

Doença Falciforme e a COVID-19: desafios ao olhar de uma paciente

Natália Borges Ferreira da Silveira

Pós-graduanda do curso Direitos Humanos e Saúde/DIHS/Ensp/Fiocruz,
Servidora Pública (Agente Comunitário de Saúde) e Pessoa com Doença Falciforme.
16/12/2020

Ser uma pessoa com Doença Falciforme no cotidiano é um desafio. Em tempos de COVID-19 isso se potencializa. O primeiro caso daquela patologia foi registrado há 110 anos, pelo médico James Bryan Herrick, entretanto parece que fomos descobertos ontem. A invisibilidade da Doença Falciforme tem sido latente num período em que o mundo luta contra uma pandemia tão letal.

A Anemia Falciforme (AF) é uma enfermidade hereditária que se caracteriza pela alteração na forma dos glóbulos vermelhos (ou hemácias) que assumem o formato de foice – daí o nome da anemia – e se tornam inflexíveis. A deformação das hemácias decorre de alteração no gene da hemoglobina, o pigmento que dá cor ao sangue e é responsável pelo transporte de oxigênio para os tecidos e órgãos, que fica prejudicado. Apresenta manifestações clínicas variadas, muitas graves. Seus principais sintomas são: dor intensa (chamada crise álgica, que ocorre em devido ao bloqueio de pequenos vasos pelas hemácias deformadas e inflexíveis), síndrome mão-pé (inchaço comum em crianças), infarto pulmonar, priapismo (ereção persistente, dolorosa, sem ejaculação, decorrente de insuficiente drenagem sanguínea nos corpos cavernosos penianos), anemia aguda crônica, maior vulnerabilidade a infecções e à acidente vascular cerebral ([Ferreira e Gouvêa, 2018](#)).

O diagnóstico é realizado através da triagem neonatal (teste do pezinho) ou do exame de eletroforese de hemoglobina. Esse monitoramento neonatal foi incorporado tardiamente no Brasil, quando o Ministério da Saúde incluiu as hemoglobinopatias (entre estas, a anemia falciforme) na triagem de doenças congênitas através da [Portaria GM/MS nº 822/2001](#) que institui o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) no âmbito do SUS.

As políticas públicas infelizmente estão muito aquém do real problema. Sabe-se que a Anemia Falciforme é a enfermidade hemolítica e hereditária mais comum no Brasil. As formas crônicas, incuráveis e algumas graves, são uma questão de saúde pública, devido ao alto nível de morbidade e mortalidade. Apesar da relevância, há importantes lacunas sobre a realidade epidemiológica desta doença. Atinge principalmente negros e pardos e o racismo cultural brasileiro está entre as possíveis razões da negligência para

com a AF. Estima-se que no país existam aproximadamente 60.000 a 100.000 pessoas com Doença Falciforme e anualmente cerca de 3.500 crianças nascem com a doença ([Silva, 2020](#)). O mosaico socioracial brasileiro influencia estes dados e a relação recém-natos com AF entre os nascimentos pode variar de 1:1.300 (RJ), 1:1.400 (MG, GO), 1:650 (BA), 1:1.800 (ES), 1:4.000 em São Paulo e 1:13.500 (SC), alertando para a importância de um planejamento da oferta de ações de saúde com equidade.

Em 2005, a [Portaria nº1.018](#), que “Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias” tem o objetivo de proteger a saúde dos portadores destas doenças e garantir os direitos sociais dos pacientes em todos níveis de assistência do Sistema Único de Saúde (SUS). Essas medidas são imprescindíveis para amenizar as intercorrências ligadas à enfermidade, porém nem todos tem acesso a elas, inclusive os pacientes.

A Covid-19 é uma virose clinicamente multiforme que frequentemente se apresenta como uma síndrome respiratória aguda que acomete de forma grave aqueles pacientes considerados do grupo de risco, entre eles os com doenças hematológicas. Estudos revelam que esses pacientes com Anemia Falciforme infectados pelo Covid-19, têm um risco significativo de desenvolverem a síndrome torácica aguda (STA), um acometimento cujos sintomas podem ser confundidos com os da Covid-19. A STA é a segunda causa de hospitalização na Doença Falciforme e uma das principais causas de mortalidade. O tratamento é realizado através de transfusão sanguínea que em tempos de pandemia está sendo “ameaçada” pela insuficiência de doadores ([Melo et al., 2020](#)).

Além dos empecilhos na efetivação do direito à saúde, temos também as dificuldades interpostas com o isolamento social (estratégia central na preservação da saúde do paciente com AF), diante da necessidade das pessoas em assegurar empregos, submetendo-se à exposição, por não conseguirem garantir o direito ao afastamento de suas atividades laborais ou, no mínimo, o desvio para funções administrativas sem atendimento ao público. Nas trocas de experiências através das redes sociais (Facebook e Instagram), como no grupo denominado “Anemia Falciforme” - em que pacientes e seus familiares interagem a fim de trocar experiências e relatos - percebo que muitos pacientes não têm suas demandas trabalhistas atendidas, o que perpassa a questão dos Direitos Humanos e Saúde e do trabalho como um determinante social de saúde.

O trabalho é um dos direitos que foi consagrado na Declaração Universal dos Direitos Humanos, garantido também no Brasil pelo artigo 6º da Constituição Federal de 1988. No contexto pandêmico os portadores de Doença Falciforme têm sido privados de

usufruir o direito ao afastamento com manutenção da sua vaga de emprego, afrontando-se direitos constitucionais e potencializando a vulnerabilidade social de grupos sociais historicamente discriminados.

O Governo Federal, em outubro de 2020, emitiu uma [Instrução Normativa nº 109](#) instituindo orientações para o retorno gradual e seguro ao trabalho presencial. Em seu artigo 7º prevê a prioridade para a execução de trabalho remoto dos funcionários que se enquadram nos critérios de risco do Ministério da Saúde, como os portadores de doenças hematológicas como a AF. Contudo, esta proteção não foi estendida aos trabalhadores do setor privado. Existem também os casos de pacientes que se encontram na informalidade, os quais não têm auxílio-doença, aposentadoria nem outros benefícios que os protejam em situações de paralisação das atividades produtivas.

Infelizmente são insuficientes os dados oficiais que demonstram a situação de vulnerabilidade desses pacientes. E alarmantes são os dados de pretos e pardos mortos com Síndromes Respiratórias Agudas Graves (SRAG) que foram cinco vezes maiores em 2020 do que nos anos anteriores ([Silva, 2020](#)). Quantos destes tinham Doença Falciforme? Quem foram essas pessoas? Que trabalho essencial exerciam? A quem deixaram de alimentar? A quem deixaram de acarinhar? Que sonhos deixaram de realizar?

Ainda estamos invisíveis, temos um longo caminho a percorrer, é necessário uma melhor sistematização das informações sobre a doença e as condições de vida dos pacientes, assim como é preciso uma maior articulação das políticas públicas com a finalidade de assegurar o tratamento e acompanhamento no âmbito da saúde, e também o acesso à renda e garantia de emprego digno.