências de existência de mulheres vivendo com doença falciforme. **Áltera**, João Pessoa, v.2, n.13, p. 326-347, jul./dez. 2021. Acesso em 22 ago. 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.22478/ufpb.2447-9837.2021.n13.59024>

WERNECK Jurema. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde e Sociedade**, v. 25, n. 3, p. 535–549, jul. 2016. Acesso em: 22 ago. 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-129020162610>