

ANÁLISE EXPLORATÓRIA DE DADOS ESPACIAIS ASSOCIADOS À OCORRÊNCIA DE PESSOAS COM DOENÇAS FALCIFORMES NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Clara Costa Paolino^{1,2}

Paula Maria Moura de Almeida^{1,3}

Carla Bernadete Madureira Cruz^{1,4}

Márcia Pereira Alves dos Santos^{5,6}

1. Laboratório ESPAÇO de Sensoriamento Remoto e Estudos Ambientais - Universidade Federal do Rio de Janeiro – Departamento de Geografia.
2. Estudante de Graduação em Geografia – Universidade Federal do Rio de Janeiro
3. Doutora em Meio Ambiente - PPGMA - UERJ
4. Professora Titular do Departamento de Geografia – Universidade Federal do Rio de Janeiro
5. Docente colaboradora no Programa de Pós-Graduação para Graduados - Mestrado Profissional em Clínica Odontológica - FOUFRJ e Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde - Faculdade de Medicina e HESFA - UFRJ - Coordenadora da Área Técnica para Saúde das Pessoas com Doença Falciforme - SAPS/SGAIS/SES RJ.
6. Coordenadora de projetos e pesquisadora na UFRJ na linha de Saúde bucal e Doença Falciforme em parceria com o Ministério da Saúde.

ABSTRACT

Sickle cell disease (SCD) is one of the most common genetic hematological diseases in Brazil. SCD is a public health issue being more common in the afro-descendant population. Geographic Information System (GIS) has an important role as a practical tool to support health care, as it helps to understand inequalities in a given territory, to decision making and information management in relation to SCD. Therefore, it's important to know the spatializations of occurrence of SCD in Rio de Janeiro state, which allows for an efficient strategy for health care, since the diagnosis of the patient. To achieve that, an exploratory analysis was made about the incidence of the disease and correlated with the possible variables of occurrence in the population, having as main focus the issue of race, since is predominantly affected in black people. The results show there were difficulties in obtaining complete data about the patients. In addition, it was observed that the relative incidence highlights other factors to be analyzed in the profile of the patients to qualify health care, mainly in the municipalities and regions that deserve more attention. The lack of knowledge of adequate spatialization makes health systems face an operational difficulty in planning, execution and impact assessment activities for diagnosis, access to health services and comprehensive care. Thus, it shows the importance of using geoinformation in the health area.

Keywords: Geoinformation; Sickle cell disease; Health care of black population

Palavras-Chave: Geoinformação; Doença Falciforme; Saúde da População Negra

INTRODUÇÃO

Doença Falciforme (DF) é reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um problema de saúde pública, com grande impacto na morbimortalidade da população afetada. A DF denomina um grupo de alterações genéticas caracterizadas pela presença do gene da globina beta S em homozigose (SS), em dupla heterozigose com outras variantes (SC, SD, SE) ou em interação com a talassemia beta.

Originária da África e trazida às Américas pela imigração forçada de cerca de 3-4 milhões de africanos vindos como escravizados, a distribuição genética da doença no Brasil se deu de forma heterogênea, devido ao intenso processo de miscigenação, de forma que o gene se dispersou na população. Nesse contexto, em estados como Rio de Janeiro onde a ancestralidade africana tem maior predominância genética, a ocorrência da doença é mais frequente. A incidência do gene seria de 3% no Sudeste, podendo chegar a 10% entre afrodescentes (Ramalho, Magna et. al, 2003), mostrando uma predominância na população negra. Assim, no Brasil, a partir da década de 80, a doença passou a não ser vista apenas pelo aspecto biomédico, mas também pelo social, devido ao cunho racial e a sua relação com indivíduos vivendo em situação de vulnerabilidade (Mota et al., 2017).

No estado do Rio de Janeiro já se tinha implantado o programa de atenção à saúde das pessoas com doença falciforme e, mais recentemente, há um movimento para implementação de uma Política de Estado para Atenção à Saúde das pessoas com DF adotando a proposta de linha de cuidado e Redes de Atenção à Saúde, com o objetivo de promover a abordagem multiprofissional, integral, integrada, longitudinal, vinculada ao território e que possa promover a navegação nos sistemas de saúde, bem como informação e vigilância epidemiológica em saúde. Entretanto, historicamente a oferta do cuidado para pessoas com doença falciforme no estado do Rio de Janeiro tem sido capitaneada pela atenção especializada médica, sendo a maioria dos pacientes acompanhada no Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti - HEMORIO que fica na capital do estado.

A centralização da oferta de serviços e a precariedade dos mesmos caracterizada pela falta de investimentos em serviços públicos, especialmente no tocante à saúde, acarreta dificuldade de acesso, fragmentação e descontinuidade da atenção, levando por vezes a baixa adesão ao tratamento podem gerar consequências desfavoráveis. Daí a necessidade de conhecer o perfil das pessoas com DF e onde estas habitam, por meio das análises espaciais das ocorrências a fim de auxiliar o planejamento, monitoramento e avaliação em saúde para pautar estrategicamente a intervenção face a definição das especificidades dos territórios e das necessidades das pessoas com DF.

Por conta disso, a DF se tornou um dos carros chefes na luta pela formulação de políticas de saúde pública para a população negra, por ser considerada como doença étnico-racial apoiando-se principalmente em três aspectos: origem geográfica, etiologia genética e indicadores de saúde e sociais. Por meio da representação de segmentos sociais organizados ligados ao Movimento Negro, foram formuladas políticas como o Programa Nacional de Triagem Neonatal instituído pela portaria nº822/01 do Ministério da Saúde, com o objetivo de detecção pré-sintomática, já que um dos fatores que podem contribuir para o agravamento da morbidade e mortalidade é o diagnóstico tardio. Posteriormente, foi instituído no âmbito do SUS, o programa nacional de atenção integral às pessoas com doença falciforme e em seguida, instituída as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias.

Estudar a saúde-doença enquanto fenômeno coletivo demanda desenvolver bases conceituais e metodológicas capazes de integrar o conhecimento biológico aos fenômenos sociais (Possas, 1989). Por isso, é necessário o aporte de outros campos do conhecimento, a partir de uma perspectiva interdisciplinar. Neste sentido, o uso do espaço na área de saúde é uma categoria de análise importante na investigação epidemiológica nas populações. Atualmente, esse processo tem sido cada vez mais incrementado devido ao crescente acesso a bases de dados epidemiológicos e pela disponibilidade de ferramentas cartográficas e estatísticas computadorizadas.

Como a Ciência da Geoinformação vem sistematicamente auxiliando as pesquisas epidemiológicas, o presente trabalho visa fazer uma análise exploratória espacial acerca dos dados de ocorrência da Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro. O foco foi entender, a partir de uma análise de dados, a espacialidade dos casos no território e onde se encontram as áreas prioritárias para a assistência de saúde. Especificamente, objetivou-se fazer uma correlação com as possíveis variáveis de incidência de ocorrência na população, tendo como principal recorte a questão da raça, já que a DF se acomete predominantemente em indivíduos afrodescendentes.

Cabe destacar que o presente trabalho se relaciona ao projeto “Estudo e Pesquisa sobre Doenças Hematológicas e Capacitação de Profissionais que atuam na Atenção aos Pacientes Portadores de Doenças Hematológicas” em parceria com a Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

METODOLOGIA

A área de estudo do presente trabalho é o estado do Rio de Janeiro, um dos estados pioneiros na instituição de ações voltadas para a doença falciforme. A metodologia, como

visto no fluxograma (Figura 1), consiste primeiramente na organização e anonimização da base de dados da SES-RJ, juntando os dados da base populacional do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Após a junção dessas informações, por município, foi feito o cálculo de incidência relativa, não só em relação à população de cada município do estado do Rio de Janeiro, mas também considerando a autodeclaração de raça/cor de ambas as bases.

Após a organização das planilhas, seguiu-se com a sua junção a malha municipal, o que permitiu a análise espacial das ocorrências pelo território do Estado do Rio de Janeiro, a partir da autodeclaração do censo e também das Regiões de Saúde. O software escolhido para as operações descritas foi o *ArcGIS*. As bases cartográficas adquiridas foram do Estado do Rio de Janeiro e seus limites municipais - disponíveis no site do IBGE - e das Regiões de Saúde - fornecidas pela base de mapas do Ministério Público do rio de Janeiro. Outrossim, a representação espacial do nível de incidência dos portadores da doença falciforme e suas áreas de maior concentração, possibilitando compreender o perfil dos pacientes, e as áreas prioritárias para investigações e gestão. Para algumas análises geoestatísticas, o software GeoDa foi utilizado.

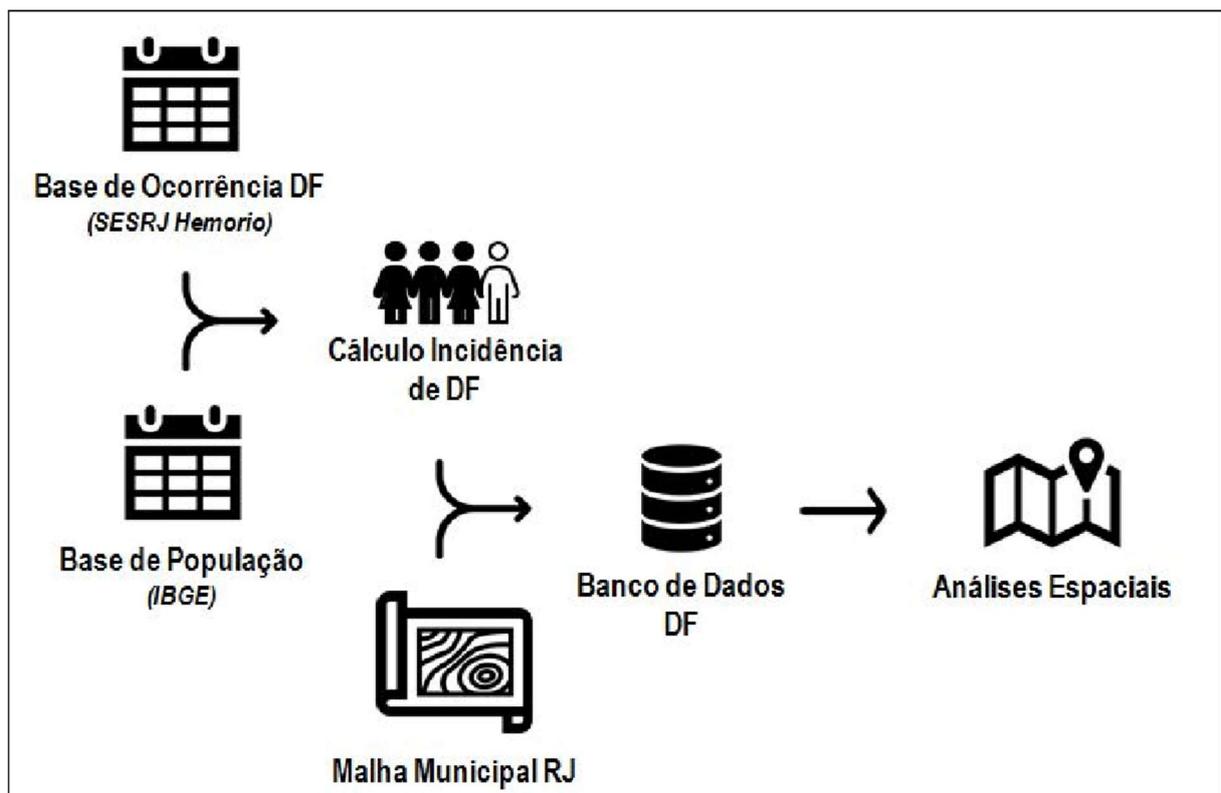


Figura 1 - Fluxograma com as etapas aplicadas para as análises espaciais

RESULTADOS

Através do número de ocorrência da Doença Falciforme na população do Rio de Janeiro (Figura 2), verifica-se que a capital é pioneira no número de casos, atingindo os 1283 registros. De certo, que mesmo com ocorrências menores, toda a Região Metropolitana 1 - RM1 (Rio de Janeiro, Duque de Caxias, Nova Iguaçu, Belford Roxo, São João de Meriti, Mesquita, Nilópolis, Japeri, Itaguaí, Magé, Seropédica e Queimados) que abriga 61,74% da população fluminense, constitui-se como região de atenção por abarcar o maior número de casos de pessoas com DF do estado. Na RM1 a incidência é alta, principalmente nas cidades com maior população preta e parda como é o caso de Belford Roxo, São João de Meriti, Nova Iguaçu, Duque de Caxias e Rio de Janeiro.

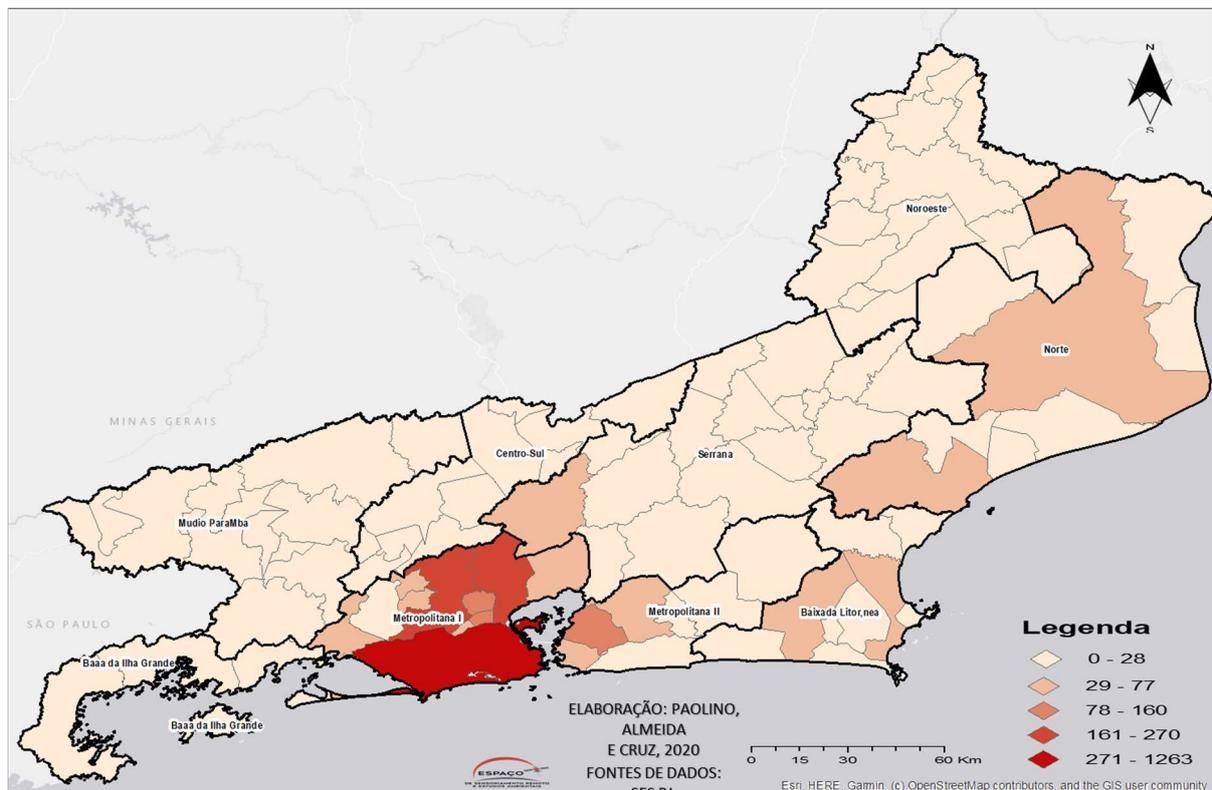


Figura 2 - Mapa de ocorrência (número de casos por município) da Doença Falciforme na População do Rio de Janeiro.

O cálculo de incidência relativa da DF por 100.000 habitantes (Figura 3) traz outras informações relevantes. A cidade do Rio de Janeiro, por exemplo, embora apresente o maior número de casos, não é a que tem maior incidência da DF. Os municípios de Comendador Levy Gasparian, Japeri, Macuco, Miracema, Paracambi, Paty do Alferes, Porciúncula, Queimados e Tanguá são os que possuem maior incidência a cada 100.000 habitantes. Vale salientar que todas são distantes da capital e possuem, majoritariamente, um perfil socioeconômico baixo em relação a renda.

Nessa composição, a incidência também não está apenas concentrada na RM1, as regiões de saúde Metropolitana II, Baixada Litorânea e do Centro-Sul, também se sobressaem pelos seus índices. Destaca-se, a região Metropolitana II como a segunda com mais casos, principalmente o município de São Gonçalo onde a maioria da população é autodeclarada preta/parda. Sobressai-se também a região Norte, por conta de Campos dos Goytacazes e Macaé como pontos de foco de ocorrência da doença.

Já as regiões do Médio Paraíba, Serrana e Noroeste são as que possuem os municípios com menor incidência. Isso mostra que todo o estado do Rio de Janeiro merece atenção no que toca a questão de assistência de saúde à Doença Falciforme, pois, apesar do número de ocorrência não apresentar um número expressivo para além da capital, a incidência da doença na população altera consideravelmente este quadro.

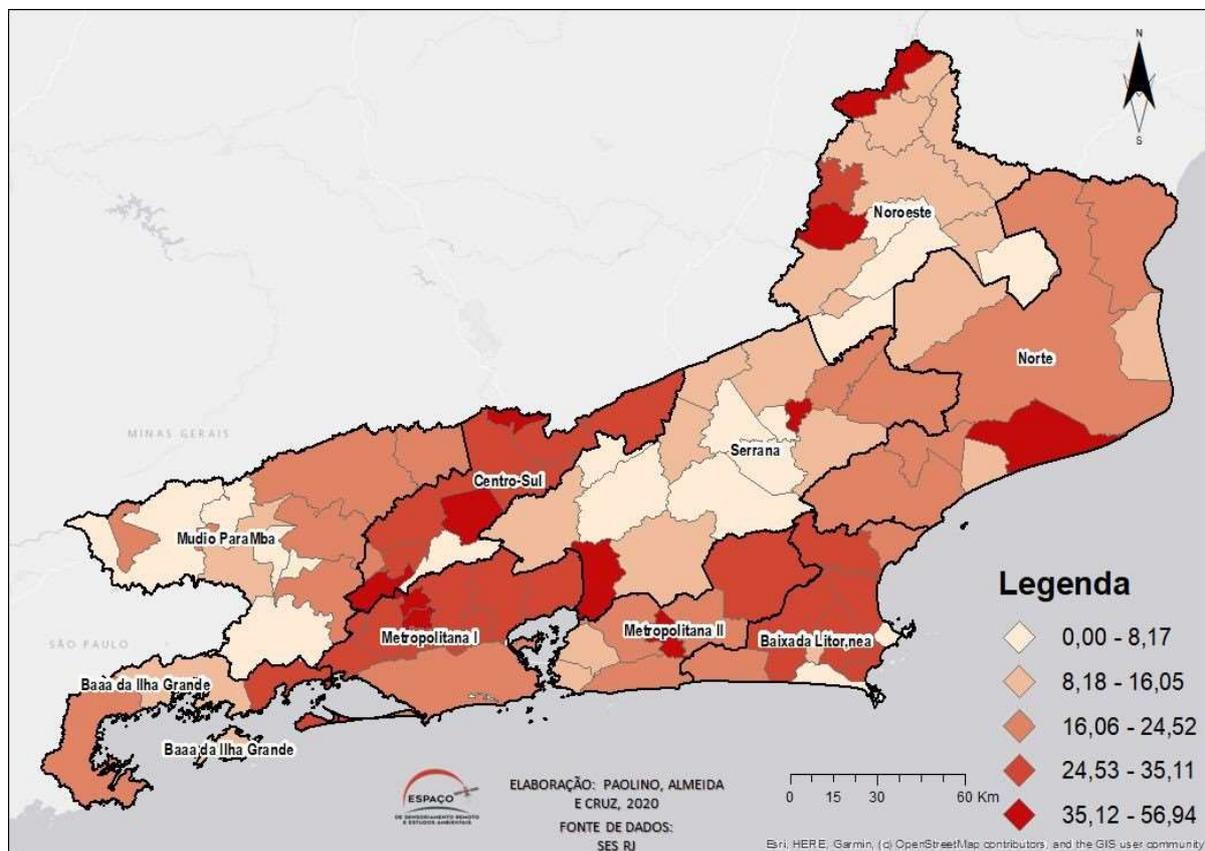


Figura 3 - Mapa da Incidência Relativa (hab/100.000) da Doença Falciforme na População do Rio de Janeiro

Como a literatura aponta que a ocorrência da DF está intrinsecamente relacionada à questão racial, outra análise realizada foi com a consideração da autodeclaração da população. Ao comparar essa ocorrência entre brancos e negros, a diferença é grande, sendo entre a média de incidência maior que o dobro (Figura 4).

Assim, observa-se que o aumento dos casos em determinada região está mais relacionado com o aumento das ocorrências entre pretos e pardos. Isso confirma que as ocorrências da doença falciforme acometem principalmente a população negra, já que há essa relação dos municípios que possuem maior número de pessoas autodeclaradas preta ou parda, são os mesmos com os maiores registros da doença.

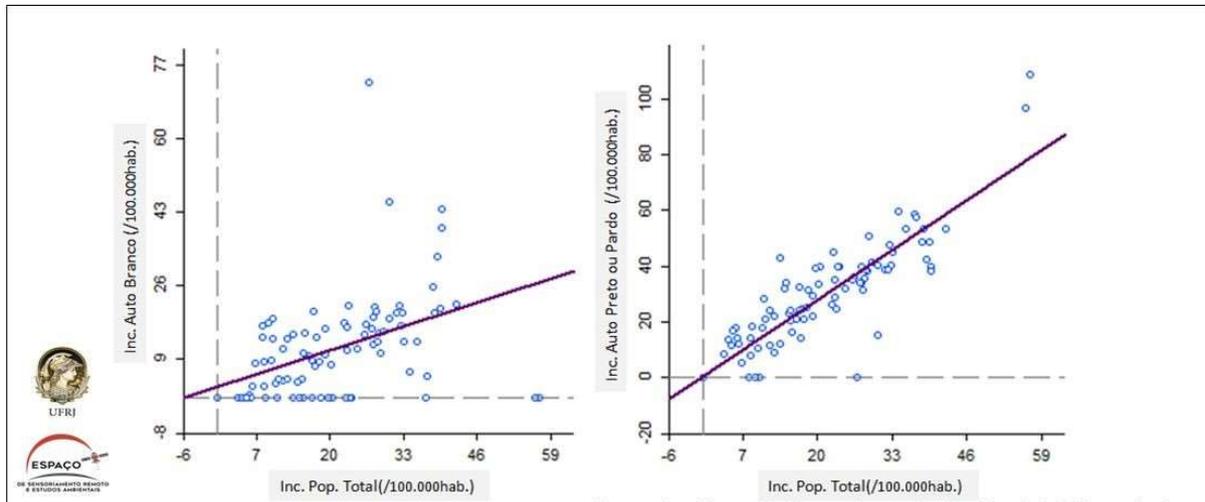


Figura 4- Gráfico da Incidência da População Autodeclarada Branca e Autodeclarada Preta e Parda em Relação ao Índice Populacional Total

A pobreza é uma potente produtora de desigualdades para as pessoas com Doença Falciforme. O racismo aprofunda as iniquidades em saúde produzidas pela pobreza (Mota et al., 2017) e indica que a tomada de decisão deve se comprometer com a responsabilidade social, viabilizando políticas públicas justas e equânimes que incluam a avaliação desse impacto sobre a saúde.

Além disso, o predomínio da raça negra na DF é de significativa importância quando considerada pelo aspecto social já que esta população majoritariamente ocupa a base da pirâmide social e apresenta os piores indicadores de saúde, de educação e econômicos (Brasil, 2006; IBGE, 2019). Esses fatores afetam diretamente no tratamento e prognóstico da DF, visto que as condições de moradia, carência de assistência de saúde e transporte público estão associados a estigmas, a discriminação racial, social e dificuldades de acesso aos serviços de saúde, o que pode afetar o cuidado contínuo da doença. No entanto, pela falta de sistematização em relação aos dados secundários, outras estratificações de análises como gênero, idade, ocupação/escolaridade, acesso aos serviços, condições de moradia não foram viabilizadas neste momento.

A questão da incidência da DF racializada, como a partir desse estudo, traz como desafio a necessidade de um olhar diferenciado para cada município do Estado do Rio de

Janeiro, e por conseguinte, para cada região. Isso fica ainda mais evidente através da análise da Figura 5, que representa separadamente os municípios com incidência superior ou inferior à média para a população autodeclarada branca (10.27) e autodeclarada parda ou preta (28.59). A figura 5 ilustra que as regiões Noroeste, Serrana e Médio Paraíba possuem incidência abaixo da média para os dois grupos analisados. Na região da Baía da Ilha Grande, com exceção do município de Itaguaí (que se apresenta acima da média sempre), os demais municípios têm incidência alta para a população autodeclarada branca, mas não para afrodescendentes. Já na região Metropolitana I, o Rio de Janeiro apresenta incidência na população branca menor que a média, enquanto nos outros municípios a incidência é alta nos dois grupos. Outra questão é que nem todos os municípios com maiores incidências (Figura 3) estão acima da média nos dois grupos populacionais, o que merece mais atenção.

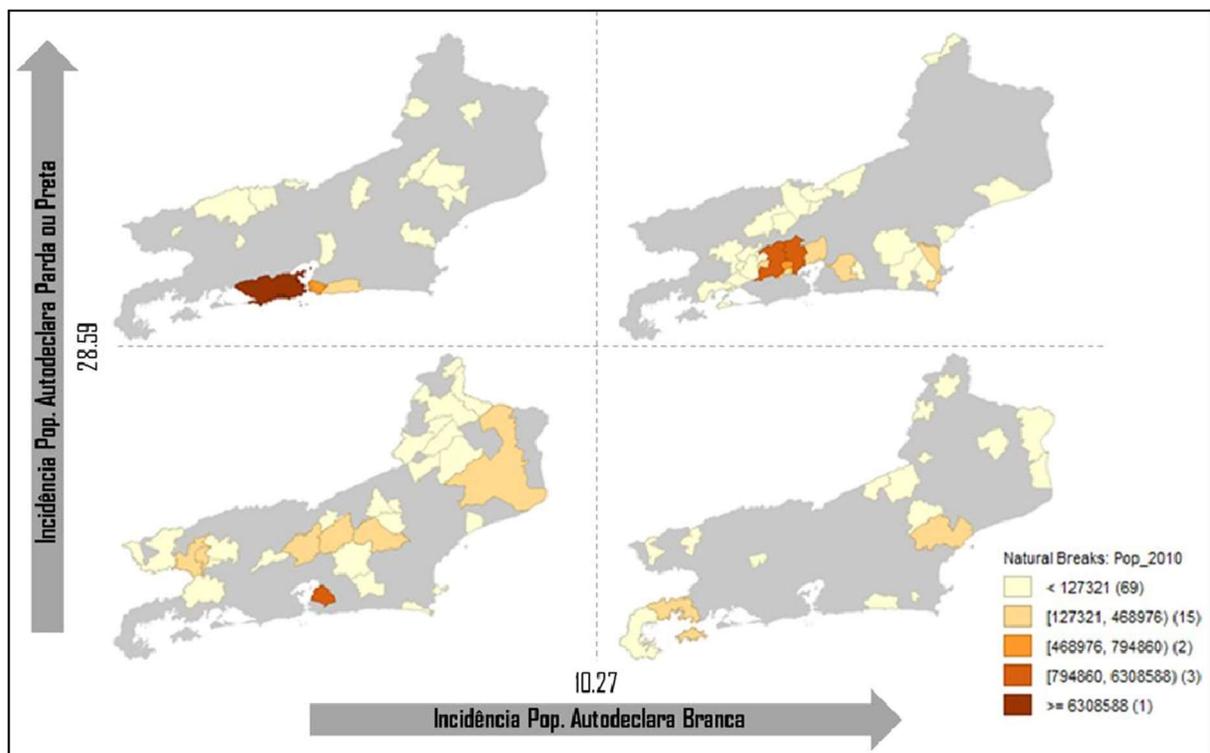


Figura 5 - Mapa dos municípios com incidência superior ou inferior à média para a população autodeclarada branca (10.27) e autodeclarada parda ou preta (28.59)

Dessa forma, as políticas públicas implementadas como o PNTN (Programa Nacional de Triagem Neonatal) e as Redes de Atenção à Saúde, são de extrema importância pelo potencial de reduzir a morbimortalidade das doenças e garantir o cuidado integral e a integralidade do cuidado desde tenra idade a partir do diagnóstico e tratamento precoces, melhorando a qualidade de vida dos indivíduos. É importante destacar que essas medidas entendem que a doença falciforme no Brasil não escolhe raça ou classe social,

podendo acometer qualquer brasileiro, que precisa de total cuidado e atenção do sistema de saúde público forte, robusto, de qualidade e da sociedade como patrimônio público e universal.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É visível a contribuição da geoinformação para planejamento, monitoramento e avaliação em saúde para organizar a atenção à saúde das pessoas com Doença Falciforme. Ainda que no contexto analisado, as dificuldades na obtenção de dados completos, qualificados e sistematizados acerca das pessoas com doença falciforme no estado do Rio de Janeiro, tenham gerado um desconhecimento de espacialização adequado, o que pode ser traduzido em dificuldades operacionais na produção do cuidado, bem como, nas ações de planejamento, execução, monitoramento e avaliação das mesmas. Isto confirma a importância da utilização da geoinformação na área da saúde, como instrumento para o apoio no cuidado de saúde uma vez que possibilita compreender assimetrias num determinado território, ajudar em tomadas de decisão, na gestão e na comunicação da informação em saúde.

É necessário maior investimento do Estado nas políticas públicas de saúde existentes para que essas possam cumprir seu papel eficientemente. O Rio de Janeiro é um dos Estados pioneiros na instituição de ações voltadas para a DF, porém, falta uma aplicação efetiva principalmente fora da capital do Estado, a dificuldade de acesso e fragmentação no cuidado dificultam a continuidade da assistência, possibilitando consequências desfavoráveis. Por isso, é necessário induzir uma linha de cuidado organizada em rede de atenção à saúde.

Por fim, cabe destacar que a doença falciforme no estado do Rio de Janeiro possui um perfil demográfico composto por um grupo de pessoas que vive em condições socioeconômicas desfavoráveis. Por isso, é de extrema necessidade a estruturação da atenção à saúde das pessoas com a doença falciforme pela atenção primária em saúde, segundo as especificidades identificadas neste estudo. Ademais, é premente a organização de uma base de dados contendo informações precisas e georreferenciadas das pessoas com doença falciforme para que se possa viabilizar intervenções mais qualificadas no sentido de promover melhor atenção à saúde das pessoas com doença falciforme.

FINANCIAMENTO

Fundo Nacional de Saúde (FNS) - SICONV - 797537/2013

REFERÊNCIAS

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; SILVA, R. B. P. Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2003.

SISTEMA TELELAB: Doença Falciforme Conhecer Para Cuidar. Disponível em: <<https://telelab.aids.gov.br/moodle/login/index.php>> Acesso em: 21 de agosto de 2020.

SUBPROJETO REGIÃO METROPOLITANA I. QualiSUS Rede. SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO e SUBSECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/images/pdf/2014/agosto/08/Subprojeto-QualiSUS-RJ-web.pdf>> Acesso em: 25 de agosto de 2020

BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde Brasil 2006: uma análise da situação de saúde no Brasil. Ministério da Saúde, Brasília, DF, 2006. Disponível em <<http://bit.ly/2jE7alk>>. Acesso em: 25 de agosto de 2020

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Triagem Neonatal. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 7 jun. 2001b. Seção 1, p. 33. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html> Acesso em: 21 de agosto de 2020

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria 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. Brasília, DF, 2005b. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html>. Acesso em: 02 de setembro 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.018, de 1 de julho de 2005. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília, DF, 2005a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1018_01_07_2005.html>. Acesso em: 02 de setembro 2020. Ministério da Saúde / Síntese de evidências para políticas de saúde: prevenindo as complicações da doença falciforme

IBGE. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2019 / IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. - Rio de Janeiro: IBGE, 2019c. 130p. - (Estudos e pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica, ISSN 1516-3296; ISBN 978-85-240-4511-0.

MÁXIMO, Cláudia. *A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio*

de Janeiro e os Desafios da Descentralização

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília, DF, 2015ª.

Disponível

em:http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf>. Acesso em: 02 de setembro 2020.

MOTA, C. S. et al. Social disparities producing health inequities and shaping sickle cell disorder in Brazil. *Health Sociology Review*, United Kingdom, v. 26, n. 3, p. 280-292, 2017. Disponível em:

<<https://doi.org/10.1080/14461242.2017.1361855>>. Acesso em: 02 de setembro 2020.

POSSAS, C., 1989. Padrões epidemiológicos: uma proposta conceitual. In: *Epidemiologia e Sociedade: Heterogeneidade Estrutural e Saúde no Brasil* (C. Possas, org.), pp. 179-234, São Paulo: Editora Hucitec.