

Promoção de saúde em população quilombola nordestina - análise de intervenção educativa em anemia falciforme

Health promotion in a northeastern quilombola population - analysis of an educational intervention

Promoción de la salud en una población quilombola nordestina - análisis de intervención educativa en anemia falciforme

Ruth Cristini Torres de Meneses¹
 Pedro Faria Zeni¹
 Cristiane Costa da Cunha Oliveira¹
 Cláudia Moura de Melo¹

1. Universidade Tiradentes.
 Aracaju - SE, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Objetivou-se desenvolver uma intervenção educativa em saúde para comunidades quilombolas, visando à orientação sobre o risco genético de gerarem filhos com anemia falciforme (AF), as manifestações orais da doença, noções gerais de autocuidado e aconselhamento genético. **Métodos:** A amostra pré-intervenção foi de 267 indivíduos, destes, 230 participaram da etapa pós-intervenção. Aplicou-se um questionário pré e pós-intervenção e a distribuição de frequência foi calculada usando o teste Qui-Quadrado, com nível de significância de $p < 0,05$. **Resultados:** Pré-intervenção, 72,3% dos entrevistados desconheciam sobre traço e AF e 94,8% não sabiam a forma de transmissão; pós-intervenção, este último índice diminuiu para 32,6%, 60% relataram já ter ouvido falar sobre o tema e 36,1% alegaram conhecer o assunto. **Conclusão:** Evidenciou-se a efetividade positiva da intervenção e a importância de um programa permanente de educação em saúde e aconselhamento genético ser oferecido para comunidades quilombolas.

Palavras-chave: Anemia Falciforme; Aconselhamento genético; Educação em saúde; Grupo com ancestrais do continente Africano.

ABSTRACT

Objective: The aim was to develop an educational intervention in health for quilombola communities, providing guidance on the genetic risk for having children with sickle cell anemia (SCA), the oral manifestations of the disease, general notions of self-care, and genetic counseling. **Methods:** The pre-intervention sample was 267 individuals, of whom 230 attended the post-intervention phase. A questionnaire was applied pre- and post-intervention and frequency distribution was calculated and analyzed using the Chi-square test, considering a significance level of $p < 0.05$. **Results:** Pre-intervention, 72.3% of respondents did not know about SCA or its trait and 94.8% did not know the form of transmission; post-intervention, the latter index decreased to 32.6%, 60% reported having heard about the theme and 36.1% claimed to know about the subject. **Conclusion:** The intervention was positive and effective, and demonstrated the importance of offering quilombola communities a permanent health education and genetic counseling program.

Keywords: Anemia, Sickle Cell; Genetic counseling; Health education; African Continental Ancestry Group.

RESUMEN

Objetivo: Desarrollar una intervención educativa en salud para las comunidades quilombolas, visando la orientación sobre el riesgo genético para generar niños con Anemia de Células Falciformes (ACF), los tipos orales de la enfermedad, las nociones generales de autocuidado y el asesoramiento genético. **Métodos:** La muestra pre-intervención contó con 267 personas, de las cuales 230 asistieron a la fase posterior. Se aplicaron cuestionarios pre y pos-intervención y se llevó a cabo la distribución de frecuencia y test Qui-Quadrado, con significado de $p < 0,05$. **Resultados:** Pre-Intervención, 72,3% de los encuestados desconocían el rasgo de células falciformes y ACF, y el 94,8% no conocían la forma de transmisión; después de la intervención, el último índice disminuyó para 32,6%, el 60% ya oyeron hablar sobre el tema, y el 36,1% afirmaron que lo conocían. **Conclusión:** Se demostró efectividad de la intervención y la importancia de un programa permanente de educación en salud para las comunidades quilombolas.

Palabras-clave: Anemia de células falciformes; Asesoramiento Genético; Educación en Salud; Grupo de Ascendencia Continental Africana.

Autor correspondente:

Ruth Cristini Torres de Meneses.
 E-mail: ruthcristini@gmail.com

Recebido em 15/04/2014.
 Aprovado em 26/11/2014.

DOI: 10.5935/1414-8145.20150018

INTRODUÇÃO

Conhecidas, atualmente, como "comunidades quilombolas", os grupos populacionais "remanescentes dos quilombos" encontram-se espalhadas por todo Brasil. A Coordenação Nacional de Articulação das Comunidades Negras Rurais Quilombolas (CONAQ) aponta para a existência de mais de 3 mil comunidades no país¹. Em Sergipe existem 25 comunidades quilombolas certificadas pela Fundação Cultural Palmares².

As comunidades quilombolas enfrentam inúmeras dificuldades em razão das condições precárias de vida pela falta de efetividade de políticas públicas de inserção social e resgate de sua história, identidade e cultura. Dentre as necessidades dos quilombolas, busca-se a efetividade do exercício do direito à saúde³.

Entre os problemas de saúde dos negros brasileiros resalta-se a ocorrência de doenças de herança genética como a anemia falciforme (AF). Esta é caracterizada por uma alteração na molécula de hemoglobina (Hb), onde ocorre a troca da base nitrogenada adenina pela base timina codificando o aminoácido valina ao invés de ácido glutâmico, resultando na síntese da hemoglobina S (HbS), uma variável estrutural, ao invés da hemoglobina normal denominada HbA⁴.

A ocorrência de traço falciforme (HbS em heterozigose) na população negra nacional é maior perante as demais cores autodeclaradas⁵ o que reflete o processo miscigenação heterogêneo do Brasil e propicia a dispersão das alterações genéticas tornando a cada dia a AF, por exemplo, uma doença presente em todos os grupos étnicos.

Em uma comunidade quilombola, onde a população é composta por indivíduos afrodescendentes que, muitas vezes, estabelecem casamentos entre si, se mantém elevadas as chances de ocorrência de AF, tornando-se necessárias estratégias de prevenção, educação em saúde e aconselhamento genético.

Nos últimos anos, percebe-se que as comunidades remanescentes de quilombos tem se tornado um público prioritário das políticas públicas brasileiras. Desse modo, surge como uma das opções para orientar os indivíduos portadores de algum tipo de alteração genética, o aconselhamento genético e a orientação genética. Entretanto, mesmo sabendo-se que as comunidades quilombolas têm o mesmo direito à saúde pública, gratuita e de qualidade que o Estado deve oferecer a todos os cidadãos, o conhecimento adquirido a respeito das comunidades quilombolas, em especial em relação à saúde, é precária ainda quase que inexistente. O que se observa é uma invisibilidade destes sujeitos dentro da sociedade³.

Alguns autores da literatura têm discutido as questões de justiça e equidade em relação ao acesso a saúde das populações quilombola que pela história de vulnerabilidade socioeconômica e exclusão social, necessitam serem ouvidos e incluídos nas ações de saúde para completa responsabilização do Estado no que diz respeito à garantia a saúde. Essas ações devem trabalhar o empoderamento que passa pelo cognitivo, psicológico e social^{6,7}, promovendo uma abordagem interativa inspirada nas ideias de Paulo Freire, aplicadas na educação em saúde desde o início da década de 1990⁸.

A promoção da saúde é uma ferramenta importante para reduzir as desigualdades em saúde e das populações e capacitá-las para cumprimento do seu potencial de saúde e tem sua base a Carta de Otawa quando foram colocados seus cinco princípios da chamada nova promoção da saúde, entre eles, o desenvolvimento das habilidades pessoais, promover escolhas saudáveis e, criando ambientes suportivos⁹. Entre as estratégias dessa corrente que procurou ir além da promoção behaviorista fundamentada na mudança dos estilos de vida, merecem ser destacados o desenvolvimento da capacidade dos sujeitos individuais e fortalecimento de ações comunitárias⁷.

O Ministério da saúde do Brasil reconhece que a promoção de saúde é fundamental para ser utilizada na atenção primária, a partir da elaboração do Manual de Educação em Saúde e Autocuidado na Doença Falciforme¹⁰, que visa à capacitação de profissionais de saúde da equipe multidisciplinar no âmbito da assistência a pessoas portadoras de doenças falciformes. Desse modo, esses profissionais podem fomentar e facilitar as ações de promoção em todos os níveis de atenção à saúde.

Assim, para fortalecer as capacidades individuais dos sujeitos e o fortalecimento das ações comunitárias em comunidades quilombolas se devem pensar em um modelo para enfrentamento de doenças que possam acometer essas comunidades quilombolas. A vulnerabilidade da população quilombola à anemia falciforme por razões genéticas traz implicações diferenciadas para a realização das ações de promoção da saúde. Portanto, para facilitar o fortalecimento das capacidades individuais e comunitárias para esse enfrentamento, deve-se construir alternativas que devem ser entendidas conceitualmente.

Reconhece-se que se deve ter em mente os princípios da igualdade e da não discriminação, que foi promulgada pela Declaração dos Direitos Humanos e confirmada pela III Conferência Mundial Contra o Racismo e a Discriminação Racial, Realizada em Durban, em 2001. No relatório dessa conferência incentiva e ressalta o respeito aos direitos humanos e as liberdades fundamentais para todos, sem distinção de raça, cor, sexo, religião, opinião política, origem social e nacional, propriedade, nascimento ou outro status¹¹.

Nesses contextos devem ser implementadas como alternativas, as intervenções na área de saúde para a anemia falciforme na população quilombola. Não se pode deixar de considerar as questões éticas envolvidas, iniquidade social, que inclui, muitas vezes, a falta de acesso aos serviços e mesmo a informação. Uma das alternativas interessantes seria o aconselhamento genético, que visa facilitar a compreensão dos indivíduos que necessitem tomar decisão reprodutiva sobre as alterações genéticas e a melhor maneira de adaptarem-se a elas¹². Envolvem a atuação de profissionais treinados, inclusive enfermeiros para interpretação das histórias clínicas e familiares, a fim de esclarecer como a hereditariedade contribui para a ocorrência da AF, sobre a probabilidade de gerarem filhos doentes, o diagnóstico, tratamento e prevenção¹³.

Outra opção seria que a orientação genética não é sinônimo de aconselhamento genético, pois a mesma é realizada

com indivíduos que podem ter risco de gerar filhos com AF, sem necessidade de decisão reprodutiva no momento atual, por exemplo, dependendo do genótipo hemoglobínico de um futuro parceiro reprodutivo. E a informação genética é um processo educativo que visa orientar sobre alguma doença genética (AF no caso da presente pesquisa) para um público não, necessariamente, envolvido com esta doença¹⁴.

A educação em Saúde é uma ferramenta importante para o enfermeiro orientar a comunidade e, ao realizá-la é preciso considerar as representações culturais da população alvo¹⁵ bem como buscar a construção do conhecimento visando nortear a população, de modo geral, sobre todos os fatores que estão relacionados e podem ser os prováveis causadores das enfermidades, a fim de formar cidadãos críticos e conscientes e não apenas transmitir informação¹⁶.

Em um contexto de necessidade do acesso à informação em saúde sobre anemia e traço falciforme, autocuidado e aconselhamento genético nas comunidades quilombolas, justificaram-se o desenho de um estudo de intervenção que visou analisar a efetividade de uma intervenção educativa em anemia falciforme e aconselhamento genético para comunidade quilombola de Patioba - SE.

Identificou-se o nível de conhecimento dos indivíduos acerca da referida temática, a fim de diagnosticar as deficiências de informação, comparando, portanto, o nível de entendimento da população em questão pré e pós a execução da intervenção.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo de intervenção com delineamento longitudinal realizado na comunidade quilombola de Patioba, Japarutaba, Sergipe, onde residem, atualmente, aproximadamente 593 indivíduos distribuídos em 160 famílias, sendo 323 maiores de 18 anos.

Para compor a amostra do estudo utilizaram-se como critérios de inclusão: residir na comunidade quilombola de Patioba - SE, possuir idade maior de 18 anos e concordância em participar da pesquisa. Dentre os critérios de exclusão estavam não encontrar-se em casa nos dias e horários de aplicação dos questionários e incapacidade de compreender os questionamentos.

No momento da visita à comunidade os residentes foram convidados a participar da pesquisa, foi explicado o objetivo da mesma e solicitada a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O estudo teve aprovação do Comitê de Ética da Universidade Tiradentes sob o nº 020512.

A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário semiestruturado, a fim de avaliar o nível de conhecimento do grupo amostral do estudo sobre traço e AF, forma de transmissão da doença, manifestações orais, conceitos de cárie, autocuidado e aconselhamento genético, bem como a ciência de ocorrência de AF na família dos indivíduos, se os mesmos são portadores do traço ou da AF e dados sociodemográficos como idade, estado civil, cor/raça e número de filhos dos participantes.

Esse questionário foi submetido a uma validação de face por especialistas, dentre eles, três doutores, dois com ênfase em hemoglobinopatias e, um na área de psicologia e um mestre

na temática da AF. Após a validação facial o instrumento foi submetido a um pré-teste, com dez indivíduos da comunidade quilombola de Patioba - SE, com intuito de avaliar a adequação do instrumento, o tempo de aplicação e as dificuldades de compreensão por parte dos entrevistados. Após a validação do instrumento, o mesmo foi aplicado na primeira fase da pesquisa durante três dias entre janeiro e fevereiro de 2013.

Posteriormente a primeira aplicação do questionário, foi confeccionado e, fornecido por meio de uma intervenção educativa em saúde e aconselhamento genético, um folder para os indivíduos que compuseram a amostra, considerando alguns conceitos, tais como: alteração genética; definição de traço e AF; manifestações orais mais comuns, forma de transmissão e diagnóstico da AF; autocuidado; chances que um casal ter um filho com AF, entre outros.

Para o desenvolvimento da intervenção citada, foram instituídas medidas educativas, de acordo com o nível de entendimento sobre o assunto dos indivíduos da amostra, avaliado por meio do questionário, previamente, aplicado. As seguintes ferramentas foram utilizadas: cartazes demonstrando as manifestações orais da AF e cárie, vídeos e slides sobre autocuidado, exposição de figuras que demonstrassem as manifestações clínicas da AF e forma de transmissão, e realização de dinâmicas com sorteio de perguntas entre os indivíduos participantes sobre a temática abordada.

Foram expostos por meio de linguagem de fácil entendimento, temas como heterozigose, homozigose, composição do sangue, apresentação de fluxogramas com as letras "A" e "S", para explicar conceitos de herança genética e probabilidade de nascerem filhos doentes, autocuidado e, explicação do folder previamente fornecido.

Ao considerar as manifestações orais mais frequentes na AF segundo o manual de saúde bucal na doença falciforme¹⁷ foram selecionadas para abordagem na educação em saúde e no aconselhamento as seguintes: palidez da mucosa oral; língua lisa, descolorada; atraso no nascimento dos dentes; maior chance de ter cárie; periodontite (inflamação na gengiva); opacidade dentária. Foram explicadas as características de tais manifestações e quais são as medidas de prevenção e autocuidado para amenizá-las.

A fim de direcionar a realização do aconselhamento genético e da orientação genética, considerou-se os resultados do estudo de Assis¹⁸ que pesquisou a ocorrência de HbS em uma amostra de 318 indivíduos da comunidade quilombola de Patioba - SE e detectou que 07 (2,2%) indivíduos apresentaram traço falciforme e pertencem a dois núcleos familiares.

O critério para realização de aconselhamento genético foi a seleção de casais heterozigotos (AS), considerando a possibilidade de decisão reprodutiva, que no presente estudo só foi identificado em um casal. A orientação genética foi realizada com indivíduos que podem ter risco genético para gerarem filhos com AF, porém não tinham precisado tomar nenhuma decisão reprodutiva no momento de desenvolvimento do presente estudo. Vale ressaltar que o profissional executor do aconselhamento genético e da orientação genética é enfermeiro, especializado em hematologia e imunohematologia.

Durante a realização do aconselhamento genético e orientação genética, foram abordadas questões sobre as chances de nascerem indivíduos com AF, a importância do diagnóstico precoce, as manifestações clínicas e tipos de tratamento da doença, bem como os mecanismos de transmissão da alteração genética. Após o aconselhamento e a orientação genética foi apresentado aos participantes o texto básico de Saúde "Doença falciforme: saiba o que é e onde encontrar tratamento" do Ministério da Saúde¹⁹.

A intervenção educativa em saúde e aconselhamento genético foi implementada nos meses de fevereiro e março de 2013. Ao final da execução da intervenção, foi aplicado um questionário, contemplando apenas as perguntas que avaliavam o conhecimento dos indivíduos sobre traço falciforme, AF e suas manifestações orais, aconselhamento genético e autocuidado a fim de verificar se as medidas educativas e de aconselhamento foram absorvidas pelo grupo populacional em questão.

De acordo com as informações abordadas por meio da intervenção educativa e, constantes no folder fornecido, como desfecho primário da presente pesquisa definiram-se quais seriam as respostas adequadas para as perguntas abertas constantes no instrumento de coleta de dados.

Considerou-se a resposta adequada sobre o que é AF e traço, a diferença entre os mesmos e à forma de transmissão da alteração genética como: a AF é uma alteração genética que "passa" dos pais para os filhos e causa doença. O traço falciforme é uma alteração genética que "passa" dos pais para os filhos, mas não causa doença¹⁹.

A resposta adequada para a definição de aconselhamento genético foi: uma orientação fornecida pelo profissional de saúde sobre as chances que um casal tem de gerar um filho doente⁷ (neste caso, com anemia falciforme).

Na pergunta que aborda a definição de cárie, sabendo-se que o Ministério da Saúde¹⁷ define a cárie como uma doença multifatorial que provoca a deteriorização dos dentes, consideraram-se adequadas as respostas em que a cárie era definida como uma "doença que estraga ou deixa o dente podre".

Ao analisar a pergunta sobre a definição de autocuidado, com base no manual de educação em saúde e autocuidado na doença falciforme¹⁰, considerou-se como resposta adequada: "é cuidar de si mesmo"^{10:25}.

A análise das respostas descritivas foi feita por meio da técnica de análise de conteúdo²⁰. A partir da definição dos grupos temáticos os dados foram transformados em variáveis quantitativas. Nos casos em que foi necessário transcrever algum discurso, os sujeitos foram identificados pela letra "S" seguida do número de participação no estudo.

Foi realizada distribuição de frequência das variáveis pesquisadas, analisando-se as diferenças entre as categorias mediante o teste do Qui-Quadrado com nível de significância de $p < 0,05$.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra do estudo foi composta na primeira etapa (pré-intervenção), por 267 (82,6%) indivíduos. Foram excluídos três (0,92%) indivíduos que se recusaram a participar da

pesquisa e 53 (14,6%) que não se encontravam na residência nos dias e horários em que os questionários foram aplicados. A partir desta amostra inicial, 230 (86,1%) participaram da segunda etapa da pesquisa (pós-intervenção), sendo excluídos 13,9% de indivíduos que não compareceram nos dias de aplicação da intervenção educativa em saúde e aconselhamento genético, sendo 28 homens e nove mulheres.

Dos indivíduos da primeira etapa, 70,8% são mulheres com predominância na faixa etária de 18 a 26 anos e 29,2% homens, predominando a faixa etária entre 18 e 19 anos. Ao analisar os indivíduos em relação à cor/raça referida, 2,2% declararam-se brancos, 2,6% amarelos, 7% índios, 32,6% pardos e, 61,8% negros. O predomínio da cor/raça negra já era esperado, visto que as comunidades quilombolas são compostas, em sua maioria, por afrodescendentes.

Ao avaliar o número de filhos associado ao estado civil, observa-se que 23 (28%) mulheres e sete (21,2%) homens são solteiros e possuem filhos (Tabela 1), o que demonstrou que estes indivíduos ainda poderiam constituir família e ter filhos com pessoas da própria comunidade.

Ao final da aplicação do questionário, pode-se perceber que 72,3% ($n = 267$) dos indivíduos da amostra não possuíam adequada compreensão sobre anemia e traço falciforme e 95% não sabiam a forma de transmissão da AF. A ocorrência familiar e grau de parentesco da AF ou traço falciforme era desconhecida por 68,9% da amostra. Esses dados nortearam a execução da intervenção educativa no âmbito da anemia falciforme visando o aconselhamento genético, a fim de melhorar o déficit de conhecimento da população em questão sobre a temática da pesquisa.

Nesse cenário, o enfrentamento às iniquidades raciais tem obtido, do governo federal, uma maior atenção desde a criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), em 2003. Tais iniquidades vêm sendo combatidas pela implementação de políticas de valorização da identidade negra e por iniciativas que visam promover a igualdade e a equidade no acesso aos serviços públicos (saúde, educação, previdência social, assistência social) e ao mercado de trabalho²¹.

Com o intuito de promover a igualdade e equidade, o presente estudo proporcionou o aconselhamento genético na comunidade quilombola de Patioba - SE, realizado na sede da Associação de Moradores da Comunidade Quilombola de Patioba - SE, com um casal que possui um filho com traço falciforme, cuja mulher possui HbS e o homem não fez teste laboratorial para pesquisa para HbS totalizando dois indivíduos que poderiam ter que tomar decisão reprodutiva.

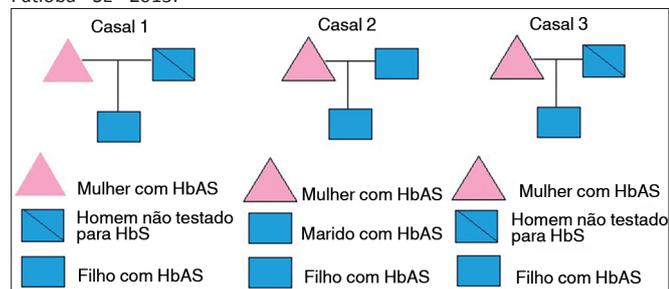
O risco de nascimento de crianças com AF foi medido por meio da realização de um heredograma do casal (casal 1) que tinha risco genético no momento da intervenção (Figura 1), a partir do genótipo apresentado pelos pais baseados nos resultados dos exames para pesquisa de HbS previamente realizados por Assis¹⁸. A orientação genética foi realizada com um casal (casal 2) no qual a mulher não possui HbS, mas o marido e o filho possuem traço falciforme e com outro casal (casal 3) composto por uma mulher divorciada (apresenta HbA e tem um filho com traço falciforme) e seu parceiro atual não testado para pesquisa de HbS (Figura 1).

Tabela 1. Distribuição de indivíduos de acordo com o sexo, estado civil e número de filhos - comunidade quilombola de Patioba. Japarutuba, SE, Brasil, 2013

Sexo do indivíduo	Estado civil	Possui filhos?			
		Não FA* (n)	FR** (%)	Sim FA* (n)	FR** (%)
Feminino	Casado	10	14,3	89	74,8
	Divorciado	1	1,4	2	1,7
	Solteiro	59	84,3	23	19,3
	Viúvo	0	0	5	4,2
Total		70	100	119	100
Masculino	Casado	6	19	37	80,4
	Divorciado	0	0	1	2,2
	Solteiro	26	81	7	15,2
	Viúvo	0	0	1	2,2
Total		32	100	46	100

** Frequência relativa; * Frequência absoluta.

Figura 1. Heredograma do casal com risco genético para o nascimento de filhos com anemia falciforme e dos casais envolvidos com a alteração genética da AF, sem necessidade de decisão reprodutiva - comunidade quilombola de Patioba - SE - 2013.



Após a realização de a orientação genética com os casais citados, a mesma também foi realizada com mais cinco indivíduos, conforme a Tabela 2.

Após a execução da intervenção educativa (n = 230), percebeu-se que uma parcela significativa da população (p < 0,0001) da amostra 60,0% relata já ter ouvido falar sobre traço e AF, 36,1% alegaram ter conhecimento sobre o assunto e apenas 3,9% afirmam não ter conhecimento sobre traço e AF. Ao considerar os resultados da primeira etapa do estudo (pré-intervenção) (n = 267), nota-se que 72,3% dos indivíduos afirmaram não ter nenhum conhecimento sobre anemia e traço falciforme, demonstrando bons resultados da intervenção instituída (Figura 2).

Vale ressaltar que os presentes resultados estão em consonância com a portaria nº 1.391/2005, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com doença falciforme (DF) e outras hemoglobinopatias, visando à organização da rede de assistência aos portadores²². Por meio desta portaria tornou-se possível incentivar a pesquisa com a finalidade de melhorar a qualidade de vida das pessoas com DF e outras hemoglobinopatias, bem como promover o acesso à informação

e ao aconselhamento genético das familiares e aos indivíduos portadores do traço ou da anemia falciforme²³.

Em relação às diferenças entre traço e AF, ao compararmos os resultados das etapas do estudo, percebeu-se que na pré-intervenção 97,4% dos indivíduos relatavam não saber as diferenças entre traço e AF e apenas 2,6% afirmavam ter conhecimento do assunto (p < 0,001). A intervenção educativa implementada teve efeitos positivos, pois após sua realização, verificou-se que havia um percentual, significativamente, maior (44,8%) de indivíduos que já haviam ouvido falar sobre o tema em questão em relação àqueles que alegavam não ter conhecimento 20,4% e os que afirmavam ter conhecimento 34,8% (p < 0,001).

Os resultados do presente estudo evidenciaram que na etapa pré-intervenção a maioria significativa dos indivíduos (94,8%) afirmavam não saber a forma de transmissão da doença e pós-intervenção este índice diminuiu para 32,6%. Concomitantemente, 5,2% indivíduos pré-intervenção alegaram saber como ocorre a transmissão e pós-intervenção este índice eleva-se significativamente para 67,4% (p < 0,0001).

Ao apreciar somente as respostas pós-intervenção relacionadas à forma de transmissão da AF, vê-se que a maioria dos indivíduos 43,1% responderam dos pais para os filhos, resposta considerada adequada. Outra resposta frequente 12,4% foi pelo sangue, resposta que pode ser considerada como parcialmente adequada, pois denota que o indivíduo localiza a porção corporal envolvida no processo patogênico, mas não o mecanismo de transmissão correto e 27,7% não souberam responder (p < 0,001). Observam-se respostas distintas das anteriormente apresentadas que estão descritas a seguir:

A AF se manifesta de diferentes formas em cada indivíduo. (S65).

O sangue fica fraco. (S86).

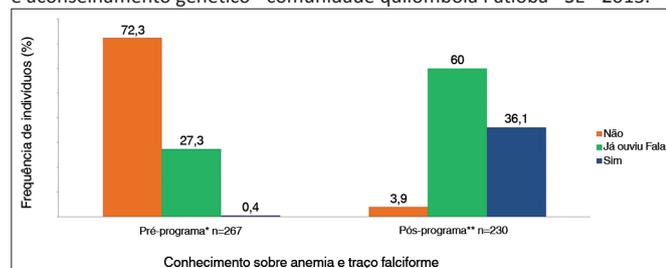
Trazer a doença. (S164).

Tabela 2. Execução de orientação genética dos indivíduos envolvidos na alteração genética da AF, sem necessidade de decisão reprodutiva - comunidade quilombola de Patioba. Japaratumba, SE, Brasil, 2013

Estado civil	Grau de parentesco com indivíduo (s) com risco genético para gerarem filhos com AF	Possui HbAS?*	Possui HbA?***
Solteiro	Nenhum	Sim	Não
Casado	Primo com HbAS	Não	Sim
Solteiro	Primo com HbAS	Não	Sim
Casado	Sobrinha com HbAS	Não	Sim
Divorciado	Filho e dois sobrinhos com HbAS	Não	Sim

** Hemoglobina A normal (sem traço falciforme); * Portador de hemoglobina S - Heterozigoto (traço falciforme).

Figura 2. Distribuição de indivíduos de acordo com a alegação de saber o que é anemia e traço falciforme pré e pós-programa de educação em saúde e aconselhamento genético - comunidade quilombola Patioba - SE - 2013.



Em um estudo realizado por Silva²⁴ na comunidade quilombola de Caiana dos Crioulos, no estado da Paraíba, mais de 60% dos indivíduos (22% mulheres e 16% homens) afirmaram que já tinham ouvido falar da doença falciforme e apenas duas mulheres 2,3% (mães das crianças portadoras da AF), sabiam que a doença é hereditária, porém 97,7% desconheciam a forma de transmissão da AF, perfil semelhante à comunidade quilombola de Patioba no pré-programa.

A definição de aconselhamento genético pré-intervenção era desconhecida por 89,9% da amostra, 9% já tinha ouvido falar e apenas 1,1% afirmava saber o que é aconselhamento genético ($p < 0,0001$). Na etapa pós-intervenção houve o predomínio significativo (55,2%) dos indivíduos que já ouviram falar sobre o tema e 18,7% afirmaram saber o que é aconselhamento genético ($p < 0,0001$). Provavelmente a mudança do nível conhecimento deste conceito pela comunidade pode facilitar o planejamento familiar através da procura pelo aconselhamento genético nas Unidades Básicas de Saúde (UBS).

Após a intervenção, 22,5% não sabem o que é aconselhamento genético, 28,5% afirmam ter conhecimento sobre o tema, entretanto não sabem explicar. As definições mais frequentes foram:

[...] é aconselhar, explicar sobre a doença (S40);

[...] o profissional da saúde explica para a pessoa se ela pode ter um filho doente (S82);

[...] é o que passa de geração para geração (S101).

Diante do exposto, nota-se que para o aconselhamento ser mais bem aproveitado, a população precisa ter conhecimento sobre o que é aconselhamento genético, e quais os objetivos e benefícios obtidos. A oferta desse serviço atualmente se estende suas a serviços públicos por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), clínicas privadas e àquelas que atendem convênios médicos²⁵.

Como parte do roteiro de aconselhamento genético, incluíam-se os aspectos inerentes à saúde bucal, visto que as manifestações orais da AF podem ser os primeiros sinais de agravamento do quadro clínico. Nesse cenário, destacou-se o conceito de cárie, que na etapa pré-intervenção 36,3% da amostra apresentavam desconhecimento sobre o assunto frente à maioria da população estudada 63,7% que alegavam saber o que é cárie e 56,9% afirmaram que observam sua cavidade oral. Entretanto, evidencia-se que o cuidado com a saúde bucal pode ser melhorado na prática do autocuidado, pois 59,5% afirmaram que não usavam fio dental, sendo esse cuidado primordial para prevenir doença periodontal.

Ao analisar as descrições dos indivíduos sobre o que é cárie pré-intervenção, apenas 3,7% descreveram cárie adequadamente. Após a intervenção educativa, houve uma redução significativa de 28,5% do desconhecimento sobre cárie, demonstrada por meio da frequência de 92,2% de indivíduos que afirmavam saber o que era cárie. Percebe-se que houve um predomínio de 28,8% da resposta uma doença que estraga os dentes considerada adequada, segundo os critérios previamente estabelecidos, 21% da descrição diz que é uma bactéria que destrói o dente, 11,6% citaram dente ruim/podre e 10,5% placa ou massa que fica no dente, o que sugere que estes indivíduos haviam entendido que a cárie seria uma doença provocada por bactérias.

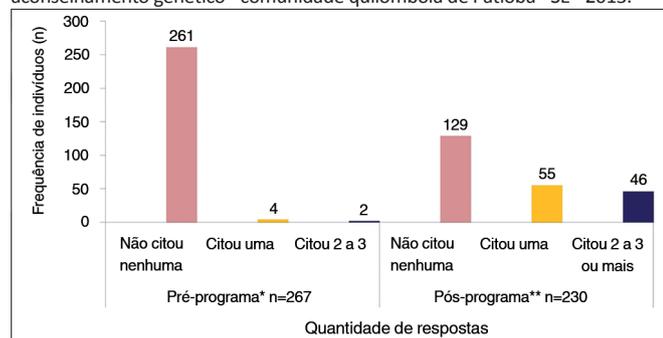
Os estudos epidemiológicos que abordam a ocorrência de cárie nos indivíduos com AF são escassos. Rodrigues, Menezes e Luna²⁶ relataram que esses indivíduos devem ser mantidos em permanente controle e manutenção da saúde bucal, pois as infecções dentárias podem precipitar as crises falcêmicas. Ressalta-se que tais indivíduos têm maior chance de manifestarem cárie, periodontite e outros problemas bucais, que, segundo Brasil¹⁷, podem ser agravadas quando o indivíduo apresenta déficit de autocuidado com relação à saúde bucal.

Portanto, constata-se a importância da orientação dos pacientes com AF em relação às manifestações orais da doença, para identificar precocemente qualquer mudança no quadro clínico, alertando para a gravidade e progressão da doença permitindo assim, a adoção de medidas para sanar ou minimizar tais manifestações. Por isso, introduziram-se, neste estudo, como um dos componentes do programa de educação em saúde e aconselhamento genético, as orientações referentes à saúde bucal do indivíduo com AF.

Destaca-se que na etapa pré-intervenção a maior parte da população, 97,8% não possuía conhecimento das manifestações orais da AF, apesar de 73,7% irem anualmente de uma a três vezes ao dentista. Apenas 1,5% citaram uma manifestação oral e 0,7% citaram de duas a três manifestações. Esse fato reflete a falta de orientação relacionada à saúde bucal em AF durante as consultas com o dentista, mesmo sendo uma população com risco genético, tornando-se evidente a necessidade de orientação dos indivíduos quilombolas.

Na etapa pré-intervenção, o desconhecimento da população relacionado às manifestações orais em AF foi significativamente reduzido, pois o índice referente ao conhecimento de pelo menos uma manifestação oral subiu para 23,9%, assim como 17% citaram duas manifestações e 3% citaram três ou mais manifestações frente à apenas 0,7% que antes das medidas citaram de dois a três manifestações ($p < 0,0001$) (Figura 3).

Figura 3. Distribuição de indivíduos em relação ao conhecimento da manifestações orais da anemia falciforme pré e pós-programa de educação em saúde e aconselhamento genético - comunidade quilombola de Patioba - SE - 2013.



O entendimento sobre autocuidado foi outro aspecto abordado no presente estudo. Antes da intervenção observou-se que 70,8% dos indivíduos não possuíam conhecimento sobre autocuidado, porém, pós-intervenção 90% dos indivíduos alegaram apresentar compreensão sobre o que é autocuidado. Na etapa pré-intervenção que 21,7% definiram adequadamente autocuidado, porém dentre as outras respostas, muitas estavam incompletas embora possuíssem parte do conteúdo adequado para a pergunta:

[...] é escovar os dentes todos os dias (S51, S164, S165, S176);

[...] ter boa higiene pessoal (S73, S92, S124);

[...] é evitar/prevenir doenças (S72, S184).

O programa mostrou-se eficiente no âmbito do autocuidado, pois após a intervenção, 65,2% definiram adequadamente autocuidado. O estímulo ao autocuidado deve ser praticado pelo enfermeiro tendo como base a teoria do autocuidado de Orem. Essa teoria tem o potencial para influenciar ações de enfermagem em situações nas quais o autocuidado esteja deficiente que somando-se a educação em saúde poderão ter a possibilidade de propiciar condições mais saudáveis ao paciente²⁷.

Evidenciou-se que as orientações sobre traço falciforme, AF, suas manifestações orais, formas de transmissão, aconselhamento genético e autocuidado na comunidade quilombola de Patioba se enquadram nas necessidades de saúde da população e poderiam ser implementadas como parte da Estratégia de Saúde da Família (ESF), como premissa para diminuir as iniquidades sociais em saúde.

A Carta de Otawa também recomendava a realização de uma reorientação dos serviços de saúde, o que deveria ocorrer com a ampliação dos enfoques curativos e clínicos e fortalecimento de ações voltadas para a promoção e a prática integral de saúde, que inclui mudanças nas atitudes dos profissionais de saúde. Tais modificações poderiam ocorrer por meio de processos educativos e de entretenimento, com novos formatos de organização que incluiriam os profissionais das instituições prestadoras de serviço e a comunidade⁷.

Nesse sentido, entende-se que como desfecho secundário do estudo, compreendeu-se que a oferta de um programa permanente de educação em saúde e aconselhamento genético em AF, na Unidade de Saúde da Família (USF) onde a comunidade quilombola de Patioba - SE está cadastrada é importante, pois apresentará aos indivíduos a probabilidade de gerarem filhos doentes ou não, tornando a decisão reprodutiva relacionada a possibilidade de ocorrência da AF uma questão consciente e contribuirá para a melhorar o acesso à informação em saúde e autocuidado nesta população.

CONCLUSÃO

A intervenção educativa em anemia falciforme e aconselhamento genético foi positivamente efetiva, pois houve melhoria significativa no conhecimento da população estudada sobre traço e AF, suas manifestações orais, aconselhamento genético e autocuidado em saúde após a sua execução. Evidenciou-se assim a importância de estratégias educativas fazerem parte das ações do enfermeiro visando à construção do conhecimento dos clientes para a prática do autocuidado e manutenção da saúde.

Este estudo proporcionou a esta comunidade o acesso à informação em tempo oportuno, antes da decisão reprodutiva de indivíduos com risco genético para gerarem filhos com AF, considerando que a maioria 79% (211) encontra-se em idade reprodutiva entre 18 e 49 anos.

REFERÊNCIAS

1. Chasin ACM. Direitos étnicos, conflitos fundiários: a judicialização da disputa pelos territórios quilombolas. Revista Olhares Sociais. 2012; (1):39-60.

2. Ministério da Cultura (BR). Fundação Cultural dos Palmares - FCP. Certidões expedidas às comunidades remanescentes de quilombos (CRQs); 2013; [acessado 2013 nov 14]. Disponível: <http://www.palmares.gov.br/wp-content/uploads/2013/06/1-crqs-certificadas-ate-10-06-2013.pdf>
3. Alves LPS, Alves DMC. Programa Brasil quilombola e a efetivação do direito à saúde na comunidade quilombola de palmas, PR. Simpósios Nacionais de Tecnologia e Sociedade. IV Simpósio Nacional de Tecnologia e Sociedade, UTFPR Curitiba, Paraná, Brasil; 2011; agosto; 29. Curitiba (PR): UTFPR; 2011. Disponível em: <http://ct.utfpr.edu.br/ocs/index.php/tecsoc/2011/paper/view/396>.
4. Stypulkowski JB, Manfredini V. Alterações hemostáticas em pacientes com doença falciforme. *Rev. bras. hematol. hemoter.* 2010;32(1):56-62.
5. Jesus JA. Doença Falciforme no Brasil. *Gaz. Med. Bahia.* 2010;80(3):8-9.
6. Vieira ABD, Monteiro PS. Comunidade quilombola: análise do problema persistente do acesso à saúde, sob o enfoque da Bioética de Intervenção. *Saúde debate.* 2013; 37(99):610-8.
7. Carvalho SR. Promoción de la Salud, "empowerment" y educación: una reflexión crítica como contribución a la reforma sanitaria. *Salud colectiva.* 2008;4(3):335-47.
8. Ciryno AP, Schraiber LB, Teixeira RR. Education for Type 2 Diabetes Mellitus Self-care: from compliance to empowerment. *Interface: Comunicacao, Saude, Educacao.* 2009;13(30):93-106.
9. World Health Organization - WHO. The Ottawa Charter for Health Promotion. Ottawa (CAN): WHO; 1986.
10. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de Educação em Saúde. Autocuidado na Doença Falciforme. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008.
11. Organização das Nações Unidas - ONU. Declaração e Programa de Ação da III Conferência Mundial de Combate ao Racismo, a Discriminação Racial, a Xenofobia e as Formas Conexas de Intolerância. Nova Iorque (EUA): ONU; 2002.
12. Robson ME, Storm CD, Weitzel J, Wollins DS, Offi, K. American society of clinical oncology policy statement update: genetic and genomic testing for cancer susceptibility. *Journal of Clinical Oncology.* 2010;28(5):893-901.
13. Chieng WS, Chan N, Lee SC. Non-directive Genetic Counselling - Respect for Autonomy or Unprofessional Practice? *Ann. Acad. Med. Singapore.* 2011; 40(1):36-42.
14. Ministério da Saúde (BR). Manual de informação e orientação genética em herança falciforme. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2010.
15. Santos DS, Andrade ALA, Lima BSS, Silva YN. Sala de Espera para Gestantes: uma Estratégia de Educação em Saúde. *Rev. bras. educ. med.* 2012;36 (Supl.2):62-7.
16. Roecker S, Marcon SS. Educação em saúde na Estratégia Saúde da Família: o significado e a práxis dos enfermeiros. *Esc Anna Nery.* 2011;15(4):701-9.
17. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção especializada. Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2007.
18. Assis LS. Estudo das síndromes falcêmicas em comunidade quilombola, Sergipe/Brasil [dissertação]. Sergipe: Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes; 2010.
19. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: saiba o que é e onde encontrar tratamento. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012.
20. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (POR): Edições 70; 2009.
21. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - IPEA. Boletim - Políticas Sociais: acompanhamento e análise. 2006; [acesso 2013 nov. 23];(12). Disponível em: http://www.ipea.gov.br/082/08201002.jsp?ttCD_CHAVE=2651.
22. Bonini-Domingos CR. Programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias - uma reflexão. *Rev. bras. hematol. hemoter.* 2010; 32(2):99.
23. Portaria GM/MS nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. *Diário Oficial da União, Brasília (DF), 17 ago 2005: Seção 1: 1.*
24. Silva JAN. Condições sanitárias e de saúde em Caiana dos Crioulos, uma comunidade Quilombola do Estado da Paraíba. *Saude Soc.* 2007;16(2): 111-24.
25. Jorde LB, Carey JC, Bamshad MJ, White RL. *Genética Médica.* Rio de Janeiro: Editora Elsevier; 2010.
26. Rodrigues MJ, Menezes VA, Luna ACA. Saúde bucal em portadores da anemia falciforme. *Rev. gauch. odontol.* 2013;61:505-10.
27. Vitor AF, Lopes MVO, Araujo TL. Teoria do déficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem. *Esc Anna Nery.* 2010 jul/set;14(3):611-6.