



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**



**A (RE)CONSTRUÇÃO DO CAMINHAR: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM
DOENÇA FALCIFORME COM HISTÓRICO DE ÚLCERA DE PERNA**

ANA LUÍSA DE ARAÚJO DIAS

SALVADOR

2013

ANA LUÍSA DE ARAÚJO DIAS

**A (RE)CONSTRUÇÃO DO CAMINHAR: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS
COM DOENÇA FALCIFORME COM HISTÓRICO DE ÚLCERA DE PERNA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva (PPG-ISC) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Comunitária

Área de concentração: Ciências Sociais em Saúde

Orientadora: Leny Alves Bomfim Trad

Co-orientador: Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos

Salvador, Bahia

Março, 2013

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA DESDE QUE CITADA A FONTE.

Ficha Catalográfica

Elaboração - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

D541r Dias, Ana Luísa de Araújo.

A (Re)Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna / Ana Luísa de Araújo Dias. -- Salvador: A.L.A. Dias, 2013.

190 f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Leny Alves Bomfim Trad.

Dissertação (mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia.

1. Doença Falciforme. 2. Úlcera da Perna. 3. Saúde da População Negra. Título.

CDU 616.15



**Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**

ANA LUÍSA DE ARAÚJO DIAS

A (Re) Construção do Caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a Dissertação, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 02 de abril de 2013

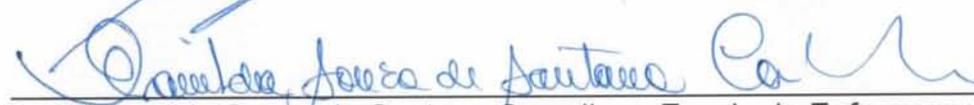
Banca Examinadora:



Prof^a. Leny Alves Bomfim Trad – Orientadora - ISC/UFBA



Prof^a. Roseni Pinheiro - Instituto de Medicina Social / UERJ



Prof^a. Evanilda Souza de Santana Carvalho – Escola de Enfermagem / UEFS



Prof^o Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos – ISC/UFBA

**Salvador
2013**

AGRADECIMENTOS

*“E aprendi que se depende sempre
De tanta, muita, diferente gente
Toda pessoa sempre é as marcas
Das lições diárias de outras tantas pessoas*

*E é tão bonito quando a gente entende
Que a gente é tanta gente onde quer que a gente vá
E é tão bonito quando a gente sente
Que nunca está sozinho por mais que pense estar”*

Caminhos do coração de Gonzaguinha

É com esta bela sensação descrita por Gonzaguinha que encerro este ciclo de dois anos de muita dedicação, aprendizado e crescimento. Carrego comigo a certeza de que nunca estive só, que mesmo nas longas horas na biblioteca, sempre estive acompanhada por tantas pessoas que fizeram parte de minha vida e desta empreitada acadêmica. Destaco algumas nomes com a certeza de que não conseguirei contemplar a todos e todas que estiveram comigo, pois certamente serei traída pela memória. Mas, agradeço profundamente a cada pessoa que, de forma presencial ou virtual, me fez sorrir, refletir, que indicou referências, que me abraçou, acolheu e me incentivou antes e durante a escrita de “minha bichinha”, como tantas vezes chamei esta dissertação.

Agradeço a Deus, todos os Santos e Orixás, Guias e Ancestrais que me acompanham, apontando os rumos, dando a força necessária para superar as adversidades e seguir caminhando.

A dupla de orientadores Leny Trad e Marcelo Castellanos, que se complementaram dando o precioso suporte para chegar até aqui. Obrigada pela confiança em meu trabalho, por sempre respeitar minhas escolhas, provocar as reflexões necessárias e indicar os embasamentos fundamentais para a realização desta jornada. A Leny agradeço em especial pela acolhida no FA-SA, pelos incentivos, críticas precisas e elogios motivantes. A Marcelo, pelo acolhimento e cuidado tão essenciais nessa caminhada, sempre disposto a escutar, contribuir e me fazer crescer.

Ao ISC, por ser este centro de excelência, fomentando grande crescimento acadêmico e profissional. Ao corpo docente, em especial Jairnilson Paim e Carmem Teixeira, verdadeiros Mestres, sempre provocadores, motivando nosso crescimento como sujeitos transformadores.

Aos funcionários do ISC, que diariamente sustentam a base para que este Instituto possa avançar. Em especial a Anunciação Dias, Bia Magalhães, Clinger Carvalho, Elinaldo Oliveira, Ednilton Lopes e Vilma de Jesus. Obrigada pela compreensão e ajuda providencial em tantos momentos.

A equipe do FA-SA, pela adorável convivência e aprendizado, particularmente a Clarice Mota, Ana Angélica Rocha, Virgínia Nogueira, Rosália Sá, Elaine Carvalho e os bolsistas de ontem e de hoje, em especial: Ana Queila Santana, Andayê Sant'anna, Karina Cordeiro, Jucidalva Gomes e Dinailson Montes.

Aos companheiros do PPG-ISC pelas trocas e cuidados essenciais. Em especial às "anjas" Aline Palmeira e Yeimi López pelas dicas e carinho especial e a minhas parcerias queridas Bartira Improta e Leila Almeida, por tudo que vivemos e aprendemos juntas. A caminhada foi muito mais leve por ter vocês ao meu lado.

Ao PMAQ- Bahia/Sergipe, uma inesquecível e desafiadora empreitada da qual levo, sobretudo, muito aprendizado. Agradeço a tod@ envolvidas nesta ação, especialmente à coordenação, pela confiança em meu trabalho, aos entrevistadores pela parceria e aos "supers"querid@s Larissa Dantas, Lara Sampaio, Mariana Lima, Camila Rodrigues, Anderson Freitas, Ítalo Aleluia, Laio Magno e Gabriela Evangelista, por tudo que compartilhamos, principalmente as risadas e apertos do "botão eu mereço!".

A Monique Esperidião e Evanilda Carvalho, pelo incentivo e importantes contribuições ao projeto durante a qualificação.

A Capes por viabilizar o investimento do povo brasileiro em minha educação, através da concessão da bolsas de estudos.

A ABADFAL e ao PAPDF pelos preciosos ensinamentos e por lutar pela construção de um SUS verdadeiramente equânime, mostrando que política de saúde se constrói acima de tudo com respeito as pessoas. A Altair Lira e Maria Cândida Queiroz pelo acolhimento e guia nesta caminhada transformadora, não há palavras para expressar o quanto me sinto feliz por caminhar com vocês, sigamos acreditando e transformando.

Aos profissionais da SMS do nível central, DS e UBS Referência, que seguem acreditando e trabalhando por um SUS melhor, reinventando suas práticas em meio a tantas adversidades.

A equipe médica do Hospital que me abriu as portas do seu ambulatório e enfermaria, me permitindo acompanhar sua rotina. Agradeço imensamente a disponibilidade, suporte e indicações.

A Shawn Bediako, Jane Hankins e Melissa Creary, companheiros de outras terras, mas parceiros na mesma luta, por todo incentivo e suporte ao longo de minha trajetória. Obrigada por sempre acreditar em mim.

Aos participantes desta pesquisa, que a mim confiaram suas histórias, seus sofrimentos, dores e também conquistas. Espero ter feito um trabalho à altura da inestimável confiança de vocês.

A todas as pesquisadoras do grupo Doença Falciforme e Qualidade de Vida da Escola de Enfermagem, em especial a Silvia Ferreira e Rosa Cândida Cordeiro, pelo convite e tão calourosa acolhida desta psicóloga em um grupo só de enfermeiras, mostrando que o nosso objetivo é um só: o cuidado no sentido mais puro e transformador. A Flávia Karine Lacerda, enfermeira e querida amiga que tanto me incentivou, obrigada pela leitura atenta e cuidadosa.

A Denize Ribeiro, Silvio Humberto Passos, Vilma Reis, Joice Aragão de Jesus, Marcus Vinícius Oliveira, Marilda Castelar, Lúcio Oliveira, Alessandra Almeida, Maria Aparecida Bento, Maria

Lúcia da Silva, entre outros, por serem, cada um à sua maneira, fonte de inspiração e referência a profissional que busco ser.

As amigas e amigos da vida, presentes que vieram de tantos caminhos. As pontinhas psi Fernanda Vidal, Karen Krsna e Gisele Lopes por estarem sempre lado a lado cuidando, provocando e crescendo. A Ailana Campos, Fatou Kargbo, Luciana Brito, Marília Azevedo, Moisés Oliveira, Sandy Johnson, Sandra Brasil, Sheila Lima, Tonho Barreira e Rejhane Cunha, pois nas idas e vindas da vida já caminhamos muito juntos e sem dúvida, vocês contribuíram imensamente e fazem parte da pessoa que sou.

A minha família, fonte inesgotável de amor que dá força e revigora. Ao meu irmão Célio, por ter sido o primeiro a desbravar a academia, mostrando que o mestrado era sim um caminho para nós. A Taninha, pelo apoio moral e torcida incondicionais. Aos melhores sobrinhos do mundo! Fênix, Aquiles e Ícaro, por me deixarem ver de pertinho a renovação da vida, além das incríveis histórias e risadas. Em especial a minha amada mãe Altina, grande mulher que lutou contra o mundo para que seus filhos pudessem crescer e conquistar o que quisessem. Cá estamos nós mãe, mesmo sem saber onde podemos chegar, mas com a certeza de que se quisermos, não há nada, absolutamente nada, que nos faça parar. Sou o que sou porque você acreditou, obrigada!

A família Cassiano, que também é minha família. Linda conexão que veio com o laço conjugal e se mantém pela acolhida, cuidado e amor sincero. Sou mais feliz por ver a grande família que estamos construindo, obrigada por tudo que vivemos e viveremos!

Por último e do fundo do que há de mais doce em mim, agradeço a Deivid Cassiano. Ontem namorado, hoje noivo, mas sempre um grande companheiro apoiando os sonhos e me incentivando a crescer. Obrigada por ouvir, com amor e crítica, cada reflexão presente nesta dissertação, mesmo quando eu repetia a mesma coisa várias vezes. Sigamos sonhando, superando barreiras e desbravando o mundo juntos! Sem dúvida meu amor, como canta Arnaldo Antunes, *“O seu olhar, seu olhar melhora. Melhora o meu”*.

O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

Leonardo Boff

RESUMO:

A doença falciforme (DF) é uma patologia hematológica hereditária que apresenta impacto significativo à vida das pessoas com a doença e suas famílias. Com base nos dados da triagem neonatal o Ministério da Saúde estima o nascimento de 3500 bebês com a doença a cada ano, com incidência média de 1 a cada 1000 nascidos vivos no país. A Bahia concentra a incidência mais alta, com 1 a cada 650 nascidos vivos, mesmo índice de Salvador, que apresenta cerca de 65 novos casos diagnosticados a cada ano. Estudos destacam-na como uma das alterações genéticas mais comuns no mundo. Apresenta maior incidência na população negra, sendo no Brasil, de três a seis vezes mais comum neste grupo. Com alta morbimortalidade, pode levar a anemia crônica, quadros graves de infecção, crises intensas de dor, AVC, além de poder evoluir para problemas de insuficiência renal, dor crônica, complicações cardiopulmonares, lesões osteoarticulares, entre outras. Entre os agravos crônicos e de difícil tratamento destaca-se a úlcera de perna, feridas que acometem cerca de 20 a 22% das pessoas com DF. Surgem geralmente a partir dos 10 anos de idade, espontaneamente ou derivadas de pequenos traumas, com difícil cicatrização e alto índice de recorrência. Situadas entre o calcanhar e joelho podem ter poucos centímetros ou ocupar grande extensão do membro inferior, afetar uma ou ambas as pernas, permanecendo abertas por anos, até décadas. Este agravo apresenta alto impacto no cotidiano e perspectiva de vida, com repercussões sociais, psicológicas e econômicas. O presente estudo teve como objetivo compreender o itinerário terapêutico de pessoas com histórico de úlcera de perna derivadas de doença falciforme, considerando a vivência do adoecimento antes e após o surgimento da ferida crônica, bem como o olhar dos sujeitos sobre a sua trajetória em busca de cuidado. Trata-se de estudo qualitativo baseado em história de vida, que adotou como estratégias as entrevistas narrativa e semi-estruturada aliadas a construção de diário de campo, sendo a análise dos dados realizada à luz da antropologia interpretativa de Gertz. Teve como sujeitos nove adultos com DF, três homens e seis mulheres, com idades variando entre 27 e 54 anos de idade. Todos são moradores de bairros populares, oriundos de famílias de baixa renda e se autodeclararam negros. Os participantes guardam histórias diferentes na relação com a úlcera de perna, tanto no que se refere ao tempo de surgimento do agravo, que variou entre 7 e 40 anos de convivência com a ferida, quanto no tipo de úlcera, pois envolveu pessoas com lesões contínuas e recorrentes, além de ter incluído pessoas cujas lesões estavam cicatrizadas. Percebeu-se que a úlcera de perna se configura como um ruptura biográfica na vida das pessoas com DF, trazendo grande impacto em diversas dimensões da vida como trabalho, estudo, lazer e com acentuado isolamento social. Destaca-se intensa peregrinação em busca de cuidado, tanto a doença falciforme, quanto especificamente a lesão. Foram comuns experiências de descaso e sofrimento desnecessário vivenciados nos serviços de saúde, levando a interferências marcantes na reorganização do itinerário terapêutico em curso. Os participantes evidenciaram que se recusam a se submeter a tratamentos percebidos como inadequados, deixando estes serviços, indo a outros, ou optando por cuidar de si mesmos fora dos serviços de saúde. Destaca-se a necessidade de olhar esta trajetória a partir da história da doença, que inclui as marcas do racismo institucional. Faz-se necessário reconhecer a invisibilidade que estas pessoas enfrentaram, que deixaram marcas físicas e subjetivas, como forma de poder perceber as necessidades de saúde desta população, prestando uma atenção verdadeiramente integral e equânime.

Palavras chave: doença falciforme; úlcera de perna; itinerário terapêutico; saúde da população negra; ruptura biográfica; avaliação centrada no usuário; integralidade em saúde

ABSTRACT:

Sickle cell disease (SCD) is an inherited hematological disorders that significantly impacting the lives of people with the disease and their families. Based on data from the newborn screening program, it is estimated that 3500 babies with the disease are born each year in Brazil. There is an average incidence of 1 per 1000 live births in the country. The highest incidence is concentrated in Bahia, with 1 in every 650 live births, this rate also occurs in Salvador, where 65 new cases are diagnosed each year. Studies highlight SCD as the most common genetic disorder in the world. Its prevalence is higher in the black population, and in Brazil, three to six times more common in this group. With high morbidity and mortality without care, the disease can lead to chronic anemia, severe infection, severe pain crises, stroke, kidney problems, chronic pain, cardiopulmonary complications, and osteoarticular lesions. Chronic and difficult complications include leg ulcers. They affect about 20 to 22% of people with SCD and can occur as early as the age of 10, spontaneously or derived from minor trauma, and with difficult healing and high recurrence rate. Typical ulcers are located between the heel and knee, and can occupy a few centimeters or a large expanse of the lower limb. They can affect one or both legs, remaining open for years, even decades. The presence of leg ulcers has a high impact on daily life as well as the trajectory of life, with social, psychological and economic impacts. The present study aimed to understand the therapeutic itinerary of people with leg ulcers derived from SCD. This study considered the experience of illness before and after the onset of chronic wound and the subjects and their path in search for care and evaluation of the subjects on their trajectory. It is a qualitative study based on the life history. Were adopted as strategies open interviews and development of a field diary field, as well as the data analysis were adapted from the interpretive anthropology of Geertz. Subjects were nine adults (three men and 6 women) with SCD with history of leg ulcers with different times of onset of the disorder. Their ages ranged between 27 and 54 years of age and duration of the wound ranged from 7 to 40 years. It was observed that this complication represents a biographical disruption in the lives of people with SCD, impacting various aspects of life such as work, study, leisure and results in social isolation. Other observation includes the refusal to undergo services and treatments they perceive as inadequate, because of intensive pain, mistreatment or negligence. Instead of these services the participants opted for going to others services or to take care of themselves outside of health services.

Keywords: sickle cell disease; leg ulcers; black population health; therapeutic itineraries; comprehensive care.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABADFAL	Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme
AVC	Acidente vascular cerebral
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética- Plataforma Brasil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DF	Doença Falciforme
FA-SA	Programa de Cooperação Técnica Família Saúde e Comunidade
FENAFAL	Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme
GEM-EE	Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher- Escola de Enfermagem
HEMOBA	Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
ISC	Instituto de Saúde Coletiva
IT	Itinerário Terapêutico
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PAPDF	Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme
PNAIPDF	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme
PNSIPN	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra
RI	Racismo Institucional
SMS Salvador	Secretaria Municipal da Saúde de Salvador
UBS Referência	Unidade Básica de Saúde Referência em Doença Falciforme
UEFS	Universidade Estadual de Feira de Santana
UERJ	Universidade Estadual do Rio de Janeiro
UFBA	Universidade Federal da Bahia

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Hemácia normal, hemácia falcizada e vaso-oclusão	21
Figura 2	Marcha equina	106
Figura 3	Terapia a vácuo 1	141
Figura 4	Terapia a vácuo 2	141
Figura 5	Bota de Unna 1	143
Figura 6	Bota de Unna 2	143

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição da doença e traço falciforme no Brasil	23
Tabela 2	Caracterização geral dos participantes	62

SUMÁRIO

Prólogo

Introdução	16
1. As bases teórico-conceituais para a compreensão do fenômeno	22
1.1 A doença falciforme: panorama geral	23
1.2 O agravo em evidência: a úlcera de perna	34
1.3 A experiência do adoecimento crônico	38
1.4 Itinerário terapêutico	42
2 Objetivos	51
3 O caminhar metodológico	53
3.1 A construção do campo	54
3.2 O campo propriamente dito: os encontros com os participantes	56
3.3 Apresentando os protagonistas da pesquisa	61
3.4 Análise dos dados	66
4 A experiência: o viver antes e depois da úlcera de perna	69
4.1 Da infância a adolescência: Uma juventude diferente das outras	70
4.1.2 Entre a diferença e a normalidade: a vida que segue	82
4.2 "Daí veio a úlcera e acabou com a minha vida"	88
4.2.1 Dor: antes uma visita, agora companhia constante	96
4.2.2 Ruptura biográfica: uma nova forma de viver	99
4.2.3 "Depois de tudo essa ferida ainda me deixou deficiente": a marcha equina	109
5 Um novo itinerário terapêutico:(re)construindo o caminhar	113
5.1 O início da ferida e os diferentes caminhos em busca de cuidado	114
5.2 Avaliando o que foi acessado ao longo do caminho	126
5.2.1. "Muito tempo em hospital, muito tempo..."	132
5.2.2 Quando o tratar, também faz sofrer	137
5.2.3 "É como se tivesse te expulsando: 'você não vai conseguir nada aqui'"	145

5.3 É avaliando que se (re)constrói o caminho	155
5.4 Assumindo o próprio cuidado: "cuidando do meu jeito..."	161
5.5 "Sofro porque sou mulher, porque sou negra e porque tenho anemia falciforme"	166
Considerações finais	172
Referências Bibliográficas	178
Anexos	186

Prólogo

Peço licença para começar esta dissertação narrando um episódio vivido por mim há poucos dias de concluir este trabalho e que muito me fez refletir. Quando levei o tonner de minha impressora para recarregar, perguntei à atendente qual era o valor e tempo de entrega e ela me respondeu em tom de correção: "você quer dizer cartucho, não é?". Eu lhe respondi que não, que eu me referia a um tonner. Desta vez rindo sarcasticamente, ela novamente disse: "acho que você está querendo recarregar um cartucho". Eu, já incomodada com o questionamento, retirei o material da bolsa e ao ver o tamanho ela concordou que eu falava de um tonner. Com um sorriso sem graça, tentou se explicar dizendo: "é que *vi você*, e geralmente quem vem recarregar tonner é o pessoal do ISC, que faz mestrado ou doutorado. Por isso que achei que o seu fosse um cartucho, é mais difícil *estudante assim que nem você trazer tonner*".

Destaco que quando ela mencionou o ISC levantou os ombros e fez um gesto com a mão, expressando algo com pompa e grandiosidade. Acredito que se deva ao reconhecimento do ISC como centro de excelência e ela, como me disse depois, costuma fazer muitas impressões para os vários grupos de pesquisa do Instituto. Nos segundos que se seguiram, apenas consegui respirar fundo e responder olhando em seus olhos: "É exatamente por isto que estou aqui. Sou aluna do Programa de Pós- Graduação do ISC e vim recarregar o tonner para imprimir minha dissertação".

Certamente este não era início que o leitor esperava, mas, por tudo que vivi ao longo de minha vida e particularmente da trajetória acadêmica, considerei fundamental trazer esta infeliz experiência no início de minha dissertação. Afirmo que este tipo de situação é comum, à medida que sempre acontece, mas que não pode, de modo algum, ser tomado como normal. Cabe a pergunta: por qual motivo a atendente achava que eu não poderia ser mais uma aluna da Pós-Graduação do ISC indo recarregar seu tonner? Considero que pelo mesmo motivo ao qual tantas vezes fui questionada se era mesmo estudante de psicologia da UFBA. Sou negra.

Sou uma mulher negra e apesar de viver em Salvador, não sou maioria na universidade. Hoje, muito mais que antes, há negros e negras na UFBA, em grande parte fruto da transformação que o sistema de cotas vem provocando nas universidades. Contudo, quando passei no vestibular em 2002, éramos apenas três negros em uma turma de quarenta pessoas. Assim, questionamentos e estranhamentos como o acima relatado, fizeram parte de toda minha graduação e ao me tornar psicóloga, persistiram.

A situação com a atendente me fez, às vésperas de entregar a dissertação, lembrar o quanto ainda é preciso reafirmar que a universidade é também, um espaço a ser cada vez mais ocupado pela população negra. Posto que, se na graduação já estamos mais presentes, na pós-graduação, ainda somos poucos, muito poucos. Assim, inicio este trabalho com este breve relato para me apresentar, de modo que o leitor não tenha dúvidas, e saiba que sim, esta dissertação é fruto de uma pesquisadora negra. Sim, há negros e negras na pós-graduação, em número pequeno, mas sem dúvida, cada vez maior.

Explanado quem sou, faz-se pertinente destacar como cheguei ao presente estudo. Em 2004, ainda cursando a graduação, me interessei pela problemática da doença falciforme (DF) no Brasil, pois reunia duas áreas que estavam se mostrando muito interessantes para mim: adoecimento crônico e relações raciais. Como forma de conhecer mais, comecei a participar da ABADFAL e desde então esta realidade passou a ser elemento balizador de minha trajetória. Participando da Associação, chamou-me a atenção os inúmeros relatos de discriminação, omissão e descaso evidenciados nas reuniões, onde pessoas com a doença e pais indicavam sérios problemas em encontrar atendimento adequado nos serviços de saúde. Assim, ao longo da faculdade, passei a inserir a DF nas pesquisas e trabalhos que desenvolvia. Sentia grande dificuldade em encontrar estudos que abordassem a perspectiva das pessoas com doença falciforme, percebendo uma grande lacuna na produção deste tipo de conhecimento.

Em 2006 fiz parte do programa de intercâmbio "Diversidade Multicultural, Desigualdades Sociais e a Busca da Saúde no Brasil e nos EUA". Como bolsista CAPES- FIPES passei sete meses nos Estados Unidos, 4 meses estudando na Fisk University em Nashville no Tennessee e outros três meses buscando conhecer a realidade da DF naquele país. Passei por diferentes cidades e tive a oportunidade de visitar associações de pessoas com a doença, centros de referência no tratamento e pesquisas, financiados por universidades e pelo governo americano, além de também participar do grande seminário anual, que reúne gestores, profissionais e associações de várias partes do país.

De volta a Salvador, no ano seguinte, iniciei estágio no PAPDF onde pude experienciar a gestão da política de saúde. Lá vivi o enorme desafio de desenvolver uma política voltada a uma população invisibilizada, pois apesar da relevância epidemiológica e gravidade da doença, era sempre necessário reafirmar a necessidade de ações voltadas a estas pessoas. Atuei neste Programa por quatro anos, e apenas saí para iniciar o mestrado e me dedicar exclusivamente à

vivência da pesquisa através do mestrado. Em 2008 fui convidada a participar do projeto de pesquisa "Doença Falciforme e Qualidade e Vida" da Escola de Enfermagem. Lá, tive a oportunidade de crescer com outras pesquisadoras que partilhavam do mesmo interesse: a experiência das pessoas com DF e suas famílias.

Todas estas oportunidades foram essenciais ao aprendizado e crescimento profissional e pelo que vivi nestes espaços passei a concordar com Martin Luther King, que em um discurso em 1966, afirmou que “de todas as formas de desigualdade, a injustiça na atenção á saúde é a mais chocante e desumana”¹. Acompanhar a trajetória das pessoas através da ABADFAL, conhecer a realidade da DF nos EUA e exercitar o desafio de implementar uma política de saúde no PAPDF foram experiências que só fizeram aumentar o incômodo com o descaso sofrido por estas pessoas, mas também a certeza da possível transformação do grave quadro que se evidenciava. O intercâmbio e a participação no GEM estimularam o desejo da pesquisa, de buscar dar minha contribuição para desconstruir a lacuna no conhecimento acerca da realidade das pessoas que vivem a DF em seu cotidiano, enfrentando os desafios de viver com uma condição crônica historicamente negligenciada, o que me mobilizou a fazer o mestrado.

Optei por me apresentar desta forma, pois foi ao me dar conta da minha invisibilidade na universidade, que passei a olhar para a experiência de invisibilidade das pessoas com doença falciforme. Foi nos caminhos entrelaçados da militância, gestão e pesquisa que a experiência das pessoas com úlcera de perna se tornou um tema relevante, e, foi através desta trajetória que este trabalho ganhou sentido.

Contudo, a proximidade com o tema colocou-me também um desafio, tal como Velho (1994) destaca, o de conseguir estranhar o que se coloca como tão familiar, de questionar o que lhe é tão próximo. Na mesma linha, Geertz (2001) destaca a necessidade da combinação de uma atitude engajada e ao mesmo tempo analítica. Portanto, foi assumindo este desafio, junto com uma dupla de orientadores atenta às reflexões necessárias, que a pesquisa aqui apresentada foi desenvolvida.

¹ Tradução livre.

Introdução

A doença falciforme² (DF) é um conjunto de patologias hematológicas crônicas, hereditárias, que apresentam impacto significativo à vida das pessoas e suas famílias (PAIVA e SILVA et al., 1993; ZAGO, 2001; NAOUM, 2009; PEREIRA et al., 2008). Estudos destacam-na como a alteração genética mais comum no mundo, sendo mais predominantemente na população negra. (PAIVA e SILVA, 1993; ARAÚJO, 2007; CANÇADO; JESUS, 2007). Dados do Ministério da Saúde estimam o nascimento de 3500 bebês com a patologia a cada ano, evidenciando a relevância epidemiológica da doença no país (CANÇADO; JESUS, 2007).

Por atuar na circulação sanguínea, a patologia pode apresentar reflexos em diversos órgãos e sistemas do corpo, tendo como sinais e sintomas anemia crônica, quadros graves de infecção, crises de dor aguda, retardo do crescimento e da maturação sexual, acidente vascular cerebral (AVC) entre outros. Estes sinais e sintomas configuram um quadro de significativa morbidade, podendo implicar em internações sucessivas e risco de morte, o que representa grande mobilização e aflição à pessoa com a doença e sua família.

Trata-se de uma doença que pode ser bastante grave quando não cuidada adequadamente, com alta mortalidade especialmente na faixa etária de 0 a 5 anos, em crianças que não recebam cuidado regular com equipe de saúde (JESUS, 2010). É considerada também uma doença degenerativa, à medida que sem acompanhamento adequado as crises tornam-se recorrentes e vão pouco a pouco debilitando os órgãos, levando a danos cumulativos e muitas vezes irreversíveis. Assim, o adulto com DF, que não tenha recebido acompanhamento com equipe de saúde, pode apresentar quadros de insuficiência renal, complicações cardiopulmonares, necroses ósseas, lesões oculares, úlceras maleolares e dor crônica (BRAGA, 2007; ARAÚJO, 2007).

Apesar da amplitude e gravidade, uma característica importante deste grupo de doenças é a alta variabilidade clínica, fazendo com que a apresentação dos sinais e sintomas sejam extremamente variáveis entre sujeitos e na mesma pessoa ao longo dos anos. Tais variações estão relacionadas a características genéticas, fisiológicas, ambientais e sociais, sendo estas últimas às menos estudadas (NASH, 1994; RAHIMY et al., 2003; NAOUM, 2004; BATISTA, 2008).

² O termo doença falciforme engloba um conjunto de doenças hematológicas com características clínicas semelhantes caracterizado pela presença do gen para a Hemoglobina S associado a ele próprio ou a outro gen de outra hemoglobina anormal, seja C, D, E. A anemia falciforme é o tipo mais comum e mais grave de doença falciforme, tendo a presença dupla do gen S.

Estudos nacionais e internacionais evidenciam que o diagnóstico através da triagem neonatal seguido de acompanhamento com equipe de saúde, além de disponibilização de informação adequada e suporte social para a família, intervém diretamente na morbimortalidade, aumentando a sobrevivência e melhorando a qualidade de vida destas pessoas. Estas considerações são as bases da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme-PNAIPDF, aprovada em 2005. Esta política é um marco na trajetória da DF no Brasil, cuja história é permeada em grande parte pela omissão do Estado no cuidado a esta população. Assim, a PNAIPDF constitui-se uma conquista, decorrente especialmente da mobilização do movimento negro e das associações de homens e mulheres com doença falciforme, que lutaram, por anos, para que o seu direito constitucional à saúde fosse de fato respeitado.

Apesar da paulatina implementação de políticas e da crescente disponibilização da informação sobre a doença falciforme, o desconhecimento ainda é bastante presente em toda sociedade, gravemente incluindo também profissionais de saúde e gestores públicos (ARAÚJO, 2007). Assim, os impactos negativos da longa trajetória de ausência de políticas públicas voltadas a esta população (ARAÚJO, 2007), a falta de preparo na formação dos profissionais de saúde (FERNANDES et al., 2010) e escassos avanços científicos acerca da realidade social das pessoas com a doença (NAOUM e NAOUM, 2004) são fortemente evidenciados através dos adultos com DF, pois em muitos foram diagnosticada tardiamente.

Aos escutar a trajetória destas pessoas são comuns relatos de complicações sem diagnóstico, tratamento inadequado as intercorrências e peregrinação em diversos hospitais e especialidades em busca de cuidado (CORDEIRO, 2007; ARAÚJO, 2007; CARVALHO, 2010b; XAVIER, 2011). O reflexo desta falta de atendimento adequado pode ser percebido em limitações importantes na locomoção, perda parcial da visão, complicações cardiopulmonares e renais, complicações recorrentes na gestação, entre outras (CORDEIRO, 2007; XAVIER, 2011). Podemos, portanto, considerar que muitos adultos com a DF, carregam em seus corpos as marcas da invisibilidade histórica da doença falciforme no Brasil.

Assim, configura-se um quadro de grande impacto no corpo e também na vida destes sujeitos, que desde os primeiros anos viveram acompanhados por uma doença marcada por desconhecimento. A condição crônica, mesmo quando ainda não se tinha o diagnóstico, mediava à vida da criança e a de sua família, que se organizava em torno do cuidado ao filho doente.

Destacam-se impactos significativos à família, seja considerando o momento do diagnóstico, seja através do envolvimento em todo o processo de cuidado. Ocorre uma sobrecarga materna mostrando que as mães, muitas vezes assumem o ofício de cuidadoras, em detrimento de outros papéis sociais e projetos de vida. Assim, muitas mulheres abdicam de outras possibilidades de sua vida para ser integralmente a mãe da criança com a doença (GUIMARÃES et al (2009).

Nota-se ainda que as pessoas com DF e suas famílias vivenciam uma constante proximidade e temor da morte. A família se encontra em permanente estado de alerta e receio de perda, o que muitas vezes leva a superproteção do filho com a doença (GUIMARÃES et all, 2009). Este medo é também experienciado pelos sujeitos com a enfermidade, seja por suas vivências pessoais durante as crises e agravamento do quadro, seja através da história de sua família, na qual a morte de irmãos que também tinham DF muitas vezes se fez presente (CORDEIRO, 2007).

O impacto da doença nas atividades sociais é também percebido no cotidiano de adolescentes com DF, com interferência da doença nas atividades sociais, desempenho escolar, com alterações no desenvolvimento físico, social e mental (BATISTA,2008). Contudo, apesar das limitações, a doença não é fator impeditivo a vivência deste ciclo de vida, pois por conviverem com a doença desde a primeira infância, à medida que vão crescendo os jovens aprendem e desenvolvem formas de enfrentar as adversidades e minimizar o impacto da doença em seu cotidiano (BATISTA,2008).

Entre as complicações da DF que apresentam alta interferência sobre a vida dos sujeitos destaca-se a úlcera de perna. Feridas situadas entre o calcanhar e joelho, surgem geralmente a partir do dez anos de idade e tem difícil tratamento. Geralmente muito dolorosas, podem ter poucos centímetros ou ocupar grande extensão do membro inferior, afetar uma ou ambas as pernas, ser únicas ou múltiplas em um ou ambos os membros (PALADINO, 2007, ROCHA, 2004).

Com ocorrência entre 20 a 22% das pessoas com DF, pode surgir espontaneamente ou derivadas de pequenos traumas, sendo marcante a lenta cicatrização e o alto índice de recorrência. Frequentemente acompanhadas de dores intensas, por vezes com secreção e odor, as úlceras de perna podem permanecer abertas por meses, anos e em alguns casos até décadas,

afetando toda a trajetória de vida destas pessoas (ROCHA, 2004; PALADINO, 2007; NEVES et al., 2010).

Estas lesões apresentam baixa resposta a tratamentos que costumam ter sucesso em feridas decorrentes de outras patologias, não havendo consenso sobre qual o tipo de terapêutica é a mais adequada (PALADINO, 2007; NEVES et al., 2010). Em geral, costuma-se utilizar diferentes tipos de curativos, realizados ambulatorialmente, ou intervenções hospitalares, como cirurgia para enxertia de pele. Repouso absoluto com elevação do membro afetado por semanas e meses é sempre recomendado. Contudo, esta orientação apresenta difícil adesão, já que implica em quase total restrição das atividades diárias, além das limitações que a existência da úlcera já impõe a estas pessoas (PALADINO, 2007; LUCAS et al, 2008).

Considerando a dificuldade no tratamento, faz-se mister a adoção de cuidados preventivos visando evitar o surgimento da ferida. Medidas como uso de hidratante, repelente, além de meias de algodão e sapatos confortáveis, aliadas a atenção a picadas de inseto e machucados nas pernas ajudam a evitar o desenvolvimento das úlceras e a cronicidade do quadro. Assim, o profissional que acompanha estas pessoas regularmente deve trabalhar estas medidas com a família e jovem com a doença. Deste modo, os jovens podem evitar o surgimento da lesão e agir adequadamente caso se apresentem alterações nas pernas (ARAÚJO, 2007; PALADINO, 2007)

As úlceras maleolares interferem fortemente na trajetória de vida das pessoas acometidas. Levam a mudanças nos tipos de roupa, de modo a esconder a ferida, bem como ao distanciamento de atividades sociais devido à dor e algumas vezes a presença de odor (LUCAS et al., 2008; CARVALHO, 2010; XAVIER, 2011). Espaços e atividades de socialização importantes como escola, esportes e lazer podem ser prejudicadas ou abandonadas (LUCAS et al., 2008; CARVALHO, 2010), tendo implicações no desenvolvimento psicossocial e material.

Assim, evidencia-se que a úlcera de perna acrescenta impactos significativos a estas pessoas, interferindo nas perspectivas de vida, com repercussões sociais, psicológicas e econômicas. Portanto, esta questão complexa não pode ser tratada como fenômeno puramente fisiológico, sendo necessária uma visão integral desta pessoa, considerando o impacto e marcas da doença falciforme, e, especificamente da ferida, em seu desenvolvimento e sua subjetividade.

Minayo (2006) destaca que o adoecer, o morrer e a própria noção de saúde, vão muito além das definições biomédicas, objetivas e naturais. Esses fenômenos passam também pela vivência cotidiana das pessoas e grupos sociais que os experienciam construindo-os e

reconstruindo-os, imersas em contexto social e cultural. “A doença, além de sua configuração biológica, é também uma realidade construída e o doente é, antes de tudo, um personagem social.” (MINAYO, 2006, p. 193)

Concordando com esta perspectiva, destacamos a relevância e necessidade de se estudar a doença falciforme, considerando a malha social na qual a enfermidade está submersa, buscando fazer emergir a voz dos sujeitos protagonistas desta realidade: as pessoas com a doença e suas famílias. Assim, o presente trabalho tem como objetivo principal a compreensão dos caminhos percorridos pelas pessoas com DF e úlcera de perna em busca de cuidado. Abordamos as repercussões da úlcera em suas vidas considerando o contexto que os levaram a buscar ajuda e onde estas pessoas procuraram cuidado, ressaltando ainda, como foram as experiências nestes espaços e como estas pessoas percebem e se posicionam frente ao tratamento recebido.

Para tanto, o presente estudo adota como referencial os estudos acerca da experiência do adoecimento crônico e o itinerário terapêutico, buscando acessar a experiência do sujeito acometido pela ferida, bem como compreender como se desenvolve o caminho que percorre em busca de cuidado. Assim, após aprofundar as bases teóricas e conceituais que balizam este trabalho, seguimos ao capítulo três, destacando a metodologia trilhada e apresentando os participantes do estudo.

Nos capítulos quatro e cinco apresentamos articuladamente os resultados e a discussão, por considerar esta a melhor maneira de se proceder em pesquisa qualitativa. O capítulo quatro relaciona-se diretamente ao primeiro objetivo específico, buscando compreender o impacto da úlcera de perna na vida de pessoas com doença falciforme. Deste modo, consideramos a trajetória de vida dos participantes, mas sem adotar o enfoque biográfico sobre cada sujeito. Procuramos apresentar suas histórias de vida de forma entrecruzada, a partir da infância e adolescência, chegando ao surgimento da ferida e a nova forma de viver que a eles se descortina.

No capítulo cinco, buscamos contemplar de forma integrada os outros dois objetivos específicos, por considerar que os mesmos são muito próximos e que separá-los poderia tornar o último capítulo repetitivo, cansativo ao leitor. Assim, no referido capítulo versamos sobre os itinerários terapêuticos de pessoas com histórico de úlceras de perna derivadas de DF, considerando tanto as motivações, quanto as avaliações feitas por estas pessoas sobre os serviços de saúde e tratamentos pelos quais passaram. Procuramos ainda, discutir a acessibilidade a partir das experiências destas pessoas em busca de cuidado. Deste modo, optamos pela escrita de um

capítulo mais longo, buscando contemplar as discussões de forma que nenhum dos objetivos ficasse abordado superficialmente. Esperamos ter alcançado nosso intento.

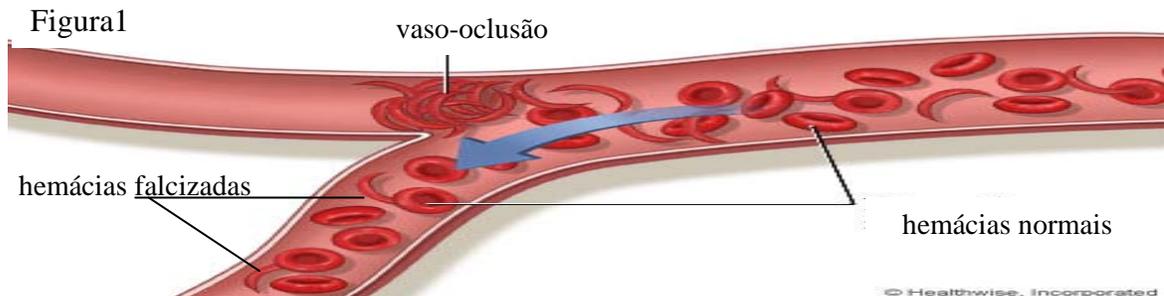
1. As bases teórico-conceituais para a compreensão do fenômeno

*A ponte não é de concreto, não é de ferro
Não é de cimento
A ponte é até onde vai o meu pensamento
A ponte não é para ir nem pra voltar
A ponte é somente pra atravessar
Caminhar sobre as águas desse momento"
A ponte- Lenine*

1.1 A doença falciforme: panorama geral

As principais consequências da doença falciforme são decorrentes da *falcização*, alteração do formato da hemácia, célula sanguínea redonda e flexível (figura 1) ³, responsável pelo transporte de oxigênio. Esta alteração decorre da presença de uma mutação genética, a hemoglobina S, que possibilita que em condições que levem a alto consumo de oxigênio tais como, mudança brusca de temperatura, estresse ou atividade física excessiva, a hemácia assumo o formato de foice, o que levou a denominação "falciforme".

A hemácia falcizada torna-se enrijecida, perdendo a flexibilidade necessária para ser transportada livremente pelo corpo. Assim, passa a se aglomerar nos vasos sanguíneos, provocando o fenômeno chamado vaso-oclusão. Este bloqueio da circulação e consequentemente impedimento da chegada do oxigênio a certas partes do corpo, é o elemento chave às complicações decorrentes da doença falciforme (LOBO, 2007; NAOUM e NAOUM, 2009).



Entre as principais consequências da vaso-oclusão, destaca-se a dor. Em maior ou menor grau, os episódios de dor aguda e recorrente fazem parte da vida de pessoas com doença falciforme, desde a infância até a fase adulta. A intensidade da crise álgica é variada, em alguns casos podendo ser tratada em casa com a ingestão de líquidos e/ou de analgésicos de baixa complexidade, bem como ser pode ser de intensidade severa, exigindo internação hospitalar para tratamento com fármacos como morfina (LOBO, 2007).

De acordo com Gil (1994), episódios dolorosos podem ter impacto significativo sobre as formas de interação psicossocial dos sujeitos portadores de anemia falciforme. A alta repetição dos episódios, a imprevisibilidade da ocorrência das crises, além de outros fatores relacionados a

³ fonte: adaptado de: <http://sicklecellbodypolitics.files.wordpress.com/2011/04/vaso-occlusion.jpg> (acessado em fevereiro de 2013)

dor na doença falciforme, podem vir a desencadear depressão, ansiedade e isolamento em qualquer fase da vida destas pessoas.

A hipótese mais aceita sobre o surgimento da hemoglobina S é de que a mutação tenha ocorrido no continente africano há milhões de anos. Posteriormente, durante uma grave epidemia de malária esta mutação passou a ser funcional, pois impedia o desenvolvimento do plasmodium causador da malária, sendo, portanto, o traço falciforme⁴ um fator naturalmente protetor a esta doença. Assim, as pessoas com traço falciforme sobreviveram à epidemia de malária, passando então o gen S aos seus descendentes. Durante o período da escravidão, com o tráfico de negros e negras escravizados, ocorreu a dispersão de pessoas com traço falciforme para as Américas, fazendo com que ainda hoje, a característica genética, neste continente, seja mais comum em países que receberam maior contingente de pessoas negras (OLIVEIRA, 2003; OLIVEIRA, 2000; ZAGO, 2003; NAOUM e NAOUM, 2004).

Do ponto de vista genético, devido à alta miscigenação apresentada no país, a população negra brasileira é muito particular, não correspondendo a outras populações negras no mundo (OLIVEIRA, 2003; NAOUM e NAOUM, 2004). Por este motivo, doenças conhecidas mundialmente como relacionadas à ancestralidade africana podem, no Brasil, apresentar comportamento diverso dado à especificidade da população negra no país (OLIVEIRA, 2003). Assim, dado o alto grau de miscigenação, apesar de sua origem no continente africano, a doença falciforme é também encontrada em pessoas fenotipicamente brancas (PAIVA e SILVA et al., 1993).

Em estudo sobre a prevalência de hemoglobinas variantes de recém-nascidos em uma maternidade de Salvador (ADORNO et al, 2005), evidenciaram que 83% do casos da presença da hemoglobina S estavam em crianças negras e 17% em bebês brancos. Além deste, outros estudos acerca da prevalência da hemoglobina S em diferentes locais do país, têm indicado que apesar da alta miscigenação, a hemoglobina S apresenta-se de forma mais significativa na população negra quando comparada a outros grupos populacionais (NAOUM e NAOUM, 2004; ADORNO et al., 2005)

Os dados da triagem neonatal indicam uma heterogeneidade na apresentação da hemoglobina S no país, evidenciando que esta condição genética está presente nas diversas

⁴ Portador heterozigoto do gen S associado a hemoglobina A, que é a hemoglobina normal. Não tem a doença nem qualquer tipo de implicação que requeira cuidados de saúde específicos. Contudo, caso o(a) parceiro(a) também tenha a hemoglobina S, apresenta probabilidade de vir a ter filhos com a doença.

regiões brasileiras, porém em concentrações diferenciadas (tabela 1). As incidências mais altas, tanto da doença, quanto do traço falciforme, são encontradas nos estados que apresentam maiores concentrações de população negra, como a Bahia, Pernambuco, Rio de Janeiro e Minas Gerais. (CANÇADO; JESUS, 2007; JESUS, 2010).

Tabela 1

ESTADO	DOENÇA FALCIFORME (proporção de nascidos vivos por ano)	TRAÇO FALCIFORME (Proporção de nascidos vivos por ano)
Bahia	1:650	1:17
Rio de Janeiro	1:1.200	1:21
Pernambuco, Maranhão	1:1.400	1:23
Minas gerais	1:1.400	1:30
Espírito Santo	1:1.800	1:25
São Paulo	1:4.000	1:35
Rio Grande do Sul	1:11.000	1:65
Santa Catarina e Paraná	1:13.500	1:65

Fonte dos dados: (JESUS, 2010)

Deste modo, faz-se perceptível que a miscigenação marcante da população brasileira fez com que outros grupos populacionais passassem a apresentar a doença falciforme, mas não interferiu a ponto de reverter a configuração da maior incidência da condição genética na população negra (PAIVA e SILVA et al., 1993; JESUS, 2010). Esta consideração se relaciona diretamente como o mito de que a doença falciforme é uma "doença de negros", que reflete a errônea concepção de que a enfermidade afetaria exclusivamente a população negra.

O Ministério da Saúde reconhece a maior prevalência da doença falciforme em um grupo populacional, considerando a patologia como uma das doenças que integram o chamado campo da saúde da população negra (OLIVEIRA, 2003; JESUS, 2010). A doença está especificamente no grupo de doenças geneticamente determinadas e de evolução agravada por condições ambientais (OLIVEIRA, 2003). Além da já referida maior presença da doença, a DF é também relacionada ao campo da saúde da população negra como forma de reconhecer a invisibilidade histórica da enfermidade, que diversos pesquisadores e o próprio Ministério da Saúde, consideram como fruto do racismo institucional atrelado a doença devido a sua maior incidência na população negra (OLIVEIRA, 2003; ARAÚJO, 2007; CORDEIRO, 2009; CARVALHO, 2010b; XAVIER, 2011).

Sampaio (2003) fez a tradução livre do conceito de racismo institucional (RI) utilizado pela Comissão for Racial Equality- CRE, do Reino Unido em 1999, destacando-o como:

O fracasso coletivo de uma organização para prover um serviço apropriado e profissional para as pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem étnica. Ele pode ser visto ou detectado em processos, atitudes e comportamentos que totalizam em discriminação por preconceito involuntário, ignorância, negligência e estereotipação racista, que causa desvantagem a pessoas de minoria étnica. (SAMPAIO, 2003 p. 82.)

A invisibilidade da doença falciforme no país pode ser percebida ao considerarmos a trajetória das políticas de saúde voltadas a enfermidade no Brasil. Tendo sua primeira descrição científica no mundo ocorrido em 1910, pelo médico norte-americano James B. Herrick (NAOUM; NAOUM, 2004) a doença falciforme teve seus primeiros registros clínicos no Brasil em 1930 (CAVALCANTI; MAIO, 2011). Os referidos autores destacam que a década de 30 constituiu-se em período da afirmação da doença falciforme no Brasil, através de estudos voltados a características clínicas e patológicas da doença, com novos trabalhos sendo desenvolvidos nas décadas subsequentes.

Contudo, apesar do reconhecimento da doença desde 1930, da alta relevância epidemiológica, aliada ainda a reconhecida gravidade da enfermidade, a DF apenas foi considerada pelo Estado brasileiro em 1996. Neste ano, a doença falciforme foi alvo de uma proposta de Programa que não chegou a ser implantada e apenas a partir de 2001, passou a ser tomada como foco de políticas de saúde que de fato interferiram no cuidado as pessoas com a doença e suas famílias.

Em 1996, como resposta a expressiva mobilização do movimento social negro através da Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida, realizada em 1995, foi construído o Programa da Anemia Falciforme- PAF. Entre outras reivindicações voltadas a eliminação das desigualdades raciais em diversas áreas, no âmbito da saúde, a Marcha questionava o silêncio histórico do Estado brasileiro acerca da doença falciforme no país. Apesar da divulgação do PAF, e da interessante perspectiva de cuidado defendida neste documento⁵, o PAF não teve dotação orçamentária e permaneceu apenas no âmbito da proposta, não tendo nenhuma das ações implementadas (OLIVEIRA, 2000).

⁵ Entre outros elementos, o PAF indicava a importância da atenção integral, com o cuidado a pessoa com a doença e sua família, incentivo a pesquisa e estudos voltados a melhoria da assistência á esta população. Elementos que foram retomados e avançados na PNAIPDF.

Posteriormente, o outro momento de visibilidade da doença falciforme foi na Portaria MS 822/01, que incluiu a DF como uma das doenças a ser investigada através da triagem neonatal, o chamado teste do pezinho. Esta portaria constitui-se um marco fundamental á história da doença no país, pois a partir de então foi instituída a detecção precoce, determinando ainda o seguimento dos bebês diagnosticados que deve ser realizado por equipe de saúde e de forma profilática. Assim, passa a ser requerido não só a identificação precoce da doença, mas o acompanhamento regular antes da apresentação dos sintomas, pautado na orientação adequada ás famílias de modo a reduzir as intercorrências e intervenção mais rápida caso as mesmas se apresentem. Deste modo, marca-se uma nova perspectiva, pautada no cuidado a criança com doença falciforme e sua família. Fica instituído ainda que a triagem neonatal passa a ser o momento do diagnóstico precoce para DF, sendo o diagnóstico após o terceiro mês de vida, seja ainda na infância ou fase adulta, considerado diagnóstico tardio. (CANÇADO; JESUS, 2007; JESUS, 2010)

O diagnóstico e acompanhamento precoces são de suma importância, sendo as recomendações primordiais do cuidado ás pessoas com DF em todo o mundo. Estudos nacionais e internacionais demonstram que o diagnóstico através da triagem neonatal seguido de acompanhamento com equipe de saúde, aliado a disponibilização de informação adequada e suporte social para a família, intervém diretamente na morbimortalidade, aumentando a sobrevivência e melhorando a qualidade de vida destas pessoas. Com estas intervenções é possível reduzir a ocorrência das complicações e agravos, bem como tratar de forma mais adequada quando estas se apresentam, evitando sequelas e danos cumulativos. (ZAGO,2001; NIH, 2002; BRAGA, 2007; RAHIMY et al 2003; CANÇADO e ARAGÃO, 2007).

Foi também no ano de 2001 que foi criada a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme- FENAFAL, contribuindo decisivamente ao fortalecimento do controle social, através da organização coletiva das associações de pessoas com doença falciforme, que já existiam desde 1985. Mais além, a partir da FENAFAL, novas associações regionais passaram a ser organizadas. Estas vêm fomentando, contribuindo a construção e acompanhando a implementação das políticas voltadas ás pessoas com doença falciforme, avançando tanto nas realidades locais, quanto em nível nacional⁶⁷.

⁶ Informações fornecidas pela coordenadora da PNAIPDF, em apresentação realizada em 2010.

⁷ Atualmente a FENAFAL reúne 45 associações estaduais e municipais de familiares e pessoas com doença falciforme, em 24 estados brasileiros. (Informações fornecidas verbalmente pelo presidente da FENAFAL, Altair Lira, em 2013)

Com exceção destes dois momentos, em 1996 e 2001, a doença falciforme permaneceu invisibilizada pelo Estado Brasileiro até 2005, quando foi publicada a Portaria nº 1.391 que instituiu no âmbito do SUS a Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF). Fruto da construção coletiva entre gestores, profissionais de saúde, pesquisadores e movimento social (através da FENAFAL), esta Política demarca o momento no qual a doença falciforme passa a ser efetivamente alvo de políticas públicas no Brasil. Indica que o cuidado deve ser pautado na redução da morbimortalidade e melhor qualidade de vida as pessoas com DF e suas famílias, indicando ainda as responsabilidades de cada esfera de gestão (BRASIL, 2005; CANÇADO; JESUS, 2007). Desde a sua publicação e posterior regulamentação através da Portaria MS 2.048/2009, a PNAIPDF vem contribuindo significativamente a implementação de programas de atenção integral municipais e estaduais por todo o país. (JESUS, 2010).

A PNAIPDF aponta como diretrizes o diagnóstico e acompanhamento precoces, a garantia da integralidade da atenção através do atendimento com equipe multidisciplinar e da articulação de diferentes áreas técnicas do MS; educação permanente para todos os profissionais e gestores envolvidos; promoção da garantia aos medicamentos essenciais estabelecidos em protocolos oficiais; além do fomento a pesquisas que contribuam a melhor qualidade de vida das pessoas com a doença e suas famílias (BRASIL, 2005). Salvaguardadas as competências de cada esfera de gestão, podemos dizer que as diretrizes apresentadas pela PNAIPDF estão em confluência com as diretrizes dos Programas de Atenção as Pessoas com Doença Falciforme de Salvador e da Bahia.

Em Salvador, o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF), lançado em 2005, traz a organização da rede municipal a partir de 12 Unidades Básicas de Saúde, uma em cada distrito sanitário. Estas são unidades que já existiam e a partir do PAPDF foram identificadas como unidades chave para o cuidado das pessoas com DF, sendo articuladoras do cuidado a estas pessoas em seu respectivo distrito sanitário. Em cada UBS referência foi identificada uma equipe multiprofissional ⁸, que ao longo dos anos vem participando de diversos seminários e cursos para melhor atendimento à esta população (SALVADOR, 2005).

⁸ composta por profissionais já existentes na UBS. A equipe mínima é composta por pediatra, enfermeiro, odontólogo, nutricionista e assistente social. Nas UBS que contam com psicólogo, este profissional também é incluído.

Devido a complexidade da situação apresentada pelos adultos com a doença, aliada a escassez de médicos clínicos presentes na rede e dispostos a integrar a equipe multiprofissional de referência, a assistência no âmbito municipal vem sendo voltada em grande parte as crianças com DF. As UBS Referência oferecem suporte aos adultos com a doença, mas ainda aquém da assistência necessária, dada a maior complexidade do quadro apresentado por estas pessoas que, muitas vezes envolve consultas, exames e intervenções especializados, requerendo o suporte de uma rede de média e alta complexidade organizada, sendo esta uma conhecida fragilidade na saúde em Salvador.

No âmbito do estado, o Programa Estadual de Atenção às Pessoas com DF e outras hemoglobinopatias foi lançado em 2007. Além dos objetivos já referidos nas diretrizes da PNAIPDF, o Programa Estadual destaca como objetivos a implantação de um cadastro de pessoas com DF na Bahia; a promoção do HEMOBA⁹ à condição de centro de referência de média e alta complexidade; estabelecimento de fluxo e organização da rede de assistência em todo o estado, tendo como base a implantação de um serviço de referência de média e alta complexidade em cada uma das nove macrorregiões do estado, bem como um serviço de referência em cada uma das 28 microrregiões. Contudo, conforme registrado em ata do Conselho Estadual de Saúde de outubro de 2011¹⁰, até o ano desta reunião, pouco se havia avançado na constituição desta rede ao longo dos quatro anos após o lançamento do Programa, com importantes lacunas assistenciais em diversas regiões do estado. (BAHIA, 2007)

Assim, apesar dos avanços que estes Programa representam, tanto no âmbito municipal e estadual, ainda há diversas lacunas e desafios a serem enfrentados, particularmente no tocante aos adultos com doença. Evidencia-se que este público vem sendo atendido nos serviços municipais e estaduais, contudo, a partir de encaminhamentos aleatórios e buscas espontâneas, sem um fluxo pré-estabelecido de serviços, ou uma rede organizada de locais de referência para o atendimento a esta população.

Retomando o desconhecimento acerca da doença em toda a sociedade, Araújo (2007) destaca ainda que, "pelo grande desconhecimento imposto pela invisibilidade estabelecida pelo racismo institucional na nossa sociedade, a população assistida ignora aspectos sobre a doença

⁹ Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia.

¹⁰ Ata disponível:

<http://www2.saude.ba.gov.br/ces/arquivos/Atas/2011/Ata%20da%20180%C2%AA%20Reuni%C3%A3o%20CES.pdf> acessada em fevereiro de 2013

importantes para a prevenção e desmistificação da doença." (ARAÚJO, 2007,p. 240). Contrastando com a invisibilidade social da doença no âmbito das políticas, Naoum e Naoum (2004), pesquisadores de grande relevância no estudo da doença falciforme no Brasil, destacam o importante papel da DF para o desenvolvimento da ciência:

Milhares de trabalhos foram realizados em laboratórios e hospitais de todo o mundo, e entre as mais importantes premiações sobre a doença falciforme figura o Prêmio Nobel de Química obtido por Linus Pauling em 1954. Apesar de todo o progresso conseguido até o presente, os negros, em especial, os negros brasileiros, não puderam se beneficiar das conquistas científicas e tecnológicas obtidas com o seu próprio sangue (...) (NAOUM; NAOUM, 2004, prefácio)

Os citados autores destacam a variedade de artigos, dissertações e teses derivadas de aspectos moleculares, fisiopatológicos e genéticos da doença falciforme, sendo escassos os estudos e políticas voltados à realidade das pessoas por ela acometidos. Naoum e Naoum (2004) apontam ainda que importantes descobertas científicas, dignas de Prêmio Nobel, vieram a partir da análise molecular da doença falciforme, reforçando, contudo, que estas contribuições não foram revertidas em assistência adequada e respeito ao direito constitucional à saúde destas pessoas.

Oliveira (2003) cita trabalho de Gribin de 1989 que indica ter sido sobre a hemoglobina falciforme que se desenvolveram os primeiros estudos do campo conhecido como biologia molecular. A referida autora indica que para Gribin, a chave trazida pelas células em formato de foice foi a grande base da biologia molecular, sendo considerada notável por "essa descoberta ligar a genética mendeliana à evolução darwiniana e à bioquímica" (Gribin apud OLIVEIRA, 2003, p. 160)". Contudo, conforme destacam Naoum e Naoum (2004), poucos estudos estão voltados a pesquisas de novos tratamentos, medicamentos ou mesmo da cura da doença, não tendo como objetivo direto contribuir à melhoria no cuidado a esta população, que vem até então, sendo tomada como fonte de estudos.

Buscando aprofundar o conhecimento acerca da realidade social da doença falciforme, optamos por realizar levantamento da produção científica brasileira sob a perspectiva sociocultural da doença. O levantamento aconteceu entre novembro e dezembro de 2011 através das bases de dados Literatura Latino-americana em Ciências da Saúde (Lilacs) e Scientific Electronic Library Online Brazil (SciELO Br)¹¹, tendo como principais palavras-chave anemia

¹¹ Este levantamento será mais desenvolvido de modo a ser publicado em artigo específico acerca do estado da arte da produção científica brasileira da doença falciforme sob a perspectiva sociocultural.

falciforme, falciforme e doença falciforme. Foram desconsiderados estudos que estivessem centrados em aspectos fisiopatológicos e clínicos ou na epidemiologia da doença. A seleção dos trabalhos adotou como critérios de inclusão o fato de ser trabalho original (artigo, tese ou dissertação) e versar sobre a perspectiva sociocultural da doença falciforme no contexto brasileiro. Foram excluídos os editoriais, comunicações breves, manuais e documentos técnicos, artigos de revisão e resumos de trabalhos apresentados em eventos científicos. Após supressão das repetições, leitura dos resumos e exclusão dos trabalhos que não atendiam aos critérios do levantamento, foram selecionadas 21 publicações. Estas foram submetidas à sistematização por categorias em uma matriz que continha informações como ano de publicação, título, autoria, tipo (artigo, tese ou dissertação), estado de origem do trabalho e tema-objetivo da publicação.

Este levantamento bibliográfico não apresentou restrição de período, sendo considerados todos os estudos encontrados nas bases de dados Lilacs e Scielo Br, desde que atendessem os critérios acima apresentados. Buscou-se desta forma perceber quando os estudos voltados à dimensão sociocultural da doença falciforme começaram a surgir. Foi observado que os primeiros trabalhos concentram-se na década de 90, entre o ano de 1993 (dois estudos) e 1995 e 1997 com um trabalho em cada ano. Em seguida, esta perspectiva é retomada apenas em 2003, com a publicação de um trabalho, e posteriormente em 2005, quando a partir de então a produção foi mantida até 2011, com a publicação de ao menos um trabalho e no máximo três, em cada ano.

Outro ponto importante refere-se à autoria dos trabalhos selecionados. Destaca-se a concentração de três grupos de autores, que aparecem alternando a autoria e co-autoria de 16 dos 21 trabalhos selecionados. Este dado aponta uma sequência de estudos entre dissertações, teses e artigos derivados de projetos de pesquisa específicos, ressaltando o compromisso com a publicação dos dados de pesquisa, especialmente aquelas que contaram com financiamento público.

Por outro lado, este mesmo dado acerca da autoria e origem, evidencia que a produção está concentrada em São Paulo, Rio de Janeiro e Brasília, com cinco trabalhos em cada um desses estados. Os outros seis trabalhos procedem de diferentes pesquisadores, sem repetição de autoria, mas mantendo a maior concentração no sudeste do país. Do total de 21 trabalhos analisados, apenas dois são da região Nordeste.

No que se refere aos temas abordados, foram identificadas três principais tendências de publicações, apresentada a seguir, a partir do maior para o menor número de estudos: estudos

sobre questões relativas à herança genética (oito trabalhos); estudos sobre a história da doença considerando a dimensão racial (sete trabalhos) e; estudos sobre o perfil e cotidiano das pessoas que tem a doença e suas famílias (seis trabalhos).

Os oito trabalhos sobre a herança genética estão majoritariamente relacionados ao traço falciforme e apenas um está voltado à discussão acerca da pessoa com doença. De modo geral, os artigos versam sobre aspectos da informação genética relativa às pessoas com traço falciforme, identificadas através da doação de sangue, ou ao modo com que a informação sobre a herança genética é abordada em jornais, revistas, manuais do Ministério da Saúde, bem como a abordagem-condução do aconselhamento genético às pessoas com a doença. Nesta perspectiva, encontram-se todos os trabalhos originados em Brasília e três dos estudos provenientes de São Paulo.

A segunda tendência de estudos envolve sete trabalhos que discutem a relação da doença falciforme com a população negra, dialogando com a miscigenação característica da população brasileira. Os estudos indagam acerca do chamado campo da Saúde da População Negra, discorrendo especificamente sobre a doença falciforme nesse contexto. Concentra trabalhos pautados na análise da história recente (década de 90 e anos 2000) e pregressa (entre década de 30 e 40) tanto da doença quanto do traço falciforme no Brasil. Todos os trabalhos desta tendência derivam do Rio de Janeiro, tendo sido publicados entre 2005 e 2011.

A última tendência agrupa o menor número de trabalhos, seis, sendo marcada pela diversidade de origem, com trabalhos originários de São Paulo, Minas Gerais, Goiás, Bahia e Pernambuco, bem como pela diversidade de autoria, pois os autores aparecem apenas em um trabalho, não havendo repetições. Destaca-se o foco na avaliação da qualidade de vida através do uso de escalas e o levantamento de aspectos sociais através de questionário semi-estruturado. Apenas dois trabalhos têm base qualitativa, apontando aspectos relevantes acerca do cotidiano de mulheres e jovens com doença falciforme.

A partir das análises do levantamento bibliográfico, concluímos que a invisibilidade da pessoa com doença falciforme em sua experiência cotidiana, faz-se evidente no âmbito das publicações científicas. Foi identificado um número muito reduzido de trabalhos, que não condiz com a relevância epidemiológica da patologia no país, nem com o alto grau de impacto que a DF apresenta ao cotidiano das pessoas com a doença e suas famílias. Destaca-se de forma premente a necessidade de mais publicações voltadas à realidade sociocultural da doença falciforme no

Brasil, particularmente no tocante a realidade experienciada pelos sujeitos acometidos pela enfermidade (NAOUM; NAOUM,2004; GUIMARÃES, 2009).

Apesar da produção ainda incipiente, os poucos estudos encontrados trazem importantes contribuições acerca da realidade das pessoas com doença, alguns dos quais foram particularmente preciosos à composição desta dissertação. Consideramos importante destacar que alguns trabalhos relevantes que são do nosso conhecimento por indicação de outros pesquisadores da área, não estão indexados as bases de dados Lilacs e Scielo Br. Portanto, reforça-se a necessidade de que os trabalhos sejam vinculados às bases de dados, de modo a ampliar o acesso e difusão do conhecimento científico que vem sendo produzido, fortalecendo e fomentando novos trabalhos.

De diferentes maneiras, os estudos vêm trazendo importantes contribuições à compreensão da dimensão subjetiva da DF por quem a vivencia, seja nas perspectivas das famílias, mães, mulheres ou adolescentes com a doença (CORDEIRO, 2007; BATISTA, 2008; PEREIRA et al., 2008; GUIMARÃES et al., 2009; CARVALHO, 2010b; XAVIER, 2011). Neste sentido, tais trabalhos vêm fornecendo espaço para a vocalização de demandas e necessidades em saúde das pessoas com DF e suas famílias, reconhecendo-os como protagonistas de suas realidades. Em todos, faz-se presente a ressalva sobre a necessidade de novos estudos trabalhando com estes mesmos grupos, ampliando as contribuições e abordagens, bem como estudos que estendam o olhar a grupos que ainda não foram trabalhados.

Por todos os aspectos e dimensões até aqui abordados, destaca-se a forte invisibilidade das pessoas com doença falciforme no Brasil, particularmente no âmbito das políticas públicas e pesquisas científicas. Assim, destacamos que os adultos com a doença, que cresceram neste contexto de omissão, vivenciaram os reflexos desta invisibilidade no âmbito da assistência, ao longo de diversos momentos nos serviços de saúde. (CORDEIRO, 2007; CARVALHO, 2010b; XAVIER, 2011)

A falta de conhecimento sobre a doença e de humanização no cuidado fez-se presente na forma com que os profissionais passavam informações sobre a doença às famílias. Cordeiro (2007) e Xavier (2011) destacam que muitos pais dos adultos com DF de hoje, ouviram dos médicos que seus filhos não sobreviveriam que morreriam na infância ou no máximo na adolescência e que, portanto, não deveriam se apegar a eles. Outros passaram por diversos embates com profissionais, especialmente nas emergências hospitalares, devido ao

desconhecimento dos mesmos de como cuidar adequadamente nas intercorrências, e, ao desrespeito ao conhecimento que as famílias adquiriram sobre a doença ao longo de sua trajetória (CORDEIRO, 2007; XAVIER, 2011).

Além de não terem suas necessidades de saúde reconhecidas e tratadas adequadamente, estas pessoas passaram por constantes situações de humilhação e discriminação (CORDEIRO, 2007; CORDEIRO; FERREIRA, 2009). Além do sofrimento que estas situações infligem aos sujeitos, cabe ressaltar ainda o impacto destas ocorrências na relação destas pessoas com os serviços de saúde, relação esta, marcada pela fragilidade. Pode-se dizer que através do desconhecimento sobre a doença, do cuidado inadequado, somado ao tratamento humilhante e descortês, os serviços afastaram as pessoas com doença falciforme do sistema de saúde (XAVIER, , 2011).

Deste modo, o vínculo e a confiança entre usuário e serviço, elementos fundamentais ao cuidado em saúde, particularmente nas condições crônicas, tornaram-se extremamente frágeis, sendo marcante a desconfiança das pessoas com doença falciforme para com os serviços. Evidencia-se, portanto, a necessidade de refletir acerca da assistência ofertada hoje aos adultos com doença falciforme, sendo necessário considerando as marcas deixadas pelos anos de descaso a estas pessoas e seus familiares, marcas físicas, psicológicas e sociais, verdadeiras feridas na subjetividade e no corpo.

1.2 O agravo em evidência: as úlceras de perna

Serjeant et al (2005) destacam que as úlceras de perna estiveram presentes nos primeiros relatos científicos de pessoas com doença falciforme, ainda em 1910. Contudo, nestes trabalhos, o ferimento não foi reconhecido como derivado da patologia descrita. Nas décadas de 20 e 30, foram feitos outros relatos apontando ferimentos nas pernas em pacientes com DF, publicados em revistas dermatológicas. Da mesma forma, estes trabalhos não relacionavam a lesão a DF, pois os pacientes em questão também apresentavam sorologia positiva para sífilis. Os mesmos autores destacam que a primeira vez que a úlcera de perna apareceu como agravo decorrente da doença falciforme foi em 1940, com o trabalho de Cummer e LaRocco. Contudo, mesmo antes

desta associação ser reconhecida cientificamente, inúmeras revisões clínicas acerca das manifestações apresentadas por pessoas com doença falciforme traziam relatos de ferimentos crônicos nas pernas em cerca de 75% dos pacientes adultos com DF (SERJEANT et al., 2005).

O surgimento da lesão está geralmente associado a pequenos traumas, que vão desde picadas de inseto a cortes e arranhões, mas também podem aparecer sem causa identificada (SERJEANT et al., 2005; MENESES, 2010; PALADINO 2007). Neves et al (2010) referem trabalho que indicam que as lesões espontâneas apresentam relação com a pele ressecada ou com pequenas fissuras que vão aumentando e transformando-se em ferimentos de grande proporção.

Como um dos primeiros estudos voltados a epidemiologia da úlcera de perna, destaca-se o trabalho desenvolvido na Jamaica, que aponta a prevalência deste agravo de 70%, em pacientes com doença falciforme (SERJEANT, 1974 apud SERJEANT et al., 2005). Por outro lado, estudo recente realizado no mesmo país e publicado em 2008, indica prevalência de 24% (CUMMING et al., 2008). A significativa diferença na prevalência é relacionada à melhoria de condições socioeconômicas no país, além de diferenças entre os parâmetros para definição da cronicidade da lesão, que podem ter implicado em viés nos achados (CUMMING et al., 2008). No Brasil, estudos apontam a ocorrência da úlcera de perna entre 20 a 22% das pessoas com DF (ROCHA, 2004).

Pesquisas desenvolvidas na Jamaica apontam raros casos de surgimento de úlcera de perna antes dos 10 anos e após os 30 anos de idade, sendo a faixa etária entre 10 e 25 anos a mais propensa ao aparecimento da primeira ferida (SERJEANT et al., 2005). O início a partir dos 10 anos foi destacado também em estudo feito nos Estados Unidos, mas, com mudança na idade máxima de início da ferida, que no estudo americano foi estendida além dos 50 anos (KOSHY et al, 1989). Neste último estudo, a maior taxa de incidência da ferida foi na faixa etária entre 20 a 50 anos de idade.

Em estudos nacionais e internacionais, são marcantes as referências à lenta cicatrização e a alta recorrência das úlceras de perna derivadas de doença falciforme (SERJEANT et al., 2005; PALADINO, 2007; MENESES et al., 2010). Serjeant et al (2005) refere taxas de cura consideravelmente mais baixas para as úlceras maleolares relativas a DF, quando comparadas com outros tipos de ferimentos de membros inferiores decorrentes de outras patologias. Os autores apontam que mesmo após cura satisfatória, as taxas de recorrência da ferida variam de 25% a 52%.

Apesar da alta prevalência e persistência do agravo, diversos autores destacam a ausência de estudos controlados voltados à eficácia de terapêuticas específicas a este tipo de lesão (SERJEANT et al 2005, PALADINO, 2007; NAOUM, 2010; NEVES et al, 2010). Deste modo, a assistência à pessoas com úlcera de perna derivadas de DF geralmente acontece através da utilização de diferentes tratamentos seguidos do acompanhamento dos resultados, mas, sem uma indicação específica de que determinado tipo de tratamento tenha eficácia comprovada. É comum também a realização de procedimentos em hospitais, tais como as cirurgias de enxerto, que podem ser feitos com pele da própria pessoa ou pele ou outro tipo de material tratado em laboratório (MENESES et al., 2010). Nos casos de enxerto autólogo, da própria pessoa, retira-se pele geralmente das coxas, barriga ou costas e aplica-se sobre a ferida na perna. Apesar de também serem procedimentos comuns às pessoas com úlcera de perna derivadas de DF, não há estudos que tenham abordado de forma ampla os índices de sucesso neste tipo de terapia (op.cit).

Além disso, Serjeat et al (2005) destacam que o repouso absoluto tem efeitos muito relevantes na redução das úlceras, contudo ressaltam que se o repouso for interrompido antes da completa cicatrização, a reversão dos avanços alcançados ocorre em maior velocidade do que se apresentaram. Assim, destacam que meses de repouso na cama podem apresentar melhora significativa na lesão, contudo, se interrompidos antes da ferida cicatrizar, podem regredir em poucas semanas a um estado mais avançado que o que se encontrava antes do repouso. Os autores reconhecem a necessidade de investigação mais precisa acerca desta questão pois, estas observações são fruto de experiências vivenciadas na prática clínica (SERJEANT et al 2005).

Tendo em vista a alta dificuldade no tratamento, a prevenção do agravo deve ser sempre priorizada no cuidado a pessoas com DF, especialmente a partir dos 10 anos de idade, faixa etária onde as primeiras lesões podem se manifestar (SERJEANT et al., 2005; CUMMING et al., 2008 ARAÚJO, 2007). Deste modo o acompanhamento regular de jovens com doença falciforme deve incluir orientações acerca deste tipo de agravo, seguidas de orientações como uso de hidratante e repelente nas pernas, preferência por meias de algodão, sapatos de cano alto ou confortáveis, evitando ao máximo a ocorrência de machucados em áreas próximas ao tornozelo. É importante que o jovem receba informações adequadas, passando a ter o hábito de examinar diariamente as pernas e que saiba como agir em caso de picadas de inseto, machucados ou quaisquer alterações nos membros inferiores. Caso as lesões se apresentem, as mesmas devem ser alvo de tratamento

intensivo o mais breve possível, pois a medida que o tempo passa se tornam mais difíceis de cicatrizar (SERJEANT et al., 2005; CUMMING et al., 2008).

A dor relacionada à úlcera de perna aparece como outro importante fator de limitação e sofrimento as pessoas que vivenciam este tipo de agravo. A dor derivada da lesão é relatada como excruciante, de grande intensidade e frequência, sendo uma das causas de dor crônica na doença falciforme (ALLEYNE et al., 1977; SERJEANT et al., 2005; NAOUM, 2010; NEVES et al., 2010). Assim, dada a dificuldade para a cicatrização da ferida, o controle adequado da dor sentida cotidianamente por estas pessoas deve ser uma das prioridades no tratamento destes pacientes, de modo a minimizar o sofrimento e limitações da úlcera de perna em suas vidas (NAOUM, 2010; PALADINO, 2007).

Destaca-se ainda a dor sentida durante a realização dos curativos, elemento que deve ser alvo de atenção específica por parte dos profissionais que acompanham e realizam este procedimento. Uso de pomadas com efeito anestésico e outros tipos de analgesia tópica, devem ser utilizados antes da realização da limpeza do ferimento visando reduzir a sensação dolorosa experienciada pela pessoa durante o tratamento (PALADINO, 2007; NEVES et al. 2010; NAOUM, 2010).

Além da dor, frequentemente as úlceras de perna são acompanhadas de secreção e odor, fatores que também contribuem a forte interferência negativa da lesão na trajetória de vida das pessoas acometidas. Estes fatores fazem com que as pessoas com feridas crônicas geralmente mudem os tipos de roupa, de modo a esconder o curativo, bem como se distanciem de atividades sociais (LUCAS et al., 2008; CARVALHO, 2010; XAVIER, 2011). Assim, espaços e atividades de socialização importantes como escola, esportes e lazer podem ser prejudicados ou abandonados (ALLEYNE et al., 1977; LUCAS et al., 2008; CARVALHO, 2010), tendo implicações no desenvolvimento psicossocial e material.

Xavier (2011) destaca também acentuado impacto na vivência da sexualidade, alteração de imagem corporal e autoestima de mulheres com anemia falciforme que têm úlcera de perna. Carvalho (2010) ressalta ainda que o aparecimento das feridas na adolescência interfere fortemente nas atividades sociais o que pode levar a baixa autoestima e insegurança no lidar com pessoas, apresentando dificuldades em tomar iniciativa para estabelecer relacionamentos, tanto de amizades quanto de namoro. A mesma autora destaca que os participantes de seu estudo que desenvolveram feridas quando adultos jovens indicam que conseguem iniciar relacionamentos

amorosos. Contudo, estes relatam que os parceiros resolvem terminar de forma traumática, abrupta e sem justificativa clara, mas, sempre posteriormente à revelação da existência da ferida, sendo esta a razão do término na visão dos sujeitos que tem a úlcera.

Cabe ressaltar que os impactos decorrentes das úlceras podem ser percebidos mesmo nos casos em que a ferida cicatriza. Por permanecer aberta por longos períodos, levando a pessoa ao afastamento de trabalho, estudo e lazer, ao fecharem, as úlceras deixam marcas que vão muito além da cicatriz na perna. Suas repercussões interferem negativamente no desenvolvimento escolar, de habilidades laborais e interação social das pessoas (CARVALHO, 2010). Assim, com baixa escolaridade e muito tempo de afastamento do mercado de trabalho, mesmo tendo sucesso na difícil cicatrização da ferida, torna-se muito delicado a pessoa acometida, retornar ao desenvolvimento de atividades sociais, dado o forte impacto da lesão em diversas dimensões de suas vidas (ALLEYNE et al., 1977; CUMMING et al., 2008).

1.3 A experiência do adoecimento crônico

Conforme pontuam Adam e Herzlich(2001), as enfermidades crônicas constituem-se como um desafio aos serviços e profissionais de saúde, requerendo uma nova abordagem de cuidado. Diferente de condições agudas, as condições crônicas são persistentes ou incuráveis, podendo durar anos ou mesmo acompanhar o sujeito durante toda sua vida. Deste modo, o cuidado a estas pessoas exige mais que técnicas apuradas e avanços tecnológicos, requer também o olhar sobre as experiências dos sujeitos acometidos pela doença, os quais são chamados a aprender a conviver com a enfermidade.

Geralmente alternadas em momentos de agudização e estabilidade, as enfermidades crônicas impõem a adoção de hábitos novos e determinados estilo de vida para que permaneça silenciosa. O não seguimento das condutas ditadas pela doença leva a crises e complicações que podem resultar em internações, afastamento de atividades e por vezes a morte. Assim, mais que uma companheira constante, a doença crônica pode ser bastante invasiva á medida que direciona formas e estilos de viver (ADAM; HERZLICH, 2001; CANESQUI, 2007).

Abordar a experiência da doença crônica sob a ótica a do sujeito acometido requer, portanto, fundamentalmente compreender que esta pessoa elabora sua forma de entender,

representar e conviver com a doença por meio de um movimento dialógico com o contexto sociocultural em que vive (CANESQUI, 2007). Neste sentido, mais que descrever a trajetória vivenciada pela pessoa com doença crônica, torna-se fundamental considerar a experiência desta pessoa dentro do contexto social no qual ela está inserida (ALVES; SOUZA, 1999; ADAM; HERZLICH, 2001).

A história da doença e a representação desta na sociedade vão contribuir fortemente ao modo como os sujeitos enfermos perceberão sua patologia. Por outro lado, destaca-se que este sujeito não é de modo algum mero receptor, ele é sim produto e produtor, em movimento de constante ação/interação como uma espiral (CANESQUI, 2007). Nesta linha, Augé (1986) citado por Canesqui (2007) destaca que a doença circula entre o mundo público e o privado, “sendo a mais individual e a mais social das coisas”. (AUGÉ, 1896, apud CANESQUI, 2007, p. 21)

Alves (1993, p. 264) sinaliza ainda que “a enfermidade, portanto, não é meramente um estado de sofrimento, mas também uma realidade social”. Neste processo, o doente é também um ator social que vai desenvolver seu papel de forma relacional, interagindo, moldando e sendo moldado pelo cenário no qual está inscrito. Este mesmo autor segue destacando a experiência de enfermidade como “uma realidade construída por processos significativos intersubjetivamente partilhados” (ALVES, 1993, p. 264).

Pela duração prolongada, por não necessariamente retirar o indivíduo do contexto social e pela necessidade de cuidado contínuo, Adam e Herzlich (2001) apontam que a doença está presente em todas as relações que a pessoa mantém com o exterior, sendo um elemento mediador das relações sociais. Importante destacar que a existência da doença não precisa estar explícita, não precisa ser do conhecimento dos demais atores sociais, como colegas de escola, empregadores, amigos etc. Para o sujeito que tem a enfermidade, a interação com outras pessoas passará, em maior ou menor grau, pela presença da doença.

Faz-se pertinente neste ponto a relevante contribuição de Irving Goffman (2012) acerca do estigma. O referido autor conceitua estigma como um atributo, uma marca que pode ser tomada como indesejável em determinados contextos sociais, legando ao indivíduo que o detém uma condição diferenciada aos demais membros de sua comunidade. Tomando como base a visibilidade da condição diferenciada, Goffman (2012) diferencia dois tipos de estigma, o desacreditável e o desacreditado.

No estigma desacreditável, a marca da condição diferenciada não é imediatamente visível, estando oculta ao olhar estranho. Nestes casos, o estigma está presente, mas não são perceptíveis aqueles que não saibam da história prévia da pessoa detentora da condição. Assim, as pessoas com este tipo de estigma, tem a possibilidade de evitar que a condição diferenciada seja evidenciada nas interações sociais, impedindo possíveis atitudes discriminatórias e buscando uma aparente normalidade. Evidencia-se aqui a possibilidade da pessoa detentora do estigma negociar a informação acerca de sua condição, optando por revelá-la ou ocultá-la de acordo com o que considerar melhor a cada situação (GOFFMAN, 2012).

Por outro lado, as pessoas com o estigma desacreditado possuem uma marca que não pode ser ocultada, pois é imediatamente visível ao olhar estranho. Para os desacreditados, não há como negociar a informação, já que o estigma está em evidência. A este tipo de estigma a possibilidade de negociação não está na informação, como no caso do estigma desacreditável, mas sim no manejo da impressão que as pessoas terão sobre sua condição diferenciada (GOFFMAN, 2012).

Outro ponto relevante destacado por Goffman (2012) refere-se à vivência real de situações nas quais a condição diferenciada foi o fator determinante, sendo o sujeito discriminado por causa de sua característica. Com relação a esta vivência real, ou ao medo dela ocorrer, o estigma pode ser classificado como sentido ou antecipado. Scambler (1998) argumenta que o estigma sentido é fruto de experiências de fato vividas pelos sujeitos, nas quais a condição diferenciada foi base para discriminação e não aceitação. Por outro lado, o estigma antecipado corresponde ao medo de uma potencial discriminação, onde nenhuma situação de fato ocorreu, mas o sujeito tem consciência que o seu atributo é um potencial fator desencadeador de discriminação. Neste último caso, por ter medo de que a situação se concretize, a pessoa tem comportamentos de evitação e ocultação do mesmo modo que as pessoas que de fato vivenciaram situações discriminatórias (GOFFMAN, 2012; SCAMBLER, 1998).

Retomando a relação com os serviços de saúde, Adam e Herzlich (2001) destacam o poder médico, que através do diagnóstico, exames e prescrições influenciam decisivamente a experiência que as pessoas doentes têm de seu estado. Ter o diagnóstico de uma doença atestado por um médico, é condição essencial para assumir a condição diferenciada legitimada como uma doença, e não uma fragilidade. Assim, ao legitimar uma doença através do diagnóstico, o saber médico demarca que aquele sujeito apresenta uma condição especial, elemento relevante tanto à cobrança social, quanto para a vivência pessoal do sujeito. Assim, após o diagnóstico de uma

doença crônica o sujeito passa a reorganizar sua vida, considerando a nova dimensão do cuidado requerida pela condição (ADAM; HERZLICH2001).

Em consonância com esta ideia, Bury (1991) também sinaliza a importância do diagnóstico para as pessoas com enfermidades crônicas como um caminho organizador da realidade. O autor destaca que saber o que se tem, possibilita ao sujeito estabelecer uma nova relação com a realidade vivenciada. O diagnóstico apresenta-se como a base sobre a qual as pessoas podem buscar conhecimento, demarcando com o que, de fato, elas estão lidando, para então poder melhor aprender a conviver (BURY,1991).

Para compreender a importância do adoecimento crônico para os sujeitos acometidos, faz-se pertinente destacar a importância do conceito de ruptura biográfica, proposto por Michael Bury em 1982. Este autor representa um avanço nos estudos sobre este tipo de enfermidade por lançar um olhar não apenas sobre a experiência imediata do conviver com este tipo de enfermidade, mas, sobretudo por considerar o impacto da doença sobre o sujeito em sua biografia, em sua trajetória de vida (LAWTON, 2003).

Bury (1982) apoiado no conceito de "evento crítico" proposto por Giddens em 1979 destaca a doença crônica tal como um evento crítico, uma experiência que transforma a realidade conhecida do sujeito, na qual a forma de viver que até então lhe era conhecida é rompida, precisando ser ressignificada. Este autor destaca ainda que muitas vezes o surgimento de uma doença crônica aproxima o sujeito do mundo da dor, sofrimento e morte iminente, dimensão possível a qualquer pessoa, mas, que até então não fazia parte da possibilidade concreta destes sujeitos e, pela doença, passam a permear fortemente o seu cotidiano (BURY,1982).

Tal como Bury (1982), Charmaz em 1983, traz importantes contribuições ao estudo da doença crônica em uma perspectiva biográfica, tomando o impacto da enfermidade na vida do sujeito (LAWTON, 2003). Charmaz (1983) destaca que o adoecimento crônico muitas vezes leva o sujeito a uma vida restrita, marcada por isolamento social, onde o cuidado a sua condição passa a ser o grande centro de sua existência, exigindo grande investimento material, físico e emocional. Neste sentido, outras dimensões da vida como trabalho, estudo e algumas vezes família, vão sendo reduzidas devido a enorme dimensão que a doença de longa duração pode representar para o sujeito. As atividades cotidianas, mesmo as mais simples até então tomadas como corriqueiras tais como tomar banho, escovar os dentes, andar, se vestir, passam a exigir

novas formas de serem feitas. Tal situação leva a necessidade de grande investimento emocional para que o sujeito consiga se adaptar as novas formas de viver (CHARMAZ, 1983).

Importante destacar que os sujeitos não são passivos as dificuldades enfrentadas. Em meio a dor e sofrimento eles encontram formas de conviver e superar as adversidades. Este processo de adaptação, chamado de *coping*, é característico nos casos de enfermidades de longa duração, onde os sujeitos são chamados a repensar e reaprender certos elementos do cotidiano tendo em vista o novo cenário imposto pela doença (BURY, 1991; ADAM; HERZLICH, 2001).

Deste modo, apesar das adversidades encontradas, as pessoas com uma patologia crônica lidam cotidianamente com a doença e suas limitações. Ao longo de sua trajetória, seja com suporte familiar, de profissionais de saúde ou comunitário, pessoas com doenças crônicas encontram formas de conviver com a nova realidade, desenvolvendo estratégias de enfrentamento à situação vivenciada. Portanto, torna-se particularmente precioso compreender como se dá esta trajetória, quais os caminhos e espaços de cuidado buscados e como os sujeitos consideram o suporte neles recebido.

1.4 Itinerário terapêutico

Alves e Souza (1999) apontam que os estudos socioantropológicos acerca do itinerário terapêutico (IT) partem da consideração de que os indivíduos buscam diferentes formas e espaços de cuidado para a resolução de seu sofrimento e aflição. Estes autores destacam que o IT pode ser entendido como um conjunto de ações, estratégias e projetos de cuidado que têm como objetivo o tratamento de algo tomado como sofrimento. Não se constitui necessariamente em um plano com esquemas e estratégias definidas previamente, mas sim tentativas de cuidado e redução do sofrimento vivenciado no presente. Apenas posteriormente, ao refletir sobre sua trajetória, o sujeito percebe suas experiências e as organiza dando coerência e sentido ao caminho percorrido, mas, no momento da experiência vivida, o que se busca não é o seguimento de um plano ou esquema, mas sim a resposta a aflição sentida (ALVES; SOUZA, 1999)

Assim, os supracitados autores destacam que tomar o itinerário terapêutico como foco de estudo, é ter como principal objetivo compreender os meios pelos quais são feitas as escolhas, avaliações, seguimentos ou desistências de diferentes tipos de tratamentos. Para tanto, Velho

(1994) destaca que o estudo do IT deve ainda considerar este caminho terapêutico como circunscrito em um campo de possibilidades socioculturais que viabilizam e tornam possível o desenvolvimento destes projetos de cuidado. Assim, somam-se o olhar acerca das questões econômicas, sociais e culturais na constituição das buscas terapêuticas, tomando em que medida estas questões constituem-se não apenas como elementos, mas sim com pontos fortes que possibilitam ou restringem as escolhas terapêuticas de pessoas e grupos (VELHO, 1994).

Alves, Rabelo e Souza (1999) também ressaltam o importante papel das redes sociais, incluindo familiares, amigos e demais pessoas do círculo de convivência nas orientações, percepções e espaços adotados em busca de cuidado durante uma experiência de mal estar e adoecimento. Os autores reforçam, junto com Velho (1994) que desta forma é no "mundo da vida cotidiana"¹² que se constroem, legitimam e se desenvolvem os caminhos a serem percorridos em busca de resposta á aflição. Assim, ao abordar a experiência do sujeito adoecido e seu itinerário terapêutico faz-se necessário, sobretudo, um olhar e escuta sensíveis acerca da realidade de sua vida e dia a dia.

Alves, Rabelo e Souza (1999) partem de uma base fenomenológica para considerar que o que o estudo da experiência revela é o processo pelo qual o sujeito se posiciona frente ao mundo. Assim, buscar compreender a experiência da doença, é buscar desvelar o posicionamento do sujeito frente ao mundo a partir de sua enfermidade, compreendendo como estes sujeitos se reorientam nas relações que estabelecem no mundo, agora marcado pela presença da doença. Deste modo, ao construir seu caminho em busca de cuidado, o sujeito adoecido não parte do vazio, posto que não é um sujeito isolado. Pelo contrário, é um sujeito que constrói seu caminhar terapêutico em constante reflexão e diálogo social. Deste modo, a compreensão das narrativas de sofrimento e aflição devem ser tomadas a partir do contexto no qual são socialmente produzidas, sendo articulados os olhares acerca da experiência vivida e o contexto social no qual estas experiências são construídas e reconstruídas.

Importante levantamento bibliográfico acerca do itinerário terapêutico foi feito por Cabral et al. (2011), apontando as diferentes abordagens na consideração do IT na produção científica brasileira entre 1988 e 2008. Entre o material levantado, as autoras destacam o caráter recente da produção, excetuando um artigo publicado em 1993, todos os outros são posteriores a 2000.

¹² (Alves, Rabelo e Souza, 1999, p.16)

Partindo deste levantamento, as autoras apontam três principais tendências entre os estudos encontrados, que serão apontadas a seguir.

O primeiro grupo de estudos está voltado a percepções das pessoas com a doença sobre sua condição e o impacto desta percepção sobre sua busca por cuidado. Destacam-se nesta linha estudos influenciados por Geertz com a antropologia interpretativa e a influência de Artur Kleinman com a concepção de Sistema de Atenção à Saúde e o conceito de Modelos Explicativos. Trazem como importante contribuição o conhecimento sobre a percepção da pessoa sobre seu adoecimento, bem como os espaços e estratégias de cuidado acionados pela pessoa e sua família no enfrentamento da patologia. Sinalizam ainda a importância de que os serviços de saúde ampliem o olhar a dimensão cultural da doença, considerando a perspectiva das pessoas acometidas, ajustando as práticas e chegando então a melhores resultados no cuidado (CABRAL et al., 2011).

A segunda tendência de estudos descrita por Cabral et al (2011) aborda o itinerário terapêutico como base para a avaliação da efetividade de serviços de saúde, considerando acesso e elementos importantes de serem abordados, seja na reorganização de fluxos, seja em ações de educação em saúde e capacitação de recursos humanos, que possam interferir nos comportamentos considerados de risco da população. Estes estudos reconstróem a trajetória de usuários que sofreram eventos agudos e foram atendidos em unidades de pronto atendimento, considerando as escolhas de cuidado e o comportamento destas pessoas. Deste modo, visam a identificação de lacunas no atendimento anterior ao evento agudo, sinalizando falhas no sistema e no fluxo de cuidado. Destaca-se ainda o uso de estratégias quanti-qualitativas, trazendo contribuições a organização dos serviços, possibilitando melhor direcionamento dos usuários dentro da rede de serviços.

Cabral et al. (2011) identificam uma terceira abordagem, que vem reunir elementos das duas perspectivas anteriores. Aborda as diferentes estratégias, atores e percepções dos sujeito em sua busca por cuidado, considerando ainda o contexto sócio-econômico-cultural no qual esta busca ocorre, bem como os fatores macrossociais que interferem no comportamento das pessoas nesta empreitada. Consideram o percurso terapêutico adotado dentro de um leque de possibilidades determinadas por um contexto social, que dita facilidades e complicações de acesso, bem como a capacidade do serviço em responder as necessidades do sujeito.

Assim, a terceira linha apontada por Cabral et al. (2011) reúne estudos que buscam congregiar elementos da perspectiva do sujeito, considerando-o com um ser social, inserido em condições concretas e materiais de existência que determinam as “possibilidades” terapêuticas a que este indivíduo tem acesso e a forma como estas possibilidades se desenvolvem. Trazem, portanto, elementos relevantes à compreensão da experiência do adoecimento, bem como possibilitam avaliar a assistência através da perspectiva de quem recebe o cuidado. Deste modo, destaca-se o potencial do itinerário terapêutico como forma de subsidiar a organização de serviços de modo a oferecer práticas mais integradas e acolhedoras. As autoras concluem o estudo destacando que apesar do potencial de contribuição que o itinerário terapêutico oferece às políticas de saúde, o mesmo vem sendo explorado de forma ainda incipiente no Brasil (CABRAL et al., 2011).

Tradicionalmente, a avaliação de programas e serviços de saúde foi pautada em métodos objetivos, derivados de uma tradição positivista (DESLANDES, 1997; UCHIMURA; BOSI, 2002). A partir desta consideração, algumas autoras apontam a necessidade cada vez mais premente da inclusão de novos olhares e metodologias, particularmente que contemplem a dimensão subjetiva da avaliação, perspectiva necessária dada a complexidade do fenômeno (DESLANDES, 1997; UCHIMURA; BOSI, 2002; GERHARDT, 2010; CABRAL et al., 2011)

Deslandes (1997) aponta que a avaliação de serviços de saúde vem cada vez mais deixando de ser um campo eminentemente pautado na técnica, no uso exclusivo de instrumentos e indicadores voltados a medição da efetividade dos serviços. Neste processo a autora destaca importantes contribuições das representações sociais e da antropologia médica em mostrar os elementos culturais, econômicos e sociais vinculados ao processo saúde/doença, ressaltando que a efetividade de serviços e programas passa também por estes elementos.

Uchimura e Bosi (2002) realçam que estudos voltados à experiência vivencial dos atores sociais envolvidos com os programas e serviços, sejam gestores, profissionais ou usuários, caracterizam os chamados estudos de avaliação qualitativa de programas, por estarem centrados na análise da dimensão subjetiva da qualidade. As autoras reforçam ainda que as percepções dos diferentes atores acerca dos serviços decorrem das experiências destes nestes espaços. Deste modo, faz-se bastante pertinente considerar a história dos sujeitos nos serviços, já que esta trajetória demonstra questões relevantes à forma como estas pessoas percebem estes espaços, a continuidade da busca por este serviço, a procura por outro espaço de cuidado e mesmo a adesão

ao tratamento em geral. Portanto, conhecer as experiências deste sujeito amplia o olhar, alcançando elementos inacessíveis aos indicadores e instrumentos de avaliação objetivos (UCHIMURA; BOSI, 2002).

Conforme sinalizam Deslandes (1997) e Uchimura e Bosi (2002), Cabral et al. (2011) também destacam a necessidade de avaliações qualitativas, atuando de forma complementar aos estudos de avaliação de serviços pautados tradicionalmente em medidas quantitativas. As autoras apontam o itinerário terapêutico como o instrumental precioso a esta proposta de avaliação qualitativa em saúde. Concordamos com estas autoras e é exatamente nesta perspectiva de itinerário terapêutico que o presente estudo está pautado.

Gerhardt (2010) ressalta que a avaliação centrada no usuário viabilizada através do IT não está baseada em avaliação como um juízo de valor, de julgamento. A avaliação a partir do IT se dá como um processo de aproximação com a realidade experienciada pelo usuário, percebendo elementos da vivência do adoecimento que trazem questões primordiais como acesso, acessibilidade, acolhimento e resolutividade sob a ótica de quem recebe o cuidado.

Deste modo, o foco do itinerário terapêutico conforme destacado por Gerhardt (2010) não é comparar as evidências produzidas na pesquisa com padrões e normas pré-estabelecidos. A proposta é, através do uso de metodologias qualitativas, apreender a vivência e a lógica das pessoas com doenças crônicas e suas famílias, trazendo à tona suas interpretações e sentidos sobre a sua trajetória de cuidado. Sob este enfoque, o IT é considerado uma tecnologia avaliativa em saúde centrada no usuário (BELLATO et al., 2009; GERHARDT, 2010) pois possibilita acessar

trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para a saúde, empreendidas por pessoas e famílias seguindo uma lógica própria, tecida nas múltiplas redes para o cuidado em saúde, de sustentação e de apoio, que possam lhes dar sustentabilidade na experiência de adoecimento. Comporta, também, como os serviços de saúde produzem e disponibilizam cuidados, segundo sua própria lógica, e atendem, em certo modo e medida, às necessidades de saúde destas pessoas e famílias. (BELLATO et al., 2009 p. 188)

Como exemplo ilustrativo esclarecedor a esta abordagem, Bellato et al (2009) citam a amputação parcial do pé de uma pessoa com diabetes, devido a necrose. As autoras pontuam que sob a ótica do serviço, a resolutividade se dá enquanto capacidade de realizar a cirurgia com sucesso, a inexistência de infecção e rápida cicatrização. Contudo, na perspectiva do usuário, apesar de resolver a questão da necrose, a cirurgia traz outros impactos aos quais ele não estava

preparado e não sabia como lidar, especialmente a dificuldade de locomoção. Neste sentido, a resolutividade do serviço não alcança o que seria resolutivo ao sujeito em seu cotidiano. O impacto da cirurgia na vida desta pessoa não é considerado, não sendo pensado, portanto, um processo de suporte e adaptação a nova condição.

Assim, ao considerar a visão do usuário, percebe-se que mesmo quando a resolutividade é plena na visão do serviço, por vezes, estes respondem apenas parcialmente as necessidades em saúde da população e que muitas vezes, estas respostas geram novas necessidades. Assim, cabe destacar a complexidade do termo necessidades de saúde, composto de dimensões múltiplas e intrinsecamente relacionadas.

Cecílio (2009) aponta quatro grandes conjuntos através dos quais as necessidades de saúde podem ser compreendidas. Destaca-se como sentidos possíveis primeiramente a procura por respostas as condições inadequadas de vida; em seguida, o acesso a tecnologias que sejam capazes de proporcionar longevidade e melhor qualidade de vida; o terceiro considera a busca por vínculo afetivos entre usuários e profissionais através de uma relação de longo prazo, intransferível, e sobretudo de confiança, realizada através do encontro de subjetividades; no último conjunto destaca-se a procura por maior autonomia no modo de viver, que parte da consideração de que

informação e educação em saúde são apenas parte do processo de construção da autonomia de cada pessoa. A autonomia implicaria a possibilidade de reconstrução, pelos sujeitos, dos sentidos de sua vida e essa ressignificação teria peso efetivo no seu modo de viver, incluindo aí a luta pela satisfação de suas necessidades, da forma mais ampla possível. (CECÍLIO, 2009, p. 119)

Pode-se perceber, portanto, a complexidade das dimensões consideradas, pois reúnem tanto elementos que levam o indivíduo à procura de um espaço de cuidado, quanto elementos ofertados pelo serviço. Neste encontro entre o que o usuário traz e o que o serviço oferece, é possível perceber a efetivação da integralidade no cuidado.

Travassos e Martins (2006) em revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde destacam uma diversidade de usos para o termo acesso. Neste uso heterogêneo dos termos, percebe-se que tanto acesso quanto acessibilidade, estão relacionados à facilidade, ou dificuldade, com que as pessoas conseguem cuidados de saúde. Apesar das variações, a autoras destacam linhas gerais nas quais os termos são mais comumente abordados. Acesso está geralmente mais vinculado ao momento de chegada do usuário ao serviço, mas com uma

tendência a considerar o acesso, também a partir dos resultados alcançados. Assim, as autoras ressaltam que:

O uso de serviços pode ser uma medida de acesso, mas não se explica apenas por ele. A despeito de o acesso ser um importante determinante do uso, o uso efetivo dos serviços de saúde resulta de uma multiplicidade de fatores. Fatores individuais predisponentes, fatores contextuais e relativos à qualidade do cuidado influenciam o uso e a efetividade do cuidado. A continuidade também depende de situações distintas daquelas que definem a entrada no sistema, o que indica a importância de que seja analisada em suas particularidades. (TRAVASSOS; MARTINS, 2006, p.197)

Por outro lado, acessibilidade é geralmente tomada como uma dimensão relacional, do ajuste entre o que é ofertado pelo serviço e atributos da população que o procura. Assim, a sua compreensão requer o olhar além das características dos serviços e dos usuários, ampliando a consideração ao encontro destes. Faz-se necessário extrapolar dimensões estanques, sendo requerido que cada característica seja tomada de forma relacional, considerada a partir da forma com que cada indivíduo ou grupo percebe a facilidade em buscar um dado serviço. (TRAVASSOS; MARTINS, 2006).

Deste modo, um serviço pode ser considerado acessível por mulheres que são donas de casa, mas inacessível a mulheres que trabalham fora de casa e não podem ir à unidade de saúde, pois esta começa a funcionar quando ela já saiu de casa e fecha antes dela retornar. Em outra situação, um serviço pode ser considerado muito bom por pessoas que apresentam uma determinada doença crônica, pois a equipe que lá atende passou por cursos e capacitações acerca desta enfermidade e vem cada vez mais aprimorando sua prática, levando este conhecimento para a relação com o usuário. Por outro lado, para pessoas com outra doença, a mesma equipe não passou por treinamento específico, e considera que o saber que tem é suficiente, não sendo tomado como necessário se aprimorar para avançar no cuidado ofertado. Contudo, este cuidado apresentado pode ser considerado como inadequado, como deficiente, pela pessoa que apresenta esta enfermidade.

Matos (2009) destaca a integralidade como uma bandeira de luta da reforma sanitária brasileira, legitimada enquanto um princípio do SUS. O autor indica que a integralidade "tenta falar de um conjunto de valores pelos quais vale a pena lutar, pois se relacionam a um ideal de uma sociedade mais justa e mais solidária" p.45. Este autor chama atenção aos perigos que a integralidade corre, por ser vinculada a um projeto de sociedade mais amplo, presente no

Movimento Sanitário Brasileiro, e que fundamentalmente contraria os interesses daqueles tem no SUS uma ameaça ao projeto neoliberal.

Assim, sendo a integralidade um conceito polissêmico, Mattos (2006) destaca que se deve estar sempre atento de modo que a integralidade não seja tomada como algo tão amplo a ponto de ser solto e indefinido, considerado como uma utopia. Ampla, mas não uma utopia, deve-se reforçar a integralidade como uma imagem objetivo, um ideal a ser sempre buscado, um valor a ser sustentado, dimensionando formas de organizar tanto a rede de atenção quanto os processos de trabalho. Mattos (2006) ressalta que ao estabelecer uma imagem objetivo faz-se uma crítica a realidade vivenciada, buscando diferenciar o que se tem, do que se pretende construir. Assim, pautada na crítica ao presente, à imagem objetivo lança o direcionamento, o olhar sobre onde se deve buscar chegar e como se deve trabalhar para alcançar tal intento (op.cit).

De modo a facilitar a compreensão da integralidade, Mattos (2004; 2006) destaca alguns conjuntos de sentido sobre os quais versam as abordagens acerca do termo. A primeira refere-se à integralidade como boas práticas assistenciais, no encontro entre profissional e usuário, oferecendo melhor escuta e cuidado aquele que procura o serviço. Outra, na forma de organizar as práticas de saúde, onde tanto a atuação profissional, quanto a forma da organização do serviço estão pautadas na articulação entre a lógica da prevenção e da assistência, de modo a cuidar do usuário não apenas com o que ele traz como demanda ao serviço, mas sim em suas necessidades de saúde.

Um terceiro grupo de sentidos da integralidade destacado por Mattos (2004; 2006) envolve as chamadas "políticas especiais", voltadas a dar respostas a determinados problemas de saúde que se relacionam com mais força a um determinado grupo populacional. Além dos caminhos envoltos nos outros dois sentidos da integralidade já destacados, neste terceiro conjunto destaca-se um:

(...) sentido de integralidade aplicável a certas propostas de respostas governamentais aos problemas de saúde, que se configura fundamentalmente pela recusa em objetivar e recortar os sujeitos sobre os quais a política de saúde incide, e que, portanto, amplia o horizonte de problemas a serem tratados pela política. (MATTOS, 2006, p. 63)

Acrescentando a estas percepções, Silva e Barros (2010) reforçam a noção da integralidade como exercício. Estes autores destacam que este princípio do SUS é experienciado através das práticas, através dos encontros entre atores concretos que vivem e habitam o dia a dia dos serviços de saúde: os trabalhadores, usuários e gestores. Nestes momentos, o reconhecimento

do outro, de suas formas de saber, de fazer, seus anseios, desejos e necessidades, são o elemento imprescindível para o exercício da integralidade. Os autores destacam ainda que atualizar a integralidade, pensá-la como e através do exercício, é avançar em novas formas de trabalhar e de viver. É, portanto, reconhecer os protagonistas da efetivação desse princípio e desenvolver ações e estratégias que visem potencializar este protagonismo (SILVA; BARROS, 2010).

É neste sentido que a análise da efetivação da integralidade através do itinerário terapêutico apresenta um caráter avaliativo, mas também um caráter formativo (SILVA; SILVA JUNIOR; PINHEIRO, 2010). Nesta lógica, considera-se que, através da análise do IT, elementos relevantes vêm à tona possibilitando a reflexão sobre as práticas e experiências. Para mostrar este caráter formativo, os autores remetem a autonomia na perspectiva de Paulo Freire, enquanto amadurecimento, processo de consciência. Estes autores apontam que a medida que a avaliação possibilita o encontro dos atores com sua prática, elas podem levar a uma reflexão sobre o processo cotidiano, configurando crescimento e apropriação do seu próprio fazer (SILVA; SILVA JUNIOR; PINHEIRO, 2010).

Situando o exercício da integralidade através do itinerário terapêutico, destaca-se que a

a prática da integralidade demanda a compreensão dos itinerários terapêuticos a partir das múltiplas dimensões que o compõem e que implicam levar em conta o cuidado como valor, onde as necessidades em saúde e as demandas dos usuários são compreendidas de forma ampliada a partir dos contextos onde elas tomam forma e sentido, ou seja, de suas situações de vida. (GERHARDT, 2009, p. 282)

Assim, partindo destas bases, ao considerar o itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme e úlcera de perna buscamos uma dupla contribuição. Esperamos contribuir tanto a compreensão da experiência do adoecimento destes sujeitos, quanto à emergência de elementos importantes acerca da trajetória destas pessoas nos espaços de cuidado. Oferecendo elementos á formulação/implementação de ações de saúde cada vez mais integrais, voltadas às necessidades de saúde desta população.

2. Objetivos

*E o que era?
Era a seta no alvo,
Mas o alvo, na certa, não te espera.*

A Seta e o Alvo- Paulinho Moska

2. Objetivos

2.1 Objetivo geral

Compreender os itinerários terapêuticos de pessoas com úlcera de perna derivadas de doença falciforme, considerando a avaliação destas pessoas sobre os serviços de saúde por eles acionados, bem como as repercussões da úlcera em suas vidas.

2.2 Objetivos específicos

- Analisar o impacto da úlcera de perna na vida de pessoas com doença falciforme.
- Analisar o itinerário terapêutico de pessoas com úlcera de perna derivada de doença falciforme considerando as motivações e as avaliações relativas aos espaços de cuidado acionados.
- Discutir a acessibilidade e integralidade a partir da análise do itinerário terapêutico das pessoas com úlcera de perna derivadas de doença falciforme.

3. O caminhar metodológico

Só passei dois anos dentro de uma escola. Isso foi lá em Minas onde eu nasci. Foi pouco tempo, mas o suficiente pra eu descobrir que as palavras, se não conseguem mudar o mundo, servem pelo menos para contá-lo ou até inventar um mundo novo.

Carolina Maria de Jesus

Tendo em vista a escassez de estudos abordando a realidade das pessoas com doença falciforme, optamos por fazer desta dissertação um estudo qualitativo exploratório. Estudos qualitativos destacam-se por ser essencialmente voltados a subjetividade, ao que não pode ser mensurado através de números (UCHIMIRA; BOSI, 2002; MINAYO, 2010). Bosi (2012) reforça que na pesquisa qualitativa tratamos de evidências afloradas a partir de um encontro de subjetividades, de uma interação ativa entre pesquisador e participante que "pertence ao plano das construções intersubjetivas, imersas em relações sociais, e não a mera aplicação de técnicas." p. 580.

Considerando que a doença falciforme é uma enfermidade crônica de origem genética, com sinais e sintomas desde o primeiro ano de vida, tomamos como mais adequado explorar o entrecruzamento entre a história de vida e a trajetória de adoecimento. Assim, partimos à escuta não apenas da vivência destas pessoas a partir da ferida, mas sim, de toda sua vida, desde infância e juventude, tomando como foco seu desenvolvimento, delineado a partir da convivência com a doença crônica.

Minayo (2010) destaca que as diversas abordagens metodológicas que têm como pano de fundo a história de vida, seja história de vida tópica, a história oral, dentre outras, são consideradas para a pesquisa qualitativa "poderosos instrumentos para a descoberta, exploração e avaliação de como as pessoas compreendem seu passado, vinculam sua experiência individual ao contexto social, interpretam-na e dão-lhes significado, a partir do momento presente." p. 158.

Deste modo, assumimos que para compreender a trajetória empreendida pelas pessoas com úlcera de perna em busca de cuidado, era necessário, sobretudo compreender como sua vida se desenvolveu. Ouvir sua história e experiência com a doença destacando a busca que empreendeu para cuidar das questões apresentadas na juventude, chegando até a o surgimento da lesão e as formas com que este agravo impactaram na sua vida e na busca por cuidado.

3.1 A construção do campo

O presente trabalho constitui-se em um estudo de histórias de vida de nove adultos com doença falciforme com histórico de úlcera de perna. Os critérios de inclusão das pessoas privilegiaram a diversidade das experiências, onde cada participante foi incluído por trazer

alguma especificidade, que consideramos que pudesse trazer novas perspectivas acerca da experiência do que é viver com este agravo e as trajetórias em busca de cuidado. Assim, a escolha do número e de quem seriam os novos participantes, foi ocorrendo à medida que o campo se desenvolvia, buscando sempre trazer novos olhares e perspectivas acerca do fenômeno em questão.

Minayo (2010) destaca que na história de vida é importante que o investigador, proceda a escolha dos novos participantes a partir das contribuições de cada entrevista. Assim, adotamos como critério principal a diversidade de experiências, tendo em vista sempre privilegiar a heterogeneidade em questões como idade, sexo, escolaridade, procedência de zona rural ou urbana, idade quando do diagnóstico da DF, tempo de convivência com a úlcera de perna, características da lesão, acompanhamento com plano de saúde ou exclusivamente SUS.

Bosi (2012) ressalta que em pesquisa qualitativa lida-se eminentemente com evidências produzidas em uma relação, em intersubjetividade. Neste sentido, as estratégias adotadas nas pesquisas de base qualitativas devem ser coerentes com sua proposta, deixando, sobretudo a subjetividade se expressar, vir à tona. Assim, neste estudo, adotamos como estratégias de produção de evidências o uso de entrevistas abertas de base narrativa e o desenvolvimento de diário de campo para registro de falas, impressões, sentimentos e reflexões ao longo de todo o percurso de campo e análise.

O início do encontro era pautado na entrevista narrativa, a qual Jovchelovitch e Bauer (2002) destacam que parte do pressuposto de que a perspectiva do narrador se apresenta mais abertamente, se revela mais, à medida que é feita através da linguagem espontânea do próprio sujeito. Este tipo de entrevista é uma alternativa ao esquema de pergunta-resposta, sendo lançado um tópico guia sobre o qual o sujeito relata sua história, sem interrupções por parte do entrevistador. Como tópico guia adotamos o pedido: "Conte-me a história de sua vida considerando a doença falciforme, desde a história que lhe contaram de quando você era criança até os dias de hoje". Apenas ao final do relato do entrevistado seguiam-se perguntas de modo a esclarecer e aprofundar pontos trazidos na narrativa que fossem pertinentes aos objetivos do trabalho (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002).

Em seguida, quando necessário, eram feitas perguntas sobre pontos tidos como importantes para a compreensão do objetivo do estudo, que, por ventura não tivessem sido abordados livremente pelo sujeito. Assim, além do tópico inicial já destacado, contávamos com

um roteiro guia (anexo 1) que servia como um balizador de pontos importantes, um lembrete, para o alcance pleno dos objetivos pretendidos com este trabalho.

Destacamos que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia ISC/UFBA sob o registro 023-012/CEP-ISC. Ressaltamos que na Plataforma Brasil está registrado sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 02296312.6.0000.5030. Cabe ressaltar, que, primando pelo sigilo e anonimato dos participantes, apenas as informações consideradas relevantes à compreensão deste estudo foram sinalizadas. Assim, os nomes, tanto dos sujeitos entrevistados, quanto dos serviços e profissionais por eles citados foram trocados, sendo todas denominações aqui apresentadas nomes fictícios.

3.2 O campo propriamente dito: os encontros com os participantes

O contato com os participantes deu-se de diferentes formas. Algumas pessoas associadas da ABADFAL¹³ ao saber do tema da pesquisa, ainda no início do mestrado em 2011, demonstraram espontaneamente interesse em ser entrevistados. Da mesma forma, profissionais de saúde de unidades básicas de saúde e serviços de referência em feridas que vem acompanhando pessoas com este agravo também se mostraram solícitos em contribuir na indicação de possíveis participantes. Assim, após o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa- ISC, entramos em contato com estes parceiros buscando viabilizar o campo, que ocorreu entre setembro e novembro de 2012.

A primeira aproximação com os participantes foi feita ou pessoalmente ou por telefone¹⁴, apresentando a proposta geral do trabalho e em caso afirmativo, marcando um primeiro encontro na casa¹⁵ dos mesmos para explicar mais detalhadamente sobre o trabalho e, se assim desejassem, proceder a entrevista. Esta parte foi especialmente interessante, pois a partir do

¹³ Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme, a qual a pesquisadora principal participa há nove anos, tal como indicado na apresentação deste trabalho.

¹⁴ o contato por telefone ocorreu principalmente no caso das pessoas da ABADFAL que já conheciam a pesquisadora e das que foram indicadas por outras pessoas que tinham o agravo. Nestes casos a pessoa que passava o telefone para mim já havia comentado sobre o trabalho com o possível participante. Assim, no momento da ligação, todas já haviam consentimento que eu poderia ligar para elas para explicar melhor a proposta da pesquisa.

¹⁵ Era indicado que a pesquisadora iria encontra-los no lugar que melhor lhes conviesse e todos indicaram que preferiam em suas casas.

primeiro telefonema quando me apresentava como pesquisadora e explicava a proposta geral do estudo¹⁶ algumas pessoas imediatamente já aceitavam participar e se mostravam animadas em ver pesquisas sobre esta temática. Alguns, ainda por telefone começavam a trazer elementos bastante ricos, especialmente sobre suas experiências negativas nos serviços de saúde, já evidenciando os caminhos que as suas falas trilhariam. Da mesma forma, muitas pessoas afirmavam a importância de estudos sobre a úlcera de perna como forma de dar visibilidade a questão, que eles já sinalizavam que recebia pouca atenção por parte de profissionais e pesquisadores “só falam de anemia falciforme, mas das úlceras ninguém quer saber”.

Maria, uma das participantes que será devidamente apresentada ao leitor mais a frente, se disponibilizou prontamente a contar sua história, querendo marcar a entrevista logo no dia seguinte. Ao final da ligação agradei a confiança em dar sua contribuição e Maria respondeu dizendo que ela que tinha que me agradecer, complementando que “sempre quis que alguém se preocupasse com isso, com essa situação das úlceras de perna, que alguém viesse e parasse pra ouvir a história da gente, olhasse e fizesse isso mudar”¹⁷. Confesso aqui que fiquei emocionada com esta fala e passei toda a noite pensando nela, tamanha a confiança e responsabilidade que senti sobre mim ao ouvir estas palavras.

No dia seguinte retomei a conversa e Maria falou mais sobre o silêncio dos profissionais acerca da úlcera de perna. A participante evidenciou uma descrença, mas ao mesmo tempo um forte desejo de mudança. Preocupada com a expectativa que Maria apresentava com relação ao trabalho, disse á ela que infelizmente eu não tinha meios concretos de assegurar imediatamente a transformação que ela almejava, mas que sem dúvida, eu evidenciaria onde e como eles delineavam que as mudanças precisavam ser feitas. Prometi que trabalharia para que a dissertação, fruto da confiança dela e dos outros participantes, fosse algo que todos eles sentissem que havia valido a pena colaborar, e que os convidaria tanto para a defesa pública quanto entregaria uma cópia a cada um deles que assim desejasse.

Destacamos que o planejamento inicial previa dois encontros com cada participante, sendo que o primeiro teria como base a entrevista narrativa e o segundo uma entrevista mais direcionada. Contudo, na maioria das entrevistas, dada a riqueza do material produzido no

¹⁶ Por telefone era informado que o objetivo do trabalho era ouvir a história das pessoas com DF que tinham úlcera de perna, especialmente enfocando como elas buscavam se cuidar e se o ferimento interferia na vida delas.

¹⁷ Notas do diário de campo

primeiro encontro, não tomávamos como necessário um segundo momento. Mas, era sempre destacado que caso o participante desejasse, poderia, em qualquer tempo, entrar em contato com a pesquisadora que um novo encontro seria marcado. Assim, apenas com uma participante, Jeruza, ocorreram dois encontros, a pedido da própria entrevistada que solicitou nossa presença por ter considerado que "outras coisas importantes" não foram faladas na primeira vez.

Outro ponto interessante foi que ao realizarmos as primeiras entrevistas fomos surpreendidas com indicações de outras pessoas que poderiam ser entrevistadas, feitas espontaneamente pelos sujeitos que já haviam dado sua contribuição ao estudo. Uma das entrevistadas, Jeruza, indicou outras três pessoas, dizendo que "seria muito bom se eu pudesse ouvir as histórias delas"¹⁸. Outra participante, Helena, dias após nosso encontro me telefonou dizendo que eu anotasse o contato de uma pessoa que também queria que eu fosse á sua casa para "conversar com ela". Helena relatou que encontrou esta colega, também com DF e úlcera de perna, na sala de espera do ambulatório e comentou sobre o trabalho. Helena contou a colega que eu havia ido á sua casa para ouvir sua história e a colega disse que também queria "contar sua história", pedindo a Helena que passasse seu número de telefone para mim. Assim, de forma espontânea os entrevistados desencadearam a chamada técnica da bola de neve¹⁹, de modo que a cada participante entrevistado, novas indicações de pessoas foram espontaneamente surgindo.

Da mesma forma, foi valiosa a contribuição de profissionais de saúde, particularmente de um serviço hospitalar que vem atendendo grande número de pessoas com úlceras de perna de diversas etiologias, mas principalmente doença falciforme. Durante o período da coleta dos dados, acompanhei quatro manhãs de atendimento no ambulatório deste serviço que vem assistindo pessoas com feridas, antes e após intervenção cirúrgica. Estas manhãs foram muito ricas, pois pude acompanhar, junto com a equipe de médicos residentes, a visita aos leitos das pessoas internadas que haviam acabado de passar pela intervenção, assistir as consultas de revisão dos que já haviam tido alta, além de ficar na sala de espera, conversando com aqueles que aguardavam atendimento. Como a observação participante não foi um das estratégias adotadas à este trabalho, o material fruto dessa experiência não compõem diretamente as evidências

¹⁸ Frases ditas pelos participantes anotadas no diário de campo.

¹⁹ Técnica através da qual os participantes de uma pesquisa indicam outras pessoas deslançando em indicações sucessivas, constituindo-se em uma cadeia de participantes.

analisadas nesta dissertação²⁰, mas sem dúvida, muito do que foi vivenciado nestas ricas manhãs contribuiu as reflexões aqui apresentadas.

O chefe do serviço acima referido indicou diversos pacientes que considerou que "seria interessante conversar" comigo, geralmente indicações devido ao quadro de grande cronicidade, ou o oposto, por terem apresentado considerável êxito no tratamento. Tendo em vista que o presente estudo é de base qualitativa, temos como prioridade a profundidade e não a amplitude dos casos. Assim, agradecemos a colaboração deste profissional e sua equipe e colocamo-nos disponíveis para a realização de parcerias futuras que possam vir a contemplar as outras pessoas indicadas, que sem dúvida, guardam relevantes contribuições a esta temática. Salientamos que estas reações de disponibilidade reforçam a necessidade de novos estudos com esta população, evidenciando que há um campo aberto e desejante de estudos que tenham como objetivo contribuir à compreensão da realidade das pessoas com úlcera de perna derivadas de DF.

Tanto nas indicações dos participantes já entrevistados, quanto nas do referido serviço, seguiam-se perguntas procurando saber um pouco mais sobre as pessoas recomendadas, de modo a identificar especificidades relevantes ao estudo em andamento antes do contato direto com as pessoas. Foram exatamente estas informações gerais os elementos que balizaram a seleção de quem seriam os participantes. Ao final, tivemos contato de 14 pessoas indicadas como potenciais sujeitos a serem entrevistados. Contudo, devido ao critério da diversidade de experiências, somado ao tempo para o desenvolvimento de um trabalho de mestrado e primando pelo zelo na qualidade da produção das evidências e sua subsequente análise aprofundada, não abarcamos todas estas pessoas, sendo o total final de entrevistados composto por nove participantes.

Todas as entrevistas ocorreram na casa dos participantes. Em algumas, havia outras pessoas em casa que ficaram em outros cômodos e não interferiram na realização da entrevista. Contudo, em duas entrevistas a presença de familiares teve influência marcante. Na entrevista de Jonas, a mãe dele estava no mesmo cômodo (a sala da casa), mas em outro sofá assistindo televisão, sem estar diretamente voltada à fala do filho. Esporadicamente a mãe trazia contribuições, que o próprio Jonas solicitava, especialmente ao falar sobre a infância. Algumas destas contribuições foram incorporadas nos capítulos que mesclam resultados e discussão.

²⁰ Pensamos desenvolver novas parcerias com este serviço, de modo que este material seja complementado com outras observações, vindo a compor novos dados que sejam trabalhados em outras produções.

A outra entrevista que sofreu interferência foi a da participante mais velha, Helena, cujo encontro foi acompanhado de perto por duas sobrinhas, uma adolescente e outra ainda criança. As duas jovens acompanharam toda a entrevista e em alguns momentos riram, o que notoriamente interferiu na expressão livre de Helena. Com esta participante sentimos que seria precioso marcar um novo encontro onde ela pudesse se sentir mais confortável e falar sem a presença de outras pessoas. Contudo, este não foi possível, pois esta entrevistada não reside em Salvador, mas sim em um povoado de um município da região metropolitana da capital. Assim, os horários dos ônibus que faziam o deslocamento entre Salvador (são apenas dois) inviabilizavam a ida à sua casa no horário que as sobrinhas estivessem na escola.

Por outro lado, Helena apresenta importante dificuldade de locomoção, o que levou a nem ser cogitado marcar com ela em outro lugar que não sua casa. Encontramos com Helena duas vezes em serviços onde ela é atendida, mas em ambos sem possibilidade de realizar entrevistas. Em parte devido à dificuldade de ter um espaço reservado, mas, principalmente pelo desconforto físico que a participante apresentava em decorrência do esforço feito no deslocamento.

Outro ponto que consideramos pertinente ressaltar foi a mobilização dos participantes logo após a leitura do termo de consentimento livre esclarecido (TCLE). Percebemos que após lermos o TCLE (anexo2), onde constam claramente os objetivos do trabalho, os participantes já iniciavam a narrativa das histórias, antes mesmo que o documento fosse assinado. Assim, para não interromper a fala que o entrevistado naturalmente fazia, solicitávamos permissão para o uso do gravador logo no início do encontro, antes da leitura do TCLE. Deste modo, quando os participantes começavam a contar sua história o gravador, que já estava em mãos, era discretamente ligado. De modo geral, esta fala inicial espontânea versava sobre experiências negativas nos serviços de saúde, ou sobre o alto impacto da úlcera de perna em sua vida.

Tendo em vista a previsão inicial de dois momentos com cada participante, optamos que os encontros fossem agendados de forma a ter no máximo três entrevistas por semana. Acreditamos que desta forma poderíamos ter condições de dar conta da densidade e contribuição de cada entrevista, dando prosseguimento às escolhas dos novos participantes a partir de cada material já produzido. Procedemos desta forma visando ter condições de a cada entrevista realizada, refletir sobre a contribuição do participante, considerando-a em sua especificidade e em relação a todo o material que já havia sido produzido, bem como refletir sobre a forma como as entrevistas estavam sendo conduzidas. Ao término de cada encontro, muitas vezes ainda no

ônibus, seguia-se a escrita do diário de campo considerando as impressões, sentimentos e sensações experienciadas, junto com o registro das falas proferidas quando o gravador não estava ligado.

No encontro com três participantes (Carine, Diva e Júlio) tive, em cada um, a companhia de um bolsista de iniciação científica do FA-SA²¹. Destacamos que o consentimento da participação destes estudantes foi solicitado em contato telefônico prévio com as pessoas que seriam entrevistadas e todos autorizaram sem qualquer objeção. Sendo um casal de estudantes da graduação de saúde coletiva e uma estudante de ciências sociais, os bolsistas acompanharam o desenvolvimento da entrevista fazendo, ao final, perguntas que achassem pertinentes. Após o encontro com os participantes, conversávamos sobre as impressões que tivemos do encontro, tanto do participante e sua fala, quanto da condução da entrevista e de como nos sentimos. As observações feitas por estes estudantes também foram incorporadas ao diário de campo.

3.3 Apresentando os protagonistas da pesquisa

Para facilitar a visualização geral dos participantes, resumimos as informações gerais na tabela 2 que consta ao fim deste tópico. Nela, além da caracterização, destacamos as especificidades que fizeram com estas pessoas fossem convidadas a participar deste estudo. Ressaltamos que algumas especificidades foram desejadas previamente, consideradas importantes contribuições ao trabalho, mesmo antes das já referidas indicações. Entre estas destacamos pessoas com tempo diferenciado de duração da ferida, sendo uma longa e outra opostamente mais curta, outro participante com ferida cicatrizada há muito tempo, bem como uma pessoa que tivesse plano de saúde.

Salientamos que apenas uma especificidade desejada inicialmente não foi contemplada: a participação de uma pessoa que se autodeclarasse branca. Ao longo de todo o campo desta pesquisa e mesmo de trajetória que temos relacionada à doença falciforme, conhecemos pessoas brancas com DF, mas nenhuma que tivesse histórico com úlcera de perna. As referidas especificidades dos participantes serão retomadas ao longo dos capítulos seguintes, nos momentos considerados pertinentes a cada contribuição.

²¹ Programa de Cooperação Técnica Família Saúde e Comunidade, ao qual esta dissertação está vinculada.

Participaram do estudo nove adultos com doença falciforme, dos quais três homens e seis mulheres, com idade variando entre 27 e 54 anos de idade. Todos se autodeclararam negros, sendo que oito se consideraram pretos e um pardo. Quanto ao nível de escolaridade uma participante estudou até o ensino fundamental; três têm o ensino médio incompleto; quatro concluíram o ensino médio e uma está cursando ensino superior. Todos são moradores de bairros e comunidades populares, provenientes de famílias de baixa renda. A renda mensal de todos os entrevistados é de cerca de um salário mínimo (SM), sendo importante destacar a origem desta renda: cinco participantes recebem Benefício de Prestação Continuada- BPC²²; três são aposentados por invalidez e apenas uma tem ocupação ativa da qual advém sua renda.

No que se refere à doença falciforme, dois participantes tiveram diagnóstico precoce devido ao fato de terem irmãos mais velhos que já haviam sido diagnosticados tardiamente. Assim, ao nascer, o exame foi feito buscando identificar se, como seus irmãos, também apresentavam a doença. Os demais participantes tiveram diagnóstico tardio, porém quatro ainda na infância, dois na adolescência e apenas uma quando adulta. Somente esta última participante, Jeruza, já apresentava as úlceras de perna quando teve o diagnóstico da DF. Os demais entrevistados já tinham o diagnóstico da doença falciforme e já estavam em acompanhamento regular com hematologista quando as lesões nas pernas surgiram. Considerando a idade de surgimento da primeira lesão esta variou entre 14 e 29 anos de idade. Uma pessoa teve a úlcera aos 14 anos (Helena); seis apresentaram a primeira lesão entre 15 e 20 anos de idade (Jair, Jeruza, Jonas, Suzana, Diva e Júlio); e dois com idade superior a 21 anos (Carine e Maria).

Considerando o tempo com a ferida, destacamos que este foi contabilizado desde o surgimento da primeira lesão até o que eles consideraram fechamento, nos casos em que este ocorreu, ou até os dias atuais, para aqueles que ainda têm a úlcera de perna aberta. Assim, apenas dois participantes têm histórico com a ferida por menos de uma década, Carine (oito anos) e Júlio (sete anos). Todos os outros participantes convivem ou conviveram com a ferida por mais de dez anos, sendo que três entrevistados apresentam úlceras por períodos de 10 a 15 anos de suas vidas

²² Um benefício individual, temporário e intransferível de um salário mínimo, pautado na proteção social básica instituída no Sistema Único de Assistência Social – SUAS, cuja operacionalização é dada através do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS. Seu acesso não depende de contribuição previdenciária, podendo ser requerido por idosos, pessoas com deficiência física, mental, sensorial ou intelectual, de qualquer idade, desde que comprovem limitações que o impeçam de participar plena e ativamente da sociedade em igualdade de condições com outras pessoas, estando, portanto impedidos de prover seu próprio sustento. A renda per capita familiar deve ser inferior a 25% do salário mínimo. Por ser um benefício temporário, a concessão do BPC é condicionada a revisões periódicas que podem ser de meses a anos, a depender da avaliação feita sobre a condição que o impossibilita de viver plenamente. Fonte: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc>

(Maria, Suzana e Diva); três têm histórico de 16 a 20 anos com a lesão (Jair, Jeruza e Jonas); e uma (Helena) convive com a ferida há 40 anos, tendo a presença da lesão em sua vida por quatro décadas. Duas participantes tem histórico com plano de saúde. Suzana teve plano durante boa parte da infância e adolescência, e Diva, que sempre foi atendida exclusivamente pelo SUS e há seis meses passou a ter plano de saúde, sendo desde então, acompanhada em um serviço de tratamento de feridas em um hospital privado de Salvador.

No que se refere às características da úlcera de perna, faz-se pertinente explicitar como as pessoas foram aqui agrupadas. A sistematização, tal como aqui apresentada, não corresponde diretamente às classificações encontradas em nossa revisão de literatura, mas foram assim organizadas por sistematizarem as características da lesão a partir da perspectiva que os sujeitos a vivenciam. Feita esta ressalva, destacamos como os participantes foram considerados, a saber, em três situações:

- a) úlceras contínuas- Reúne as pessoas que desde o surgimento do agravo nunca estiveram sem úlcera, pois mesmo que a lesão inicial cicatrizasse, existia outra ferida que permanecia aberta.
- b) úlceras recorrentes- Engloba as pessoas que tiveram momentos sem lesão, no qual todas as feridas estavam cicatrizadas. Assim, estes participantes tiveram períodos sem a úlcera de perna, alternados com momentos de retorno da ferida.
- c) úlceras fechadas- Pessoas cuja úlcera encontra-se cicatrizada no momento da entrevista e principalmente, organizam sua vida a partir desta perspectiva, sendo deste lugar que olham sua trajetória passada e pensam seu futuro. Contudo, convivem com receio constante de que a ferida retorne, sendo sua experiência marcada por uma retomada da vida, à medida que a úlcera cicatriza, mas acompanhada da adoção de medidas de evitação e marcado temor do da recorrência. Além disso, seu presente reflete os impactos que os anos da existência da lesão deixou em diversas dimensões de suas vidas. Deste modo, optamos por não falar em cicatriz, mas sim em "úlcera fechada" de modo a demarcar esta ausência/presença da úlcera de perna na vida destas pessoas.

Para melhor explicar nosso critério, tomemos como exemplo o grupo que se refere a ferida contínua. Sob o ponto de vista biomédico, uma lesão é contínua a partir da história de cada lesão apresentada. Assim, se uma ferida tem 10 anos sem cicatrizar ela é considerada contínua, se a lesão fecha e abre um ano depois, ela é considerada recorrente. Contudo, neste trabalho consideramos de modo diferente, pois percebemos que apesar de saber o tempo que cada lesão

tem o fato de estar com uma lesão aberta é o principal norteador da experiência dos sujeitos.

Assim, para uma pessoa com úlceras múltiplas, mesmo que a lesão mais antiga cicatrizasse, pela existência das outras lesões, a sua experiência de viver com a ferida se mantinha constante, com os mesmos impactos em seu cotidiano. Deste modo, tomamos como critério para a continuidade da úlcera não o olhar sobre cada ferida, tal como ocorre na perspectiva biomédica, mas sim, a continuidade na experiência do sujeito convivendo, sem interrupções, com pelo menos uma lesão.

TABELA 2- CARACTERIZAÇÃO GERAL DOS PARTICIPANTES

NOME FICTÍCIO	IDADE	RAÇA-COR	ESCOLARIDADE	FONTE DA RENDA	QUANDO TEVE DIAGNÓSTICO DA DF	CARACTERÍSTICA DA ÚLCERA	TEMPO COM A FERIDA	ESPECIFICIDADE
HELENA	54	Preta	Fundamental incompleto	Aposentadoria	12 anos	Contínua	40 anos	Idade avançada; tempo de ferida prolongado
JAIR	50	Preta	Médio Completo	Aposentadoria	5 anos	Fechada	20 anos	Úlcera fechada por tempo prolongado
CARINE	37	Preta	Médio Completo	BPC	14 anos	Recorrente	8 anos	Ferida com alta recorrência
MARIA	36	Preta	Médio Incompleto	Aposentadoria	2 anos	Contínua	12 anos	Optou por não mais frequentar serviço de saúde para tratamento da úlcera
JERUZA	35	Preta	Médio Incompleto	BPC	21 anos	Contínua	18 anos	Saiu permanentemente de sua cidade para Salvador em busca tratamento
JONAS	31	Parda	Médio Completo	BPC	6 meses	Contínua	16 anos	Acompanhamento regular em UBS; ferida de grande extensão
SUZANA	30	Preta	Superior Incompleto	Trabalho e suporte familiar	1 ano	Recorrente;	13 anos	Trabalha e estuda; Teve plano de saúde por muito tempo;
DIVA	30	Preta	Médio Incompleto	BPC	Ao nascer	Recorrente-	11 anos	Tem plano de saúde há seis meses
JÚLIO	27	Preta	Médio Completo	BPC	Ao nascer	Fechada	7 anos	Veio de outro estado para fazer tratamento e teve sucesso
TOTAL= 14horas e 40 min. de gravação	Média:37 anos Mais velha:54 Mais jovem: 27	Todos negros	Fundamental incompleto:1 Médio Incompleto:3 Médio completo:4 Sup. incompleto:1	5 com BPC; 3 aposentados; 1 suporte familiar	Precoce: 2 Infância:4 Adolescência:2 Aduldez: 1	Contínuas: 4 Recorrentes: 3 Fechadas: 2	Média= 15anos + tempo= 40 - tempo= 7	

3.4 Análise dos dados

Todas as entrevistas foram gravadas em equipamento digital totalizando 14 horas e 40 minutos de gravação. Ainda no mesmo dia de sua realização, cada entrevista era encaminhada para ser transcrita por uma das três colaboradoras que se revezavam na realização deste trabalho. Estas procediam a transcrição literal da fala do participante, sinalizando ainda as alterações tais como silêncios, suspiros e mudanças no tom de voz. As transcrições foram revisadas pela pesquisadora principal, através da escuta atenta da gravação, corrigindo palavras não compreendidas pelas colaboradoras, bem como associando o texto às impressões do diário de campo, especialmente nas expressões corporais e emoções evidenciadas pelos entrevistados nos trechos significativos.

Depois de corrigidas as transcrições foram impressas e submetidas a leitura aprofundada. Cada trecho da entrevista considerado de grande significância era marcado em uma cor padrão para cada tema, que era também usado nas outras entrevistas. Assim, aspectos relacionados ao surgimento da lesão, por exemplo, eram marcados em azul em todas as entrevistas, de modo a facilitar a visualização entre todos os materiais. Em seguida, a contribuição de cada entrevistado foi sistematizada em um plano de análise (anexo3) contendo informações gerais sobre os participantes, sinalização do conteúdo de cada trecho tomado como relevante, frases exemplificadoras e a localização desta temática na transcrição, relação com falas de outros participantes (concordância ou discordância), bem como o conceito, o referencial teórico relacionado. Após a sistematização de cada entrevista procedemos a sistematização geral na qual foram evidenciados os temas mais relevantes de serem abordados nesta dissertação, considerando os objetivos aqui propostos.

Para balizar a análise dos dados tomamos como referencial teórico a antropologia interpretativa proposta por Clifford Geertz (1989). Este autor concorda com Weber ao considerar o homem como um animal submerso em uma teia de significados, que é a cultura. Ao mesmo tempo em que está submerso na cultura, o sujeito é também produtor dela, estando, portanto amarrado na teia que ele próprio teceu. Neste sentido, Geertz (1989) destaca que o papel do pesquisador consiste em interpretar os significados que estes sujeitos atribuem aos elementos e relações presentes neste universo simbólico.

Deste modo, a perspectiva da antropologia interpretativa vem questionar a posição de autoridade ocupada pelo pesquisador, na qual este teria o poder de falar sobre a realidade pesquisada. Para Geertz (2001) o trabalho do pesquisador consiste em “descobrir quem as pessoas pensam que são, o que pensam que estão fazendo e com que finalidade pensam o que estão fazendo” (GEERTZ, 2001, p.26). Neste sentido, o papel do pesquisador não é analisar o sujeito, mas compreender como este analisa a si próprio, a sua vida, dentro do contexto no qual está inserido.

Assim, o supracitado autor propõe a compreensão dos significados subjacentes ao comportamento dos sujeitos, dentro da perspectiva do contexto sociocultural no qual os significados e comportamentos são produzidos (TRAD, 2010b). Portanto, através da antropologia interpretativa é possível olhar o sujeito e o contexto, considerando o caráter intrínseco e complexo existente nesta relação.

Minayo (2010) reforça ainda que nas pesquisas que têm como referencial a abordagens metodológicas pautadas na história de vida:

(...) a pessoa não conta sua vida, reflete sobre ela enquanto a narra, buscando um fio condutor que lhe dê sentido, a partir do presente e projetando o futuro. Portanto o investigador nunca encontrará a verdade e sim, a versão situada dos participantes nos episódios narrativos. (Minayo, 2010, p.161)

Além das contribuições a análise dos dados, Geertz (2001) também traz elementos importantes a este estudo ao tratar do distanciamento científico na relação entre pesquisador e campo nas ciências sociais. Diferente dos trabalhos em laboratório e das ciências exatas, o autor ressalta que o distanciamento para o trabalho de campo do antropólogo não é algo dado naturalmente ou uma lição aprendida em uma aula, tampouco provém de insensibilidade, frieza e falta de envolvimento emocional com o campo. Geertz (2001) destaca que se trata de um exercício cotidiano, uma postura adotada frente a realidade pesquisada.

Geertz (2001) afirma ainda que o distanciamento necessário à interpretação científica da realidade advém do esforço contínuo de combinar uma atitude engajada e ao mesmo tempo analítica. Engajada a ponto de estar próximo o suficiente para se deixar aperceber da realidade tal como ela se apresenta, mas ao mesmo tempo analítica, a ponto de conseguir compreender com o olhar externo os significados contidos naquela realidade. Neste sentido, a posição da pesquisadora em relação à doença falciforme trouxe elementos positivos como a pertinência da proposta a realidade estudada e a viabilidade do campo através do conhecimento de profissionais

e de pessoas com a doença. Mas, por outro lado, também colocou desafios que sem dúvida foram levados em consideração ao longo de todo o trabalho entre eles o exercício contínuo da reflexividade, de encontrar o distanciamento ótimo apontado anteriormente por Geertz (2001).

Assim, reconhecemos a proximidade com um dos grandes desafios a realização deste trabalho que por um lado trouxe elementos extremamente ricos, mas por outro fez pairar um medo constante de que o produto fosse percebido como fruto somente de uma militante e não de uma pesquisadora (que não deixa de ser militante). Nestas reflexões, o trabalho contínuo com a dupla de orientação foi crucial á realização desta empreitada. Através deste acompanhamento era feito sempre o chamamento as evidências nas entrevistas, tanto quando o olhar da trajetória avançava, quanto quando o medo de ter o discurso militante fazia silenciar ou amenizar elementos importantes evidenciados pelos entrevistados. Assim, procuramos alcançar o que Geertz (2001) nos sinalizou, que “(o distanciamento) não provém da adoção de uma ideologia do tipo eu-sou-uma câmara, ou do encerramento sob camadas de armadura metodológica, mas da simples tentativa de fazer, nessa situação, o trabalho científico que se pretende fazer.” p.45.

4. A experiência: o viver antes e depois da úlcera de perna

Sonhar não faz parte dos trinta direitos humanos que as Nações Unidas proclamaram no final de 1948. Mas, se não fosse por causa do direito de sonhar e pela água que dele jorra, a maior parte dos direitos morreria de sede.

Eduardo Galeano

4.1 Da infância a adolescência: Uma juventude diferente das outras

Patologia crônica de origem genética, a doença falciforme (DF) costuma apresentar os primeiros sinais e sintomas ainda no primeiro ano de vida, geralmente após o sexto mês. A partir de então, infecções e episódios de dor são recorrentes a maioria destas pessoas, podendo acompanhá-las ao longo de toda sua vida. Assim, ouvir uma pessoa contar a história da doença falciforme em sua vida é também ouvir sua história de vida, onde a presença da enfermidade, com suas intercorrências, incertezas, limites e superações esteve acompanhando-a, moldando e se desenvolvendo junto com ela. São pessoas que se tornaram sujeitos lidando, desde a mais tenra idade, com as interferências da doença.

Apesar de sentir tão precocemente os impactos da doença, a maior parte dos participantes deste estudo teve o diagnóstico após repetidas intercorrências, por vezes tratadas no âmbito hospitalar, mas não tendo identificada a doença de base que provocava as internações. Apenas dois participantes (Diva e Júlio) tiveram o diagnóstico ao nascer, pois tinham irmãos mais velhos que tinham a doença e que já haviam passado por anos de desconhecimento antes de ter a patologia identificada.

Os demais participantes tiveram a doença diagnosticada em momentos diferentes de suas vidas. Quatro entrevistados receberam o diagnóstico até os oito anos de idade: dois no primeiro ano de vida, com seis meses (Jonas) e um ano de idade (Suzana); Uma aos dois anos (Maria); Um aos oito anos (Jair). Entre os outros três participantes, dois foram diagnosticados na adolescência: aos 12 anos (Helena) e 14 anos (Carine) e uma já na fase adulta, aos 21 anos de idade (Jeruza). Esta última, Jeruza, é a única participante que já apresentava úlceras de perna quando a doença falciforme foi diagnosticada e que não era acompanhada por hematologista. Todos os outros entrevistados já faziam acompanhamento regular com hematologista quando as úlceras de perna apareceram.

Tanto nos casos dos participantes que tiveram diagnóstico tardio²³, quanto na fala daqueles que se referem ao caminho em busca de cuidado de seus irmãos mais velhos, é comum uma trajetória de sofrimento e peregrinação para aliviar os sintomas, ainda sem saber qual o diagnóstico de base que os provocava (PAIVA e SILVA et al., 1993).

²³ Para o Ministério da Saúde o diagnóstico da doença falciforme que não é realizado através do teste do pezinho coletado até o 3º mês de vida, é considerado tardio.

Desde pequeno, desde que eu nasci eu era um menino muito doente, minha mãe não sabia o que era e me levava pros médicos. Ia pra um médico, ia pra outro e ninguém descobria. (...) Ai foi com oito anos de idade foi que vim saber que eu tinha essa doença. (Jair, 50 anos, ferida fechada há 10 anos).

Ó, o diagnóstico foi assim, porque meu irmão é mais velho do que eu. Então ele só vivia doentinho, doentinho, doentinho, corria prum canto, pro outro, prum canto, pro outro. Aí uma vez minha mãe foi numa clínica aí a médica falou 'acho que esse menino tem anemia falciforme' e mandou fazer o exame de eletroforese aí detectou que ele tinha anemia falciforme. Ele já tinha uns cinco anos, já tinha... já sofrido bastante com crise, com assim... com baço inchado, baço crescido... bastante, já tinha tomado assim transfusão, já tinha sofrido bastante mesmo. Com cinco anos, que essa pediatra mandou fazer esse exame de eletroforese, que desconfiou. Aí através do meu irmão, quando eu nasci, que ele era mais velho, assim que eu nasci mandaram fazer o teste e deu que eu também tinha anemia falciforme. Eu já sofri menos do que meu irmão, porque meu irmão até os 5 anos ninguém sabia e eu já quando nasci fez logo exame e detectou que eu tinha.(...) (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Situações de diagnóstico tardio são comumente apontadas em estudos voltados aos adultos com doença falciforme (PAIVA e SILVA et al., 1993; CORDEIRO, 2007; CARVALHO, 2010; XAVIER, 2011). Geralmente estas pessoas passam por anos de peregrinação em unidades de emergência e de tratamento inadequado nas internações (PAIVA E SILVA et al, 1993), fazendo com que seu corpo vá cada vez mais sendo fragilizado pelas intercorrências indevidamente tratadas. Em estudo com mulheres com doença falciforme, Cordeiro (2007) destaca as marcas dos anos de tratamento inadequado no corpo destas mulheres e pontua a luta delas e de suas famílias na busca pelo diagnóstico, afirmando que estas são "sobreviventes das condições adversas de quem não conhecia a doença falciforme e não tratava, mas que não desistia da busca pelo diagnóstico" (CORDEIRO, 2007, p.43).

No presente estudo evidenciou-se que o diagnóstico da doença nem sempre foi seguido do acompanhamento adequado. Diva, apesar de ter tido a doença identificada logo que nasceu não foi referenciada para acompanhamento específico para a doença falciforme, sendo assistida apenas por pediatra e clínico geral, que não consideravam as especificidades da patologia. Deste modo, o grande potencial do diagnóstico precoce, que é oferecer ao paciente algo concreto sobre o qual organizar o cuidado a ser desenvolvido, passando a ser acompanhado com equipe de saúde buscando prevenir as intercorrências, foi desconsiderado, não tendo sido de fato colocado em prática.

Quando nasceu fez logo exame, detectou que eu tinha, mas só que eu num tinha o tratamento devido. Sabia que eu tinha anemia falciforme, alguns médicos sabiam que era anemia falciforme, é... sabia que dava crise, sabia essas coisas assim, que dava crise de dor, que, quando, tinha crise de dor tinha que levar pra emergência... Mas não fomos assim, na época orientados, de ter que ser acompanhado por um hematologista... ter acompanhamento de rotina... Esse esclarecimento a gente não teve. Eu sempre fui tratada na infância por pediatra, nunca por hematologista. (...) Aí um pouco depois da infância, sempre... eu dava crise, ia pra emergência, quando a crise passava vinha embora, se não, internava. Era assim. Sempre era assim. Sempre dando crise, sempre internando. Quando precisava de internar, sempre internando até que eu completei 17 anos e no meu corpo apareceu vários 'furúncos', eu fui numa emergência passar pela médica clínica, aí foi que ela falou: "Você tem anemia falciforme, você tem que ser acompanhada por HE-MA-TO-LO-GISTA, num é por médica clínica" aí me deu a requisição solicitando hematologista, aí foi que eu conheci o Serviço de Referência, com 17 anos (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Por outro lado, ter o diagnóstico da doença falciforme e saber o que a doença pode provocar fez com que algumas famílias revisitassem sua história percebendo que a doença já esteve presente, que aquele não era o primeiro filho a ter a patologia. Cordeiro (2007) observou o mesmo fenômeno, demarcando a morte de irmãos mais jovens, muitas vezes, antes do segundo ano de vida, como um fato informado por muitas de suas entrevistadas. Tal como ocorreu no presente estudo, no trabalho de Cordeiro (op.cit) esta associação entre DF e as mortes na infância ocorreu após o diagnóstico da doença de outros filhos, pois a maior parte dos irmãos falecidos não tinham o diagnóstico da doença e a família não tinha nenhum conhecimento sobre a enfermidade.

Assim, foi a partir do diagnóstico de Jonas, aos 06 meses de vida durante uma crise tratada no hospital, que a mãe soube que sua outra filha havia tido doença falciforme. À época do diagnóstico de Jonas a menina já havia falecido e o motivo do óbito não havia sido esclarecido. Somente após a identificação da doença em Jonas, ao saber as complicações que a doença poderia provocar que a mãe associou ao que a menina apresentava quando faleceu, vindo a saber que sua primeira filha havia morrido em decorrência da enfermidade.

Foi aí que eu vim saber que existia essa doença, que eu tive uma menina que morreu com esse mesmo problema e eu não sabia... vim saber por causa do Jonas. Essa menina ela morreu com um ano e nove meses, a primeira crise que ela deu ela foi embora e na época ninguém sabia o que ela teve" (mãe de Jonas)

A iminência de morte é também algo afirmado pelo discurso médico, pois os entrevistados relataram que os profissionais que cuidavam deles informaram às suas mães que

seus filhos morreriam cedo, alguns chegando a indicar idade específica para o falecimento da criança. Cordeiro (2007) também destaca a mesma situação, destacando que os médicos indicavam até quando a criança iria viver, afirmando que não passariam da idade por eles informada.

(...) Dr. Otávio que disse a mim assim: 'Oh! minha fia... ele não vai se salvar de jeito nenhum', que ele vivia ruim... muito ruim mesmo...ai que deu que Dr. Otávio morreu e ele ficou (risos) (mãe de Jonas)

(...) a médica que cuidava de mim ela dizia que eu ia morrer com dezoito anos... Aí não morri, ai depois disse 'de vinte e cinco anos não passa...' (...) minha mãe já ficou até com medo que eu morresse, e hoje eu tô com cinquenta e tô aqui, mas... não quero dizer que eu to bem... que eu não 'tô' beeeem, por que quem tem essa doença nunca fica bem e sempre tem alguma coisa alguma intercorrência... mas tô aqui. (Jair, 50 anos, ferida fechada há 10 anos)

A angústia de não saber o que provocava as crises e mesmo após o diagnóstico não saber como evitá-las, levava às famílias e especialmente às mães, a uma tensão contínua de lutar contra algo, tenta evitar algo que não se sabia ao certo o que era. Os participantes do estudo, em maior ou menor grau, independente do momento do diagnóstico, apresentaram uma trajetória marcada por momentos de incerteza, angústia e também de aprendizado, através da própria caminhada com a doença.

Este processo de aprendizagem com base na experiência é ressaltado por autores como Adam & Herzlich (2001) e Bury (1991) como parte da trajetória de viver com uma condição crônica. Deste modo, a medida que vão lidando com as intercorrências, as pessoas vão desenvolvendo formas de perceber o que antecedem tais situações e como manejá-las da melhor forma, em uma espécie de aprendizado através do sofrimento. Pode-se dizer que os adultos com doença falciforme de hoje foram em sua maioria crianças que tinham algo de diferente das outras, algo de imprevisível e frágil que as famílias não sabiam o que era, mas que foram aprendendo a lidar e cuidar através da própria vivência.

Com base no cotidiano das crianças e as crises apresentadas, a família, particularmente as mães, iam percebendo quais fatores estavam relacionados ao aparecimento dos problemas. Situações como brincar de correr e ficar exposta ao vento eram tomadas como inadequadas, pois não raro eram seguidas de fortes dores. Assim, as famílias passavam a cuidar das crianças impondo limitações ao cotidiano, fazendo muitas vezes uma diferenciação na forma de viver destas crianças e seus irmãos.

Eu era uma criança assim... Minha mãe não deixava eu fazer as coisas que minha irmãs faziam, correr, brincar de pula-pula, tudo isso era evitado. Quando eu resolvia desobedecer aí vinha a crise, geralmente eu começava a correr, daqui a pouco eu começava a passar mal e aí ela (a mãe) fazia, 'eu te avisei que não corra, porque você não é igual as outras', (...) 'você não pode fazer isso'. Eu era privada de certas coisas entendeu? 'você não é igual as outras', isso doía sabia? Me doía muito, porque eu via minhas irmãs fazendo as coisas... (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

(...) um friozinho que eu tomava na rua chegava em casa doida de dor. Tava brincando um pouco assim... Chegava, ia pra casa, daqui a pouco eu tava ali deitada, só sentindo dor. E era essa vida assim. Num podia ir pra praia... fosse pra praia, mesmo que num caísse na água, mas só o vento, aquela coisa, eu ficava doente. (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Além destas restrições, havia também um cuidado reforçado na alimentação, onde através dos alimentos buscava-se fortalecer o corpo da criança para diminuir as possíveis complicações. Este cuidado apresentava impacto também para a renda da família, pois determinados alimentos, considerados caros para suas condições financeiras, passavam a ser comprados para uso exclusivo da criança com a doença, desde que houvesse alguma indicação, vinda de profissionais ou leigos, de que este alimento poderia contribuir ao cuidado dela. Assim, a alimentação das crianças com doença falciforme era também diferenciada das demais, buscando sempre ser de melhor qualidade com mais legumes, frutas e carnes especiais. Demonstra-se assim uma tentativa de cuidar de diferentes formas, onde a família fazia tudo o que estava ao seu alcance para proteger a criança das complicações. “(...) até canja de galinha. Eu comecei a criar galinha pra dar canja a ele. Era lula também, tudo isso que nêgo me ensinava eu fazia pra ver se ele melhorava um pouco...” (mãe de Jonas)

Na infância, mesmo para aqueles que tinham o diagnóstico, evidencia-se ainda a falta de orientações básicas ao cuidado de pessoas com doença falciforme, como por exemplo, a importância de maior ingestão de água. A hidratação é uma medida que ajuda a reverter o processo de falcização das hemácias, que leva as crises de dor. Por não ter conhecimento desta medida e pelo fato da filha, que na época ainda não tinha diagnóstico da doença falciforme, ter vomitado intensamente durante uma crise algica, a mãe de Carine passou a impedir que a menina bebesse água quando estava sentindo dor. A mãe acreditava que a ingestão de água provocava o vômito, quando na verdade a hidratação ajudaria a aliviar a crise de dor.

A falta de informação é também percebida no que se refere a alimentação, a qual era dada ênfase em alimentos ricos em ferro como beterraba, carne vermelha e feijão, mostrando o

desconhecimento da especificidade da anemia falciforme confundindo-a com a anemia ferropriva, na qual a alimentação rica em ferro é indicada. Para a doença falciforme é o oposto, são pessoas que geralmente apresentam um excesso de ferro no sangue devido à recorrência de transfusões, o que faz com que na adolescência e adultez precisem tomar medicamentos quelantes de ferro para reduzir o nível desse elemento no sangue. Caso contrário, o alto nível de ferro acumulado ao longo da vida pode levar a problemas no coração e fígado na fase adulta.

Cuidava assim, dizia que era anemia falciforme, achava que, confundia um pouco com anemia assim, normal. Era beterraba, era quiabo, era verdura (...) o tratamento era esse. O ácido fólico, na época, e suco de beterraba, bastante suco de beterraba, bastante quiabo, bastante verdura. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Apesar de todos os cuidados, as complicações faziam parte do cotidiano destas crianças, sendo a dor e febre os problemas mais presentes. Apenas o participante mais jovem, Júlio, que teve o diagnóstico logo que nasceu, destaca não ter sentido implicações da doença durante a infância. O mesmo aponta que apenas no final da adolescência, passou a apresentar problemas circulatórios, mas que até então teve poucos episódios de dor e raras infecções. Júlio destaca ainda que não relaciona a menor gravidade de sua doença aos tipos de cuidados que recebeu, dado que sua irmã mais velha, por outro lado, teve diversas intercorrências ao longo da infância, chegando a ter um AVC na adolescência, que deixou sequelas em sua mobilidade.

Excetuando Júlio, os demais participantes destacam diversas crises de dor entre a infância e adolescência, as quais eles descrevem como recorrentes e por vezes intensas. Dores que apareciam após algumas atividades como correr, tomar vento ou às vezes sem causa por eles identificada. Foram mais comuns relatos de dor nas articulações e abdômen, permanecendo por horas, às vezes dias, mudando dependendo dos cuidados tomados e depois passando.

Eu sentia mais dor no peito, sentia muita dor no peito, no joelho, no pulso, cotovelo, as juntas, mais as juntas assim do corpo principalmente. Os joelhos, tornozelo doía também, todas as minha juntas doía, sentia muita dor assim, e eu sentia muita dor no tórax, muita mesmo, assim antes das úlceras, e febre constantemente. Ficava uma semana sim, uma semana não. Assim, às vezes na semana, passava uma semana, assim com dor durante a semana quase toda, em outra semana eu já passava bem. Assim, era nessa frequência (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

A intensidade da dor variava, podendo ser leve e não impedindo a realização de atividades, ou ser intensa, dificultando até mesmo de andar. Apesar de fazerem relação entre a ocorrência da dor e algumas situações já citadas, a dor na infância e adolescência é apontada

principalmente como imprevisível, onde a qualquer momento poderia aparecer, interrompendo o cotidiano normal e ir embora sem deixar marcas físicas, como se nada houvesse acontecido.

Diante da dor e febre destacava-se o uso de chás, remédios caseiros e repouso como os primeiros meios de cuidado. Particularmente nos casos dos participantes que moravam no interior, tais medidas eram muitas vezes as únicas intervenções tomadas, em grande parte devido ao desconhecimento da gravidade da doença e da dificuldade de acesso a serviços de saúde.

Quando eu era pequena, eu de vez em quando tinha febre, sentia dor no corpo só que não sabia o que era, ninguém da minha família sabia, mas tava sempre doente, sempre com febre. Ai como eu morava no interior e meus parentes não sabiam de nada, ai tratava com chá, folha, essas coisas... chá, folha, remédio caseiro, ai ficava um tempo, uns dias sentindo dor, uns dias com febre e melhorava, ficava tempos com febre e melhorava (...) (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Aos participantes residentes em áreas urbanas destacam-se ainda os recorrentes agendamentos médicos e internações hospitalares permeando toda a infância, antes e depois do diagnóstico da doença. Estes momentos nos serviços de saúde demarcavam afastamento de casa e também da escola, com implicações importantes no processo de aprendizagem e na própria permanência no ambiente escolar.

(...) nos estudos eu só vivia internado... De quinze em quinze tinha que ir pra médico. Só vivia internado, não sei por que eu consegui passar todos os anos... Aliás, perdi um ano, até a oitava... Até segundo grau, perdi um ano e ai foi assim... (Jair, 50 anos, ferida fechada há 10 anos).

(devido a consultas) Eu num tinha tempo de ir pra escola, eu só ia pra escola dois dias na semana. Era quinta e sexta, porque o resto da semana toda eu tava no médico (...) aí eu peguei saí. Estudei até a 6ª série. Minha vontade era terminar meu estudo, mas num deu... (Helena, 54 anos, ferida contínua há 40 anos)

Apesar do impacto das adversidades da doença na trajetória escolar, destaca-se que após um período de afastamento seja de dias pela internação, seja por alguns anos, a maior parte das pessoas posteriormente retornavam a escola. Entre todos os participantes apenas uma, Helena, a participante mais velha e residente no interior, teve os estudos interrompidos ainda na infância e nunca os retomou. Três participantes (Jeruza, Diva e Maria) chegaram ao ensino médio, mas não conseguiram concluir, todas interrompendo os estudos por conta da úlcera de perna. Os outros cinco participantes terminaram o ensino médio, sendo que apenas Suzana conseguiu dar continuidade e entrar na faculdade.

Eu começava a ir pra escola direitinho ai quando dava crise, sempre dava crise... durante o ano era duas, três vezes aí eu não queria mais ir... eu não queria mais ir pra escola... quando eu voltava do hospital não queria mais ir pra escola, ficava com vergonha ai abandonava a escola, não queria ir mais pra estudar mesmo. (...) Eu vim estudar com... treze pra catorze anos(...) eu fui pra casa de meu pai e lá vi meus irmãos, meus sobrinhos todos da minha idade assim já lendo (...) aí eu botei na cabeça que eu ia aprender a ler de qualquer jeito que eu não queria mais ficar assim. Ai foi quando fiquei adulando pra meu pai me botar na escola e de lá pra cá não perdi mais um ano, só passei. Vim passando, passando, passando. Ai sim foi quando eu comecei a despertar em mim interesse pelos estudos, ai eu não perdia de ano também, só passava de ano direto (...) aí foi quando eu tinha... Já dei mais uma melhorada, ai começou a diminuir mais as crises, ainda tinha crise, mas mesmo assim dava tempo de eu fechar tudo (...) (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Consegui me alfabetizar assim, quer dizer, aprender a ler, já tava com meus 15 anos. Quase 15 anos, coisa assim, comecei a aprender a ler, ler mesmo assim, juntar as palavra e ler de verdade foi quando eu tava com... 14 pra 15 anos. Foi... acho que foi isso. Porque eu ia pra escola (quando criança) e aí num, aí tinha aquela fase de crise de dor, aí tinha que vir pra casa. Aí acabava que ficava sem ir pra escola, aí fiquei tempo sem ir. Aí comecei a... alfabetizar, me alfabetizar de verdade foi, foi quando eu tava na quarta série, que eu comecei a aprender a ler. Que aí eu conheci uma professora, ela me ensinou e eu comecei a ler e aí fui indo e consegui o primeiro grau completo, né? É... Consegui, já mais velha um pouquinho, mas consegui fazer, depois eu continuei ainda mas depois da úlcera tive que sair (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Percebe-se a partir destas falas que a doença apresenta um impacto relevante no desempenho escolar, mas que apesar das dificuldades estas pessoas tentam retornar a escola e dar continuidade aos estudos. Destaca-se que a evasão ocorrida na infância é enfrentada posteriormente na adolescência com o retorno à escola, em alguns casos no ensino noturno devido à defasagem entre a idade e a série.

Em estudo voltado a percepção de crianças e jovens acerca da dor, desenvolvido através de diários respondidos pelos participantes, Shapiro et al. (1995) identificaram índice de ausência escolar de 21%. Destacam que em grande parte o absenteísmo esteve relacionado a dor, mas também a considerações da família sobre a vulnerabilidade da criança, onde, na opinião das famílias, havia uma maior predisposição dos filhos a desenvolver alguma intercorrência. Assim, as famílias optavam que a criança faltasse à escola para não correr o risco de passar mal.

Neste sentido, consideramos pertinente a relação entre os achados de Shapiro et al. (1995) e os achados do presente trabalho acerca da evasão escolar na infância e posterior retorno a escola no começo da adolescência. Ressaltamos que o retorno à escola foi realizado em grande

parte devido ao desejo dos próprios adolescentes, por já apresentarem mais autonomia que na infância. Destacamos que os mesmos apresentavam maior consciência dos sintomas, com mais tolerância a dor e sabendo melhor os limites, até quando era viável continuar na aula e quando precisavam de maiores cuidados.

Oliveira (2010) destaca que o cuidado materno às crianças com DF é pautado na preocupação com a imprevisibilidade das intercorrências da doença e a crescente impotência no cuidado aos filhos, dado o crescimento deles. Neste sentido, consideramos que na infância o cuidado dos pais, pautado no medo e insegurança acerca do que poderia acontecer aos filhos, fazia com que a escolarização fosse deixada em segundo plano, sendo a escola por vezes percebida como um risco já que a criança estaria 'sozinha', longe dos pais e, portanto mais vulnerável.

Porque eu não saia de casa de jeito nenhum (lazer), porque minha mãe não deixava. Meus irmãos saíam e eu não entendia porque eu não saia de casa. (...) Porque minha mãe tinha medo que eu saísse porque poderia sentir dor, poderia passar mal. Então comecei a crescer meio... muito tímida e num interagia muito. (...) Eu estudei num colégio que era da minha madrinha e minha mãe era professora, eu num estudei num colégio grande, eu estudei em colégio pequeno porque minha mãe num queria que eu fosse... ela queria que eu ficasse perto dela, sempre perto dela (...) (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Neste caso, por ter medo do que poderia acontecer com a filha quando saísse sozinha ou estivesse na escola longe do olhar da família, a mãe de Suzana evitava que a menina saísse de casa. Destaca-se ainda como ponto peculiar a trajetória de Suzana, o fato de a mesma ter estudado em uma escola particular de bairro, que era de sua madrinha e onde sua mãe era professora. Deste modo, a mãe de Suzana tinha uma estrutura que possibilitava ter maior controle sobre a situação, tendo a tranquilidade de estar perto da filha o suficiente para cuidar dela e ao mesmo tempo possibilitar que Suzana estudasse.

Importante ressaltar ainda que o fato da escola ser da família possibilitava a Suzana ter a mediação das intercorrências da doença com as atividades escolares, de modo que ter doença falciforme não interferisse em seu processo de escolarização. Este elemento diferencia a trajetória de Suzana do percurso de vida dos demais participantes sendo especialmente precioso a ela, dada à complexidade do quadro que a mesma apresentava quando criança. Apesar do diagnóstico no primeiro ano de vida e da proteção de sua família, Suzana teve uma das infâncias mais graves entre todos os participantes deste trabalho, seus internamentos iam além das crises algicas, passando por outras situações de bastante gravidade e risco iminente a vida.

Na infância era constante. Foi a pior fase, assim... em dor, em termos de dor e infecção foi na infância, ficava internada constantemente. Foi entre 1 ano de idade, quando teve o diagnóstico, até 15 anos que foi a última vez que eu tive transfusão de sangue, era direto. Eu fiquei internada mais de 5 vezes no ano, tomei várias transfusões de sangue nesse intervalo até 15 anos. Tanto que minha mãe brincava, meus tios brincavam que minha segunda casa era no Hospital da Criança, que eu ficava em casa e ida e volta tava lá internada no Hospital da Criança. Era... eu cheguei a ter derrame pleural, perdi 30% do pulmão esquerdo. Cheguei a ficar em coma também. Por causa desse derrame fiquei 8 dias em coma, na UTI. O bom é que eu ficava poucos dias, o máximo que eu já fiquei internada foi 1 mês. E também teve esse agravo que teve, que eu fiquei em coma, que eu num lembro, acho que fiquei 1 mês também internada, num cheguei a ficar muito tempo. Mas era internada muitas vezes. Muitas vezes mesmo, eu ficava... num ano eu perdia muita aula, eu cheguei a perder a disciplina, a matéria na escola, porque ficava muito tempo internada. Aí o bom é que minha madrinha era dona da escola, aí sabia. E minha madrinha também era muito presente. Era... sempre quando num tava minha tia ou minha mãe, minha madrinha tava acompanhando no hospital. Então ela entendia. Então eu cheguei a perder por causa de frequência mesmo de, de... de num poder acompanhar mesmo. Eu num perdi de ano, eu perdi essa disciplina, que eu nunca perdi de ano. Por essa facilidade de ter, de estudar numa escola de minha madrinha que minha mãe era professora. Mas eu lembro que era muito recorrente. Dor era muito... e era muito intenso, eu lembro que era, eu não conseguia andar (...)(Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Cabe retomar que os demais participantes que relataram internamentos recorrentes na infância trouxeram os mesmos seguidos de um período de evasão escolar, pois a escola não possibilitava a continuidade do acompanhamento pedagógico fazendo com que eles tivessem dificuldades em acompanhar o conteúdo quando retornavam as aulas. As faltas não eram compreendidas e as atividades de avaliação não eram flexibilizadas. Além disso, eles relataram que não se sentiam bem no ambiente escolar por enfrentarem vários questionamentos dos colegas e professores.

Assim, a trajetória de Suzana mostra a importância do suporte da escola às crianças com doença falciforme, pois apesar da severidade das complicações que apresentava, ela pôde dar continuidade ao seu processo de aprendizado e escolarização, sendo a única entre as participantes que chegou até a faculdade. Neste sentido, torna-se evidente que o caminho que a pessoa com doença falciforme terá ao longo da vida passa não só por questões relativas a doença a partir do enfoque biomédico, mas em grande parte ao suporte social que a mesma encontra ao longo de sua caminhada.

Após a infância, à medida que as crianças vão crescendo elas vão passando a ser mais independentes, conseguindo burlar os cuidados que os limitavam e tentando ter uma vida mais

próxima da que os outros jovens da mesma idade. Assim, passam a desenvolver atividades de forma mais autônoma e vão manejando os sintomas da doença de modo que não lhes impeçam de fazer o que queiram, como por exemplo, retomar os estudos e ir a escola.

(...) mais assim, às vezes quando eu estava doente eu ficava em casa, mas eu gostava muito de ir pra escola então tinha dias que ia pra escola com dor, chegava lá e não fazia nada, mas ia mesmo assim. (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Apesar das limitações que estas pessoas passaram quando crianças, destaca-se que elas foram crescendo lidando com as adversidades e vivendo sua infância, tendo a brincadeira lugar em suas vidas, mesmo nos contextos adversos como nos mostra Jonas:

Desde pequeno até uns 14 anos eu ficava vinte, quinze dias, um mês internado... Sentia dor direto, o tempo que eu ficava no Hospital da Criança era tipo...eu sentia dor direto, direto assim no corpo todo, eu sentia dor ai eu ia pro hospital... mas não vou mentir quando eu me lembro era até uma fase boa, uma fase boa...um tempo bom porque no hospital era que eu me divertia mesmo. Eu chegava lá mal mas quando eu ia melhorando ai eu já abusava um, abusava outro, já brincava aqui, brincava lá. Eu já conhecia o pessoal lá e me divertia às vezes mainha me deixava lá e eu não queria nem ir embora. (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Em estudo acerca do brincar de crianças com doença falciforme e hemofilia entre 6 e 9 anos de idade, Oliveira (2010) destaca que apesar dos cuidados e limitações presentes nas falas preocupadas das mães, as crianças brincam com naturalidade, sem considerar a existência da doença. A autora aponta que as crianças desenvolvem brincadeiras como qualquer outra criança, sem se referir a doença ou aos impedimentos que ela traz. Sinaliza ainda, que mesmo em contextos delicados, como em situações de internamento, as crianças brincam, sendo este um elemento importante ao enfrentamento destas situações e a promoção de seu bem estar.

Apesar da identificação da doença de base apenas na adolescência aos 15 anos, Carine também passou por inúmeras intercorrências na infância, sendo hospitalizada tanto no interior onde morava, quanto sendo mandada para Salvador. Assim, para tentar protegê-la, sua mãe impunha restrições de diversos tipos em seu dia a dia. Contudo, Carine destaca que ao entrar na adolescência passou a burlar as restrições de sua mãe, realizando aquilo que desejava fazer.

Banho frio? Nunca tomei! Queria tomar banho de chuveiro e minha mãe não deixava porque era frio né? ai eu via minha irmã tomando e tinha uma vontade de tomar, mas só tomava banho quente. Como num tinha chuveiro quente era só no caneco né? Aí poxa, eu tinha uma vontade de tomar banho de chuveiro, mas tinha sempre que esquentar a água e tomar banho no caneco. Ai como já era

grandinha (14 anos) falei assim: 'não, tenho que mudar isso'. Ai como eu sabia o horário que minha mãe ia chegar ai eu ia bem cedo e tomava meu banho de chuveiro, tão bom... e dizia a minha irmã, 'num fale nada pra ela (mãe) não viu?' (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Nesta situação Carine mostra que ao ser adolescente começa a desenvolver autonomia sobre como realizar seus desejos e cuidar de si, lidando com a doença. Em outra situação, já com 16 anos de idade e ainda sem a úlcera de perna, Carine relata a vinda para uma consulta regular com hematologista em Salvador, poucos dias antes do carnaval e que continuou na casa de sua irmã para ver como era a festa. Relata que gostou muito, voltando nos anos seguintes inclusive com o consentimento da mãe, mas destaca que:

Meu maior sonho era pular carnaval debaixo de chuva. Mas num podia né? Se parecia que ia chover eu não ia, ficava em casa. Mas ai um dia eu tava lá, atrás da Timbalada, eu e outra colega de minha irmã, ai a gente olhou pro céu e começou a chover. Eu disse 'É hoje que eu realizo esse sonho!' Ai tava eu lá pulando e me acabando debaixo de chuva. Ai depois falei assim, e agora? o pior de tudo é a roupa molhada. Aí depois disse pronto: 'já pulei, já me acabei, já realizei meu sonho, agora tenho que dar um jeito'. Ai fiquei no módulo policial. Ai ele (policial) falou: 'oxe moça, você já tá toda molhada' ai eu falei: 'mas é que eu to ficando com frio e eu não posso ficar com frio', num precisei entrar em detalhe não, 'mas é que eu não posso ficar molhada'. Ai pedi papel toalha e fiquei me secando, fiquei me secando toda e como era camiseta secou rápido e depois fui logo pra casa. Ai depois que viajei pro interior contei pra minha mãe aí ela falou: 'mas menina você num pode ficar longe de mim que apronta né?' 'ah! minha mãe é liberdade! eu tava que foi parecendo pinto no lixo e não tive foi nada!' (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Neste sentido Carine evidencia que a partir da adolescência foi se permitindo arriscar fazer o que antes não lhe era admitido, se permitindo descobrir seus limites. Carine passou a tomar o controle sobre como manejar a doença e cuidar de si, o que antes estava sob a responsabilidade de sua mãe, passando a exercer o que ela própria destaca como liberdade. A jovem demonstra ter consciência da doença e da limitação de "não poder ficar com roupa molhada" o que poderia vir a desencadear uma crise álgica, mas não se restringe a tentar experimentar o que deseja. Assim, ela opta por realizar seu sonho e em seguida se cuidar, tomar as providências para evitar uma provável crise de dor.

Situação semelhante é relatada por Suzana, que na infância e adolescência teve proteção familiar bastante acentuada com importantes restrições ao cotidiano, entre as quais, sair sozinha.

Minha mãe falava que eu num podia sair porque eu poderia sentir uma dor na rua e num ia ter ninguém perto. Aí dizia 'então é melhor você não sair.' Aí eu num saía. Mesma coisa foi a primeira vez que eu viajei sem meus pais, sem ninguém por perto, tia, tio, primo. Eu fui uma vez pra Brasília, eu tava fazendo cursinho numa ONG, aí surgiu a oportunidade de ir pra Brasília. Eu disse: 'Eu vou!'. Em casa... aqui em casa, nossa, foi tão... 'punk', vamos dizer assim. Porque meus pais não queriam assim, de jeito nenhum, e eu já tinha 23 anos, eles não queriam de jeito nenhum que eu viajasse: 'Você vai tá sozinha, se você sentir dor, como é que você vai ficar? quem é que vai te ajudar?' Eles não queriam de jeito nenhum. Aí eu disse que eu ia, que eu tinha conseguido a passagem, que eu ia, que eu ia, acabei indo. Aí meu pai ficou chateado pra caramba, porque ele tinha medo. Porque ele ficou com medo, que eu ia numa cidade diferente e num tinha ninguém no grupo que sabia que eu tinha anemia falciforme, e se soubesse, num saberia como agir. Aí ele ligava sempre e eu ligava aqui pra casa pra dizer que tava tudo bem, mas foi horrível pra eles deixar eu ir. Aliás, eles não deixaram, eu fui de ousada, o pior que eu fui de ousada. Aí depois dessa viagem aí eles ficaram tranquilos. (...) Na época eu tava só empolgada porque eu tava indo pra longe e que eu tava indo sozinha sem ninguém por perto da família. Isso que me empolgou mais. (...) Seria horrível se eu ficasse em casa, porque ia perder... vivi cada coisa legal lá também. Me permitir viver aquilo foi... foi legal. (...) (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Pode-se perceber, portanto, que a doença falciforme não limita a adolescência, pelo contrário, na adolescência estas pessoas vão descobrindo o que, apesar da doença, lhes é possível fazer. Estas reflexões coadunam com o trabalho de Batista (2008) que se debruçou sobre o cotidiano de adolescentes com doença falciforme. A autora destaca o impacto da doença nas atividades sociais, no desempenho escolar, com alterações também no desenvolvimento físico e social. Mas, conclui que apesar das limitações, a doença não é fator impeditivo a vivência deste ciclo de vida, sinalizando que a medida que vão crescendo os jovens aprendem e desenvolvem formas de superar as adversidades impostas pela enfermidade (BATISTA, 2008).

4.1.2 Entre a diferença e a normalidade: a vida que segue

Apesar do complexo cenário enfrentado, estas pessoas passaram a lidar com a patologia em seu cotidiano, aprendendo a conviver com a doença falciforme. Por ser uma doença genética e de início precoce, ter doença falciforme significa não ter uma vida pré-doença, anterior à patologia. Assim, estes sujeitos cresceram acompanhados da enfermidade desde cedo, o que faz com esta seja a vida que ele tem, a única vida que até então ele conheceu.

Não se busca aqui apontar que estas pessoas não se sentem diferentes das outras, que para elas ter doença falciforme é algo normal, de modo algum. A diferença é percebida, é sentida no contraste com o cotidiano dos outros jovens que os cercam. Contudo, a vida com a doença falciforme é a vida que eles sempre tiveram, eles cresceram lidando com os momentos de silêncio e crise da doença, com suas limitações e cuidados. Portanto, já tinham consciência de que as intercorrências, apesar de sempre inesperadas, eram possibilidades que poderiam vir a se concretizar a qualquer momento.

Em estudo focado em crianças e jovens com fibrose cística, outra doença genética com impactos também desde a tenra infância, Williams et al (2009) destacam que as crianças mais velhas percebem que há algo de diferente nelas, mas que se engajam em comportamentos normais a outras crianças de forma a evitar mostrar a sua diferença aos demais. Quando perguntados sobre o impacto da fibrose cística em sua vida mostram-se relutantes em responder pois afirmam não saber como seria sua vida sem a doença, já que não tiveram um momento antes da patologia, já cresceram com ela. Assim, a vida lidando com a enfermidade é a vida que é normal para eles, a qual eles estão acostumados e mesmo preferindo não ter a doença não sabem dizer como seria não tê-la (WILLIAMS et al., 2009).

Os mesmos autores ressaltam ainda que estas crianças e jovens com fibrose cística tentam esconder os elementos que podem evidenciar a sua condição, a publicizar a sua diferença aos que lhe cercam, sendo o tratamento um dos principais elementos a serem ocultados. Williams et al (op.cit) salientam que os jovens participantes não se recusam a fazer os tratamentos necessários, mas sim, que buscam ao máximo formas de fazê-lo de forma escondida, sem expor aos colegas e pessoas que não saibam de sua condição.

Deste modo, tendo consciência da doença e fazendo os cuidados devidos, os participantes do citado estudo tentam ocultar a existência da enfermidade para evitar que esta interfira na forma como as outras pessoas lhes veem, na forma como são percebidos socialmente. A doença em si não é o principal problema, pois apesar de tudo eles já aprenderam formas de lidar com ela, de manejá-la em seu cotidiano. O que lhes assusta e determina certos comportamentos evitativos é o não saber como as outras pessoas vão tratá-lo ao ter conhecimento de sua condição. Assim, para evitar o possível preconceito eles optam por esconder a informação. (WILLIAMS et al., 2009)

Os achados de Williams et al(2009) corroboram os dados do presente estudo, onde as pessoas com a doença falciforme destacam que geralmente evitavam falar sobre a doença. Os mesmos trazem que a condição era manejada no ambiente familiar, com vizinhos e pessoas mais próximas, mas que tentavam ao máximo não estender a informação a outras pessoas, evitando falar sobre a doença com pessoas que não fossem do círculo de relações mais próximos.

Este tipo de atitude passa a ser ainda mais evidente nas relações estabelecidas no final da infância e início da adolescência, quando as relações vão deixando de ser mediadas pelos pais e familiares e os próprios sujeitos vão estabelecendo suas relações com colegas de escola e atores com quem não tinham contato anterior. Nestas situações, desculpas como viagens ou doenças comuns como "fortes gripes", eram rotineiramente dadas quando a ausência dos espaços sociais para cuidados mais específicos se fazia necessária.

Partindo do referencial de Goffman (2012) para analisar a trajetória dos participantes deste trabalho, consideramos que a doença falciforme pode ser percebida como um estigma, uma marca indesejável que faz com que as pessoas com a doença sejam percebidas como frágeis, incapazes de se desenvolver de acordo com as expectativas sociais para uma pessoa dita normal.

Seguindo com Goffman (2012), consideramos que na doença falciforme pode-se tomar o estigma como desacreditável, onde as pessoas com a doença e suas famílias fazem o manejo da informação, evitando trazer a patologia ao foco e evidenciar a diferença. Apesar das relevantes intercorrências da doença, os sujeitos de modo geral conseguiram ocultar a informação sobre sua enfermidade. Particularmente a partir da adolescência, quando a decisão sobre o falar da condição estava sobre eles próprios, os entrevistados destacam que evitavam expor sua condição, conforme explicita Suzana:

Na adolescência eu num falava de jeito nenhum que eu tinha anemia falciforme. Das pessoas da escola NINGUÉM sabia que eu tinha anemia falciforme. Ninguém! Hoje na faculdade, os meus amigos mais próximos sabem, mas naquela época ninguém sabia. (...) Mas também eu num falava sobre a doença. Eu fazia o tratamento e num falava sobre a doença. Aí depois eu me lembro que chegou a fase adulta, aí... a doença nunca me atrapalhou. Por eu sempre esconder a doença e não declarar que tinha a doença eu levava uma vida normal. Eu levava a vida normal, mas também eu num falava que tinha a doença e também eu só percebia, eu só me deixava perceber que tava ali com aquela doença, que tava ali, quando eu sentia alguma dor ou algum agravo da doença. Fora isso eu fazia tudo. Ela nunca me impediu de fazer nada, entendeu? Só quando tinha algum agravo, ou dor, ou eu tinha alguma infecção muito grave, que tinha que ir pro hospital. Fora isso eu comecei a... como eu vi que não me atrapalhava nada, só nos agravos mesmo. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Neste ponto, ao falar que a doença não a impedia de fazer o que queria, Suzana ressalta que os fortes limites que apresentava na infância, eram derivados da gravidade do quadro, aliada a forte preocupação materna. Ao crescer, as intercorrências passam a ser menos frequentes e graves e Suzana passa a se cuidar, conseguindo manejar os sintomas por si própria, tanto os cuidados da doença, quanto a informação acerca de sua condição. Com Suzana percebemos também que dois sinais da doença, antes do surgimento das úlceras de perna, apareceram como forte ameaçadores desta busca pela normalidade: a icterícia e o diferenciado crescimento e desenvolvimento corporal.

A icterícia é o reflexo do acúmulo de bilirrubina, no organismo. Naturalmente liberada com a destruição das hemácias e posteriormente metabolizada no fígado, a bilirrubina é uma substância amarelada que todas as pessoas têm. Contudo, como nas pessoas com doença falciforme o ciclo de vida das hemácias é menor, há uma maior liberação de bilirrubina no organismo, em quantidade maior do que o fígado tem condições de metabolizar. Esta bilirrubina em excesso acaba sendo depositada na pele e especialmente na esclera, parte branca do globo ocular, configurando o quadro chamado de icterícia. Esta deve ser sempre investigada pois pode indicar um sinal de infecção, contudo, de modo geral não representa risco a vida.

Assim, a parte branca do olho pode ficar com um tom amarelo-ouro, passando a ser uma marca evidente de que há algo de diferente com esta pessoa. Apesar de não representar risco a vida, este sinal da doença evidencia-se como um importante fator de impacto nas interações sociais, por representar o estigma, a marca física visível da condição diferenciada, sendo geralmente vinculada a diversas situações de preconceito.

Na escola eu vivia assim, muito preconceito quando era criança por meus olhos serem amarelos. As professoras, as outras crianças num sabiam do meu problema, ficavam falando... Tinha esse preconceito em sala de aula. A professora também nessa época num, num... Era assim, uma doença assim, que não era conhecida. (...) eu sofria, como hoje em dia fala que é bulling, é... Sobre o meu olho que era bastante amarelo. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

(...) por causa do olho amarelado o pessoal dizia: 'ah, tem hepatite, tá com hepatite'. (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Eu só vivia com 'hepatite'... Diziam que era 'hepatite'. Ai separava tudo meu, que eu tinha alguma doença contagiosa por causa dos olhos bem amarelos (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Por outro lado, as questões vinculadas ao crescimento e desenvolvimento corporal estão principalmente relacionadas a um diferencial na estatura e no peso (VERÍSSIMO, 2007). O crescimento reduzido na altura pode ser percebido a partir dos dois anos de idade, mas geralmente é corrigido na fase adulta. Assim, as pessoas com DF quando adultas não são mais baixas que a maioria da população, mas as mesmas têm um crescimento menos acelerado que as outras pessoas, o que vem a ser bastante visível na infância e especialmente início da adolescência (VERÍSSIMO, 2007).

No que se refere ao peso corporal, as pessoas com doença falciforme tendem a ser mais magras que as outras pessoas, característica que, diferente da estatura, se estende por toda a vida. Para esta situação confluem fatores endócrinos, metabólicos e deficiências nutricionais que através de acompanhamento regular com equipe de saúde podem vir a ser amenizados, mas que não alteram fortemente o quadro (VERÍSSIMO, 2007). Os participantes do estudo apontam forte impacto nas interações sociais devido a estes diferenciais no desenvolvimento:

E... Na, na escola muitos chamava era... Olívia Palito. Essas coisa de Olívia Palito por causa que era muito magrinha (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Eu sentia vergonha demais... (voz e olhar baixos), me sentia envergonhado de ter esse problema... O pessoal tudo lá que era a mesma idade minha e maiores que eu... E eu deste tamanhinho... Todo mundo correndo brincando e eu lá com aquele barrigão... Eu tinha um barrigão danado, era pequeno, sequinho, magrinho com aquele barrigão (...) nessa época eu tinha nove a dez anos... Oito a dez anos... Foi quando de dez anos pra diante ai o baço já foi começando a diminuir, a barriga já foi começando a ficar pequena mas sempre magrinho, até hoje (Jair, 50 anos, ferida fechada há 10 anos)

Neste ponto cabe retomar a discussão de estigma levantada por Goffman (2012), abordada também por Scambler (1998) ao tratar da diferenciação entre estigma sentido e estigma antecipado. Scambler (op.cit.) argumenta que o estigma sentido é fruto de experiências de fato vividas pelos sujeitos, nas quais a marca diferente foi base para discriminação. O estigma antecipado, por outro lado, corresponde ao temor de que da discriminação, onde apesar de não ter vivenciado uma discriminação a pessoa tem medo que isto possa lhe ocorrer.

Acerca disso Suzana destaca a presença marcante do estigma em sua vida, fruto de situação que, apesar de vivida, ela não tinha de fato recordação, mas que foi contada por sua mãe e passou assim a mediar seu cotidiano.

Na infância mesmo que foi bem complicado porque eu tinha medo da reação das pessoas, no início da adolescência também... tinha medo das reações das pessoas, que é que as pessoas iam pensar. Pô, você com uma doença crônica, que num é conhecida, porque na infância, eu me lembro... eu me lembro não, minha mãe fala algumas coisas de quando eu era mesmo no primário. Diz que tinha mães que tirava os alunos da sala de aula porque num queria que ficassem perto de mim. Isso eu num lembro, ela que me fala. Eu num consigo me lembrar disso (...) então a minha mãe falava que as mães não gostava que ficassem perto de mim, porque meu olho era amarelado, aí pensava que era hepatite, só que eu num tenho memória disso, entendeu? Então eu já cresci nesse medo. Minha mãe falava isso e eu cresci nesse medo: Poxa, se um dia meu olho ficar amarelo na escola como é que vai ser? Aí eu me afastava muito das pessoas, porque eu tinha medo que elas descobrissem que eu tinha anemia falciforme. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Suzana apresenta, ainda hoje, uma acentuada timidez, que vem paulatinamente tentando vencer, e que a mesma refere como, em parte, fruto do medo de que situações similares a relatada por sua mãe pudessem se repetir.

Até este ponto da trajetória dos participantes destaca-se que as intercorrências da doença falciforme são intercaladas por momentos de silêncio das crises, onde poderia ser precipitadamente considerado que a DF, portanto, não apresenta impactos contínuos a vida destas pessoas. Contudo, a doença está sempre presente no cotidiano através do impacto subjetivo, especialmente do medo e vergonha de que a condição venha à tona. Evidencia-se aqui o que Adam e Herzlich (2001) descrevem como a doença sendo mediadora das relações sociais. Estes autores apontam que pelo caráter prolongado e muitas vezes decisivo aos estilos e modos de viver a vida que a doença crônica apresenta, a mesma está presente em todas as relações que a pessoa estabelece, independente da condição ser explícita ou não.

Apesar desta relevante dimensão subjetiva do adoecimento crônico permeando todo cotidiano, o fato do estigma ser desacreditável, tendo o sujeito a possibilidade de negociar a revelação da informação sobre sua condição dá a estas pessoas um grau de controle sobre a situação. Ter a sensação de controle sobre a condição vivenciada é importante para dar ao sujeito a sensação de que tem o poder sobre sua vida, sendo maior do que a patologia e não tendo sua vida totalmente determinada por ela (ADAM; HERZLICH, 2001).

4.2 “Daí veio a úlcera e acabou com minha vida²⁴...”

O momento de início do ferimento na perna aparece de duas formas principais: após um pequeno trauma ou espontaneamente. Foram relatados inícios a partir de pequenos arranhões e picadas de inseto, que foram crescendo sem parar até virar uma ferida maior. Por outro lado, foram comuns também as situações consideradas espontâneas, onde sem referir qualquer trauma prévio apareceram manchas, bolhas ou coceira, que persistiram por dias ou semanas, algumas vezes antecipadas ou acompanhadas por dor, e que foram evoluindo até chegar a uma ferida.

(...) feriu quando eu puxei a caixa e bateu aqui do lado... ai fez um arranhãozinho assim...eu tinha o quê? quinze anos, quinze pra dezesseis anos. Uma coisa besta assim, mas deu a doer, mas nem sangrou nem nada, abriu mas não sangrou. Quando foi depois de lá pra cá foi só abrindo, abrindo, abrindo, abrindo (...) (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Com 17 anos, do nada, assim um dia de manhã eu acordei já sentindo dor, uma dor muito forte no pé, no pé direito e ai essa dor continuou, continuou, eu não conseguia andar não consegui botar o pé no chão e fiquei 8 dias na cama sem poder botar os pés no chão. Depois de 8 dias nasceu uma bolha no tornozelo direito e ficou essa bolha e depois estourou e virou uma ferida (...) (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Helena, a participante mais velha do estudo, hoje com 54 anos de idade, tem úlcera de perna desde os 14 anos de idade, totalizando 40 anos ininterruptos com as feridas. Esta participante destaca que o ferimento apareceu após ser "mordida por uma cobra venenosa", sendo levada ao posto de saúde, onde recebeu remédio antiofídico. Relatou que dias depois a ferida abriu na outra perna, permanecendo por muitos anos com lesões em ambos os membros inferiores. Helena nos contou que apenas muitos anos depois, percebeu que outras pessoas com DF também apresentavam o mesmo tipo de feridas, mas, que não recebeu este esclarecimento das hematologistas que a acompanharam. Helena notou a relação entre as feridas e DF ao considerar que várias pessoas que conheceu nos serviços apresentavam o mesmo quadro. Assim, para Helena, durante muitos anos o ferimento na perna esteve relacionado não a DF, mas a "mordida da cobra", cujo veneno se espalhou pelo corpo provocando a lesão nas duas pernas.

De modo geral, no início, a ferida não foi relacionada a doença falciforme, sendo tomada pelos sujeitos como um ferimento que qualquer pessoa poderia vir a desenvolver e cicatrizar sem a necessidade de maiores cuidados. Cabe destacar que excetuando Jeruza todos os outros

²⁴ Frase de Helena

participantes já tinham o diagnóstico de doença falciforme à época do surgimento da ferida, contudo, apenas (Jair) relatou que sabia da possibilidade da ferida crônica, pois seu irmão mais velho que também tinha DF, já havia desenvolvido a úlcera de perna. Jair relata que sabia que não deveria coçar ou mexer no ferimento, mas que achava que não iria acontecer com ele.

(...) ela apareceu assim como um carocinho, apareceu como um carocinho. Assim, não sei se foi mosquito ou qualquer coisa, ai apareceu e eu começava a coçar. Não era pra coçar mas coçava...aí que abriu e já não era só pequena...por dentro já tava toda comida. Ai já tava toda comida... Ai foi que eu comecei a fazer curativo ai não resolvia nada... nada resolvia e começava a abrir mais. (Jair, 50 anos, ferida fechada há 10 anos)

Os demais participantes mesmo aqueles que já eram acompanhados por hematologista, afirmam não ter recebido informações prévias quanto ao desenvolvimento de lesões crônicas relacionadas a DF, cuidados preventivos ou como agir em caso de algum trauma nas perna. Os mesmos destacaram inicialmente não ter noção da gravidade que a ferida poderia vir a ter em suas vidas, considerando-a como uma ferida comum.

Ela apareceu do nada. Eu não machuquei, não aconteceu... não foi picada de inseto. Começou a coçar o lugar, depois de coçar começou a doer. Aí depois, uma semana depois já tinha um ferimento no local, aí eu disse: 'Ah, isso aí vai fechar, vai se fechar.' Aí passou um mês e num fechou. Aí eu fui no Cento de Referência, aí lá que explicou. Antes eu num sabia nem que a gente poderia ter úlcera de perna. Eu num sabia que poderia ter úlcera de perna, eu num sabia nem o que era isso (...) (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Diva, que teve o diagnóstico logo que nasceu e que já era acompanhada com hematologista quando a ferida surgiu, destaca que não havia sido orientada previamente sobre a úlcera de perna:

(...)Eu tinha 18 anos de idade, 18 anos de idade... (voz e olhar baixos), aí pegou e apareceu no tornozelo direito. (...) Eu achei que era uma ferida como qualquer outra ferida que desse em qualquer pessoa. Uma ferida comum, que ia ficar ali aberta e por ela mesma ia fechar com o tempo, assim como qualquer ferida que com 15 dias, com 1 mês fecha. Pra mim era isso, eu num sabia nem que era úlcera. Depois com o tempo de caminhada, que eu comecei a ir direto fazer curativo sem ver resposta, aí eu fui na sala da hematologista e falei: 'Doutora, por que essa ferida já tem 1 ano eu vindo aqui (Centro de Referência) fazer curativo e num vejo melhora, num vejo resposta, num vejo cicatrização. Por quê?' Aí a doutora veio e me explicou: 'porque é uma úlcera. Se tornou uma úlcera, virou uma úlcera e é crônica. Que ela pode fechar e também pode não fechar.' Aí que... eu fiquei sabendo mesmo que tipo de ferimento eu tava lidando, que tinha na minha perna. Foi aí que... eu comecei ali... aquela notícia pra mim... (suspiro e silêncio). Uma das consequências pior da anemia falciforme, que apareceu na minha vida, comprometeu muito minha qualidade

de vida foi essa úlcera. Comprometeu muito aí eu... desabou, desabei ali com aquela notícia. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

A fala de Diva, aponta a importância que o momento da explicação sobre a ferida representa à estas pessoas, configurando-se tal qual um novo diagnóstico. Antes considerada uma ferida comum que logo fecharia, a notícia da cronicidade e sua alta dificuldade de cicatrização aparece de forma marcante a estes sujeitos pois traz implicações ao seu futuro. Assim, tomamos que não é o momento do surgimento da ferida, mas sim o momento do conhecimento da cronicidade da lesão, que vem demarcar a ruptura biográfica deste sujeitos, assinalando que a partir de então uma nova forma de viver precisará ser considerada (BURY, 1982).

Apesar de alguns sujeitos já estarem vivenciando a dor e certas limitações da ferida em seu dia a dia, até a explicação da cronicidade estas limitações eram tomadas como uma fase passageira, um momento pontual em suas vidas. Ao ouvir que a ferida está relacionada a doença falciforme e que apresenta difícil cicatrização, demarca que a lesão estará presente em sua trajetória por muito tempo, mais tempo do que estes sujeitos imaginavam. Deste modo, por um lado a explicação sobre a ferida apazigua as dúvidas sobre a demora na cicatrização, mas por outro, aponta uma nova dúvida, sobre como viver com a presença da ferida.

Assim, após a úlcera de perna uma nova forma de viver se apresenta á estas pessoas. A vida a qual eles estavam habituados é transformada pela existência da ferida, demarcando impactos muito relevantes em suas atividades cotidianas, nos estudos, trabalho, lazer e demais dimensões da vida. As dificuldade impostas pela doença crônica, antes presentes em momentos específicos, a partir da ferida tornam-se contínuas, diárias, passando de dificuldades e limitações que poderiam surgir, a verdadeiras barreiras que não só dificultam, mas podem impedir a continuidade das atividades sociais. Charmaz (1983) e Alves, Rabelo e Souza (1999) ressaltam que a doença faz como que o indivíduo reveja a vida até então vivida, especialmente os aspectos aos quais não era necessário refletir, eram naturalmente parte do dia a dia.

Deste modo, a presença da ferida exigiu que o cotidiano fosse revisto, que atividades que lhes eram comuns e até então não tinham a interferência da DF, fossem vistas a partir de uma outra perspectiva, a preservar o curativo e não agravar o quadro já apresentado. Este tipo de adaptação é comum a pessoas com doenças crônicas, onde as mesmas veem-se chamadas a reaprender determinados atos do cotidiano e a desenvolver estratégias adaptativas

(CARICABURU; PIERRET 1995, apud WILLIAMS, 2000). Assim, atos de higiene pessoal como o banho precisaram ser adaptados, para que o ferimento e o curativo não fossem molhados.

Pra tomar banho, tem que ter aquele processo de ter sacolas secas pra colocar pra não molhar a perna, é uma vida estressante, é difícil, você não pode tá com calor, 'ah.. tô com calor, vou me jogar debaixo do chuveiro rápido'. Tem que ter aquele processo sabe? procurar uma sacola, colocar no meu pé, ou então vou procurar um jeito de botar pra cima, e não tem como botar pra cima que é os dois. Tem que ter duas sacolas, sempre eu tô atrás de sacolas plásticas pra colocar no pé pra tomar banho, que acaba rápido tem que ter sempre. (a úlcera) Mudou muito a minha vida... (voz baixa, olhar triste) mudou mesmo. (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Tal como destaca Carvalho (2010), no presente estudo também foi evidenciada a interferência da úlcera de perna no vestir, onde todos os participantes, homens e mulheres, passaram a usar roupas longas para evitar mostrar o curativo. Destaca-se que a necessidade do uso da calça emerge a partir da interação com outras pessoas, de inúmeros contatos sociais onde olhares e questionamentos acerca da ferida "que nunca fecha" tornaram-se constantes. A mudança no vestir aparece, portanto, como uma forma de se proteger destes questionamentos, evitar discriminação e ter uma vida mais próxima do normal frente a outras pessoas (CARVALHO, 2010).

Ai eu resolvi: vou botar uma calça, porque ai evita olhares. Ficar perguntando, aquilo só faz te machucar sabe? foi ai que eu comecei a usar a calça, pra onde eu ia era calça, tudo era calça. (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Eu num uso saia. Naquela época (após a primeira ferida aparecer) eu num usava short nem pra descer, porque minha... eu tenho muito parentes aqui na rua, meus tios mora muito aqui na rua. E minha prima que eu saio sempre ela mora 3 casa depois. Eu só saia de calça, daqui até 3 casas depois, só saia de calça. Eu num saía de short de jeito nenhum. Então nesses 4 anos eu num ia ali na... nem na varanda de short de jeito nenhum. Que aqui na varanda, até aqui na varanda tinha... se o vizinho fica ali na, em frente, ele vai ver, entendeu?! Dá pra ver. Aí eu num saía de jeito nenhum de... de short. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

É relevante ainda o tempo da ferida como um elemento marcador da anormalidade. Como os próprios participantes sinalizam, no início não tinham dimensão da úlcera de perna e acreditavam que logo a ferida cicatrizaria, sendo normal desenvolver um ferimento na perna. O elemento temporal, a cronicidade da ferida é que surge como um dos principais demarcadores de que não era uma ferida comum, que havia algo de diferente com ela. A úlcera é destacada pelas outras pessoas e pelos próprios sujeitos como uma "ferida que nunca fecha". Carvalho (2010)

destaca que ter no corpo uma ferida que não responde a tratamentos e não cicatriza inscreve os sujeitos em uma experiência de estigmatização. Assim, a mudança nas roupas destaca-se como uma tentativa de normalização, de esconder o curativo e evitar expor a condição diferenciada configurada pelo curativo na perna por tempo prolongado.

É eu deixava assim descoberto (mostrando o curativo) né? depois foi crescendo e o tempo foi passando e o povo perguntando: 'Jonas você...isso aí não fecha?'... não fecha, não fecha. Aí foi quando eu comecei vestindo calça, vestindo calça pra esconder... pra nêgo não ficar perguntando, aí até hoje é assim... (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

As pessoas no meio social só vivia dizendo "você tá com essa ferida na perna, uma ferida que nunca fecha, nunca fecha. Vários anos, você com essa ferida na perna, nunca fecha. Só se vê você com esse curativo!" Então o preconceito foi tão forte assim na minha vida, com as pessoa que eu lidei que... eu passei ter preconceito comigo mesma. Eu passei a num aceitar a mim mesma. E por conta disso eu aí passei usar calça. Não quis mais saber de me mostrar, de usar short, num quis mais saber de usar saia, usar vestido nada. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Mostra-se também de forma acentuada o medo de que a secreção derivada do ferimento fique aparente na gaze, manchando o curativo. Os mesmos destacam o temor de que o curativo fique molhado pela secreção, dando a impressão de sujeira e descuido.

(...) ter o cuidado de não vaziar o ferimento, eu tinha pavor disso, o meu trauma maior é esse. Vaziar é manchar, no caso sair a secreção e passar pra gaze, pra atadura e ficar aquilo ali visto, a olho nú. Isso mexe muito com o psicológico da gente, porque vem aquele líquido e... (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Em uma perspectiva próxima do medo da secreção destaca-se ainda o medo do odor vindo da ferida.

Eu pensava que ia dar bicho por causa do odor e lavando todo dia e nada de... Todo dia aquela secreção amarela... E era um sofrimento e o odor não passava (...) (Jair, 50 anos, ferida fechada há 10 anos)

Assim, as pessoas com doença falciforme que tem úlcera de perna mostram que a ferida altera o controle sobre seu corpo. O ferimento crônico pode a qualquer momento ultrapassar os limites do corpo e através da secreção e odor fazer-se evidente aos outros, denunciando a diferença. Carvalho et al. (2012) destacam que a existência de uma ferida provoca importantes limitações a pessoa que a vivencia, sendo o isolamento social derivado em grande parte das características da lesão como a necrose e o odor, que muitas vezes são associadas ao risco de contágio.

Deste modo, percebemos que antes da lesão, uma das principais ameaças a aparente normalidade destas pessoas era a icterícia, que tinha um caráter recorrente, afetando o indivíduo apenas em alguns momentos pontuais. Contudo, a úlcera de perna demarca um novo contexto, no qual o que até então era possibilidade se torna concreto, muito real, exigindo cuidados contínuos para evitar esse transbordar do corpo.

(...) eu não gosto que fique melando... uma porque eu não quero que os outros tenham nojo de mim, entendeu? NÃO QUERO! (balança a cabeça negativamente e mexe fortemente os braços) Tipo assim, nêgo...pô a perna de Jonas só fica melando, só fica rodeando mosca... quem sabe que eu tenho problema na perna automaticamente vai deduzir o que é né? ai vai ficar com receio de chegar aqui em minha casa e eu oferecer uma água e a pessoa não querer entendeu? eu penso nessas coisas... (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

A dimensão relacionada ao estigma sentido e estigma antecipado passa a fazer parte do cotidiano destas pessoas de forma mais evidente que anteriormente. Assim, o medo de enfrentar discriminação muitas vezes norteia o comportamento, na tentativa de evitar passar por tais situações. Desenvolvem-se estratégias como o uso da calça na tentativa de reduzir a visibilidade. Pode-se perceber assim o impacto do estigma antecipado, mas também do estigma sentido, decorrente de uma série de experiências reais nas quais se sentiram discriminados devido a questões relacionadas a existência da ferida. Suzana, que antes da úlcera lidava com o temor da repetição da situação de preconceito derivado da icterícia que lhe foi relatada por sua mãe, a partir da ferida vivencia concretamente a discriminação:

(...) eu também já tive uma experiência meio complicada, que quando apareceu a úlcera eu tinha 17 anos e eu tava no ensino médio, eu tava terminando o ensino médio, aí minha perna eu lembro que tava muito, muito inchada, aí começou a drenar. Aí passou pra meia. Aí meus colegas que tavam em volta, poxa... começaram a olhar assim e ficar com a cara feia, como se... isso é uma coisa, igual a um vírus, num fica muito não que ela, ela tá com a... tá com a perna, tá com alguma coisa na perna... e depois disso eles começaram a... a se afastar. Aí eu fico na cabeça que sempre vai acontecer isso, entendeu? (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Jair, com grande sofrimento relata uma situação que ocorreu quando ia para o serviço de saúde fazer o curativo:

(...) Você “tava” na rua e o mau cheiro estava lá exalando... aí eu passei e as pessoas disseram 'pé podre' (sussurra), na rua.

O sofrimento e vergonha relacionados a este fato se tornaram evidentes na entrevista, pois ao relatar a expressão "pé podre", apesar de estar sozinho com a pesquisadora Jair reduz acentuadamente o tom de voz, sussurrando a expressão. Quase 30 anos após o fato ocorrido, e de já ter a ferida fechada há 10 anos, no momento da entrevista Jair relembrou o quão negativo foi este momento, contando como reagiu a tal situação.

(...) e o que é que eu ia fazer? Me esconder...eu me escondia... (...) depois eu só fazia o curativo em casa, também acho que nessa época quando chegava lá (no serviço) tava fedido... então eu mesmo fazia meu negócio (curativo) pra ninguém olhar pra dizer que pé podre (sussurro)... (Jair, 50 anos, ferida fechada há 10 anos)

Assim, para evitar a recorrência de situações deste tipo, estas pessoas passam a se isolar, saindo do convívio social e deixando de fazer atividades que antes, independente da doença falciforme, lhes eram comuns. No caso de Jair, mesmo a ida ao serviço de saúde para o curativo é evitada, passando a fazer o curativo em casa, sempre nos momentos onde estava sozinho, não admitindo nem mesmo a presença de alguém da família no quarto. Carvalho (2010) pontua que:

"É então, no ambiente privado o espaço em que a pessoa pode apresentar seu corpo tal como é, sem máscaras, sem disfarces. O espaço das dores, dos curativos, dos odores, da autoavaliação, da reflexão frente ao espelho, do estranhamento de sua própria imagem, da intimidade do banho, do reencontro com o corpo incompleto, ferido e inaceitável".(CARVALHO, 2010, p.113)

A vergonha, a humilhação social pela qual estes sujeitos passaram fez com que eles se isolassem, na tentativa de se esconder do mundo e evitar que estas situações se repetissem. O temor do odor, da secreção bem como a discriminação e vergonha são também marcadamente destacados por Carvalho (2010), ao ter estudado as representações de pessoas com ferimentos crônicos de origens diversas.

Carvalho, Paiva e Aparício (2012) destacam que as pessoas com lesões crônicas carregam consigo um estigma, vinculado a imagens negativas que afloram sentimentos que oscilam entre compaixão e repulsa. As autoras salientam ainda que as feridas crônicas constituem-se em marcas não desejadas, sendo constantemente motivo de isolamento e recriminação e que os sujeitos feridos procuram, portanto, diversas formas de "esconder, eliminar e esquecer" pg. 30.

Carvalho (2010) destaca que o corpo ferido é tomado como desviante às normas sociais, sendo considerado na perspectiva da medicina como um corpo inapto, incapaz de realizar as funções normais. A autora destaca ainda que a assimilação desta visão traz grandes repercussões a vida dos sujeitos. Consideramos pertinente aqui discutir o que Goffman (2012) aponta como internalização do estigma. Nesta situação a pessoa detentora do estigma passa a aceitar as percepções negativas associadas a sua condição diferenciada, assumindo-as e vendo a si própria através destas percepções. Neste sentido, Diva destaca:

Perdi TODAS as minhas amizades. Antes de eu ter a úlcera, eu era uma pessoa bem assim, bem alegre, bem feliz, com muitas amizades. Assim, feliz com as pessoas e comigo mesmo. E depois da úlcera eu perdi todas as minhas amizades... assim, por elas assim... iniciar o preconceito de tá falando sempre "ah, esse ferida num fecha, você só vive com essa ferida"... Então eu me afastei das minhas amiga, me excluí. Eu me afastei das minhas amizade. Me excluí delas por conta disso, elas também num me procurou mais, e pronto. Fiquei totalmente sem amizade nenhuma. Isolada no meu mundo. Sem amigos... aí foi muito difícil. Vivia angustiada, por conta de... Além de eu num ter amigos, eu também num me sentia mais feliz comigo mesmo. Comigo mesmo eu num me sentia mais feliz. Teve uma época que eu fiquei de depressão. Num queria sair assim nas rua, num queria ir nos lugares. Eu fiquei com preconceito comigo mesmo. Assim, tipo que eu tava me marginalizando, assim, tipo se eu fosse uma, que nem uma criminosa, que a doença é... o ferimento fosse contagioso. Tava vivendo a vida tipo assim. Aí até as amizades... eu não queria mais fazer parte do convívio social. Eu me excluí. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Tal como Jair e Diva, todos os participantes, em proporções diferenciadas, destacam o impacto da ferida nas interações sociais, demonstrando que em maior ou menor grau, o ferimento crônico leva a restrição das atividades sociais. Helena destaca:

Eu passava e o pessoal ficava... fazia muita crítica de mim. Aí eu me... num saia mais, ficava mais dentro de casa do que ficava na rua. Só chegava aí na frente mesmo (aponta a varanda). Aí agora que eu tô saindo pra Igreja, quando meu irmão me leva, mas... mas mesmo assim eu prefiro ficar mais dentro de casa de que na rua. (Helena, 54 anos, ferida contínua há 40 anos)

Assim, evidencia-se que a rotina de vida que já lhes era conhecida, na qual eles conseguiam manejar o impacto da doença falciforme é chamado a grandes modificações a partir da lesão na perna. Nota-se ainda, que a forma de perceber e lidar com o próprio corpo e com a doença é ressignificada (BURY, 1982). Entre as principais alterações que a úlcera trouxe à estes sujeitos destaca-se a mudança no tipo de dor até então apresentada.

4.2.1 Dor: antes uma visita, agora uma companhia constante

Antes da lesão a dor era destacada pelos participantes como recorrente, uma dor por vezes intensa, mas que passava, possibilitando o retorno às atividades diárias. Contudo, após o surgimento da ferida, a dor é ressaltada como intensa, diária e contínua, sem interrupções, apenas por vezes aliviada com medicação.

Eu sinto dor todos os dias agora (a partir da úlcera), não tem frequência, é todos os dias, todos os dias. Tem tempo que eu tô assim, eu tomo remédio pra dor em 6 em 6 horas direto, direto, direto. Ai as vezes a dor tá... tomo um comprimido logo de manhã. Por exemplo, tomo 8 horas da manhã, se a dor tiver muito forte as vezes não dá pra agüentar nem até 6 horas depois, eu tenho que tomar de 4 em 4 (horas). As vezes tá melhor eu tomo de 6 em 6 (horas). As vezes tá melhor que da pra ficar um dia inteiro com um comprimido, mas assim, é raro tá assim. Tá sempre doendo muito, muito mesmo, sempre medicação de 6 em 6 horas pra dor, de 6 em 6 hora direto. (...) E a dor é muito frequente na minha vida agora, hoje é muito frequente, não tem mais espaço de uma semana, 15 dias, não tem, é todos os dias. (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Com exceção de Suzana, todos os participantes do estudo destacaram a dor como um dos elementos de maior sofrimento relacionados a úlcera de perna. Diversos autores descrevem a dor na úlcera de perna como excruciante e contínua, sendo a existência da lesão um dos agravos que levam a dor crônica na doença falciforme (BALLAS, 2002; NIH, 2004; SERJEANT et al., 2005; NAOUM, 2009; NAOUM, 2010;). Koshy et al (1989) destacam que a dor da úlcera de perna torna-se mais intensa com o aumento da extensão da lesão e com o passar dos anos, ou seja com o agravamento do quadro de cronicidade da ferida. Dada a dificuldade na cicatrização da lesão, o alívio da dor experienciada pelos pessoas deve ser umas das prioridades no cuidado á esta população (SERJEANT et al., 2005; NAOUM, 2010).

Alguns participantes relataram redução da intensidade conseguida através do uso de medicação. Entretanto, este alívio é considerado pequeno e rápido diante da força da dor na vida destas pessoas.

O que mais prejudica é a dor, mesmo. Muitas vezes, eu já deixei de sair por causa, por causa da dor, né? O tempo que eu não tomava analgésico adequado pra dor, aí você acaba tomando um monte de remédio que na verdade nenhum funciona e... você acaba ficando em casa por causa da dor mesmo. É uma dor na lesão mesmo, que dói uma dor aguda, chata que é... e não é mais a dor que vai e volta, é uma dor constante, né?! Ela permanece. Eu sentia todos os dias. A não ser nos intervalos que o medicamento tava agindo, depois que acabava o efeito do medicamento a dor voltava. (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês)

Destaca-se ainda que após o surgimento da ferida, as crises álgicas nas articulações e outras partes do corpo tornam-se escassas, aparecendo apenas em raros momentos e em poucas pessoas. Estudos internacionais apontam que de fato, na doença falciforme, há uma relação inversa entre presença da úlcera de perna e episódios de crises dolorosas (SERJEANT, et al 2005). Alguns trabalhos apontam ainda que pessoas com doença falciforme que apresentam úlcera de perna têm uma redução para outras intercorrências da DF como síndrome torácica aguda e alguns tipos de infecção, entre as quais infecções como meningite (HIGGS; DOVER et al, 2004 apud SERJEANT et al., 2005). As causas desta relação negativa ainda não são bem definidas mas os estudos apontam importantes associações estatísticas (op. cit.).

Ao falar da dor em sua vida, antes e depois da ferida, Jonas fala da redução das crises álgicas no corpo, ao mesmo tempo em que evidencia a intensidade e sofrimento relativo a dor que passou a ter devido a úlcera de perna.

Dor de sentir no corpo todo, me acabar mesmo assim, eu não sinto mais essas dores assim não. Eu sentia antes (da ferida), eu sentia dor direto, agora hoje em dia eu não sinto mais não. Dores constantes eu sinto na perna, é 24 por 48 horas. Sinto mesmo dor na perna. (...) Assim às vezes como tá aqui agora, tá aliviada, mas ainda fica aquele negócio assim ó (fecha e abre a mão como se tivesse pulsando). Aí sempre tem um ponto do ferimento que fica assim ó, dando umas pontadas, umas pontadas(...) Eu não sei o que é... eu não sei... esses anos todos eu não sei o que é ter um dia sem sentir dor nas pernas (voz e olhar baixos). Eu vou dormir com dor, acordo com dor. Antigamente era pior, porque quando eu acordava de madrugada pra ir no banheiro eu pensava duas vezes, porque quando eu virava que botava a perna no chão, aí vinha aquela dor assim, tipo uma dor, uma câimbra com choque assim, sei lá... uma dor nessa ferida assim, que pra poder andar dava trabalho. Hoje em dia dói, mas dá para levantar da cama normal. Tem dia que eu tô aqui dentro de casa, eu ando de quatro aqui... (voz e olhar baixos). Se eu quiser alguma coisa eu ando de quatro que a perna dói muito, muito... (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

A referência ao engatinhar devido a intensidade da dor no ferimento é também apontada por Jair:

Com vinte e cinco anos de idade eu... tive uma dor tão forte que... pela úlcera... que eu não sabia o que fazia mais. Eu engatinhava, não andava, engatinhava... era a úlcera nas duas pernas nos dois lados... (...) doía bastante que eu não podia botar o calcanhar no chão... o calcanhar não ia pro chão, só às vezes e ainda era assim ó, na ponta de dedo... (Jair, 50 anos, ferida fechada há 10 anos)

Suzana foi a única entrevistada que referiu rara dor relativa a lesão na perna. A mesma destaca impactos importantes da ferida em sua vida, contudo, diferente dos demais, ela não

passou a ter dor constante na lesão. Pelo contrário, Suzana, que teve a infância e parte da adolescência marcada por fortes crises álgicas, destaca que após o surgimento da úlcera de perna teve uma redução considerável das crises de dor.

É uma coisa que é engraçado... toda pessoa que tem úlcera diz que não tem muita dor e minha dor diminuiu. Diminuiu não, desapareceu. Porque a última vez que eu tive dor foi 4 anos atrás, crise mesmo, de dor intensa mesmo, de ficar... ter que ir pra emergência, foi há 4 anos. Isso aconteceu há 4 anos. Eu tenho dor bem leve que eu... faço as coisas normal, entendeu? Mas quando apareceram as úlceras... incrível, assim que apareceu as úlceras, essas dores diminuíram. Eu num sinto mais intensa. Ela vem de vez em quando, mas num me incomoda fazer nada, como incomodava antes. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Contudo, ao contrário de Suzana, a maior parte do entrevistados neste estudo refere alta intensidade e constância da dor, com impactos diretos ao seu cotidiano. Atividades sociais como lazer, trabalho e estudo sofrem grande interferência devido a existência da lesão mas destacamos que a dor derivada da ferida é por si só um fator de grande restrição a vida. Calasans, Amaral e Carvalho (2012) destacam a relevância da dor para pessoas com ferimentos crônicos, como fator de grande impacto negativo sobre a qualidade de vida e fator limitante ao desenvolvimento pleno da vida.

As mesmas autoras referem a tese de Carvalho de 2010, destacando que entre as pessoas portadoras de feridas crônicas participantes do estudo, haviam pessoas com doença falciforme, detendo-se mais especificamente sobre a experiência de uma mulher. Tal qual os participantes do presente estudo, a mulher com anemia falciforme referida por Calazans et al. (2012) destaca o forte impacto da dor em seu viver, ressaltando tristeza e isolamento social. As autoras destacam ainda que "a dor persistente altera o sono, deixa a pessoa irritadiça, triste, com sentimento de incapacidade, promove a perda de interesse pelas atividades cotidianas e conduz ao autoisolamento." (CARVALHO (2010) apud CALASANS; AMARAL; CARVALHO, 2012 pg. 308).

4.2.2 Ruptura biográfica: uma nova forma de viver

A partir da úlcera de perna as discontinuidades da rotina devido as intercorrências da doença falciforme passam a ser prolongadas, por vezes constituindo-se em uma ruptura biográfica, a partir da qual as atividades são interrompidas, sem previsão de retorno (BURY, 1982). É especialmente tendo como bases as discussões de Bury (1982) e Charmaz (1983) ao considerar o forte impacto do adoecimento crônico na trajetória de vida dos sujeitos acometidos, que destacamos o alto impacto da úlcera de perna na vida das pessoas com doença falciforme, salientando os reflexos da lesão em todas as dimensões da vida destes sujeitos.

No que se refere aos estudos, a cronicidade da ferida representa a interrupção do caminho que já estava sendo trilhado, bem como o impedimento de que novas etapas fossem almeçadas. Tal como destaca Diva:

O impacto dessa ferida foi muito forte, comprometeu muito minha qualidade de vida. Eu era estudante, eu ia pra escola sentindo dor, vinha da escola sentindo dor e na época as doutoras falava: 'Você pra melhorar isso daí tem que fazer repouso.' E o deslocamento era... Um sacrifício pra mim de tá saindo do bairro que eu morava pra outro bairro que eu estudava, ir sentindo dor com esse ferimento na perna e foi muito difícil assim. Teve um ano que... piorou bastante o ferimento, piorou bastante. Eu num tava aguentando tá me deslocando, pegando ônibus. Eu tive que parar de estudar, por conta disso eu nem concluí os estudos, parei no 3º ano no ensino médio. Parei de estudar pela consequência da úlcera, que eu poderia por conta de uma crise levar um mês internada, depois quando me recuperar da crise voltar pra minha vida, voltar pra escola, é... Terminar o ensino médio, poderia fazer um vestibular, entrar na faculdade. Mas não, a úlcera comprometeu a qualidade de vida, porque é uma coisa que tá ali no tornozelo da pessoa, uma coisa crônica que trata, melhora, mas sempre tá ali presente. Sente muitas dores, muitas dores e por conta disso eu parei de estudar. Eu parei de estudar, é... Poderia ter feito um curso técnico, não fiz. Não fiz esse curso técnico, não concluí meus estudos, por conta dessa úlcera na perna. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Júlio, com 27 anos, foi o participante mais jovem e também com menos tempo de lesão na perna, totalizando 7 anos. Após o surgimento da ferida, Júlio continuou trabalhando por três anos, mas, com a cronicidade do ferimento, precisou se afastar do trabalho e demais atividades sociais, passando os quatro anos seguintes dedicados ao cuidado da ferida. No momento da entrevista, estava com a lesão fechada há um mês, e, ao falar sobre o impacto da úlcera de perna em sua vida a destaca como um fator de atraso:

Ah, atrasa tudo, né, porque... Eu já tô quatro anos afastado do trabalho, então, faz um atraso na sua vida. Porque, por exemplo, você tem que deixar de estudar às vezes porque você não tem como ir pra faculdade e, às vezes você... Tem lugares que num tem como você, por exemplo, trocar um curativo ou manipular a lesão, então você acaba tendo que se afastar, né? Então... Esses 4 anos, na verdade a ferida causa um fator de atraso, coisas que você poderia estar fazendo você não faz por causa da ferida. Então acaba atrasando a sua vida profissional, os estudos também, esse tipo de coisa. Eu tava com planos de faculdade, mas aí acaba que você tem que... Deixar lá as coisas de lado pra cuidar da saúde, né? Que num... É tipo bem difícil. Quando você tem um problema de saúde, mas que você não precisa de cuidados médicos assim... Mais de um, várias vezes ao dia, por exemplo, você tem como continuar. Se eu tivesse anemia, mas se eu num tivesse a ferida tudo bem. Se tenho anemia, eu me hidrato, me alimento bem, evito esforço físico desnecessário, mas... Até então dá pra você trabalhar, estudar. A partir do momento que você tem a ferida, já num dá mais pra você ter uma rotina comum. Como tinha lugares que num dá pra ir, por exemplo... e por causa da dor também, né? Por exemplo, 'cê tá trabalhando, você sente dor, você num tem concentração, esse tipo de coisa, né?! (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês)

Por outro lado, Helena, a participante mais velha com 54 anos de idade dos quais 40 anos com a ferida, resume com lágrimas nos olhos o que a úlcera de perna representa para ela: "acabou com minha vida". A participante reflete²⁵ que devido aos ferimentos na perna, sua vida ficou "parada no tempo", trazendo que nunca trabalhou, não se casou e nem teve filhos. Mora hoje na casa que foi de seus pais, junto com uma irmã e a sobrinha. Helena conta que nunca trabalhou fora de casa, pois devido a dor e dificuldade de andar não tinha condições de trabalhar como suas irmãs, de trabalhadora doméstica ou auxiliar de serviços gerais. Aponta que não aguentaria fazer este tipo de trabalho e que fazia "coisas de casa", mas no seu próprio ritmo, mais devagar.

Júlio e Helena mostram duas experiências bastante diferentes, sendo os dois extremos dos participantes da pesquisa tanto em idade, tempo de ferida, moradia, gênero e prognóstico, apresentando trajetórias que entre outros elementos, possibilitam considerar a importância do tempo de ferida para a percepção acerca do impacto da lesão em suas vidas. Júlio, o participante mais jovem e com menos tempo de ferida, é morador de grande centro urbano, homem e com a ferida fechada recentemente. O participante destaca a lesão como um "fator de atraso", onde o ferimento o fez interromper sonhos e planos que tinha para sua vida, mas, devido a cicatrização recente, via possibilidades de retomar. Por outro lado, Helena, a participante mais velha, com mais tempo de ferida, moradora da zona rural, mulher e com a ferida ainda aberta, destaca que a

²⁵ Notas do diário de campo. Informações de conversa logo após o desligar do gravador, quando as sobrinhas de Helena que estavam acompanhando a entrevista se afastaram.

úlceras acabou com sua vida. A participante aponta que devido à ferida foi impossibilitada de desenvolver o papel esperado para às mulheres de sua comunidade, que foi desenvolvido por suas irmãs que casaram, tiveram filhos e algumas trabalharam fora de casa.

Considerando as questões relativas ao impacto da lesão no exercício do trabalho formal, destacamos que aqueles participantes que estavam empregados tentaram ao máximo continuar trabalhando. Todos de famílias de baixa renda, mais que um desejo o trabalho era uma necessidade, sendo importante para o seu sustento e de sua família. Júlio permaneceu trabalhando com o operador de telemarketing por três anos após o surgimento da ferida, contudo em um dado momento a intensificação da dor e a rotina de curativos o impediram de continuar.

Com a escolaridade comprometida, em grande parte devido as intercorrências da doença já anteriormente citadas, os empregos referidos pelos participantes foram: babá, trabalhadora doméstica, atendente em lojas pequenas de bairro, cobrador de ônibus e operador de telemarketing. Pelo desgaste físico e necessidade de ficar muito tempo em pé ou sentado, todas estas ocupações acabavam agravando o quadro da úlcera de perna.

Ai a menininha que eu olhava, ai me via lá no trabalho de calça, 'oxe você de calça?' Ia pro parquinho, pra areia e tudo com ela e sempre de calça, já não corria mais, que a dor já incomodava, e aí suportando aquela dor (...) chegou uma hora, que quando eu ia pro banheiro é pra chorar, ai eu lavava os olhos e saia respirava e chamava por Deus. Aí a menininha fazia assim, 'o que é que você tem hoje?' (...) e 'a gente vai brincar não é?'. Eu dizia vamos e era um corre-corre com a menina. Quando chegava a hora de ir pra casa, que eu começava a caminhar pra ir pro ponto de ônibus assim, pegava aquela passarela ali... Menina... Era pra chorar de dor... Ai chegou um momento que eu fazia assim: 'oh meu Deus eu não aguento mais' (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Eu trabalhava antes de atendente... já tinha tido outro trabalho, mas esse eu fiquei esse tempo: 2000 até 2004, esse foi carteira assinada. Os outros não eram. Já tinha trabalhado em loja de roupa e em armarinho, de tirar xerox, aí vendia brinquedo e tirava xerox. Aí trabalhei nesses lugares. Depois disso aí (aponta para ferida) eu num trabalhei mais em lugar nenhum, depois da úlcera.... Num trabalhei em mais lugar nenhum. E de vez em quando assim, eu vendo calcinhas, vendo algumas coisas, alguns colares. Já vendi colares, já vendi... Hoje eu me dedico a fazer algum salgado, algumas encomendas que chega pra mim, faço salgado, doce. (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Maria sinaliza ainda que, impedida de trabalhar em um local fixo devido à ferida, foi desenvolvendo atividades como autônoma para ajudar na renda familiar. Jeruza também encontrou no mercado informal uma possibilidade, sendo por um tempo revendedora de cosméticos através de revistas. Contudo, estas atividades também foram esparsas, não chegando de fato a constituir-se como fontes de renda para as mesmas.

Com a cronicidade do quadro e a intensificação da dor a maior parte das pessoas precisou se afastar do trabalho para poder cuidar da saúde. Se iniciava então uma outra peregrinação, desta vez em busca do Benefício de Prestação Continuada (BPC) pelo INSS²⁶. Entre os nove participantes, três são aposentados por invalidez (Helena, Jair e Maria) e cinco (Carine, Jeruza, Jonas, Diva e Júlio) recebem BPC com prazos de revisão que variam de 10 meses a 10 anos, apenas Suzana trabalha.

Apesar de oito participantes contarem com a aposentadoria ou BPC, todos relataram que tiveram inúmeras perícias com resultado negativo, onde o benefício era negado e eles ficavam dependentes do apoio familiar. Assim, tal como na assistência à saúde, que será analisada no próximo capítulo, também para a assistência social, estas pessoas desenvolveram grande peregrinação em busca de relatórios médicos, orientações adequadas e mesmo advogados para resolução de pendências trabalhistas deixadas por seus antigos empregadores.

Em trabalho acerca do itinerário terapêutico de trabalhadores com LER/DORT²⁷, Neves (2006) destaca a peregrinação dos trabalhadores na tentativa de legitimar sua condição frente ao sistema de saúde e também de assistência social. Do mesmo modo que no presente trabalho, Neves percebe a fragilidade da Previdência na proteção ao trabalhador, no momento em que o trabalhador essencialmente precisa de seu suporte. O descaso e a falta de articulação resultando em infundáveis solicitações de relatórios, exames e comprovações, agravam ainda mais o sofrimento já provocado pela doença, deixando mais complexo o quadro de vulnerabilidade no qual a pessoa enferma se encontra (NEVES, 2006; NEVES; NUNES, 2007).

Também em nosso estudo, esta outra peregrinação aparece como elemento de sofrimento, pois ao falar do processo para a concessão do benefício, todos relataram momentos de deslegitimação, onde ouviram que não teriam direito ao suporte social, mesmo preenchendo os critérios gerais para concessão do benefício. Alguns relataram que por vezes o médico perito sequer olhava a ferida, considerava apenas o diagnóstico da doença falciforme sem considerar a especificidade da úlcera de perna, que era na verdade o grande elemento que impedia estas pessoas de trabalhar.

No que se refere aos relacionamentos amorosos, Helena aponta²⁸ que teve "alguns namoradinhos", envolvimento rápido e que não tinham apoio de seu pai. Afirma que suas irmãs

²⁶ Instituto Nacional de Seguridade Social

²⁷ Lesões por esforços repetitivos / distúrbios osteomusculares relacionados ao trabalho

²⁸ Notas de diário de campo

namoravam, mas que, seu pai não permitia que ela se aproximasse de ninguém, dizendo para os possíveis pretendentes que ela era uma "farmácia ambulante" e que não valia a pena ninguém se envolver com ela. Conta que, por vezes, "dava umas escapolidas pra namorar", mas que nunca teve um relacionamento sério, pois, nunca encontrou alguém que quisesse levar a frente um relacionamento com ela.

Acerca do impacto da úlcera de perna em sua autoestima e desenvolvimento de relacionamentos, Diva destaca:

Acho que a questão da úlcera de perna mexe muito com a autoestima da mulher. (silêncio) Se sente, assim, a mulher... A úlcera na perna se sente muito assim, com a autoestima muito baixa. Baixa, assim... (silêncio), aí se fecha mais um pouco, dá um bloqueio, bloqueia assim a pessoa. A pessoa se trava mais a... Não se sentir desejada, não se sentir assim, bonita... Se sentir muito inferior às outras mulheres. Tem autoestima muito baixa. (...) Hoje eu tô me vendo assim, que eu acho assim, que um homem num vai conseguir, assim, me enxergar por conta disso. Eu tô achando assim. Hoje, hoje que eu tô só, tô achando que não vai me aceitar, não vai me querer, que eu vou ser rejeitada por conta disso. Hoje é assim que eu tô me vendo. (...) acho assim, que se eu me abrir, se eu, assim, chegar e me abrir, eu acho que a pessoa não vai entender. Não vai me compreender. Eu fico achando assim, que não vai me aceitar. Aí pra eu num... Pra eu num me sentir rejeitada eu já prefiro assim, me travar. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Sentimento semelhante é abordado por Suzana:

(...) acho que influencia bastante, não a doença, mas sim a úlcera. (...) Quando eu tive relacionamento eu falava sobre a doença, mas eu não conseguia falar sobre a úlcera. Que eu não sabia qual... Seria a reação do cara, entendeu? A doença num é nem... Depois da úlcera a doença ficou... Poxa. A doença num é nada perto da úlcera, entendeu?! Mas eu num consigo me relacionar com ninguém. É uma coisa também que eu tenho que rever isso. Ter a úlcera, eu acho que... poxa, esteticamente. Tem esse lado também estético, que é muito chocante, entendeu? Que a úlcera esteticamente, poxa, é como você não se sentisse mulher. (...) Pesa porque é muito feio Ana, até a cicatriz de uma é muito feia, entendeu? E eu num sei como é que... Eu tenho tanto medo de relacionar com outras pessoas, eu num sei como é que elas vão receber aquilo entendeu? Porque você hoje em dia, você tem aquele padrão de beleza que... E ainda tem um agravo, entendeu? E ainda tem um agravante que é a úlcera na perna. Aí eu fico pensando assim poxa... (...) Você tem que saber como é que... Se aquela pessoa tá aberta ou não pra viver, sei lá, com minhas... Eu não gosto de falar limitação, mas eu não tenho outra palavra agora. Minha limitação quer dizer assim: Eu não gosto de ir à praia porque eu tenho a úlcera. Num gosto que ninguém fique olhando pra minha perna. (...) Ai eu fico... Melhor deixar lá. Se acontecer um dia de encontrar um cara que puder conversar isso e eu ver que ele pode receber isso legal, beleza. Mas até agora eu num encontrei nenhum, aí eu prefiro continuar sozinha. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Carvalho (2010) analisou que as pessoas com ferida participantes de seu estudo repetiam constantemente que sua vida antes da úlcera era melhor. Apoiando-se em Goffman, a autora considera que os participantes repetiam esta percepção não para ela, mas para si mesmos, mostrando grande conflito em se perceber com este corpo com uma ferida, que marcava uma nova identidade, socialmente percebida como deteriorada. A autora aponta ainda que as feridas crônicas interferem bastante na autoimagem e autoestima das pessoas, influenciando o estabelecimento e continuidade de relacionamentos, bem como a vivência da sexualidade.

Corroborando a discussão de Carvalho (2010), percebemos em nosso estudo que a úlcera de perna apresenta impacto evidente na trajetória de vida das pessoas que a vivenciam, interferindo no seu dia a dia em seu vestir, higiene pessoal e diversos âmbitos da vida como trabalho, lazer, estudo, autoimagem e relacionamentos amorosos. Para estes sujeitos, a vida passa a ser considerada antes e depois da úlcera de perna, sendo esta ruptura verbalmente demarcada por eles:

(...) a úlcera foi a pior coisa que aconteceu, que eu pensava que anemia falciforme era uma coisa... Era a pior coisa que poderia acontecer na minha vida, mas depois que apareceu as úlceras, eu disse: Poxa! Anemia falciforme é só uma doença crônica. O pior que pode acontecer que foi a, a... a úlcera. Depois que apareceu a úlcera que eu vi 'Poxa... Anemia falciforme, se eu souber cuidar, se eu fizer o tratamento ela num vai atrapalhar muito a minha vida, mas as úlceras sim. Vai atrapalhar muito a minha vida.' Como de fato atrapalhou, atrapalhou e atrapalha muito, muito, muito. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos, pg.3)

Bastante... (voz e olhar baixos) interferiu bastante viu? Tinha outra... é diferente. É diferente porque eu sou... Eu sei que não sou um cara preguiçoso, não sou um cara preguiçoso eu sei, eu sei que ia tá trabalhando... Eu sei que às vezes eu paro pra pensar assim na minha vida de outro jeito, assim eu penso que hoje eu tava trabalhando tava... Outras coisas também que não foi pra frente devido esse problema meu. Também é várias coisas assim eu sei que eu, que eu se eu não tivesse esse ferimento na perna ia ser bem diferente mesmo entendeu? Mesmo tendo ainda a anemia falciforme, se não fosse essas úlceras ia ser diferente. (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Eu digo a você que a pessoa que tem só anemia falciforme... Doutora Amélia me diz assim: 'Tem gente que não tem a úlcera de perna, mas tem anemia falciforme e que é muito pior do que ter uma úlcera.' Ela diz às vezes que tem muitas pacientes dela que num tem a úlcera de perna, mas que é muito pior porque tem que tomar sangue, tem que às vezes fazer alguns tipos de medicamentos, de coisa. E às vezes é a... a vida pior do que quem tem a úlcera de perna, assim o

dia-a-dia da pessoa. E eu digo a ela que não, se fosse eu, como eu tinha antes de eu ter a úlcera de perna (...) eu... Digo a você, até meus 23 anos eu vivi minha vida bem, sem ter a úlcera (...) porque você tendo a crise de dor, você dá massagem ali na dor, você bota uma compressa de água quente, você vai dar... Vai ficar aquela dor ali e você fica quietinha, vai passar. E aqui não (aponta para o curativo), aqui às vezes é 24 horas. Você num pode dar uma massagem. Você dá uma massagem e nada! Ou ela passa com o remédio, ou você vai 'gumentar' ela até quando ela quiser. E já as dores (crise algicas) não. Você tem a crise de dor, você fica quinze dias de cama, você toma ali seu medicamento e tal e depois você tá boa. Se você souber se tratar bem você vai ter a vida otimamente melhor, e já quem tem a úlcera de perna não. Vai passar aquela fase ali da dor e vai continuar com aquele sofrimento que tem que ficar fazendo curativo, tem que enrolar e tem tudo isso. Aí hoje eu passo isso pra ela, mas ela me diz que eu não entendo, que eu, que tenho a úlcera de perna às vezes eu vivo uma vida melhor que outras que num tem a coisa. (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Os participantes referem a diferença entre a vida com doença falciforme e a vida a partir da úlcera de perna, mostrando que apesar da DF sempre tê-los acompanhado por toda a vida, eles já sabiam como lidar com a doença, como manejá-la em seu cotidiano. Assim, a úlcera de perna constitui-se, portanto, como uma ruptura biográfica (BURY, 1982). A lesão demarca uma nova forma de viver, onde ações comuns do dia a dia são revistas, precisando ser reorganizadas. A exigência do curativo, a dor derivada da ferida, o medo do odor, aparecem na vida destas pessoas como lembretes constantes, diários de suas restrições, que tanto os impedem de viver a vida quanto os fazem nunca esquecer sua condição (CHARMAZ, 1983).

Em seu estudo com mulheres com doença falciforme, Cordeiro (2009) destaca que "Essas mulheres possuem um corpo que não descansa, que permanece preocupado com o que acontecerá amanhã, que tem medo de ficar inválido em uma cama temendo não poder mais assumir os afazeres domésticos." (Cordeiro, 2009, p. 46). Tomamos esta consideração, para contrastá-la com a experiência das pessoas com úlcera de perna. Os participantes de nosso estudo apontam que ao ter a ferida, suas dúvidas sobre como seria o amanhã tornam-se certezas, onde a dor, o curativo e todo o sofrimento relacionado a lesão é a base sobre a qual eles adormecem e também acordam. Assim, o corpo das pessoas com úlcera é um corpo que não para, que não descansa e vive em contínua tensão. A estas pessoas não existe a possibilidade de acordar sem úlcera e alguns, por tudo que já viveram consideram que é pouco provável que sua condição mude, como Jonas destaca:

(voz e olhar baixos) eu... eu acho... que isso aqui pra mim... (silêncio curto) eu penso, eu penso... No meu ponto de vista, vou ser sincero com você... Eu penso

que eu vou morrer com esse ferimento assim.” (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos).

Jeruza revela que durante um tempo, chegou a questionar se valia a pena continuar viva, pensando em cometer suicídio diante do sofrimento que enfrentava.

(...) eu pensei muito já em acabar com minha vida, pensava em tomar coisa, veneno pra morrer. Dizia que eu não aguentava mais... pra quê eu estava viva? pra quê que eu estava vivendo? (...) hoje continuo sofrendo, lutando todo dia, mas não penso mais nisso não (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Assim, destacamos que mais que uma tensão, a ferida é uma certeza que este corpo nunca pára, sendo destacada por algumas participantes como um aprisionamento. Neste ponto cabe a especificidade da experiência dos participantes que têm úlceras fechadas e do tipo recorrente, que ao menos em alguns momentos, experienciam o fechamento da ferida, o que consideram como momentos de liberdade. Diva destaca:

Eu fiquei 6 meses liberta, livre. Depois de 6 meses abriu. (...) Voltava a ter uma vida normal. Voltava ter uma vida assim... Mais social. Mais assim... Social... Que a pessoa tá ali sem sentir dor, né? Sem ter... Sem tá com aquele ferimento na perna, então, voltava a ter uma vida normal. Sempre eu tentava fazer as coisa que, assim... Eu não podia fazer antes. Por exemplo, ir numa praia. Fechava e eu ia. Não que agora (com a ferida aberta) impeça, mas, assim... é, sem ter a úlcera na perna é diferente. Você sente mais... Menos limitada, assim menos privada (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Desde o início da ferida, Carine totaliza oito anos com a lesão na perna. A primeira vez que fechou, permaneceu fechada por menos de um ano e abriu novamente. Sobre este primeiro momento sem a úlcera, Carine, que no momento da entrevista também estava com a úlcera fechada²⁹, nos conta:

Na primeira vez que cicatrizou eu fui uma pessoa inconsequente, eu dormia sem nada... Porque eu me sentia liberta, dormia sem atadura. Oxe, não ligava não, saía sem nada, saía só com aquela cicatriz ali. (...) Era assim: quando completava 2 anos fechava, aí quando fechou a penúltima vez só levou um mês cicatrizada e abriu tudo de novo. (...) Aí abriu e ficou, passou o quê? Mais de 2 anos, aí veio fechar só esse ano, fechou esse ano. (...) (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

No momento da entrevista, Carine vestia uma bermuda, que evidenciava o uso de meia elástica e uma proteção tipo tornozeleira, envolvendo o local que a lesão costuma abrir. Assim, após ter a ferida aberta e cicatrizada diversas vezes, Carine afirma que aprendeu que mesmo com a ferida cicatrizada é necessário cuidar:

²⁹ Cerca de duas semanas após a entrevista, Carine informou que a ferida estava aberta novamente.

Pior que mesmo cicatrizado você não fica livre de comprar materiais de curativo, que você tem que proteger ao dormir. (...) Hoje eu já tenho esse cuidado. Pra dormir eu pego e coloco atadura com a gaze, pra poder proteger. Que às vezes já aconteceu de outras vezes, eu mesmo dormindo, eu bati o joelho na cicatriz, estava tendo pesadelo aí me bati. Aí eu acordei chorando com a dor, porque o local fica sensível, então, qualquer batida mesmo que não seja em cima dói, mas dói muito. (...) e pra sair eu uso sempre uma proteção. Mesmo com ela fechada eu nunca fico sem proteção nenhuma. Tem que ter cuidado com a cicatriz. Quando eu estou em casa eu até abro e deixo, quando eu saio é que eu boto alguma proteção por causa da poeira e pra não trombar em lugar nenhum. Mas é isso minha história... Vida dura, dura. (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Sobre a recorrência da lesão Diva destaca:

Eu me vejo assim, que fecha, aí leva um tempo fechada e depois abre e o tempo que leva aberto é muuuuito maior do que o tempo que levou fechada. A felicidade é bem pouca, bem pouca. Aí é assim, leva muito tempo, mas fecha, depois fica mais tempo aberta! Leva tempo... Muito pouco tempo fechada(...) depois começa a abrir aí... Aí já começo a me desesperar, quando eu vejo. Porque eu sei que é uma luta pra fechar (curto silêncio). Leva bastante tempo aberta no meu caso, lutando, fazendo tratamento, corro prum lugar, corro pro outro, procuro o que é melhor pra tá fazendo, pra fechar, pra conseguir me, me ver livre preu ter uma vida melhor, pra ter qualidade de vida. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Jair, que tem a ferida cicatrizada a cerca de dez anos, destaca que ainda hoje tem cuidados especiais para que a lesão não abra novamente. Informa que com o fechamento da lesão saiu do isolamento social que se encontrava, mas que é difícil retomar a vida como era antes da úlcera surgir. Carvalho (2010) destaca que as pessoas impossibilitadas de trabalhar devido às úlceras de perna dificilmente retornarão ao trabalho, mesmo que a ferida cicatrize. A autora aponta a incapacidade progressiva e o longo tempo de limitação, ambos decorrentes da trajetória com a ferida, como fatores que interferem na re-inserção no mercado de trabalho. Assim, Jair que teve vinte anos de ferida destaca que não conseguiu retornar a rotina de trabalho, pois foram muitos anos com a lesão e o isolamento.

Júlio, com menos tempo de lesão e que no momento da entrevista estava com a ferida cicatrizada recentemente, destaca o forte desejo de retomar as atividades. O participante nos conta que primeiro pensa em se "cuidar muito" e depois de seis meses pretende voltar a trabalhar e ir aos poucos retomando os planos interrompidos pela ferida, entre os quais o de fazer faculdade. O entrevistado reforça que tem consciência que a ferida pode abrir novamente e

considera que os cuidados necessários para evitar que isto ocorra devem ser ainda mais intensos do que com a própria ferida aberta:

A ferida, graças a Deus, fechou 100%. Agora tem que retomar as atividades, mas você sempre tem... Eu tenho consciência de que pode voltar a abrir. O que eu num posso é descuidar agora, né? Agora eu tô mais consciente de que eu tenho que cuidar mais... Ter um cuidado redobrado do que quando tava aberto, né?! (...) Agora que tá fechada eu tenho consciência de que tenho que realmente ser... Como diz? Ter disciplina, né?! Porque se não, pode voltar a abrir. Mas até lá então tá tudo bem. (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês)

Mais além, Carine e Diva destacam que os momentos com a úlcera fechada são marcados pela tentativa de retomar certas atividades que não realizavam devido a lesão, mas também, por medo constante de que a ferida abra novamente. Mesmo Jair, com quase dez anos com a ferida fechada, conta que vive sempre com este temor de que a úlcera abra novamente.

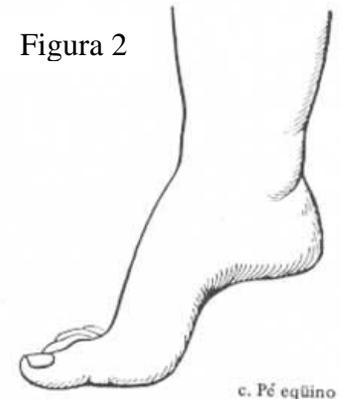
Mesmo fechada tenho medo que abra de novo. Basta sentir uma pontadinha que pra mim vai começar tudo de novo entendeu? (...) de vir aquele líquido e tudo vai voltar... Tudo de novo, tratamento, tudo... (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Eu sempre vivia com esse medo dentro de mim. De ela... De quando ela voltasse a abrir. SEMPRE vivia... o tempo que tava fechada, com esse medo dentro de mim, com essa angústia de ela voltar a abrir. Sempre com esse medo. Tava ali feliz que tava fechada, tava tendo uma vida assim sem ser limitada, no convívio, mais presente no convívio social, mas só que presente com aquela angústia ali, aquele medo de voltar a abrir. Vendo, vivenciando aquela angústia ali, aquele medo. Tinha muito medo de voltar. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Eu fico pensando em ela retornar, voltar... Porque mesmo fechada ela pode voltar... Às vezes eu sinto uma coceira no mesmo local... E eu fico pensando será que vai abrir? Será que vai abrir? Será? Ai eu: 'não abra não viu?' (olha para a perna e ri) eu converso com ela. Mas mesmo fechada fico sempre naquela ansiedade... Pensando... (...) Hoje já não coço mais com a unha, faço com a mão assim ó (passa a mão na perna por cima da calça) dou tipo massagem, porque quando ela começa a coçar, já sabe que qualquer coisa ali, qualquer pelinha que soltar ali... Porque a pele é fina. (Jair, 50 anos, ferida fechada há 10 anos)

4.2.3 “Depois de tudo essa ferida ainda me deixou deficiente”³⁰: a marcha equina

Além de todas as questões que a úlcera de perna traz as pessoas com doença falciforme, destaca-se ainda uma deformação no pé, a chamada marcha equina (figura 2³¹). Buscando diminuir a dor gerada ao pisar o pé no chão, as pessoas com úlcera de perna comumente passam a andar na ponta do pé, o que alivia um pouco o desconforto sentido ao colocar o pé no chão normalmente. Contudo, com o passar do tempo, esta situação leva ao permanente encurtamento dos tendões e atrofia dos ligamentos, retirando a elasticidade necessária para que o pé possa ser flexionado, possibilitando o caminhar normal. A partir de então, estas pessoas passam a andar na ponta dos pés não mais como uma estratégia, mas por não conseguirem mais colocar o pé no chão normalmente, em decorrência da deformação. (CALASANS; AMARAL; CARVALHO, 2012).



Entre os participantes do estudo apenas dois não apresentavam qualquer alteração no caminhar. Um deles, Jair, tem a ferida cicatrizada há cerca de dez anos e destacou que pouco saía de casa quando a mesma estava aberta, andando muito pouco, o que pode ter evitado o aparecimento da marcha. A outra participante, Carine, começou a andar na ponta dos pés logo que a ferida apareceu, relatando que a dor era muito grande. Contudo, informou que foi alertada pela hematologista de que isto poderia levar a deformação permanente, sendo encaminhada para acompanhamento fisioterápico para reverter a alteração que já apresentava. Como esta intervenção ocorreu precocemente e o acompanhamento com fisioterapeuta foi contínuo, a ela foi possível evitar o agravamento do quadro.

Outros dois participantes, Júlio e Suzana, apresentam modificação no caminhar, mas em menor grau, com uma alteração que não é tão visível do modo de andar.

Porque pelo fato da ferida, pela dor, você fica... Às vezes você começa a caminhar assim (faz com a mão como se tivesse caminhando na ponta do pé)... Ou... Você começa a mancar, né? Aí isso é perigoso, que isso reduz a sua

³⁰ Fala de Jeruza

³¹ Fonte: http://www.wgate.com.br/conteudo/medicinaesaude/fisioterapia/traumato/luxacao/pe_eqüino.jpg

mobilidade. O meu tornozelo esquerdo, ele não tem a mesma mobilidade do direito, que foi esse tendão onde teve a ferida. Mas, nada que... Prejudique a forma não, tá tranquilo. Ele num tem a mesma a mesma mobilidade que o outro. Então... Ele ficou, ele ficou um pouco enrijecido, né?! Ficou um pouco duro o tornozelo, a articulação. Mas num dói nada. Só fico com a mobilidade um pouco reduzida. Mas dá pra andar tranquilo, sem dor nenhuma. (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês)

Entretanto, os demais participantes deste trabalho, apresentam marcha equina bastante acentuada, com alterações importantes no caminhar.

Fiquei deficiente, porque as úlceras por ser muito grande, muito doloridas, eu pisava, eu procurava um jeito de pisar, de andar, que assim... Não incomodasse tanto. Aí por eu ficar assim e por não ter fechado, por tá sempre grande e dolorida, aí eu peguei o jeito, fiquei daquele jeito de pisar, pra sentir menos dor quando eu to andando. Aí o pé ficou torto, os dedos também encurtados, o tendão encurtou e eu fiquei com a perna maior do que a outra, a esquerda. Eu não sei... Eu fiquei deficiente dos dois pés agora que o outro também já endureceu, encurtou todos dois. (...) (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

(...) por causa das úlceras, tem uma (perna) que tá mais curta cinco centímetros, essa perna tá curta por que... se eu... eu não consigo apoiar o calcanhar no chão? Ai fica andando na ponta do pé né? (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

A marcha equina acentuada leva a uma dificuldade em se equilibrar, em permanecer de pé, mas especialmente em andar nas ruas. Assim, as pessoas foram desenvolvendo estratégias para reduzir a falta de equilíbrio e o consequente risco de quedas. A mais frequente adotada pelas mulheres, é o uso de sandálias com salto anabela, que apresenta uma elevação no calcanhar e tem o solado contínuo, sem o recorte do salto. As participantes relataram que este tipo de sapato, desde que seja de material leve, oferece mais conforto e estabilidade no andar.

Pra andar eu forço muito as pontas do pés e o pé dói. Como eu ando na ponta do pé, pra sair pra rua de sandália e de chinelo eu fico sem equilíbrio, qualquer coisinha que encostar eu caio, e ai eu acabei usando só salto pra sair. Se eu vou na rua aqui pertinho eu não consigo sair com essa sandália baixinha, eu tenho que sair com a sandália que tenha um salto assim (mostra uma sandália anabela) que alcance o meu encurtamento pra que eu possa apoiar o pé, pra poder andar melhor. Mesmo assim eu fico sem equilíbrio, mas pra eu poder andar melhor sem... pra não correr o risco de tá caindo, ai eu só saio de dentro de casa com uma sandália de salto. (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

A marcha equina constitui-se também como uma nova marca da diferença, outro estigma a interferir, na já delicada, interação social destas pessoas.

Atrofiei meu pé... eu ficava com medo de botar o pé no chão direito e a dor também num ajudava, aí não botava o pé no chão ai foi indo e atrofiou o pé. Aí eu tô com o pé suspenso e é essa... essa trajetória de vida toda. (...) Como meu pé atrofiou, eu manco, então o pessoal fica olhando ali, aquela coisa assim pra ver o que é que, por que tá mancando daquele jeito, por que tá andando daquele jeito. (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Eu num aguentava botar o pé todo no chão, que doía muito, aí eu comecei a andar na ponta do dedo. (...) As vezes eu saía com mainha... (choro) e o pessoal na rua ficava fazendo crítica de mim, esperava eu passar e ficava falando coisa. Aí eu... me trancava mais dentro de casa do que saía. As vezes mainha mandava até eu ir na venda. Eu ia, os pessoal ficava dizendo que eu ia, que eu era... que eu dançava balé. Fazia muita crítica de mim. Aí eu num saía, ficava mais dentro de casa do que o que ficava na rua. (...) o sonho de minha mãe era ela me ver andando normal. (Helena, 54 anos, ferida contínua há 40 anos)

Desta forma, fica destacado o alto impacto da marcha equina sobre estes sujeitos, configurando-se como um fator adicional de discriminação e isolamento social. Importante pontuar que o pé equino não é consequência direta da doença falciforme, mas sim do tipo de cuidado oferecido a estas pessoas, pois, conforme evidenciado na trajetória de Carine, com fisioterapia e medicação para controlar a dor da ferida, é possível evitar esta deformação. Assim a trajetória de Carine sinaliza que quando precocemente tratado, é possível reverter o quadro. Contudo, após certo ponto a situação só pode ser revertida com intervenção cirúrgica, tal como aconteceu com Helena.

Quando a ferida apareceu (14 anos), eu já comecei a andar na ponta do pé (...) Acho que eu tinha 41 anos quando fiz a cirurgia... Um negócio assim. As ultimas cirurgia que eu fiz pra anda direito foi com 41 anos, de uma perna só, a outra ainda anda assim. Eu fui fazer pra botar o pé no jeito, foi que puxou mais, encheu de platina, ai ficou boa. Era horrível andar assim. (...) Às vezes eu ia pra Salvador, tinha que segurar em alguém pr'eu num cair, que eu andava na ponta do pé. Aí quando eles começaram a operar que pediu pra comprar muleta. Aí as vezes eu vou pra lá pro médico, se eu for sair sozinha eu só uso a muleta, mas se eu for com alguém, num precisa levar não. Quem vai comigo que me apoia, eu me apoio na pessoa que vai comigo. (Helena, 54 anos, ferida contínua há 40 anos)

Como se buscou demonstrar neste capítulo, o surgimento da úlcera de perna leva as pessoas com doença falciforme a uma outra forma de se relacionar com seu corpo, com sua condição crônica. Antes da lesão, a doença era vivenciada em momentos de silêncio dos sintomas, nos quais se buscava ter uma vida próxima das outras pessoas, alternados com momentos de crise, que requeriam cuidados específicos. Nestes últimos, o silêncio do corpo era

interrompido por dores, infecções, que tomavam os sujeitos exigindo que os mesmos tivessem cuidados especiais, descontinuando suas rotinas para apaziguar a crise. Assim, viver com doença falciforme era viver com momentos alternados de turbilhão e calma, sendo que na calma havia o medo do turbilhão e por outro lado, durante o turbilhão, era a esperança de que a calma voltaria que os fazia acreditar e continuar seguindo.

Contudo, a irrupção e cronicidade da úlcera de perna transformam essa relação silêncio-crise, turbilhão-calma, e o certo controle que estes sujeitos tinham sobre seus corpos. Com o surgimento da ferida, a crise se transforma em estado contínuo, marcado pela dor, odor, exigência de curativos e mudanças no cotidiano. Assim, a angústia da possível dor da crise algica no dia seguinte, é substituída pela certeza de que a dor da ferida estará ali, como está desde que a ferida passou a existir e se tornar crônica em sua vida. A certeza ainda, de que o cuidado diário não se restringirá a hidratação e ingestão de alguns medicamentos, como ácido fólico, mas de que será necessário realizar um curativo, muitas vezes, por si mesmo, um ato doloroso, acompanhado da preocupação constante de ter a gaze manchada pela secreção ou de que a ferida possa exalar um odor desagradável.

Assim, a transformação provocada pela existência da úlcera de perna chama estes sujeitos a uma nova realidade, uma nova forma de perceber a si mesmo, seu mundo e de cuidar de si, agora requerendo cuidados diferenciados daqueles que já faziam parte de sua rotina devido a doença crônica. Com a ferida inicia-se, portanto, outra busca por cuidado, sendo este novo caminhar, o foco do próximo capítulo.

5. Um novo itinerário terapêutico: (re)construindo o caminhar

*Você não sabe
O quanto eu caminhei
Pra chegar até aqui
Percorri milhas e milhas
Antes de dormir
Eu nem cochilei
Os mais belos montes
Escalei
Nas noites escuras
De frio chorei, ei , ei...*

A estrada- Cidade Negra

5.1 O início da ferida e os diferentes caminhos em busca de cuidado

Através da trajetória dos participantes percebe-se que para a maioria deles o início da ferida não é tomada como alvo de preocupação específica, sendo a ferida considerada algo leve e comum a qualquer pessoa. Excetuando Jeruza, os demais participantes tinham diagnóstico de doença falciforme confirmado e já estavam em acompanhamento regular com hematologista quando as feridas apareceram. Contudo, apesar do atendimento ambulatorial especializado, a maior parte deles não sabia que a úlcera de perna era uma das consequências da doença.

Com o início da lesão marcado pelo que descreveu como uma "mancha diferente", Carine notou a nova marca na perna, que até então não estava associada a dor ou qualquer incômodo. Nas consultas regulares com a hematologista Carine mostrou a mancha a profissional:

(...) apareceu uma mancha na minha perna e aí no Serviço de Referência, procurei saber o que era e a hematologista disse 'é uma mancha', e eu falei 'mas não tinha isso na minha perna'. Ela fez assim: 'não é nada não, fique tranquila, só hidrate bastante'. Mas isso eu sempre fiz, sempre hidratei as minhas pernas, o corpo todo. Ela fez assim: 'não, isso aí não é nada não' e olhava sempre a temperatura da perna, aí eu via que a temperatura era diferente de uma perna pra outra (...) (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Apesar de ter notado a mancha e a diferença na temperatura, Carine levou em consideração a recomendação da profissional que já a acompanhava, continuando apenas o cuidado na hidratação da pele. Após alguns meses, a mancha inicial vista na camada superficial da pele evidenciou a úlcera de perna que crescia sob ela.

De modo geral, nos primeiros momentos, a ocorrência do ferimento na perna foi tomada como algo normal que qualquer pessoa poderia vir a desenvolver, não sendo considerado algo que requeresse cuidado mais acentuado. Por este motivo, no início da ferida, os mesmos relataram cuidar do seu ferimento da forma que era comum cuidar de feridas no contexto social onde estavam inseridos, relatando principalmente fazer uso de automedicação, através da utilização de pomadas compradas em farmácias. De modo similar, ao analisar o itinerário terapêutico de famílias de classes populares, Gerhardt (2006) destaca que a automedicação foi o primeiro tipo de cuidado buscado para os problemas de saúde considerados leves, sendo reduzido à medida que a percepção de gravidade era modificada.

Paralelamente a automedicação através de pomadas, algumas pessoas com úlcera de perna relataram fazer uso de conhecimentos populares, especialmente a base de plantas. Até então estas recomendações vinham de familiares e eram cuidados que seriam tomados por qualquer pessoa da família que viesse a desenvolver uma ferida. O uso de múltiplos recursos terapêuticos de diferentes bases de forma simultânea ou sequenciada é ressaltado por Gerhardt (2006). A autora aponta ainda que a escolha entre os diferentes recursos terapêuticos possíveis passa por características do sujeito que vivencia a situação, pela percepção de gravidade do quadro apresentado, pela possibilidade de acesso aos recursos terapêuticos, bem como do posicionamento da rede social acerca da indicação ou negação de determinado tratamento.

Trad et al (2010) em estudo voltado ao itinerário terapêutico de famílias de classe popular com história de hipertensão arterial, destacam o uso combinado de tratamento alopático associado a tratamentos com plantas recomendados pela família e comunidade. As autoras apontam o uso de medicamentos comprados em farmácia de forma autônoma, sem prescrição médica, aliado ao uso de chás, folhas e frutos secos, sendo comum a utilização combinada das duas práticas, especialmente para a doença crônica em questão, a hipertensão arterial. Sobre similar combinação de tratamentos para o cuidado à ferida na perna, Suzana evidencia:

Fora medicamento químico de farmácia? Eu já botei muitas coisas que meus tios e minha avó falavam. Tipo folha de bem-me-quer. Minha vó tinha que machucar ela todinha, aí tinha que colocar no lugar, com álcool. Ardia pra caramba, eu chegava a chorar, levei um tempão assim, foi logo no início, logo que apareceu. Fazia o curativo normal no Centro de Referência e junto com o curativo de lá minha avó e minha tia fazia essas coisas de folha. Aí depois meu tio veio com um garrafão de babosa, que eu cheguei a tomar babosa, levei um tempão tomando esse negócio. Aí eu vi que num ia dar jeito, passei a colocar a folha de aroeira, banhava muito com aroeira. Meu outro tio que falava que tinha que banhar com aroeira, aí eu banhava todos os dias, fazia um chá e jogava ele morno. E resolvia, pelo menos havia uma coisa que dava certo: desinchava. Era certo que desinchava, mas não cicatrizava. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Outros entrevistados também indicaram que no início da ferida seguiram recomendações populares. Carine afirma ter procurado uma rezadeira, sob a indicação do cunhado:

Meu cunhado fez assim: 'tem uma senhora que reza, leve pra ela rezar que é bom', ai fui, sai cedo, em vez de eu ir pro trabalho, fui lá pra senhora rezar, ela rezou e tal. Ai ela mandou botar pó secante, ai eu fui pro trabalho, na volta passei na farmácia e comprei, na noite eu não dormi, com aquele pó secante no

ferimento, eu gritava a noite toda de dor. (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Jonas relatou uso de tratamentos a base de folha de aroeira, óleo de girassol e de copaíba, recomendado por vizinhos e familiares:

(...) no começo até nêgo falava 'ah! Faz aroeira, chá de aroeira ou pega a folha da aroeira e bota pra secar faz daí pozinho e joga em cima. Já fiz essas coisas ai já, mas também não deu certo não... quer ver uma coisa também que tava dando certo? Só que depois eu peguei uma alergia? aquele óleo de copaíba. Já ouviu falar? (...) ele é bom, se a pessoa não tiver alergia que nem eu, ele é bom! Eu mesmo quando comecei a usar ele foi fechando. Quando chegou perto de fechar ao redor do ferimento criava umas bolhas, sabe aquelas coceiras gostooooosa?... (risos) ai eu ficava coçando, num vou mentir pra você, eu coçava e aí quando via tava ferido ao redor, ai eu parei de usar. (...) era o óleo de copaíba puro mesmo, puro que eu comprava na Feira de São Joaquim. (...) e esse óleo de girassol também. Eu comprei ele puro e foi uma dor terrível! Numa perna eu botava ele de manhã ai ficava legal, quando chegava de tardezinha era uma dor terrível uma dor terrível como se tivesse enfiando uma coisa assim é uma dor terrível mesmo! óleo de girassol... esse foi meu pai que falou que uma vez ele se feriu aí ficou um bocado de anos com a ferida. Ele passava uma coisa, passava outra e só fechou com esse óleo de girassol. Aí foi quando ele me falou, depois ai foi quando eu comecei a usar. (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

O mesmo participante informa ainda ter ido várias vezes a uma mesma praia, pois disseram que as águas de lá ajudavam a curar feridas:

Ai nêgo falava pra eu ir pra praia do Canta-Galo que a água lá era boa. Aí eu ia pra essa praia direto, todo dia de domingo eu descia praquela praia do canta galo ali. Nêgo 'ah, água do mar de lá é bom' e eu ia direto, direto e nada de melhorar, nada de melhorar, nada de melhorar... Ai foi se abrindo, abrindo, abrindo ai eu peguei e comecei a ir no Hospital da Praça pra ver se lá melhorava. (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Conforme sinaliza Jonas, a medida que o tempo foi passando não era percebida melhora no ferimento, pelo contrário, a ferida foi aumentando cada vez mais. A partir deste momento nota-se que há uma mudança na forma com que a gravidade da lesão é percebida, sendo o aumento na extensão do ferimento, associado a crescente dor apresentada na lesão, os principais indicativos que levam Jonas a procurar o serviço de saúde. Assim, de algo leve a ferida passa a algo mais grave, requerendo um atenção no sistema formal de saúde em um ambulatório especializado de um hospital.

Os estudos realizados com famílias de classes populares têm evidenciado que a busca pelo cuidado no sistema formal de saúde está relacionada a percepção de gravidade da situação vivenciada (GERHARDT, 2006; TRAD et al 2010). Estes trabalhos destacam que problemas de saúde considerados leves são cuidados no âmbito familiar e situações tidas como mais graves, sejam situações de emergências ou não, são levados aos serviços de saúde em busca de resolução.

Durante um tempo Suzana fez uso do cuidado popular associado ao tratamento no sistema formal, sendo sua maior ênfase no cuidado popular. Contudo, destaca que a inserção dos produtos industrializados ocorreu na tentativa de cicatrizar o ferimento, pois considerava que o cuidado de base popular sozinho, não teria condições de fechar a ferida. Reconhece a melhora que este tipo de cuidado apresentava, que ajudava a melhorar o aspecto da lesão mas que não acreditava que seu uso exclusivo conseguiria cicatrizar a ferida. Os medicamentos industrializados foram então inseridos na tentativa de avançar na melhora da lesão.

Eu usava os dois juntos, que eu nunca acreditei que aquilo sozinho ia resolver, nunca acreditei... que a sabedoria popular fosse resolver sozinha. Aí eu fazia o curativo no Centro de Referência uma vez por mês, vamos dizer assim e usava essas coisas que meus tios dizia, que meus tios e minha vó diziam. (...) Como o meu objetivo é cicatrizar parei de usar mais isso (tratamentos com chás e infusões), aí comecei a usar mais química mesmo, coisas químicas mesmo. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Bellato, Araújo e Castro (2008) compreendem os cuidados a saúde de modo ampliado, destacando que os caminhos em busca de cuidado ocorrem a partir de necessidades de saúde de diversas ordens. Para estas e outros autores, as pessoas empreendem a procura por cuidado não apenas no sistema formal de saúde, mas em qualquer espaço, institucionalizado ou não, que elas acreditem que possa oferecer alívio, resolução ao que elas têm como necessidades. Assim, o caminho em busca de cuidado não segue uma ordem linear, racionalmente definida previamente, mas uma procura por diferentes formas de resposta ao sofrimento que vivenciam, que podem ser consideradas de forma sequenciada ou mesmo simultaneamente (ALVES; SOUZA, 1999; BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008; TRAD et al., 2010)

Para Jeruza, a persistência da ferida na perna a levou a procurar por uma forma de cuidado que até então ainda não fazia parte de sua trajetória: a busca pela assistência nos serviços de saúde. A referida participante morava no interior, desde a infância sempre fazendo uso de chás e remédios caseiros quando apresentava febres e dores. Após o surgimento da ferida aos 17 anos de idade e o fato da mesma não apresentar melhora com o uso do cuidado popular e a

automedicação, Jeruza foi trazida para Salvador na tentativa de descobrir porque aquela lesão na perna não cicatrizava.

(...) aí essa ferida não fechava de jeito nenhum, tratava com tudo que me ensinavam no interior, tudo que era folha, tudo que era chá, comprou remédio e nada de sarar. (...) lá só tinha um posto de saúde e que não tinha nada (...) Aí eu tinha um tio mais velho que morava aqui em Salvador e mandou me buscar pra vim pro médico aqui pra ver o que era. Aí eu vim, fui pro médico clínico, fazia exame de sangue e só dava anemia, anemia, anemia, mas só que ninguém sabia o que era ainda... sempre ficava doente, sempre tinha febre, sempre sentia dor no corpo, passei uma semana com uma dor no joelho que eu não conseguia dormir, passava as noites em claro e ninguém sabia o que era... ai depois que eu já tinha um ano aqui em Salvador eu tive uma infecção urinária e ai a febre não baixava de jeito nenhum e ai me levaram pra emergência, fui pra dois hospitais e aí fez um exame de sangue e na hora descobriu que era anemia falciforme. Ai eu fiquei internada vinte e um dias, internei pela primeira vez pra tratar a infecção urinária. Ai foi que eu fiquei sabendo que era anemia falciforme e que não tinha cura, o médico só disse o que era e não me orientou o que eu deveria fazer pra manter uma vida melhor, só passou uma requisição mandando eu ir ao hematologista. (...) Aí eu fiquei um tempo ainda sem conseguir, acho que um ano depois foi que eu consegui a consulta com hematologista no Centro de Referência. (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Gerhardt (2006) cita os achados da tese de Novakoski (1999) onde a automedicação e cuidados populares foram percebidos não apenas como características culturais, mas também como elementos que evidenciavam desigualdades regionais e por estratos sociais no acesso aos serviços de saúde. No caso de Jeruza, evidencia-se a baixa condição sócio-econômica da família, aliada a dificuldade de acesso a serviços de saúde, dado que a oferta de serviços de saúde em cidades do interior é menor que na capital, além de menos estruturada. Deste modo, foi necessário a participante sair de sua cidade e vir para a capital para buscar assistência em um serviço de saúde.

Destacamos também que no início, apesar das crises e febres que apresentou na infância, Jeruza foi cuidada no âmbito de sua comunidade, com cuidados populares e automedicação. É a persistência da ferida na perna que destaca-se como elemento mobilizador da procura pelo serviço de saúde. Assim, é a partir da lesão que não responde aos tratamentos dispensados, que a relação com os serviços de saúde é tomada como necessária, pois já haviam se esgotado todas as possibilidades de cuidado na esfera de sua comunidade. Alves, Rabelo e Souza (1999) destacam que primeiramente o sujeito aciona os conhecimentos que têm a mão, que são conhecidos e tomados como relevantes em sua realidade. Contudo, quando estes conhecimentos tornam-se insuficientes para dar as explicações e resultados esperados, os sujeitos são mobilizados a

procurar novas formas de cuidado, acessando diferentes espaços e formas de tratamentos. São então consideradas como necessárias a adoção de novas atitudes e esquemas interpretativos na tentativa de trazer de volta a normalidade a qual a vida seguia (Alves, Rabelo e Souza, 1999)

Corroborando com esta ideia Leite e Vasconcelos (2006) citam livro de Loyola, de 1982, destacando que a autora aponta que nas classes populares algo tomado como problema de saúde é primeiramente tratado com todas as alternativas terapêuticas possíveis dentro dos recursos familiares, para só então serem buscadas novas possibilidades terapêuticas. Estas terapêuticas iniciais foram acumuladas ao longo das vivências das famílias e é com base nestas experiências que a família avalia a eficácia ou não do uso destas práticas sobre determinado problema de saúde (LOYOLA, 1982; apud LEITE; VASCONCELOS, 2006). Assim, ao reconhecer que o ferimento na perna persiste após todas as terapêuticas conhecidas terem sido adotadas, um novo caminho passa a ser buscado.

Ressaltamos ainda que a busca pelo serviço de saúde representa para Jeruza a mudança permanente para uma outra cidade, significando uma mudança em toda sua trajetória de vida. Seus laços familiares também são bastante alterados pois ela deixa sua avó e irmãos, com quem morava, para vir para Salvador, viver na casa de seu tio, com quem não tinha muita proximidade. Sua cidade de origem fica mais de 8 horas distante de Salvador, com passagem de ônibus cara às suas condições financeiras, o que a mesma refere como motivos pelos quais ficou mais de dez anos sem voltar lá, sem rever sua avó e irmãos.

Deste modo, Jeruza deixou a vida no interior onde cresceu e partiu para Salvador, não por uma escolha, mas pela necessidade que tinha de ser acompanhada por serviços de saúde, possibilidade que não lhe era oferecida em sua terra natal. Gerhardt (2006) destaca que além da percepção da gravidade, o acesso a diferentes recursos é também elemento direcionador do itinerário terapêutico. Assim, as escolhas entre os espaços e formas de cuidado são realizadas dentro de um leque de possibilidade existentes, entre as quais os sujeitos tem possibilidades reais de acesso a serviços e avanços tecnológicos. Ressalta-se ainda que estas condições são delimitadas dentro das condições materiais, concretas de vida dos sujeitos e que o acesso diferenciado é também reflexo das desigualdades sociais (GERHARDT, 2006)

Cabe destacar ainda que apesar de ser a ferida na perna o elemento que leva Jeruza a buscar o sistema formal de saúde, a existência da lesão não foi suficiente para levar ao diagnóstico da doença falciforme. A mesma relatou ter peregrinado em postos de saúde e

consultas com clínicos particulares em busca de cuidado para a ferida e de uma explicação da demora na cicatrização. Á esta demanda, a entrevistada afirma ter encontrado apenas indicações de que deveria fazer curativos com pomadas compradas em farmácia e soro fisiológico, cobrindo com gaze para que a ferida não ficasse descoberta, permanecendo sem a resposta para a pergunta que mobilizou a mudança de sua vida: por qual motivo a ferida não cicatrizava.

Para Jeruza o diagnóstico da doença falciforme só veio após um ano em Salvador, através de uma infecção urinária que levou a internação hospitalar. Contudo, a identificação da doença resultou apenas no recebimento da requisição para procurar hematologista, mas sem qualquer orientação sobre a doença, sobre o que "deveria fazer pra manter uma vida melhor", ou mesmo ter assegurado que aquela requisição resultaria de fato no atendimento com a especialidade que a ela era necessária.

Para esta participante, a doença falciforme passou a ser uma explicação que justificava as intercorrências que apresentou ao longo de sua vida, mas não uma condição que requeresse a adoção de novos cuidados e assistência diferenciada tal como seria necessário. Importante ressaltar também que mesmo após o diagnóstico da doença falciforme e passar a ser acompanhada com hematologista no Centro de Referência, Jeruza continuou sem saber que a ferida estava relacionada a sua doença crônica e como poderia cuidar melhor da lesão.

(...)e ai comecei o tratamento lá (no Centro de Referência), passei por vários médico de lá (...), eles só mandaram fazer o curativo, mandaram fazer um curativo lá e manter o curativo... fazer o curativo, fazer o curativo só (...). Nem lá eles me orientaram nessa situação das úlceras. Não orientaram, não disseram o que era, o que eu tinha que fazer pra manter ela fechada, pra que ela fechasse mais rápido, não me orientaram e eu fui ter essa orientação anos depois, anos depois, já quando eu internei no Hospital da Praça. Lá fui saber que eu tinha que manter repouso com pernas pra cima e quando tivesse fechado eu tinha que ter cuidados com os pés, calçar sapato fechado, porque se eu soubesse disso desde o início eu acho que não estaria assim hoje... eu ia usar meia como tem que usar, só que assim... passaram uma meia no Hospital da Praça na primeira vez que eu internei lá, só que ela nunca fechou pra que eu pudesse usar... nunca fechou. Comprei uma meia e tudo, mas nunca eu tive a oportunidade de usar... nunca fechou. (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Júlio, participante que teve o diagnóstico ainda na infância, até os dezenove anos não apresentava histórico de uso de serviços de saúde além do acompanhamento ambulatorial com hematologista. Foi após o surgimento da lesão na perna que o mesmo passou a ser assistido regularmente em um serviço formal, então um posto de saúde para a realização dos curativos.

Tal como Jeruza, Júlio, mesmo fazendo o diagnóstico com hematologista deste a infância, indica não ter recebido orientação sobre a ferida, não tendo conhecimento do que de fato era a lesão apresentada em sua perna.

Então, ela (a úlcera) apareceu, mas até então é... você começa a se tratar normalmente em postos de saúde, né?! (...) pelo menos no começo, eu num tinha exata noção do que era. Então, fazia os curativos no posto, mas tinha uma rotina normal. Continuava trabalhando, as atividades que eu tinha que fazer eu não poupava esforço e na verdade isso prejudica, né? É... problema de circulação quanto mais repouso você fizer e alimentação também ajuda. Mas como eu não tinha orientação certa, eu fui só fazendo os curativos...É tanto que nunca fechou, né? Só fazendo os curativos. Aí depois que já tinha uns dois anos assim, que aí que eu vi que o negócio era mais grave e comecei a cuidar melhor. Mas até então, no começo só fazia curativo só. Num tinha uma orientação adequada na verdade. (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês)

Tal como Júlio refere no trecho acima, outros participantes também apontaram que não foi apenas a ferida em si o elemento marcador da gravidade, mas sim a sua persistência. O fato da lesão não reagir aos tratamentos que funcionavam nos ferimentos em geral, seja de base alopática ou fitoterápica, e aos cuidados realizados em casa ou no serviço de saúde, apontava à estes sujeitos que aquela não era uma ferida comum. A permanência por tempo mais prolongado do que o considerando normal a um ferimento do mesmo porte, é portanto o que passa a ser o grande indicador de que havia algo de diferente, de mais grave.

Carine também afirmou que não havia recebido orientações preventivas acerca das úlceras de perna, sequer sabia que era possível que pessoas com doença falciforme desenvolvessem este tipo de feridas. Esta participante, que passou meses com a mancha na perna seguindo a orientação da hematologista de que era apenas uma mancha e que não merecia atenção específica, acerca do momento da notícia, destaca:

(...) quando eu tinha um ano trabalhando (como babá) apareceu uma mancha na minha perna.(...) Quando passou um tempo começou a incomodar, coçar e era... como se tivesse um monte de bichinho naquela mancha incomodando, aí eu voltei nela (hematologista), já estava descamando, aí ela fez assim, 'ah Carine, isso aí é simplesmente uma úlcera', aí eu fiz assim, 'úlcera... de perna? como é isso?'... Eu não sabia que a gente com anemia falciforme aparecia isso entendeu? Eu disse pra ela: 'venha cá Dra, tem tratamento pra isso?'. Ela disse: 'tratamento tem, mas é longo'. Eu fiz 'longo?'... E foi aí que eu comecei a captar as coisas, eu lembro bem que quando eu vinha aqui no Serviço de Referência eu via muita gente com a perna enrolada, com curativo na perna, mas eu achava que era de algum acidente, alguma coisa... alguma queimadura, num sei. Aí via as pessoas, as mesmas pessoas sempre quando eu ia lá e olha que eu levava meses pra ir... e quando eu ia eu via as mesmas pessoas com aquele mesmo curativo. Aí ela fez assim: 'não, isso não tem cura. Cicatriza, agora leva uma eternidade, se

realmente cicatrizar...' Ela fez bem assim (olhar baixo, seguido de tom de indignação) Eu disse: 'como? como é que a senhora me diz isso, SE realmente cicatrizar?'. Ela disse: 'eu não posso fazer nada por você, vá ali pro posto de enfermagem'. A menina veio, me mandou pro posto e aquilo doendo, queimando... veio lavou e eu gritando, chorando, minha irmã do outro lado chorando também... Aí... depois que tira aquele coisa (a mancha na pele) você vê o tamanho. Aí eu fiquei desesperada, 'como agora trabalhar com criança?' (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Carine destaca que a partir da fala da hematologista, fez a análise do que já havia visto inúmeras vezes no centro de referência: muitas pessoas com curativo na perna, sempre as mesmas pessoas e por tempo prolongado. Apesar de ter presenciado tal situação em diversas idas ao serviço para consulta regular, Carine acentua que nunca havia imaginado que houvesse relação com doença falciforme, já que o centro de referência atende a várias patologias e que sua médica nunca havia comentado sobre esta questão com ela. A partir da notícia, da explicação da úlcera de perna, Carine revisita suas memórias, analisando o contexto que já presenciou no passado e também sua própria vida, pensando seu futuro, em como continuar a trabalhar com criança.

Trabalhar com uma criança de dois anos exigia a Carine atividades como dar banho, brincar na areia, correr no playground, levar a criança á escola e balé, que eram no mesmo bairro, portanto, trajetos feitos a pé. Como fazer tudo isso, manter esta rotina de trabalho com uma ferida na perna? O desespero que a participante apresenta está relacionado a angústia que se instaura a partir da notícia de que o que até então era uma mancha incômoda, é na verdade uma ferida que a acompanhará por muito tempo, exigindo cuidados e certamente interferindo nas suas atividades sociais, tal como o trabalho.

Além disso, Carine narra com tom triste e ao mesmo tempo de indignação a forma como a hematologista que já a acompanhava há muitos anos a explicou sobre a lesão e a dificuldade de cicatrizar: "(...) Cicatriza, agora leva uma eternidade, se realmente cicatrizar...". Em momentos posteriores da entrevista Carine repetiu esta frase, questionando como tal fala pôde ter sido dita com tamanha naturalidade a ela, como se não representasse nada para sua vida. A participante ainda evidencia a indignação por ter mostrado, desde o aparecimento, a mancha na perna à hematologista e a mesma não ter explicado o que poderia ser, nem tomado nenhum cuidado específico: "Será mesmo que ela não podia ter feito nada?" Questionou Carine posteriormente.

A falta de orientações preventivas e a indignação no modo como as informações acerca da ferida foram trazidas pela hematologista é evidenciada também no relato de Suzana:

Abriu e aí passou um mês e num fechou. Aí eu fui no Cento de Referência, aí lá que explicou. Antes eu num sabia nem que a gente poderia ter úlcera de perna (...), foi até a doutora Marta³² mesmo (que já a acompanhava) que explicou. Ela falou uma coisa que me deixou bem desanimada na época, eu fiquei muito chateada e abandonei o tratamento com ela por isso. Que ela falou que 'isso aí é uma úlcera, quem tem anemia falciforme geralmente vai desenvolver isso e que não cicatriza nunca. Não adianta.' Ela falou NESSES termos, assim mesmo... pá-pum. Aí eu fiquei... na época eu fiquei tão assustada, eu chorei tanto. Eu disse: 'Meu Deus, como é que isso aqui num vai sarar nunca? O que é que eu vou fazer?'. Eu pensava: 'O que é que eu vou fazer da minha vida com esse negócio assim?'. Aí eu parei. Foi a primeira vez que eu parei de ir pra hematologista.(...)naquela época eu tinha consulta com hematologista quatro vezes no ano, eu sei que nessa época eu falei três no ano, três consultas... por causa disso que ela falou. Eu cheguei em casa chorando, expliquei a minha mãe o que era, que era da doença, que ia demorar a cicatrizar, que talvez nunca fosse... nunca cicatrizasse. Foi bem... aí eu cheguei a mudar de, de médica também. Eu disse a minha mãe que eu num queria mais ela. Aí eu troquei pra outra médica, troquei porque eu num queria mais ver aquela mulher na minha frente porque ela falou que num ia cicatrizar nunca... Ela falou: 'Pode usar qualquer remédio aí que num vai fechar de jeito nenhum.' Então eu decidi ficar esse tempo sem ir pra ela. Quando eu voltei pra hematologista foi já com outra médica. Porque quando ela falou isso eu fiquei desesperada, eu tinha 17 anos... meros 17 anos (...) eu lembro que eu fiquei desesperada e falei: 'Poxa, como é que eu vou... vou viver assim com uma ferida assim que num cicatriza?'. Eu lembro que na época eu tive um baque 'poxa, como é que eu vou sair com as pessoas, como é que eu vou na praia?' Aí eu comecei a ficar em casa, eu recusava todos os convite pra sair, eu comecei a ficar em casa. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Neste trecho Suzana evidencia que a indignação com a conduta da profissional que já a acompanhava foi tão forte que ela deixou de frequentar as consultas regulares de acompanhamento, continuando a ir ao Centro de Referência apenas para fazer o curativo. A médica de Suzana, apesar de não ter até então feito referência a possibilidade de surgimento da ferida como um das consequências da doença falciforme, uma vez sendo constatada a úlcera, naturaliza a existência da lesão, dizendo ser normal para as pessoas com esta patologia.

Mais além, a profissional aborda a dificuldade na cicatrização como uma sentença: "(...) não cicatriza nunca. Não adianta." Desta forma a hematologista não oferece possibilidades terapêuticas ou orientações quanto ao cuidado, pelo contrário, afirma para Suzana que "Pode usar qualquer remédio aí que num vai fechar de jeito nenhum" tirando as esperanças da jovem. Ayres (2009) referenciado em autores como Gonçalves e Schraiber, destaca que é necessário aos profissionais de saúde terem consciência que sua presença na relação com os pacientes não é de

³² Tal qual o nome dos serviços, o nome dos profissionais também foram trocados.

modo algum restrita a aplicação de conhecimentos técnicos. "Somos sempre alguém que, percebamos ou não, está respondendo a perguntas do tipo: 'O que é bom para mim?', 'Como devo ser?', 'Como pode ser a vida?' (Ayres, 2009, pg.61). Neste mesmo texto o autor destaca o forte papel dos profissionais de saúde no atendimento aos pacientes, argumentando que os mesmos contribuem às mediações entre as formas de ser dos pacientes em relação aos seus mundos.

Assim, aos dezessete anos de idade, Suzana vê seu futuro comprometido, com um prognóstico difícil e sem esperança de que a ferida pudesse fechar. Deixando o quadro ainda mais complexo, somaram-se as situações de discriminação enfrentadas pela participante neste mesmo período, na qual colegas de escola se afastaram dela e em outros momentos, ao interagir com ela os vizinhos olhavam diretamente para o curativo. Deste modo, ouvir a hematologista falar que a ferida nunca cicatriza, representa para Suzana a confirmação de que a lesão e as situações que derivavam do preconceito, por ela vivenciadas, não seriam passageiras, que a acompanhariam, segundo a fala da profissional, por toda a vida. Sem saber como lidar com tal situação e sem possibilidades terapêuticas, Suzana se isola do mundo, deixando de sair de casa para atividades de lazer e estudo, saindo apenas para fazer o curativo em alguns momentos.

Ficou o quê?! Uns 4 anos aberta, dos 17 aos 21 anos, eu sei que nesse tempo que ficou aberta, eu fiquei... Eu num saia pra lugar nenhum, só pra fazer o curativo e pronto. Num ia mais pra outro lugar nenhum, lugar nenhum mesmo que eu tinha, eu tinha vergonha. Tinha vergonha e tinha medo do que as pessoas fossem pensar, entendeu? E ficava com pena de mim mesmo. Poxa... eu ficava até, tava tão com baixa autoestima, tão baixa autoestima que eu num tinha coragem de sair pra lugar nenhum, que só minha presença ia ser desestimulante pras outras pessoas (...). Eu num saia, num vivia, num tinha experiência, entendeu?! Não vivia. Levei um tempo que eu li trinta livros em um ano, que eu lia muito. Trinta livros num ano e assistia televisão direto, só fazia ler e assistir televisão. Não fazia mais nada. Ficava em casa. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Jonas também aponta ter internalizado a mensagem de que a ferida nunca fecharia. Ele destacou ter ouvido esta informação de várias fontes, incluindo profissionais e pessoas leigas.

(...) quando surgiu essa ferida aqui nêgo dizia que não ia fechar mais, num ia fechar mais ai eu ficava com aquele negócio na cabeça... acho que esse negócio na minha perna teve mais psicológico, acho que é mais psicológico também porque se vai botar assim um remédio eu já acho que não vai dar certo, sei lá... acho que minha perna aqui é mais psicológico viu? (...)tem coisa assim... não tenho nem como explicar direito, não sei nem explicar direito essa perna e ai ficou nêgo dizendo 'ah! Não fecha, não sei o quê, não sei o quê lá' ai foi indo, indo, indo e até que não fechou mesmo. (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Apesar desse início difícil, os participantes continuaram buscando formas de se cuidar. Com diferentes bases e orientações, mas todas as pessoas seguiram caminhos de busca de cuidado. Conforme pontuou Diva ponderando acerca do impacto da notícia da cronicidade da ferida e a continuidade na busca por cuidado: “Mas mesmo assim não desisti, continuei tratando do ferimento, tratando, tratando, mas... O impacto dessa notícia foi muito forte que comprometeu muito minha qualidade de vida.” (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Ao longo da trajetória com a ferida, os entrevistados relatam inúmeras formas de tratar a lesão. Helena, a participante mais velha do estudo, relatou nunca ter feito uso chás e medicamentos caseiros, pois tinha medo que a ferida piorasse. Ressaltou que sempre fez o curativo ou no posto de saúde ou em casa com soro fisiológico, pomada e gaze da forma que aprendeu nos serviços de saúde onde foi atendida. Informa ter passado por vários tipos de intervenções e curativos especiais, em diversos hospitais de Salvador. Ao longo de toda sua vida fez diversas cirurgias, a maioria delas de enxertia de pele:

Eu fiz vinte, vinte... Vinte e uma cirurgia de enxerto. Eles tiravam aqui, a pele daqui (puxa a saia, evidenciando várias cicatrizes na coxa) ou das costas, aí botava um curativo aqui e depois pegava essa pele que tirou e botava no lugar da ferida. (Helena, 54 anos, ferida contínua há 40 anos)

Júlio também relata uso de diversos tipos de tratamentos em serviços de saúde. O participante apresenta como ponto específico a ida para outra cidade, motivado pela busca de tratamento para a ferida. Contudo, diferentemente de Jeruza que manteve o estado de origem e cuja mudança foi permanente, Júlio mudou-se temporariamente para outro estado, passando três meses ininterruptos em Salvador para fazer uma intervenção cirurgia que não é oferecida em São Paulo, estado onde mora.

Ah, eu vim porque lá nenhum tratamento tava dando certo né? E esse foi o que, no... no caso há três meses atrás era o que dava maior expectativa de melhora. Porque até então os que eu tinha feito em lá nenhum tinha dado resultado. Quer dizer, eu não fiz nenhum TRATAMENTO efetivo em São Paulo. Eu cheguei a ficar internado algumas vezes, tomando antibióticos pra melhorar, pra melhorar a ferida, tudo, mas... Foram 15 dias tomando antibiótico e fazendo curativo só. (...) Curativos em ambulatórios também de vários tipos, mas nenhum tratamento pra ferida de doença falciforme mesmo.(...) E ai, como eu já tava ficando sem opção, eu resolvi vim pra ver né?! Talvez pudesse, poderia ser que não melhorasse, né? mas pior do que já tava... (...) lá realmente num tava encontrando... nada que resolvesse. Aí por isso que eu vim pra cá. (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês)

O participante destaca a baixa resolutividade encontrada nos tratamentos diversos e a falta de alternativas específicas para doença falciforme como elementos que o levaram a vir para Salvador. Além disso, evidencia que como a situação em que vivia estava muito delicada, ele resolveu arriscar, pois mesmo que não melhorasse era uma tentativa de algo diferente. Jonas, também relata essa mesma sensação de Júlio, assumindo que a ferida é muito complexa, difícil de conviver e resume que "pra quem tá perdido, qualquer caminho é caminho."

Assim, Helena evidenciou que o seu cuidado sempre esteve pautado no sistema formal de saúde, Jeruza sinalizou a mudança de cidade para buscar os serviços e Júlio a ida por três meses para outro estado para fazer tratamento cirúrgico. Tal como estes participantes, os demais também relatam o papel do sistema formal de saúde em suas histórias com a ferida. Incluindo aqueles que fizeram uso de outras medidas, a busca pelos serviços de saúde, de unidades básicas á hospitais, esteve presente nos itinerários terapêuticos de todas as pessoas participantes deste trabalho. Assim, partindo de inícios diferentes, mas com trajetórias muitas vezes semelhantes, estas pessoas foram delineando seus caminhos em busca de cuidado passando pelos serviços formais de saúde.

5.2 Avaliando o que foi acessado ao longo do caminho

A relação com os serviços formais de saúde para o cuidado da úlcera de perna esteve presente em todos os participantes deste estudo. Para Jeruza, a relação com os serviços passou a existir a partir da ferida; para Júlio, a relação foi intensificada. Os demais participantes já tinham relação com cuidado ambulatorial e hospitalar devido as intercorrências da doença falciforme apresentadas desde a infância. Assim, á todos os entrevistados, a busca por cuidado empreendida especificamente devido a úlcera de perna, passou pelo setor formal de atenção à saúde, permeando diversos tipos de serviços, indo de postos de saúde, à atenção ambulatorial, incluindo internações hospitalares de longa duração.

Por esta grande proximidade com serviços de saúde ao longo de muitos anos de suas vidas, a fala de todos os participantes deste trabalho é marcada por avaliações positivas e negativas de suas experiências. Assim, em todas as entrevistas podem ser apreendidas reflexões práticas, fruto das experiências, acerca do que teoricamente é agrupado em temas como

resolutividade, qualidade da assistência, acesso-acessibilidade, cuidado humanizado e integralidade da atenção.

Evidencia-se ainda, que a partir destas avaliações os sujeitos (re)constróem o seu caminhar em busca de cuidado, (re)definindo seu itinerários terapêuticos. Estas pessoas passam a frequentar novos serviços, evitam ser atendidos por profissionais específicos, recusam certos tratamentos ou mesmo deixam de procurar determinados locais de atendimento a partir das experiências vivenciadas, especialmente as destacadas por eles como negativas.

A perspectiva de itinerário terapêutico (IT) defendida por Bellato, Araújo e Castro (2008), salienta que na busca por cuidado duas lógicas se entrecruzam, sendo através deste encontro, configurado como um tensionamento, que se produzem os ITs. A primeira é a lógica do usuário e suas famílias, que buscam resolução daquilo que têm como necessidades de saúde. Por outro lado, encontra-se a lógica dos serviços de saúde, evidenciada nas práticas profissionais, na organização e gestão dos serviços. Assim, para as supra citadas autoras, o IT não corresponde a soma destas duas lógicas, nem a sua comparação, é sim o encontro das duas, o resultante deste tensionamento que vai configurar o caminho percorrido em busca de cuidado, o que chamamos IT.

"O usuário vai seguindo como que intuitivamente uma lógica traçada no próprio ato de percorrer sua trajetória em busca por cuidados, de acordo com as situações vividas, com as experiências positivas e negativas com que se depara e com a resolutividade obtida para seus problemas. Essa trajetória nem sempre é planejada com antecedência, não sendo portanto possível normatizá-la. Nesse encontro de lógicas distintas, parece-nos que os serviços de saúde criam normas, os profissionais a elas se adequam no exercício de suas práticas, mas os usuários percorrem caminhos que tensionam aquilo que está formalmente configurado." (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008, pg. 173)

No que se refere à baixa efetividade, muitos participantes relacionam como um dos principais problemas a irregularidade nos insumos para a realização do curativo:

(...) os postos de saúde que a gente anda atrás de medicação, atrás de curativo, em muitos não acha. Eu mesmo nessa... já tem alguns anos que eu tô nessa luta. Vou em um posto e não acho material pra fazer curativo, vou em outro também não tem, aí você vai de um em um e não acha material em nenhum posto de saúde pra fazer curativo. Aí tem dia que acha uma coisa e tem dia que não acha outra. Tem dia que tem gaze e não tem soro, tem dia que tem soro e não tem gaze e assim você fica em uma situação difícil pra gente que não tem condições de tá comprando material e não tem no posto pra fazer... no posto da Amendoeira que às vezes tem, mas às vezes não tem, mas sou tratada muito bem lá. Todo mundo entende a minha situação, o gerente faz de tudo pra conseguir

material pra mim quando não tem, mas as vezes não tem mesmo sabe? e ele não tem como fazer nada. (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Váaaarias vezes já fui no posto de saúde daqui e nunca... Nunca tem material, tinha vez que num tinha material nenhum e eu voltava pra casa. Tinha vez que tinha material assim, mas num tinha... Só tinha mesmo pra fazer o curativo, num tinha nenhuma cobertura pra botar em cima, nenhuma pomada. Aí... Num tem... Num tem tratamento que dê certo assim né? (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Porque chego no posto de saúde aqui e faço o curativo, volto pra casa. Como eu falei, hoje tenho o trata... A pomada. Amanhã não tem. Hoje eu uso A, amanhã uso B e depois da amanhã eu vou usar o quê? Se não tiver nem A nem B, eu vou usar o quê? Ai vai aí tem muitas vezes eu vou, ai não tem uma coisinha nem outra, ai bota a gaze pura. Ai molha com soro, volto pra casa, quando faz isso minha perna dói o dia todo! quando bota só a gazezinha com soro. (...) (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Ao destacar a irregularidade nos insumos, Jonas também aponta responsabilidades tanto da Unidade de Saúde na solicitação do material antes que o estoque acabe, quanto da Secretaria de Saúde do município em disponibilizar o material solicitado:

(...) mas o curativo fica meio complicado hoje em dia. Já é com a prefeitura que não fornece o material que a gente tá usando. Tipo assim: eu faço curativo com Iruzol que é a colagenase, faço curativo também com carvão que eu comecei a fazer tem pouco tempo e outros materiais né? Só que a gente começa usando um produto, ai menos de um mês acaba entendeu? Menos de um mês acaba...Aí pra repor esse material... A unidade... Eu penso assim né? A unidade não vê que tá acabando pra poder pedir em tempo antes que acabe? E também a prefeitura não libera. Quando aqui pede lá não libera. Aí fica usando uma coisa, usando outra, e assim não tem uma melhora certa, sabe? (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

A irregularidade no abastecimento também é apontada nos hospitais, onde internamentos foram liberados ou remarcados devido a falta de curativos especiais ou quebra de equipamentos. Da mesma forma nos serviços ambulatoriais a realização dos curativos especiais também era constantemente interrompida por falta dos insumos.

Fiquei 6 meses internada, preparou todo o leito da ferida pra enxertia, aí quando chegou o dia da enxertia, que eu subi, o aparelho quebrou. Aí me deram alta, eu fiquei tão triste, chorei tanto, tanto. Falei: Meu Deus, eu fiquei 6 meses aqui, já na hora de dar o gol, eu vou morrer na praia? Eu vim pra casa triste, angustiada... E pior que meu sentimento aflora tudo junto, é angustia com revolta, tudo junto. Aí eu: Meu Deus, pra quê eu fiquei esses meses então... Lá, presa? (...) (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Serviço público, tipo no ambulatório do hospital, às vezes tem curativo especial, mas ele interrompe o... Tipo assim: 'você faz 4, 5 curativos, aí chega uma hora

que acaba, entendeu?! Aí nesse período que acaba você entra com outro medicamento, outro produto. Mas aí até então, a partir do momento que 'cê' interrompe a continuidade, já num dá o efeito esperado, né?! Aí tipo, passa 2, 3 semanas, às vezes até 1 mês aí pra vim outro lote de medicamento, outro lote de bota de unna por exemplo. Mas até aí 'cê' acaba perdendo aquilo que 'cê' conquistou, né?! (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês)

Eu usei mais de anos a bota de unna... No começo mesmo era... Eu só tinha essa perna aqui ferida, no começo mesmo era... foi coisa rápida. Foi um negócio que eu nunca vi... A ferida fez assim ó: fechou rapidinho, fechou, mas não fechou de cicatrizar, fechou ficou assim pequenininha, ficou pequenininha... Aí foi mês de carnaval e aí faltou material, faltou a bota de unna lá na unidade de curativo... Na época era lá no Hospital da Ladeira... Aí faltou a bota de unna e demorou de voltar, aí a perna abriu tudo de novo. Aí de lá pra cá a bota de unna não deu mais resultado em minha perna. No começo logo deu, mas depois acho que foi tipo... O organismo se acostumou com o produto aí num deu mais resultado. (...) Quando eu comecei a usar bota de unna que não deu... Que DEU CERTO e depois não deu mais certo... Quando começou tava dando resultado e aí faltou, demorou de repor uns meses, ficou meses sem ter essa bota de unna... Quando teve de novo, aí quando eu botei... Até doer, que antes não doía, quando eu coloquei a bota de unna ela doeu. Também tinha isso, essa vantagem no início, quando eu usava Bota de Unna no começo, eu não sentia dor (voz mais baixa, olhar distante) (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Acerca do curativo realizado no Centro de Referência, os participantes relataram não ter grande relevância, considerando não ser melhor que fazer o curativo em outros lugares, pois conforme evidencia Carine:

(...) no Centro de Referência eu deixei de fazer, porque chegava lá e 'ah! não tem pomada aqui', aí eu tinha que levar pomada. Tudo bem, eu ia comprava e levava. Aí chegava lá e o pessoal fazia assim, 'você sabe fazer o seu curativo, não sabe? Porque a equipe de enfermagem está toda ocupada'. Aí botava todo o equipamento ali e você mesmo é quem fazia o seu curativo. Eu fazia assim... De que adianta eu vim pra cá, ficar aqui na sala de espera, esperando um tempão pra ser chamada, pra ouvir 'ah... Estou esperando higienizar o lugar pra você poder fazer seu curativo?'. Ficar lá esperando um tempão, sair de lá e ainda andar aquilo tudo pra pegar um ônibus, pra depois chegar em casa tarde? Eu disse: 'não, eu mesmo faço o meu curativo em casa!' (...) venho, faço meu curativo, termino lavo minhas mãos, chego aqui boto ela pra cima e eu acho que é isso que ajuda mais na cicatrização. (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Assim, no Centro de Referência, além da falta de regularidade nos insumos Carine destaca que os profissionais não realizavam o curativo por estarem envolvidos em outras atividades. Deste modo a própria usuária levava o material e também realizava o procedimento, fazendo uso apenas da sala e dos equipamentos disponíveis no serviço.

No início da lesão Suzana fazia uso do cuidado popular, e, ao ver a persistência da ferida, passou a utilizar também produtos industrializados, pois acreditava que apenas o cuidado popular

não iria resolver. Após anos de uso do cuidado com medicamentos industrializados reflete novamente, considerando:

Logo no início eu pensei que poderia resolver. Eu pensei que... Que ele poderia resolver, mas eu vi depois... Depois de 10 anos com a úlcera eu disse: 'Não vai resolver não'. E de fato não resolveu. (...) Não resolveu logo no início, não vai resolver agora. E de fato Ana, não resolve não. Se você num tiver outra... Sei lá, se não fizer hiperbárica, células tronco ou... Que tem úlcera que é crônica mesmo, que num resolve só com uma pomada e com soro, entendeu? Na minha casa, no meu caso tava crônica, num tava resolvendo com isso. Tem umas que fecha, tem outras que não. E essas aqui num vai resolver só com soro e com pomada Nebacetin. Principalmente Nebacetin que num cicatriza nada. Não vai resolver. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Suzana, que por um tempo fez o curativo no Centro de Referência, destaca o impacto da visão que sentiu permear o tratamento disponibilizado neste serviço na forma com que as pessoas com úlcera de perna percebem a sua lesão e a possibilidade de tratamento. A participante destaca que a abordagem adotada no Centro de Referência leva a naturalização da ferida, a falta de esperança de melhoria e, conseqüentemente, a baixa procura por outros tratamentos.

Com a úlcera eu fiquei um tempo ainda achando que fosse fechar, ia cuidando fazendo o curativo no Centro de Referência e em casa com o que o pessoal falava, mas depois... Eu vi que num ia cicatrizar, 'Pô, num cai vai cicatrizar, então eu não vou. Eu num vou procurar tratamento'. Eu fiquei muito tempo nessa ideia de não procurar tratamento porque eu sabia que não ia adiantar. Então o tratamento no Centro de Referência, o Centro de Referência falha muito nisso... Que até hoje é assim. Que ele... Poxa, ele faz acreditar, faz que a gente acredite que aquilo ali não tem solução, entendeu?! Diz: 'Ó, use essa pomada aí tipo Nebacetin, coisa que num cicatriza nem um arranhão que a gente tem, Nebacetin é péssimo. Aí desse jeito o Centro faz acreditar que aquilo ali não vai sarar. Também tem muito disso. Que aquilo ali não vai sarar e que não vale à pena você correr atrás de tratamento, entendeu? Eu só comecei a correr atrás de tratamento quando eu vi falar de outro tratamento. Depois que eu fui pesquisar aí disse: 'Poxa, é uma coisa que pode ter solução! Poxa, posso viver sem as úlceras.'. Aí foi, foi isso que me motivou eu ir buscar o tratamento. Porque a gente ficar nesses lugares que fala que 'num tem solução.' Isso desestimula e você nem procura. Você acaba não procurando. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Outro fator indicado pelos participantes como importante problema é a falta de capacitação dos profissionais, considerados por alguns entrevistados como despreparados para fazer curativos de pessoas com doença falciforme. A longa trajetória em serviços de saúde para o cuidado a ferida fez como que os mesmos conhecessem formas diferentes de fazer o curativo, acompanhando as mudanças no procedimento ao longo do tempo. Assim, estes sujeitos

acumularam conhecimento sobre os procedimentos para fazer o curativo, questionando sempre que algo não corresponde ao que eles já aprenderam. Acerca disso Jeruza destaca:

Hoje em dia já mudou totalmente, mudou muito a forma de fazer curativo. Hoje em dia não se esfrega mais curativo, se joga o soro, ou fura o soro e joga jato de soro pra limpar e não seca a ferida também. Mas a maioria dos postos de saúde fazem isso e é muito dolorido. Passa a gaze com força, querem tirar a sujeira com força e hoje em dia o curativo é feito, é tirado com a medicação, a fibrina, os facelos, sei lá do jeito que o povo diz agora... Isso tudo é tirado com a medicação, que tem medicação que tem debridamento químico, então é pomada esses tipos de curativo que tira, não precisa esfregar pra tirar porque é muito dolorido e a maioria dos postos fazem isso, esfrega pra fazer curativo, aí eu prefiro fazer em casa, porque assim é menos dolorido pra mim. Mesmo porque de tanto ficar internada eu já aprendi a fazer o meu curativo. Aprendi, já tem tempo que eu aprendi... Muito tempo de ferida, muitos internamentos e eu sei fazer o meu curativo direitinho do jeito que fazem quando eu estou internada. Aí eu faço melhor do que no posto, eu prefiro fazer meu curativo em casa, pegar material e fazer em casa. No Posto da Amendoeira se eu for para fazer eles fazem, mas eu que prefiro fazer em casa, eu mesma fazer meu curativo, eu acho melhor. (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Na visão de Maria, que reside próximo a uma unidade básica de saúde, destaca-se que de modo geral nos postos de saúde os profissionais não sabem como tratar feridas de pessoas com DF. Para ela, ir às unidades para fazer o curativo representa não ser bem cuidada, é estar exposta a formas erradas de tratamento, além de vulnerável a infecções. Por este motivo Maria também opta por realizar o curativo em casa, sozinha.

(...) Eu ir pro posto pra quê? se eu sei que vão me encher de pomada, mas num vão me limpar direito e se cada vez mais que eu vou eu num... Eu num vou me sentir bem. (...) Porque eu, lá, assim... Eu posso pegar até uma coisa pior. A maioria dos lugares que você vai é isso, você num tem só falciforme, tem tudo. Aí é aquela coisa, eu vejo o pessoal de lá dizendo que tem lida, que sabe fazer um curativo, mas num teve muito curativo de uma úlcera de pé, ou de uma úlcera de anemia falciforme, que é muito diferente de outros ferimentos. Então aí é aquela coisa certa que eu num faço, num vale a pena. (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

O medo de infecção presente na fala de Maria, é similar ao expresso na situação relatada por Diva. Esta última participante considera que devido ao curativo realizado no serviço ambulatorial especializado não ter sido feito com a higienização devida, sua perna passou a apresentar miíase, infecção manifestada pelo aparecimento de larvas de mosca na área da ferida.

Fazia no ambulatório do Hospital da Ladeira. Aí era assim... Tinha uma pia que TODOS paciente, de todas patologias que tinha ferimento crônico e tava fazendo tratamento, botava a perna nessa bacia, ou, nessa pia e a enfermeira abria a torneira e lavava o ferimento com a água. Todas as pernas dali passava ali. Depois num higienizava nada, porque chamava um depois do outro, num

higienizava nada. Passava ali, debaixo d'aquela água. Aí já a outra enfermeira ia e fazia o curativo. Aí foi nisso daí que eu fiquei usando a bota de unha que nessa época minha perna criou é... Tem um termo que a enfermagem fala, ameíse (miíase)? Larva de mosca, né? (...) Por conta disso, porque todo mundo passava pela mesma pia. Depois num era higienizada a pia. Assim num... Num tem... Num vejo assim... Aquela coisa de, de pegar o paciente, de dar um atendimento que precisa. Todo mundo passava por aquela pia. Num higienizava a pia depois. Todo mundo botava aquela perna ali. Perna de todo mundo. Depois ia e colocava a bota aí... Depois disso eu deixei de fazer o tratamento lá. Criou larva de mosca, num fui mais fazer o tratamento... Criou bicho, deixei de ir. (...) nunca tinha acontecido isso. Aí foi assim, eu nunca tinha visto, eu me desesperei, fiquei desesperada. (...) E fui pro Centro de Referência pra fazer curativo lá com as enfermeiras, tirar de pinça... A doutora achou que num resolveu e tive que me internar por conta disso. No internamento que foi fazer um tratamento que cada dia, era cada dia após o outro pra ir tentando tirar os bichos... (voz e olhar baixos, balança a cabeça negativamente). Aí eu me sentia... Ah, é tanto, é uma mistura de sentimento.... Angústia, revolta, tudo junto." (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Faz-se pertinente retomar aqui que o objetivo neste trabalho não é analisar o procedimento do curativo ou confirmar as técnicas e condutas profissionais relatadas pelos entrevistados. Buscamos aqui dar visibilidade a fala dos sujeitos que experienciam a úlcera de perna em seus próprios corpos, evidenciando os tratamentos tal como estes vivenciam. Assim, não cabe aqui investigar como o procedimento era feito no serviço, como a literatura indica que deva ser realizado, ou mesmo se seria viável tecnicamente que tal conduta levasse ao aparecimento da miíase. Diva, atribui esta relação e é sem juízo de valor ou análise técnica do procedimento que a percepção apresentada por ela e todos os outros participantes acerca de suas experiências é aqui evidenciada.

5.2.1 “Muito tempo em hospital, muito tempo...”³³

A maior parte dos participantes destacou experiências de internações hospitalares para tratamento das feridas. Muitos destacaram as internações longas, com dois, três, até doze meses ininterruptos no hospital. Foram relatados também internamentos específicos para cirurgias que, entre a preparação, cirurgia e a alta totalizavam o máximo de 15 dias e a alta ocorria até cinco dias depois da operação sendo a evolução do quadro acompanhada semanalmente em ambulatório.

³³ fala de Jeruza.

Apesar de terem sido várias e por vezes longas internações, Jeruza destaca melhorias em seu quadro, mas que a ferida não chegou a ponto de cicatrizar.

Tive vários internamentos, já perdi as contas dos internamentos e ela não fecha. Trata, diminui, fica bem pequenininha, volta a abrir de novo, diminui, fica bem pequenininha, volta a abrir de novo. (...) internações é só por causa das úlceras, porque eles crescem muito, ficam enormes, muito doloridas e infeccionam também, aí tem que internar e o tratamento é muito demorado, muito demorado mesmo, são meses. A primeira vez que eu internei fiquei 21(vinte e um) dias foi só para curar uma infecção urinária, as outras vezes já foram sempre por conta da úlcera... a segunda vez fiquei quatro meses, terceira vez fiquei seis meses, na quarta vez fiquei 1 ano(...) Desde quando eu internei a primeira vez quando eu tinha 21 anos até meus 30, 32 anos... O maior tempo que eu fiquei sem internar foi 1 ano (...) (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Helena, a participante mais velha do estudo, relata que não tem ideia de quantas vezes se internou, mas afirma que foram muitas. É possível estimar um mínimo de vinte e cinco vezes, pois realizou vinte e uma cirurgias de enxerto de pele, além de cirurgias para correção da marcha equina e outras para transplante de células tronco. De modo geral, Helena destaca aspectos positivos dos internamentos, particularmente o grande número de pessoas que conheceu, tanto de profissionais e de outras pessoas com úlcera de perna derivadas de DF.

Mas eu assim... Eu tenho um bocado de amiga lá no hospital de profissionais bons que gostam de mim e de pessoas que se interna. (...)Aí tem umas que ligam pra mim, eu tenho o telefone delas, elas tem o meu. Tem várias meninas que eu conheci lá no hospital, tem rapaz também. (...) A que eu ligo mais é Jeruza, que as outras mora longe, aí pra ligar o crédito num instante acaba. (...) É bom, quando a gente se encontra no dia da consulta aí fica todo mundo, todos conversando. Quando eu tô internada mesmo, que elas tão em outros lugares que elas sabe que eu tô lá, aí vai todo mundo me visitar. (...) É, eu tenho muita amiga no hospital, que eu conheci. Muita mesmo. Só que é longe de mim num dá nem pr'eu ir e também num sei onde é que elas moram, num dá pr'eu ir. Aí a gente conversa assim, pelo telefone. Quando boto crédito aí eu ligo pra elas. (Helena, 54 anos, ferida contínua há 40 anos)

Tal como Helena, Jeruza também indica como aspectos positivos do internamento a quantidade de pessoas que conheceu, sendo a própria Helena uma delas. As duas participantes se conheceram quando ficaram internadas na mesma enfermaria e desde então, passaram a se falar constantemente. Jeruza destaca o início difícil, mas que aos poucos foi se acostumando.

No início, o primeiro, a primeira vez que eu internei (...) eu me sentia sozinha, chorava pra caramba. Aí no segundo também, que foi de quatro meses, eu chorava muito também, que eu me sentia muito sozinha, e assim... Depois eu fui acostumando, acostumando. Na terceira vez eu fiquei seis meses já acostumei, fiz amizade com todo mundo no hospital que chega o povo dizia: 'você vai ser

vereadora, se candidate a vereadora que você ganha'. Conhecía o hospital todinho, todo mundo, aí já me sentia melhor, não me sentia... Já até me sentia confortável, por que ali eu sabia que eu tava sem dor, eu tava de repouso e também em casa não era boa a convivência. E eu lá no hospital eu tinha amigos, eu tinha cuidados e eu me sentia bem, ficava a vontade, não tinha assim aquela ansiedade pra voltar pra casa. Queria sair, mas não tinha assim aquela ansiedade, quero sair, quero sair, de pedir pra sair sabe? (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Jeruza relata a importância da rede de pessoas que conheceu no hospital, onde se sentia querida, contrastando com o ambiente familiar cuja convivência não era boa. Helena também destaca esse sentimento:

Eu fiquei seis meses lá e o médico me deu alta. Eu chorei por que... Das menina, as pessoas que eu conheci, o tratamento que elas faziam comigo. Eu fiquei em casa com saudade delas, aí eu botei pra chorar. Aí eu fui fazer a revisão, chegou lá o médico me internou. Aí eu fiquei 6 meses lá com elas de novo. (Helena, 54 anos, ferida contínua há 40 anos)

Por outro lado, os participantes com maior rede social e com mais suporte familiar destacaram a internação como uma interrupção em suas vidas, sendo difícil ficar internada pelo longo tempo que se fica longe da família.

Chegando lá eles me disseram que eu ia ficar internada, eu fui pra conversar com o médico só que aí tinha conseguido o leito, aí disseram que eu fosse no outro dia que eu ia já ficar internada... Mas eu cheguei e desisti, disse que num queria ficar longe da minha família. Passar esses dias longe... (...)teve outra vez que meu sobrinho nasceu e eu tava internada ainda. Aí eu conheci ele já tava com dois meses, dois meses. (...) Então num quis ficar afastada da família, num queria ter ficado, num queria ficar, também porque às vezes a gente interna dá bom e depois volta tudo de novo aí num vale a pena. (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

A frustração de Maria com o internamento e a regressão dos avanços alcançados é relatada também pelos entrevistados que destacam aspectos positivos da internação. De modo geral, os participantes mostram frustração com as internações, pois apesar de perceberem melhoria considerável na ferida, com redução significativa no tamanho e melhora no aspecto, a internação é interrompida com a ferida pequena, mas sem estar totalmente fechada. Nestas situações os entrevistados destacam que os avanços alcançados com os meses de internação regredem com grande velocidade, pois a ferida volta a abrir com grande rapidez, voltando em poucas semanas a ficar com tamanho semelhante ao que estava no momento do internamento. Este tipo de situação destacado pelos entrevistados está em consonância com o que aponta Serjeant et al. (2005) como percebido em sua prática clínica atendendo pessoas com este agravo.

Sempre era o tempo de meu internamento sempre era 6 meses. Aí ficava lá, pra fazer o repouso, pra o que o requer pra uma úlcera falcêmica fechar, fazer o repouso. Tivesse que tomar antibiótico tomava venoso e fazia os curativo. Os curativo especiais pra fechar, pra conseguir fechar. Se a hemoglobina tivesse baixa tratava da hemoglobina, fazia transfusão pra manter um nível de hemoglobina que desse pro ferimento fechar. (...) Aí várias vezes eu saí dali com... Os 6 meses que eu passava ficava com a ferida assim (faz um pequeno círculo com a mão) tipo 90% fechada. Os 10% era pra terminar em casa, pra concluir a cicatrização. Mas quando chega em casa... O repouso que a gente tem lá, a gente em casa nunca faz, num tem como. Aí quando chegava em casa sempre... E no hospital o curativo é todo esterilizado. Não tem como ser assim em casa, ai também você dá uma piora. Seria melhor mesmo no hospital... Completar os 100% no hospital. Porque você ficou ali aquele tempo todo pra chegar em 90% aí você espera logo, tem mais um pouco de paciência e espera pouco pra 100%. Sair logo livre, LIBERTA, você aí sai até mais feliz. Mais feliz, realizada. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Assim, mesmo Diva que considera o internamento um intervalo em sua vida, onde fica isolada do mundo, afirma preferir dar continuidade ao tratamento no âmbito hospitalar de modo a sair do hospital com a úlcera já cicatrizada "livre, liberta". A regressão nos avanços alcançados associada a dificuldade em manter em casa o mesmo tipo de repouso e cuidados que são possíveis quando estão internados é também destacada por Jonas:

Os médicos tanto pedem pra gente ter repouso e alimentação boa, combinação que em casa a gente não tem... A gente pode comer mas não é a mesma coisa de hospital. A gente pode comer até bem mas vai ver se aquela comida tá sadia né? Se tá certinha pra o seu tratamento. Eu posso dizer que não é a mesma coisa em casa de quando eu to no hospital, num tem como ter o mesmo repouso. No hospital eu tenho repouso absoluto, só levanto da cama pra ir no banheiro e olhe lá. Em casa num tem como ser do mesmo jeito. (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Acerca do internamento para cirurgia seguido de alta e indicação de acompanhamento ambulatorial uma vez por semana Jonas destaca grande dificuldade, pois, para ele o deslocamento é um "pequeno sacrifício". O participante destaca que a liberação da alta após a cirurgia compromete a continuidade do cuidado devido a dificuldade de repouso e alimentação adequadas em casa, aliada ao retorno da dor, que no hospital é geralmente aliviada, e também da dificuldade para sair de casa para a revisão toda a semana. Por todos estes fatores Jonas destaca que já faltou a muitas consultas de revisão e que prefere não mais fazer cirurgias com este tipo de acompanhamento, pois "acaba não funcionando" já que a ferida piora novamente. Deste modo, o

participante destaca que prefere continuar internado para acompanhamento da evolução no ambiente hospitalar.

Quando faz a cirurgia na gente... Tipo faz hoje, aí com cinco dias depois quatro dias depois que abre o curativo para ver como é que tá. Ai no dia que abre dá alta pra gente ai depois quer que a gente fique indo lá toda semana pra poder tá acompanhando, tá olhando... Ai chega lá tira a foto, mede e faz curativo de novo. Isso pra mim é ruim, porque pra mim é ruim? Hoje em dia pra eu sair de casa eu imagino duas três vezes pra eu sair de casa, pra mim pegar ônibus. Porque tem que ficar em pé no ponto esperando um tempão pra pegar um ônibus vazio, porque eu não pego ônibus cheio. Já pensou eu ficar duas horas em pé num ônibus cheio? Eu não 'guento' cinco minutos, quanto mais duas horas, três horas de relógio. Aí eu fico imaginando... Eu mesmo quando tenho que ir pra lá pra revisão eu tenho que ficar no ponto aqui esperando o ônibus, depois descer longe e ir andando até lá no hospital, aí depois quando ele me libera lá vai eu andando tudo de novo... ai pra mim já é um... um pequeno sacrifício mesmo. Ai depois já é voltando dentro do ônibus, mesmo sentado, no engarrafamento... Tudo, aí sei lá... vai me estressando ai minha perna vai doendo mais ainda, ai dentro do ônibus a perna já vai doendo mais ainda. Aí eu já evito, hoje em dia eu já evito de sair mais por causa disso, não vou mentir. Antes eu saía, mas hoje em dia eu penso duas vezes pra sair, pra pegar ônibus por conta dessa dificuldade (...) Acho que o certo era se fizesse o tratamento e deixasse a gente lá por determinado tempo assim... Acho que dava mais certo, acho que dava bem mais certo. (...) porque manda o cara ir pra casa depois fica 'cê mora onde? Você não mora em interior não né?' Ai eu falo 'não'. 'Então você vem ai toda semana tal dia'. Então se é pro cara se recuperar como é que o cara vai tá saindo de casa pra ir pro hospital toda semana? Pra o médico ver, pro médico medir, tirar foto, que o médico fica com a reguazinha medindo pra ver se ta diminuindo, se não tá diminuindo, ai depois ele pega as fotos e fica passando e olhando pra perna pra ver o ponto que ta dando uma melhora, o ponto que não ta tendo melhora entendeu? Pra gente num tem como fazer esse sacrifício toda semana não" (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Jonas considera a internação como um alívio, um período de descanso onde de fato é cuidado. Reforça esta consideração, a importância do alívio da dor que ocorre no acompanhamento hospitalar.

(...) quando eu tô no hospital eu penso no ferimento claro. Eu penso na ferida porque eu tô ali, mas quando eu olho pela manhã eu olho 'pô, tá melhorando, tá melhorando!'. Mas eu não penso tanto como eu penso na rua, porque no hospital eu não sinto... eu sinto dor mas não é como aqui fora. Lá ainda tem os espaços que eu fico assim sem sentir dor, quando tô umas três quatro horas de relógio sem sentir dor ai já penso em outras coisas assim... E do lado de fora não! É vinte e quatro horas pensando nessa perna aqui. (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Da mesma forma que Jonas, Jeruza também analisa a experiência de internamento como positiva. Ambos consideraram que durante a estada no hospital é possível ter o repouso necessário, a alimentação adequada, o alívio da dor e a realização dos curativos, aliados ainda às várias pessoas que conhecem no hospital. Por todos estes elementos os participantes relatam que no hospital, nas internações longas de fato sentem-se bem cuidados.

Deste modo, percebemos que alguns entrevistados consideram que vale a pena enfrentar o longo período de internação, pois apesar de não levar ao fechamento da ferida, a internação representa um alívio, um descanso a luta que em casa eles enfrentam sozinhos. Para outras pessoas o internamento é tido como uma esperança frustrada, uma interrupção no decorrer da vida e que não apresenta o resultado desejado, o fechamento da ferida.

Como elementos fortemente relacionados a estas percepções destacaram-se o nível de limitação que a ferida imputa ao cotidiano e a rede sócio-familiar de cada sujeito. Deste modo, os participantes que destacaram dores intensas; alterações maiores no caminhar devido à marcha equina; dificuldade na realização de curativos; vida social restrita e menor suporte familiar tenderam a considerar a hospitalização como um alívio na rotina diária, independente da ferida fechar ou não. Por outro lado, os que relataram menos dificuldades derivadas da ferida e-ou contavam com maior suporte familiar destacavam o internamento como não efetivo, a medida que a ferida não era fechada.

5.2.2 Quando o tratar, também faz sofrer...

Ao longo das entrevistas os sujeitos relataram diversas experiências vivenciadas nos serviços de saúde. Em alguns casos as experiências foram positivas, mas na maioria dos relatos estiveram presentes, em maior número, situações relacionadas a sofrimento, onde estas pessoas sentiram que não foram cuidadas adequadamente. Em muitas destas situações, a realização dos tratamentos eram a fonte geradora de sofrimento, tanto pela forma como os profissionais conduziam a situação, quanto pelos impactos que determinados tipos de curativos especiais provocavam, como exacerbação da dor e do odor.

Os participantes apontaram situações nas quais os curativos foram feitos de forma agressiva, onde a dor, geralmente presente durante o procedimento, era intensificada pela forma

como os profissionais realizavam o curativo. Destaca-se assim que essa era uma dor desnecessária, que não derivava da ferida ou do curativo em si, mas sim da manipulação inadequada da lesão. Exemplificando esta situação Carine nos conta:

No Hospital da Rótula... Lá a mulher lavou a minha perna como se tivesse lavando uma calça jeans, a mulher esfregou de tal forma que sabe que é uma pessoa gritar? eu um fiz escândalo, que o médico saiu, Dr. Fred eu lembro... Ele saiu, virou pra mim e fez assim: (tom de deboche) 'você esta chorando por que menina?' Eu disse: 'porque eu não estou aguentando mais de dor'. Ele fez assim: 'uma besteirinha dessas e você está chorando desse jeito?'. (tom de indignação) Eu disse: 'besteirinha, Dr., Porque eu acho que não é o senhor e eu não desejo isso ai pro senhor não, porque eu não estou aguentando de dor'. Ai ele só disse: 'depois daí num-sei-quem (enfermeira), feche o curativo dela e mande ela aqui na minha sala'. (...) (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Cabe destacar da fala de Carine que ao ouvir o motivo dos gritos da usuária, o médico não intervém junto a enfermeira ou insere um analgésico tópico, o mesmo minimiza a dor que a usuária afirma estar sentindo: "uma besteirinha dessas e você está chorando desse jeito?". Assim, através da fala de Carine fica evidenciado o sofrimento derivado da manipulação inadequada da ferida mas também a indignação da usuária com a fala do médico que questiona sua dor.

Jeruza, tal como Carine, também relata ter enfrentado muitas situações semelhantes, de manipulação muito dolorosa, onde a dor relatada era deslegitimada pelos profissionais. Jeruza aponta que por um lado encontrou profissionais que acreditavam na dor e realizavam o procedimento na tentativa de reduzir ao máximo a dor vivenciada. Por outro lado, destaca experiências com profissionais que questionavam a dor descrita por ela e que afirmavam serem eles os detentores do conhecimento, deslegitimando a experiência dolorosa relatada pela pessoa cujo corpo estava sendo manipulado.

A forma de tratamento de alguns profissionais é... Porque assim, eu ando por muitos, eu já fui em muitos hospitais, em vários lugares. Tem lugar que você é tratada assim... Tem profissional que parece que sente a nossa dor, que sabe, que sabe que a gente sente e parece que sente também, porque tem esse cuidado de... 'não, eu não vou fazer assim', que sabe que vai doer. Tem cuidado, tem esse cuidado pra doer menos e tem outros que não... Tem outros que, assim... Acho que não acreditam, eu penso que não acredita. A gente diz 'dói muito, essa forma de tratamento é muito sofrida, é muito dolorida', e assim... (aumenta a voz, tom de indignação) eles não estão nem ai, fazem, repetem várias vezes. Você diz: 'tá doendo muito' e eles: 'ah, tá não, isso ai não dói não'. Dr. Augusto mesmo é assim, acho que ele não acredita muito no que a gente diz... na nossa dor. Ele não acredita que a gente tem essa dor, acha que é uma dorzinha só e assim... já peguei várias pessoas assim. (...) Eu me sinto a vontade pra falar pra eles que tá doendo, eu falo que não pode, 'tá doendo, tá doendo muito, não passe a gaze assim, tá doendo muito, tá intocável', só que eles 'ah, mas tem que

limpar, mas tem que limpar'. Eu já peguei... não agora, mas há pouco tempo, mas já peguei pessoas, profissionais que falavam: 'a enfermeira sou eu, eu que tô fazendo, eu que sei como fazer!' já peguei pessoas que falou assim pra mim. Eu dizia, 'não pode fazer assim, não é assim que faz, tá doendo, muito, não pode esfregar', 'ah... Tem que esfregar, tem que limpar'. (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Ao dialogar acerca das feridas, tratamentos e impacto sobre o sujeito, Carvalho, Paiva e Aparício (2012) destacam que os tratamentos permeados muitas vezes por abordagens normativas têm como foco a ferida, não contemplando o sujeito em sua idiossincrasia, sua forma de vivenciar a experiência da lesão em seu corpo. Mattos (2004) reconhece que os profissionais de saúde detém grande conhecimento sobre as patologias, agravos e que é este arcabouço que possibilita a intervenção profissional qualificada que os usuários esperam. Por outro lado, o autor ressalta que os sujeitos com a doença, detém também um conhecimento precioso acerca do seu modo de andar a vida, da experiência de viver com a doença em seu cotidiano, em seu próprio corpo. Tomando como base a perspectiva do cuidado pautado na integralidade, o conhecimento profissional não pode de modo algum subjugar ou minimizar o conhecimento da pessoa, colocando-se em uma posição de autoridade de saber ou restringindo a pessoa que sofre ao agravo apresentado. Em texto de 2006, Mattos destaca que:

"A postura médica que se recusa a reconhecer que todo o paciente que busca o seu auxílio é bem mais do que um aparelho biológico com lesões ou disfunções, e que se nega a fazer qualquer coisa a mais além de tentar, com os recursos tecnológicos disponíveis, silenciar o sofrimento supostamente provocado por aquela lesão é absolutamente inaceitável." (MATTOS, 2006, p.52)

O autor segue defendendo com veemência a integralidade como "um valor a ser sustentado nas práticas dos profissionais de saúde" transformando o modo como os profissionais respondem aos usuários em sofrimento (op.cit). Mattos (2004) afirma que tomando a integralidade no âmbito das práticas de saúde, se deve trabalhar de forma conjunta, dialógica, cabendo ao profissional favorecer a expressão e estar atento a escuta do conhecimento dos sujeitos, de seus medos, sofrimentos, expectativas. A partir de então, e somente a partir de então, construir projetos terapêuticos de cuidado e não apenas intervenções.

Nesta linha, Júlio relata uma experiência positiva, na qual teve a dor relatada no ato do curativo legitimada e cuidada. A experiência aconteceu no estado de origem do participante, São

Paulo, em um ambulatório especializado em feridas, vinculado a um hospital de grande porte. Para este participante a dor no ato do curativo também era intensa, muitas vezes impedindo a realização do procedimento. Deste modo, a enfermeira responsável pelo ambulatório viabilizou para que o mesmo passasse a ser acompanhado também pela Equipe da Dor. Contudo, de forma bastante positiva o foco adotado por esta equipe foi não apenas a dor vivenciada no ato do curativo, mas sim a dor crônica relativa a ferida que Júlio enfrentava e que limitava bastante sua inserção social.

(...) de uns dois anos pra cá comecei a passar pela Equipe da Dor, que aí deu uma... Melhorou BEEEEEM a dor assim né? porque aí... Você toma os remédios certos, tal, nos horários certos, e aí dá um bom alívio na dor. Eu cheguei através que eu fazia os curativos no... Hospital do metrô e lá foi a enfermeira que me apresentou porque que eu num conseguia fazer os curativos. Porque era... Era dolorido demais pra fazer a troca do curativo. Porque às vezes o... Medicamento, né? A... A gaze adere à lesão e pra tirar é bem dolorido. Aí é... A enfermeira me encaminhou pra o... Ela não encaminhou, né? Ela me apresentou pra médica, porque se eu fosse pegar um encaminhamento... É uma burocracia danada e eu nem sei se eu ia conseguir. Ela me apresentou direto pra médica e a médica me encaixou e aí comecei a fazer um tratamento lá com a Equipe da dor. (...) Lá eles fazem uma combinação de medicamentos, (...) E nos horários certos, né? Porque normalmente a gente toma remédio quando a gente sente a dor, né? E lá eu aprendi que na verdade quando você começa a passar por muita dor você precisa tomar medicamentos... Nos horários certos e na combinação certa que isso já antecipa, já impede você de sentir dor. Mesmo se você não estiver sentindo dor, você toma o medicamento, porque se você interromper, você vai voltar a sentir dor. Então, aí você começa a tomar os medicamentos certos, nos horários certos, a combinação certa e pra aliviar a dor... E às vezes 100% alivia." (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês)

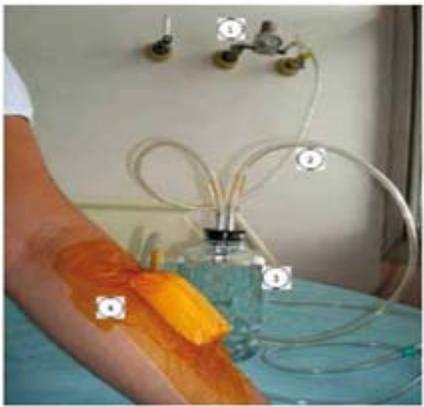
Para este participante, o acompanhamento na clínica da dor possibilitou mais que a realização do curativo, permitiu a ele ter momentos sem a dor constante que sentia na ferida antes do tratamento. Apesar de a lesão continuar aberta, Júlio destaca o quão importante foi ficar sem dor ou com menos dor, já que isto o possibilitou a voltar, mesmo que não totalmente, a ter uma vida social, reduzindo o isolamento em que se encontrava devido as fortes dores que sentia. Percebe-se que sem dor o participante passou a ter mais controle sobre seu corpo, sobre sua vida, tendo mais autonomia sobre como proceder, que tipos de atividades fazer, pois a constância e intensidade da dor era, sobretudo, limitante a vida.

A partir do momento que você não tem a dor, você começa a fazer coisas... Como eu falei, você num volta pra sua vida 100% ativa de trabalho e estudo porque a lesão ainda te limita a isso, mas dá pra você até... Dependendo do trabalho e... Voltar no trabalho ou sei lá na faculdade, se você tiver um local

adequado pra poder fazer uma troca de curativo, até dá pra você... Voltar a trabalhar. Mas se num tiver... Num tem como. Então assim, quando parou a dor, num deu pra voltar às atividades 100%, mas... Já é uma melhora, né? Já dá pra 'cê fazer pequenas coisas assim... Sem... É... Sem pensar duas vezes "ah, num vou porque eu tô sentido dor" então já dá pra você ter uma vida um pouco mais ativa. Sair pra alguns lugares, que com dor evitava né? Já da pra você ter a vida um pouco mais ativa. (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês)

Com relação aos tipos de terapêutica para a lesão, algumas apareceram de forma mais destacada, sendo referidas situações semelhantes por mais de um entrevistado. Entre os tipos de tratamento que levam a dor muito intensa foi citado de forma marcante a terapia à vácuo (figuras 3³⁴ e 4³⁵). O curativo a vácuo, ou fechamento de feridas assistido a vácuo, consiste na colocação de uma esponja sobre a ferida associada a um sistema de drenagem por pressão negativa onde através da pressão exercida pelo vácuo, a esponja absorve os fluidos derivados da ferida, conduzindo-os a um reservatório específico (MENESES et al., 2010; MARINS, 2012).

Figura 3



terapia a vácuo em ferida no braço, mostrando os equipamentos.

Figura 4



Terapia a vácuo em pessoa com úlcera de perna

Acerca da experiência com esse tipo de tratamento Jonas e Jeruza destacam:

Esse curativo do vácuo é sofrimento do início ao fim, você num consegue dormir de dor, nem pensar... de tanta dor que é. A ferida melhorou com ele, diminuiu mais... Mas da hora que bota, até a hora que tira é só sofrimento. Botei ele uma vez e melhorou, mas eu num sei se consigo 'gumentar' botar aquilo de novo não (Jonas, diário de campo, 02-01-2013)

³⁴ fonte: http://www.rbc.org.br/detalhe_artigo.asp?id=846

³⁵ fonte: http://www.ventrix.com.br/images/Solucoes_medicas/Curativo_a_vacu/Caso2_Imagem_03.jpg

O vácuo é um curativo que é muito, muito, muito dolorido. Ele dói na hora de colocar, dói durante o tempo que a gente está usando, porque fica dias, uma semana, ou mais de uma semana com ele e pra tirar é a pior parte... Porque ele limpa bem a ferida, mas ele adere, ele entra mesmo dentro da ferida, ele gruda na carne e na hora de tirar sangra muito, e é muito, muito, muito dolorido. Ai eu usei três vezes e ai eu não tenho... Não tenho coragem de usar mais, não tem condições. (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Cabe destacar que Jonas e Jeruza, são dois dos participantes que relatam mais experiência de sofrimento derivados da dor sentida diariamente. Entre os principais problemas da lesão, estes participantes relatam que é a dor, um dos fatores mais limitantes a suas vidas. Ao ser solicitado que classificassem a dor sentida cotidianamente em uma escala de zero a dez, sendo zero a ausência de dor e dez a dor mais intensa que eles já sentiram, Jeruza referiu a dor mínima que sente como seis, mas destaca que estes momentos são raros e que só ocorrem com uso de medicação e apontou entre oito e dez como a dor mais forte e mais frequente. Jonas classifica sua dor diária como variando entre nove e dez, destaca que quando está aliviada, a dor só não fica constante, mas sim em pontadas muito intensas que descreve como se fossem agulhas entrando na ferida várias vezes ao dia.

Apesar de enfrentarem constantemente dor tão intensa, estes dois participantes destacam a dor derivada do uso do vácuo como uma das dores mais fortes que eles já sentiram. Ressalta-se ainda, que os participantes reconhecem certa melhora evidenciada através deste tipo de tratamento, mas, que a dor derivada é tão intensa que não sabem se suportariam tal procedimento novamente. Associam a realização do tratamento com “coragem” como algo necessário para suportar a intensidade dessa dor. Jeruza indica que prefere ficar internada por meses em um hospital, a passar uma semana com o vácuo.

Diva, única participante com plano de saúde, vem realizando o curativo três vezes por semana em um centro de tratamento de feridas de um hospital privado de Salvador. Assim, o tratamento vem sendo feito no mesmo lugar, sempre com a mesma equipe, onde ela já experienciou diferentes tipos de curativos. Por indicação da enfermeira-chefe passou a fazer uso de um novo curativo com tratamento antimicrobiano, usado comumente em feridas com sinal de infecção (UGGERI et al., 2012). Acerca deste curativo Diva destaca:

Aí tem um curativo que agora chegou lá, chamado alticoti (Acticoat), que passou a usar esse curativo na lesão. Mas só que quando ela coloca em cima da lesão dói muito, arde muito, eu fico desesperada, começo a chorar, num 'guento' mais botar o pé no chão. Eu fico: 'Ah, meu Deus e agora, pra eu voltar pra casa?' Eu num 'guento' botar o pé no chão. Invés de eu vim pra casa, sabe o que eu faço

quando ela coloca essa cobertura? Desço pra emergência, pra tomar medicação pra dor. Fico lá na emergência horas ó... (estala os dedos, sinalizando muito tempo) pra ser atendida pra tomar medicação pra conseguir botar o pé no chão pra vim pra casa. Aí eu peguei e falei a ela: Não tem mais condições nenhuma pra usar, de usar isso. Que eu num 'guento' quando bota esse... Essa cobertura, eu num 'guento' botar o pé no chão, dói muito. Aí ela trocou, mas trocou assim, achando ruim comigo. Achando que eu num tô me esforçando, num tô dando o melhor de mim, achando ruim. Aí troca, mas assim, achando ruim sabe? (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Outro tipo de curativo que também apareceu com referência a dor foi a Bota de Unna (figura 5³⁶ e 6³⁷). Este curativo é caracterizado pelo formato de bandagem de cor branca, similar uma atadura, sendo a troca do curativo geralmente realizada semanalmente (UGGERI et al, 2012, pg. 192).

Figura 5



Figura 6



Muitos entrevistados ressaltaram ter feito uso deste tipo de curativo, alguns reforçaram que tiveram melhoras consideráveis na lesão. Contudo, apontaram declínio no efeito apresentado após período sem uso devido a interrupção do abastecimento, tal como Jonas e Júlio destacaram em trecho anteriormente citado neste capítulo. Outros participantes indicaram não ter sentido melhoras relevantes com o uso deste curativo e acenaram ainda certo incômodo por ser uma bandagem, cobrindo uma área maior do que a ferida em si, evidenciando a diferença na perna que muitos participantes tentavam esconder através do uso da calça.

Carine relatou intensa dor durante o uso da Bota de Unna, que atribuía não ao curativo em si, mas ao que considera como a conduta inadequada do profissional na colocação do tratamento em sua perna:

³⁶ <http://www.mundodastribos.com/bota-de-unna-como-fazer.html>

³⁷ <http://www.curamed.com.br/images/bota%20de%20Unna.jpg>

Quando foi na outra semana, ele me botou Bota de Unna. Eu não dormi a noite toda. Eu só faltei quebrar... Na semana que botou isso, eu só faltei quebrar tudo dentro de casa. Eu batia no teto, incomodava até a mulher que morava em cima, que a gente morava embaixo, que a gente era inquilino, aí eu pegava a vassoura e batia, que eu não estava suportando mais a zoadá, de dor que eu tava, estava me alucinando... (...) Vim no médico aí tirou e disse que a Bota de Unna estava prejudicando a minha perna, que era assim... Começava a cicatrizar aí vinha uma enfermeira e colocava de uma forma errada, deixava a pontinha dentro do ferimento e aí que não conseguia dormir a noite toda de dor. Parecia que estava cortando tudo dentro. (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Ainda sobre a Bota de Unna, Carine aponta um forte odor após alguns dias de uso do tratamento:

Aí eu fiz assim, oh... Dr. 'Eu não aguento usar mais isso não, o cheiro não é nada bom'. No trabalho eu vejo a mãe de minha patroa fazer assim: 'Hum... (expressão e gesto de mau cheiro) tá um fedor aqui, eu não sei que diacho de fedor é esse'. E eu sabia que era eu, que era a minha perna... por mais que eu trocasse a atadura todo dia e trocasse aquela gaze que ficava por cima da bota, mesmo assim ficava o cheiro, por causa da secreção gente. Tinha muita secreção... aí ela pegava e fazia assim, olha... 'tá um fedor danado aqui' e era eu... (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Jonas fez uso da Bota de Unna por cerca de dois anos. Relatou que no início teve bons resultados com o tratamento, mas, que após um período de suspensão no fornecimento do material, passou a sentir bastante dor e apresentar odor marcante. Assim o participante destaca:

Quando voltou a Bota de Unna, quando colocava na perna aí doía os três primeiros dias... eu ficava aqui só em cima da cama gritando de dor uiiiiiii... Aí quando chegava no... no terceiro dia em diante aí a dor ia aliviando, aliviando a dor, aí passava a dor... Aí depois aí eu já ficava na cabeça imaginando: hoje aliviou né? Daqui a dois três dias vou ter que tirar e depois vou sentir a mesma dor de novo... (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Jonas, tal como Carine, acentua ainda o forte cheiro derivado do uso do curativo ao longo dos dias. Também destaca que o forte odor foi um dos fatores que o fez deixar de fazer uso deste tipo de tratamento.

Assim... O pessoal da rua antes, teve um tempinho atrás que eu andava um pouquinho constrangido, no tempo que eu usava bota de Unna, porque a bota de Unna fede né? (...) A bota de Unna fede! Fede, fede parecendo que tem um rato morto perto de você. Fede mesmo, coisa podre mesmo assim... Do terceiro dia em diante, que são sete dias né? do terceiro dia em diante fede... A secreção... Mesmo que você tire a gaze que tá suja e bote outra, mas fica fedendo mesmo. Teve até uma vez aqui que eu tava na porta conversando com o pessoal aí...Aí... na frente (da casa) e não tinha esse muro, era uma cerca, mas tinha uns

capimzinhos. Tava aí sentado conversando ai a menina falou: 'Jonas, hum... (expressão de mau cheiro) Jonas, tem algum rato morto aí nesse terreno aí do lado, tá um fedor danado num tá sentindo não?'. Aí eu falei 'deve ser, eu to sentindo mesmo, amanhã vou mandar capinar pra ver'. Mas era eu... Eu que tava com esse mau cheiro... Eu sabia que era eu... Quando ela falou isso eu inventei logo um pretexto pra mim sair de junto... 'eu vou entrar, vou entrar, vou entrar vou fazer a comida, vou fazer um café, vou adiantar.... Vou adiantar'. Um dos motivos que eu parei de usar a Bota de Unna foi esse...uma que não tava dando mais resultado, tava só com esse mau cheiro e tipo assim... Pegando infecção, direto tava tendo infecção com a bota de unna e outra foi esse mau cheiro ai..." (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

5.2.3 “É como se tivesse te expulsando: ‘você não vai conseguir nada aqui’”³⁸

No que se refere à busca e utilização dos serviços de saúde para o tratamento das úlceras de perna, de modo geral, os participantes conseguem se inserir nos serviços. Consideramos que os achados deste trabalho dão-nos pistas sobre o acesso, mas que não nos é pertinente concluir se existem ou não problemas de acesso aos serviços para tratamento da ferida. Destacamos que a análise da oferta de serviços não foi um dos objetivos buscados nesta pesquisa e que por este motivo a metodologia adotada não foi pensada de modo a alcançar tal intento. Além disso, pôde-se perceber que, excetuando as unidades básicas de saúde, os nomes dos serviços ambulatoriais especializados, tal como os serviços de emergências e hospitais se repetiam, aparecendo citados por vários entrevistados.

Assim, o mesmo serviço esteve presente nas falas de muitos participantes, em alguns momentos como fontes de experiências positivas e outros de negativas. Podemos considerar, portanto, que o leque de serviços citados não variou muito, mas não nos cabe analisar se ele é suficiente ao atendimento da demanda existente pois não foi este o objetivo aqui pretendido. Outro ponto é o fato de que ao se recusarem a procurar um serviço, alguns entrevistados optam por se cuidar em casa, não ocorrendo, portanto, uma troca de serviços a serem acessados, mas sim uma evasão de um determinado tipo de serviço.

Como importante forma de inserção nos serviços de saúde, destaca-se a rede estabelecida entre as pessoas com úlcera de perna, que se conhecem nos diversos locais onde fazem

³⁸ título baseado em fala de Suzana

atendimento. Como exemplo, podemos citar a relação entre Jeruza e Jonas. Através dos vários internamentos de longa duração que teve em um mesmo hospital, Jeruza passou a conhecer toda a equipe do serviço, tanto da enfermaria onde costuma ficar, quanto de outros setores como portaria e recepção. Por outro lado, Jonas teve episódios de internamentos mais curtos que os de Jeruza, que ocorreram em diversos hospitais de Salvador, mas nunca no mesmo hospital que Jeruza costuma passar longos períodos. Assim, Jonas comentou com Jeruza que gostaria de se internar e ficar bastante tempo, pois considerava que com tratamento hospitalar, curativo constante e repouso, teria alívio da dor intensa além de melhora na lesão. Jeruza foi ao hospital que costuma ficar e conversou com a equipe, inserindo Jonas na lista de avaliação para internamento, para que tão logo surgisse vaga na enfermaria, ele fosse chamado³⁹.

Destaca-se através deste exemplo, que toda a movimentação para o internamento ocorre a partir de duas pessoas com a doença, sem passar por profissionais ou outros serviços de saúde. Destaca-se uma atitude proativa dos sujeitos, mostrando que vão a busca de formas que consideram adequadas para o seu cuidado, que para Jonas, era o internamento. Evidencia-se ainda a mobilização de Jeruza que articula para que Jonas passe a ser acompanhado no hospital que ela considera “de confiança”, onde fica internada por longos períodos e com um tratamento que ela considera positivo.

A trajetória de Jonas aponta ainda questões relativas a integralidade nos serviços, pois, o mesmo é acompanhado regularmente por uma UBS Referência e em um hospital para realização de um tratamento específico, feito através de procedimento cirúrgico seguido de acompanhamento ambulatorial. Apesar de estar em dois espaços, sendo um hospital e uma unidade básica, portanto, dois diferentes níveis de assistência, não há nenhuma comunicação entre estes serviços sobre os procedimentos, insumos e cuidados adotados. Deste modo, o tratamento é realizado de acordo com o que cada local avalia como necessário, e viável dentro de sua realidade, mas sem articular com o cuidado que vem sendo desenvolvido no outro local. Assim, Jonas fica sendo acompanhado simultaneamente em dois serviços, mas sem nenhuma articulação entre eles, mostrando uma fragilidade na assistência e a ausência de um projeto terapêutico que aborde de forma integral o cuidado ao usuário.

³⁹ Em janeiro de 2013 Jonas me telefonou para avisar que havia se internado e estava sendo acompanhado como queria “com medicação para dor, curativo feito direitinho e sem pressão de ter que sair de alta”. Ele se mostrou muito feliz com o internamento. (notas do diário de campo)

A situação vivenciada por Jonas não é exclusiva dele, outros entrevistados como Jeruza e Maria, também passaram por contextos muito semelhantes, com o atendimento simultâneo em serviços, mas sem nenhuma comunicação entre os mesmos. Acerca da relação entre as diversas especialidades, Júlio destaca:

Porque aí você vai pr'um médico que é cirurgião plástico, ele manda você fazer o curativo. Se você vai num ortopedista, ele fala pra fazer curativo também. Aí você vai no vascular, ele passa os remédios pra circulação, mas ele só manda fazer o curativo, ninguém faz um... é difícil você encontrar um lugar que você encontre todas essas especialidades no mesmo hospital e que elas trabalhem juntas. Normalmente as especialidades trabalha cada uma por si, mas aí acontece que num resolve nada porque você vai num lugar é receitado uma coisa, você faz um tipo de curativo. Aí você vai em outra especialidade e receita outro tipo de curativo. Vai em outra, receita outro tipo de curativo e outro tipo de medicamento... acontece que nenhuma delas... Elas não se comunicam. Na verdade, é tipo cada uma por si, e você fica, você vai nas especialidades mas... efetivamente ninguém resolve." (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês)

Assim, podemos destacar que as questões que os participantes apontam como problemas estão fortemente relacionadas a integralidade do cuidado, na dimensão da articulação entre os diferentes níveis de assistência e no mesmo serviço, no qual, muitas vezes os diferentes profissionais trabalham sozinhos, sem seguir um projeto comum de cuidado. Apesar de estarem sendo acompanhados em alguns serviços, os mesmo ressaltam que não há um atendimento de fato integral, posto que cada serviço adota uma conduta, usa um tipo de tratamento, não havendo nenhuma comunicação nem entre serviços, nem especialidades. Assim, destaca-se que para o tratamento específico da úlcera, o problema evidenciado refere-se menos ao acesso, enquanto porta de entrada no serviço e mais a integralidade do cuidado.

Mattos (2004) sinaliza a importância de que a integralidade das ações não deve ser tomada apenas como acesso aos diferentes níveis do sistema, mas sim que falar em integralidade entre os níveis de atenção é "defender que em qualquer nível haja uma articulação entre a lógica da prevenção (chamemos por hora assim) e da assistência, de modo que haja sempre uma apreensão ampliada das necessidades de saúde." (op. cit. p.)

Deste modo, para discutir a integralidade no âmbito das práticas de saúde, Mattos (2004) explicita a diferença entre a lógica assistencial e a lógica da prevenção. A primeira, a lógica assistencial, está pautada no encontro do serviço com a pessoa em sofrimento que procura algo que intervenha no que a faz sofrer, sendo a busca pela assistência mobilizado pelo desejo de encontrar alívio ao seu sofrimento. Por outro lado, a lógica da prevenção vai além da existência

do sofrimento que leva o usuário a procurar ajuda, pois prevenir uma situação é buscar meios de evitar que ela ocorra. Uma vez que a situação ou agravo ocorra, que tenha se concretizado, já passa a ser assistência e não mais prevenção.

Tomando esta contribuição de Mattos (op. cit) como base para análise do cuidado às pessoas com doença falciforme, devemos considerá-la tal como é, uma doença crônica. Cabe aqui destacar que ao se falar em prevenção para DF, enquanto uma doença genética não nos referimos a evitação da doença, pois isto exigiria medidas que impedissem o nascimento destas pessoas e medidas deste tipo não devem de modo algum ser toleradas, contendo traços fortes de eugenia. Falar em prevenção na doença falciforme refere-se a prevenção dos agravos decorrentes do curso da doença quando não cuidada, intercorrências que podem levar a morte ou interferir fortemente na qualidade de vida da pessoa. Deste modo, ao ter o diagnóstico da doença, deve-se iniciar o acompanhamento regular com equipe de saúde e com hematologista, dado que este especialista concentra grande conhecimento técnico acerca das patologias relativas ao sangue.

Diversos autores apontam a complexidade da úlcera de perna na doença falciforme, bem como o alto impacto que a lesão apresenta ao sujeitos que a desenvolvem, sendo este agravo um reconhecido fator de morbidade da DF (SERJEANT, 2005; PALADINO, 2007; CUMMING et al., 2008; MENESES et al., 2010) Assim, indica-se que o acompanhamento ambulatorial de uma pessoa com DF deve ser pautado na prevenção dos agravos na filosofia do auto-cuidado, na perspectiva da educação em saúde, onde o profissional deve buscar tornar acessível ao sujeito o conhecimento para que ele possa optar por formas saudáveis de cuidado de modo a prevenir os agravos da doença e saber melhor intervir caso os mesmos se apresentem (ARAÚJO, 2007). Destaca-se ainda a orientação de que uma vez a alteração na perna apareça, deve-se intervir rápida e intensivamente para evitar o agravamento e cronicidade do quadro (SERJEANT, 2005)

Assim, analisando esta discussão com a contribuição de Mattos (2004) sobre a integralidade, cabe olharmos novamente a experiência dos participantes deste estudo. A maioria dos entrevistados relatou já ser acompanhado por hematologista antes do surgimento da ferida, mas informaram não ter recebido orientações sobre a úlcera de perna e sequer saber que esta era uma das possíveis consequências da doença. Foi após o surgimento da ferida e notar sua persistência que os sujeitos questionaram os hematologistas, que então, explicaram o que era o agravo que eles estavam vivenciando. Deste modo, podemos considerar que a lógica na qual o acompanhamento hematológico vinha sendo desenvolvido estava pautado na lógica da

assistência, sem considerar o caráter preventivo extremamente necessário no cuidado à saúde, particularmente precioso no cuidado às pessoas com doenças crônicas.

No que se refere a dificuldades de acesso, emergiram questões importantes na realização de exames laboratoriais e de imagem, bem como consultas, em grande parte para o acompanhamento regular da doença falciforme, e não específico da lesão. Acerca disso, Jonas evidencia:

"(...) de três em três meses era uma bateria de exame. Chega me dava raiva que tinha tanto exame...ai você procurava lugar pra fazer ai não achava, quando achava as vezes eu ia pra fazer os exames e não conseguia ficha." (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Suzana, participante que teve plano de saúde durante boa parte da vida, percebe o impacto do acesso mais fácil a exames e consultas em sua trajetória devido ao plano. Ao falar sobre esta situação, Suzana reflete que o fato de ter tido plano de saúde e, portanto, locais certos para exames e consultas, contribuiu positivamente para que ela pudesse se dedicar a sua educação, já que não era requerida grandes sacrifícios como ir para filas de madrugada para pegar fichas, peregrinar em serviços diferentes para consultas especializadas ou a cada três meses buscar locais para realização de exames, tal como vivenciado pelos outros participantes usuários do SUS.

Quando você tem acesso a serviço mesmo de qualidade de... não só de qualidade, mas pelo menos você tem acesso ao serviço, de estar ali garantido que você vai conseguir fazer aquilo, aí você fica despreocupada, já que você tem aquilo ali certo, você... começa a pensar que você pode fazer outra coisa. Eu acho que é por isso, Ana. Agora conversando com você, eu acho que é por isso também que eu... eu priorizei mais a educação. Porque eu tinha... eu tinha plano de saúde. Eu tinha o Centro de Referência, mas qualquer coisa que eu precisasse fazer, tipo exames que eu fazia que era complicado de achar no SUS, eu sabia onde fazer por causa do plano entendeu? Eu já ia direto, eu sabia onde fazer. Nisso eu ficava despreocupada. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Por outro lado, ao deixar de ter plano de saúde já quando adulta, evidencia-se mais uma vez na trajetória de Suzana a importância da rede de suporte familiar, especialmente no tocante a consultas especializadas:

Quando eu perdi o plano de saúde minha mãe disse: 'Se tiver uma consulta mais cara pra fazer, se der pra pagar eu, seu pai e você com o seu salário, a gente paga'. Nunca precisou fazer isso, mas eu sabia que se eu precisasse tinha. Nefrologista deve ser caro, no particular tem, mas deve ser caro porque num é muito comum. Mas eu sabia que ali se eu precisasse ia ter uma parcela do meu pai, da minha mãe, do meu e ia pagar, entendeu? Eu sabia que num ia ficar perdida, que eu tinha um lugar pra ir.

Ao falar sobre a realização de consultas e exames pelo SUS, Suzana evidencia:

As vezes eu num vou porque num tenho... sei lá, eu num sei se aquilo ali tá garantido. Muitas vezes eu deixei de fazer alguma coisa de consulta, de exame, porque num é garantido pra você, entendeu?! É como se te expulsasse Ana, de lá. 'Não, num vem aqui não, aqui num tem nada pra você, então num vem aqui não'. É como se tivesse te expulsando entendeu? 'Ah, você num vai conseguir aqui' Você precisar e você não conseguir marcar... Pô, é como se tivesse te expulsando, se você num tivesse acesso ali, entendeu? Aí é complicado. Aí é complicado. Se eu fosse, eu fico imaginando, se pelo menos eu num tivesse anemia falciforme. Sendo mulher, negra, mas pelo menos não tivesse anemia falciforme, minha trajetória de vida seria completamente diferente, entendeu?! Porque tudo que eu vivi até hoje e continuo vivendo até hoje, até agora foi muito por tudo isso e porque eu tenho anemia falciforme, entendeu? (...) Que é complicado pra quem tem, pra quem é... pra quem tem anemia falciforme. Como junta esses 3 fatores juntos, é pior ainda, entendeu? É pior ainda. É complicado. Mas a minha trajetória é essa, eu já pensei muitas vezes nisso." (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Assim, Suzana interpreta a dificuldade no acesso ao consulta e exames como uma mensagem de que o sistema não é feito para ela, trazendo a sua condição, mulher negra e com doença falciforme. Deste modo, nota-se que a forma com que o sistema é organizado, não oferece suporte adequado a pessoas com esta condição crônica, mais comum à população negra, pois para o acompanhamento regular da condição devem ser realizado periodicamente uma série de exames, muitos de sangue, que são levados nas consultas com hematologistas. Contudo, apesar de serem exames rotineiros à estas pessoas, a cada consulta com hematologista inicia-se uma nova peregrinação em busca de locais para fazer os exames, acordar de madrugada para pegar ficha e outras questões que dificultam o acesso aos serviços. Suzana resume todas estas questões como uma mensagem, uma forma do sistema dizer que lá não é o seu lugar. Que ela, cidadã brasileira, mulher, negra, não tem direito a ser cuidada, não tem o seu direito a saúde respeitado pois é como se o sistema a "expulsasse de lá".

Diva, teve o caminho oposto ao de Suzana, sempre foi acompanhada pelo SUS, passando a contar com plano de saúde há apenas seis meses. A participante percebe a diferença no fato de ter plano de saúde, considerando Tal como Suzana, o principal elemento positivo desta condição a facilidade no acesso a exames, tanto os de rotina para a condição crônica, quanto os específicos, mas muitas vezes necessários, a pessoas que tem úlcera de perna.

"A principal diferença do plano é que assim, que eu tenho um, um, um local certo. Tem um lugar certo que eu sei que eu tenho aquele tratamento ali, entendeu? Que é certo. E assim, num tendo plano de saúde você fica batendo de porta em porta. Assim, um exemplo, a doutora fala: 'Vai em tal lugar'. Aí você

vai, às vezes você consegue e às vezes você num consegue. E... assim, no caso de lá assim... um exemplo mesmo: ontem eu passei pela infectologista, aí ela achou que tava infectado e passou cultura. Lá mesmo no setor de feridas elas fizeram a cultura. Se fosse pelo SUS e a médica dissesse : 'Ó Diva, tá infectado. Você vai ter que ir lá pro Laboratório Geral. "Você vai pro LABG fazer cultura". Aí eu ia ter que ir pra laaaaá pro LABG, pra TENTAR fazer a cultura. Aí SE fizesse, depois com 15 dias, 1 mês ir lá pegar pra depois levar na médica. E no caso lá, a infectologista achou que eu tava infectada, lá mesmo no... lá na sala da ferida, no ato do curativo fez a cultura. Essa semana agora que vai entrar, já posso pegar, aliás a médica de lá mesmo já recebe o resultado." (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Contudo, apesar da facilidade do acesso, Diva aponta problemas na forma com que é tratada no serviço de feridas do hospital privado. Ressalta sentir pouco comprometimento em seu cuidado, destacando com grande ênfase, que sente descaso por parte da enfermeira chefe responsável por este serviço.

" (...) ela num se empenha muito e também assim... eu faço: 'Antônia, eu já tô há tempo com essa cobertura, eu já tô... num tô vendo mais resposta. Num tá dando mais resposta.' Que também tem assim, quando acostuma demais com um tipo de curativo, num responde. Se no início tá respondendo e num fecha logo o ferimento, aí já começa depois... com tempo de uso, a num dar mais resposta. Eu falo: 'Antônia eu num tô vendo mais resposta desse, dessa cobertura não. Porque? me dê uma ajuda aí, troca aí de curativo, de cobertura.' Quaaando eu falo isso é que ela vai e troca. Uma coisa que ela que deve tá assim, sempre olhando, avaliando, é pra ELA tá fazendo, interferindo, dizendo... porque ela que olha. Ela é a enfermeira chefe, ela diz a cobertura e as técnicas que fazem. Ela que deve tá olhando pra tá dando essa orientação pras técnicas, não eu pegar e tá pedindo a ela pra isso. Aí eu acho que eu num vejo muito... num tô vendo muito empenho dela, muito esforço dela." (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Diva destaca essa percepção negativa acerca do tratamento neste serviço privado em diferentes trechos ao longo de sua entrevista, evidenciando forte incômodo com a situação enfrentada. Ressalta que o seu tratamento é diferente das outras pessoas com outros tipos de ferida. Enfatiza que vê a mesma profissional acompanhando mais de perto a evolução dos outros usuários atendidos no serviço. Ao final da entrevista, Diva revela que considera que este tipo de tratamento é dispensado, especificamente a ela, por ser a única pessoa negra acompanhada no ambulatório.

E ela é toda assim... 'cheia de não me toque'. Eu já reparei que ela, parece que ela é toda... também tem um preconceito dela, eu tô achando. Porque de paciente falcêmica lá só tem eu. Negra! falcêmica! só tem eu, e com os outros ela é mais... flexível. Comigo que ela é assim. Aí eu fico reparando, eu fico na minha mente: Será que é preconceito dela? Fico cá comigo, será que é preconceito dela? E assim, eu num vejo empenho dela, eu que tenho que tá pedindo, tá dizendo que num tá... Porque ela sempre avalia, mas sempre mantém o mesmo

curativo, mesmo num dando mais resposta. E quando eu falo com ela, ela pega e troca? Só quando eu falo (...)Eu já percebi. Porque se com outros pacientes... Só tem falcêmica lá eu. Falcêmica e negra. E só comigo que ela é assim. Eu vejo a diferença de, de comigo para com os outros, eu vejo. E eu tô com isso aqui ó, com esse sapo aqui (põe a mão no pescoço). (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Ainda sobre o mesmo hospital privado, mas em outra ala, Diva relata que a infectologista afirmou que ela não vem se empenhando no cuidado ao ferimento:

(Diva imita a médica dizendo:) 'se você chegasse em casa, fizesse o repouso que eu mandei... porque você levou 15 dias aqui internada e sua família se virou. Você voltou pra casa e sua família num podia mais se virar? Se você fizesse o repouso que eu mandei já tava fechada agora! Você tá... Tô achando que você tá com um certo carinho com esse ferimento da sua perna, que você tá tendo como um filho seu e que poderia se esforçar mais.' (Diva nos explica) Mas num é não, porque a minha vida não é uma vida fácil entendeu? Minha vida... eu poderia falar pra ela "doutora, minha vida não é como a sua! Entendeu? Eu não tenho empregada, pra eu ficar dentro de casa 24 horas de repouso". Minha vida também num é fácil assim entendeu? Pra ela pegar e falar isso. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Destacamos que este ponto expresso por Suzana e Diva, acerca do racismo presente na assistência à saúde de pessoas com doença falciforme, constitui-se como uma importante problema a acessibilidade destas pessoas aos serviços. Evidencia-se que as entrevistas sentem que o serviço não é organizado de forma a cuidar delas, a acolhê-las e que os profissionais as tratam de forma diferenciada, devido à sua condição racial. Cordeiro (2009) desta ainda que

O tratamento injusto, descortês e humilhante aparece como um fenômeno naturalizado revelando o modo indireto de discriminação racial nos serviços de saúde. O cotidiano dos serviços de saúde da mesma forma que a sociedade, também é um espaço onde o preconceito e a discriminação racial está presente, isso não quer dizer, que estejam explícitos em todos os momentos, estes adquirem uma forma hierárquica quando há um sentido de dominação por parte daqueles que se sentem superiores. (Cordeiro, 2009 p. 74)

Nessa linha da discriminação velada e tratamento diferenciado, vários participantes apontaram ainda que sentiram rejeição por parte de alguns profissionais e serviços. Afirmaram já terem sentido que alguns profissionais inventavam desculpas ou tinham má vontade em fazer o curativo. Esta percepção esteve presente nas falas de Jonas e Jeruza:

(...) Antes eles tava tendo uma certa rejeição de fazer meu curativo entendeu? Ficavam: 'Ah, no dia de Dona Márcia faz.' Dona Márcia é uma senhora que trabalha aí no posto, no dia dela era tudo certinho, a pomada, tudo direitinho, soro, tudo dava um jeitinho para fazer. No dia que não era ela, aí ficava: 'Ah! não tem gaze, não tem água, não tem pomada, não tem luz, não tem ar

condicionado na sala... ficava botando pretexto pra não fazer meu curativo. (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Uma enfermeira também que tem no Hospital da Praça (...) ela me tratava super mal. Dia de sábado e domingo fica uma enfermeira pra cuidar de todos os pacientes, tem as técnicas e tem uma enfermeira. O curativo que eles colocam medicamentos especiais pra desgrudar são as enfermeiras que fazem. Ai um dia que ela estava em final de semana, ela de manhã cedo fazia o curativo de todo mundo e o meu ela deixava. Ela fazia o curativo de todo mundo da enfermaria que eu estava, de todo mundo das outras enfermarias e ai eu ficava... nada de fazer o meu. Aí eu saia, chegava lá na outra enfermaria e perguntava: 'Vocês já fizeram curativo aqui?', 'já, todo mundo já fez'. Chegava na outra: 'todo mundo já fez o curativo aqui?', 'já, todo mundo já fez' e só eu que não tinha feito. Ela pirraçava, pirraçava pra fazer o meu curativo. Todo final de semana que ela estava eu só ia fazer o meu curativo de tarde, na hora que ela bem queria e eu sei que não era por falta de tempo. Porque ficava o dia todo, desde cedo ela fazia os outros e era sempre o meu que ficava pra fazer de tarde, sempre o meu. Ai eu ficava agoniada, o curativo sujava, ficava sujo, não podia botar os pés na cama, eu ficava com os pés pendurados o dia todo, a manhã inteira. Quando era duas, três, quatro horas da tarde que ela ia fazer o meu curativo, ai eu já estava com o pé inchado de ficar com o pé pra baixo, sem poder botar na cama porque já estava sujo e ia sujar tudo. (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

A falta de investimento dos profissionais é relatada também por Júlio, que ouviu dos médicos de um ambulatório especializado em feridas, que pelo fato da lesão não cicatrizar, a solução seria amputar a perna.

Alguns médicos chegaram a falar em amputação de membro porque não ia ter mais jeito... porque lá realmente num tava encontrando resultado (...) existem profissionais e profissionais, né? têm profissionais que quer uma carga mais fácil, né?! tipo... tem profissionais que num quer tentar mesmo. (...) Mas quando eles falaram de amputação pra mim eu num cheguei a ficar assustado porque eu sabia que eu num... que num era o caso, era só o caso de persistir mais e... achar algum lugar que desse realmente o tratamento adequado. (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês)

Jonas, também expressa em diversos momentos de sua entrevista sentir uma falta de comprometimento por parte dos profissionais de saúde, uma naturalização da dor e sofrimento, afirmando ser particularmente por ter doença falciforme.

Têm casos mesmo que eu tô lá na emergência, aí eu tô lá sentindo dor, né? Ai vem uma enfermeira de lá pra cá e fala: 'É o que esse menino? É o quê esse coisinho?' Ai vem outro de lá e responde: 'Ah, ele tem anemia falciforme, é assim mesmo'. Aí tem uns que falam que eu já to acostumado com isso... Como é que acostuma com a dor? (tom de indignação) O grande problema pra gente, pelo menos pra mim é chegar na unidade de emergência e dizer que eu estou sentindo dor. Ai que não sou muito, não tem aquela assistência, sabe? Que nêgo acha que a anemia falciforme é tipo uma coisa normal: 'ah ele tá sentindo dor, ele vai sentir dor aí ateeeeé... ' (...) Os técnicos que estão cuidando de você já

nem quer mais chegar perto de você "ah! Cê já tomou isso e isso e aquilo agora tem que esperar, agora tem que esperar" eu sei que tem que esperar, mas não é assim... não encostar mais perto de você?. (...) Eu não quero que a pessoa chegue e tenha 'ah! tá com pena de Jonas'. Eu não quero isso! (tom de indignação) Entendeu? Mas eu me bato com funcionário que chega assim: ' ah Jonas! já tomou de tudo, tem que guentar viu? Espere mais um pouco e saia!' Isso é o mesmo que me matar quando nêgo fala isso! Se falar isso... Não vou dizer que tem que ficar me paparicando mas sei lá... dar uma atenção, conversar, escutar. (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Kalckmann et al (2007) destacam que a falta de serviços adequado aliado ao desconhecimento por parte dos profissionais de como atender adequadamente as pessoas com doença falciforme levam a situações que poderiam ser evitadas, a sofrimentos desnecessários que tem como consequência o afastamento destas pessoas dos serviços. Ao analisar sua trajetória de cuidado ao longo dos vários serviços que passou, Diva destaca que sentia que muitos profissionais naturalizavam a ferida associada a doença falciforme, havendo uma falta de investimento e que por este motivo deixava de ir a estes locais:

Algumas vezes eu sentia que sim que eles (profissionais) faziam tudo que podiam, mas outras, que não. Algumas vezes eu sentia que não.... Sentia que eles achava assim "ah, ela tem esse ferimento, é... consequência da anemia falciforme que ela tem e pronto!" Que poderia assim, fazer mais e não fazia. Sempre esse... já fui em vários lugares que eu me senti assim. Poderia fazer algo mais e... e olhava pra minha cara e dizia: 'Ah, você tem anemia falciforme. Por isso que você tem esse ferimento. É curativo e acabou. Só o curativo e acabou.' Várias vezes eu já saí de vários lugares triste, com auto-estima baixa, desanimada, sem esperança nenhuma. (...) Várias vezes já abandonei serviços por conta disso. De eu num sentir que... Eu falava: 'doutor, enfermeiro... eu num tô vendo melhora'. Num tô vendo melhora, eu venho aqui, sempre faço curativo... 'Mas você quer o quê? você tem anemia falciforme, é da sua patologia, você tem uma ferida crônica. Você quer que eu faça o quê?' (tom ríspido). Aí já deixei, já abandonei vários tratamentos por conta disso. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

As experiências destacadas acima apontam questões de grande importância relativas a pontos essenciais ao estabelecimento de vínculos positivos entre usuários e serviços de saúde. O acesso aos serviços e a acessibilidade mostram-se comprometidos, com questões de muita relevância que impactam fortemente na continuidade da relação. Destaca-se o pertencimento racial como uma dos fatores que leva a maltratos, negligência e naturalização do sofrimento, apontando a (in)capacidade dos serviços em responder as necessidades de saúde dos participantes.

5.3 É avaliando que se (re)constrói o caminho...

Através da trajetória dos participantes, percebe-se claramente que os mesmos reconstróem o caminho que fazem em busca de cuidado a partir da avaliação que fazem sobre o tratamento recebido nos serviços em que passaram. Cordeiro e Silva (2009) destacam que as mulheres com doença falciforme participantes de sua pesquisa relataram com riqueza de detalhes as situações vivenciadas nos serviços de saúde que consideraram positivas e negativas. No presente trabalho os entrevistados também evidenciaram as situações vivenciadas com grande riqueza de detalhes, narrando o que ouviram dos profissionais, as suas próprias falas e como se sentiram ao viver estas experiências.

Os trechos das entrevistas que evidenciavam as situações de tratamento sentido como inadequado e causador de sofrimento foram, para vários participantes, os momentos marcados por maior emoção nos relatos. Nestes trechos o tom da fala e a expressão corporal dos participantes evidenciavam emoções que se alternavam entre aflição, tristeza, raiva e indignação. Foi em meio a este contexto que os entrevistados evidenciaram que os tratamentos considerados como inadequados, seja por falta de preparo do profissional, exacerbação da dor, descaso ou negligência, foram revertidos em evitação e mesmo recusa em procurar determinados serviços, de ser atendidos por certos profissionais ou aceitar certos tipos de curativos.

Em alguns casos a desistência em procurar um serviço ocorreu por medo, tal como refere Helena:

No hospital, primeiro hospital que eu me internei a enfermeira que ia fazer meu curativo ela todo dia... Marcava minha perna, né? Aí um dia eu perguntei a ela porque é que ela marcava, aí ela disse que o médico ia cortar a minha perna. Aí eu entrei em pânico. Aí minha tia chegou e pegou, me tirou de lá. Ai eu fui pro Hospital Américo e daí eu só fiquei lá, até internei lá, comecei a fazer enxerto. Eu fiquei 6 meses lá e fiz o primeiro enxerto (...). Eu num voltei mais não, no outro não. Minha tia me tirou de lá, assinou o termo de responsabilidade e me tirou de lá. (...) Eu fiquei com medo, aí eu num voltei mais, nunca mais eu fui pra lá. (Helena, 54 anos, ferida contínua há 40 anos)

Por outro lado, a maior parte dos entrevistados traz a recusa em determinado serviços com tom de indignação, sendo muitas vezes uma fala marcada por tom mais alto de voz, com firmeza, indicando uma certeza na decisão relatada. Assim, se Helena por um lado aponta o medo como principal motivador da recusa em procurar o citado serviço, os demais participantes trazem tom de indignação afirmando que não voltarão a se submeter às condições que consideraram

indevidas. Assim, a recusa, seja por medo ou indignação, aparece como uma forma de enfrentamento as situações descritas como inadequadas, em grande parte por terem sido geradoras de sofrimento adicional a já complexa condição por eles vivenciada. Jonas destaca grande revolta em ser atendido por um médico específico, chegando em alguns momentos a retornar para casa sem atendimento ao ver que é o plantão do referido profissional:

Tem um médico mesmo, que ele é o pior de todos... Eu tenho uma raiva dele (expressão facial de raiva). um galego grande que atende na emergência da Mangueira. Eu tenho uma raiva dele que as vezes quando eu chego lá que é ele... (expressão facial de raiva, balança a cabeça negativamente) às vezes eu não quero nem ser atendido, eu volto pra casa com dor. (...) Porque ele olha pra minha cara e fala assim mesmo: 'ah! Você já ta acostumado né?'. Aí vem e passa tipo mil ml de soro SÓ!... Em vez de me dar uma coisinha não, de me passar uma injeção não... Só passa mil ml de soro (tom de indignação). Aí quando dá meia hora a moça fala: 'daqui a pouco você vai lá na sala do médico'. Quando eu vou lá ele já tá com a receita na mão: 'vá pra casa, você sabe que é assim mesmo. Quando chegar em casa você bebe bastante água, tome bastante líquido pra poder se hidratar pra poder ir voltando ao normal...' Esse médico, quando... Quando eu vejo ele lá já me dá raiva já... Que a dor só aumenta. Aí pra evitar eu volto pra casa, porque se eu ficar lá num vai me atender bem, só faz eu me enraivar e perder meu tempo. (...) (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

O mesmo participante relata que após diversas experiências negativas e apesar de sentir dor intensa, em muitos momentos se recusa a ir a emergência:

Às vezes eu to sentindo dor aqui, aí minha mãe fala: 'Vai pra emergência'. Mas se eu já sei como é... Se sentindo dor eu sair daqui, pegar ônibus, andar, chegar na emergência, esperar um tempão pra ser atendido e as vezes você não é atendido? Eu prefiro ficar dentro de casa, curtindo a minha dor, como eu fico. Na parte de atendimento de emergência, a dificuldade que eu tenho, que eu encontro é essa... Na parte da emergência é isso. (Jonas, 31 anos, ferida contínua há 16 anos)

Jeruza conta que ao procurar uma unidade de emergência por forte dor sentida na úlcera de perna, não permitiram nem mesmo que ela fizesse a ficha na recepção, respondendo que seu caso era para acompanhamento ambulatorial e que nada poderia ser feito na emergência. Da mesma forma, Maria relata que após o surgimento da úlcera de perna a situação de descaso nas emergências para ela se intensificou. Indica que sente que a dor relativa a ferida não é considerada como algo relevante nestes serviços de saúde, como se não fosse merecedora de foco de atenção específica.

Ao remeter a situação vivenciada antes da ulcera de perna, quando as crise algicas eram o que a levavam a emergência, Maria refere demora no atendimento e baixa capacitação

profissional. Indica que em alguns momentos pediu aos familiares em casa que levassem materiais e folhetos explicativos sobre a doença para que ela pudesse entregar aos profissionais que a atendiam. Contudo, Maria informa que ao procurar os serviços de emergência após o surgimento da ferida, percebe que a dor derivada da lesão muitas vezes não é tomada como alvo de intervenção, recebendo baixa atenção por parte dos profissionais. Abaixo, a participante relata a forte dor sentida na ferida e discute o tratamento recebido na emergências:

Dói aqui mesmo, dentro da ferida. Dói, às vezes daqui a aqui assim (aponta a extensão do curativo acima do calcanhar ao meio da perna), às vezes dói aqui no solado do pé, no solado assim. Aí aquela dor assim, vem daqui mesmo... coluna de vez em quando, assim, outra dor. Agora (depois da ferida) minha dor é AQUI. Faz parte DAQUI (aponta a perna). Agora eu num tenho mais crise de dor assim, pra alguém dizer: 'Maria tá na emergência porque teve crise de dor' não... Maria tá na emergência porque tá com a dor na ÚLCERA (tom de voz mais alto). Aí agora... Minhas dores são aqui (aponta a ferida, olhar baixo)... Mas ninguém vai dizer isso sabe? Ninguém nem vai dizer que me viu lá porque eu num vou mais pra emergência... Se a gente chega lá e diz que tá com muita dor na ferida ninguém nem olha, acha que é coisa normal, a gente fica lá de molho um tempão e nada. Então... É por isso mesmo que eu nem vou, fico em casa com minha dor. (...) vou tomando os remédios que tenho aqui, fico quietinha, peço bastante a Deus e devagar vai diminuindo (...) (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Conforme pode ser percebido através das trajetórias de Jonas, Jeruza e Maria, o caminho de cuidado dos mesmos para o alívio da dor foi reorganizado a partir do descaso sentido nas emergências. Destacamos que o alívio da dor na úlcera muitas vezes não é alcançado plenamente em casa, mas, como no hospital este alívio também não ocorre, os participantes optam por continuar em casa, cuidando da própria dor e não se expondo ao sofrimento provocado pelo descaso e negligência enfrentado nos serviços de saúde.

Esse remanejamento do itinerário terapêutico a partir da avaliação de que o tratamento encontrado foi tido como inadequado não é exclusivo dos serviços de emergência, sendo encontrado em diversos tipos de serviços. Diva, participante que tem plano de saúde há seis meses, relata ainda grande insatisfação na forma com que vem sendo acompanhada atualmente no serviço referência de feridas de um hospital privado. Repete em vários momentos da entrevista situações na qual sentiu descaso e pouco comprometimento da profissional em seu cuidado. Ao ser perguntado se por este motivo já havia pensando em mudar de serviço, Diva afirma que sim. Contudo, relata não ter condições de fazer esta troca pois este serviço é o mais próximo de sua casa, sendo necessário apenas um ônibus para chegar lá, enquanto os demais locais que atendem

seu plano de saúde requerem dois ônibus para ir e com tempo de deslocamento bem maior. Assim, a mudança acarretaria no dobro de gasto com transporte público e mais tempo de deslocamento, o que também prejudicaria a lesão. A participante afirma ainda que prefere não tomar qualquer atitude frente ao descaso sentido, pois:

(...) meu receio... Eu tenho esse receio. Se algum dia eu chegar, dá uma melhorada ou chegar fechar... Aí eu poderia expor esse sentimento meu. Mas agora que eu tô sendo acompanhada por eles, quero que eles deem o melhor deles pra mim, então eu tenho receio de... Dizer o que eu, o que eu tô sentindo e eles piorar a situação. Eu tenho esse receio. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Deste modo, com receio de que seu atendimento seja feito de forma descuidada e dolorosa, Diva prefere silenciar frente ao descaso e continuar tendo a iniciativa de cobrar da profissional que avalie seu curativo, o que não seria necessário que ela solicitasse. Assim, se por um lado Diva reconhece que o atendimento pelo plano de saúde lhe possibilita melhor acesso a serviços, consultas e exames, por outro lado, percebe importantes problemas na qualidade do cuidado dispensado.

Cordeiro e Silva (2009) discutem que o medo de sofrer represálias é um dos fatores que fazem com que mulheres com doença falciforme vítimas de maus tratos e humilhação nos serviços de saúde silenciem. As autoras destacam que muitas mulheres reconhecem que vivenciam situações de tratamento descortês, mas que por estarem muitas vezes sozinhas, intimidadas e ainda precisando de cuidados de saúde, acabam decidindo por não procurar a direção do serviço e não denunciar.

Ainda no que se refere a vivências em ambulatórios especializados, cabe retomarmos a situação relatada por Carine, já citada neste capítulo à página 138. Nesta ocasião Carine descreve que a enfermeira limpou seu ferimento como se lavasse uma calça jeans e que ao perguntar por qual motivo a usuária gritava, o médico minimizou a situação dizendo: "uma besteirinha dessas e você está chorando desse jeito?". Abaixo a entrevistada dá continuidade a narrativa:

(...) Aí na sala do médico eu disse: 'sim Dr., e aí o tratamento?' ainda tive coragem de perguntar o tratamento. 'Uma garrafa de soro de manhã, uma de tarde e uma de noite'. Aí eu virei pra ele e disse 'bom, eu só vou trabalhar pra comprar soro né? (tom de ironia). Então o tratamento é esse? pomada nenhuma?' 'Não, não, pomada nenhuma' Aí eu fiz assim... 'o senhor gravou a minha cara?'. Ele: 'gravei, o que é que tem, o que é que tem sua cara?'. (eleva o tom de voz, fala e gesticula com ar de indignação) 'O senhor não vai ver esse rosto MAIS NUNCA! aquela sua enfermeira carniceira que tem lá dentro e o senhor dizer que eu não estou sentindo nada?! O senhor não vai me ver mais nunca aqui,

nunca! Eu sei que a gente nunca pode dizer nunca a ninguém, mas eu digo ao senhor eu não volto aqui mais nunca!'. Ai peguei, larguei o papel... Larguei lá o papel na sala dele que o outro tinha encaminhado pra ele e saí... Peguei um ônibus já chorando, já desesperada (...) (Carine, 37 anos, ferida recorrente há 8 anos)

Ao contar a situação Carine parece reviver a indignação sentida no momento da ocorrência relatada. Sua expressão facial, seu tom de voz e sua expressão corporal mudam consideravelmente evidenciando forte emoção. Carine não silencia e reage fortemente a circunstância, grita a forte dor sentida pela manipulação agressiva da lesão e questiona a minimização de sua dor por parte do médico.

Camargo Junior (2006) destaca que para aquele que sofre, é a eliminação do sofrimento que o leva ao serviço, que o faz procurar cuidado. O autor destaca ainda, que para o sujeito em situação de sofrimento, a sua experiência é concreta e que não é aceitável que sua vivência seja negociada. Assim, ao ter seu sua dor intensificada com o tratamento dispensado pela enfermeira e seu sofrimento deslegitimado pelo médico Carine reage veementemente, refutando a tentativa de negociação do seu sofrimento. A fala emocionada evidencia uma resposta de enfrentamento ao ocorrido, na qual Carine afirma que aquela situação não se repetirá, que ela não vai se expor mais ao tratamento, considerado desumano, dispensado pelos profissionais que a atenderam.

Situações semelhantes ocorreram nas entrevistas de Jeruza, onde os dois encontros realizados com esta participante foram permeados por bastante emoção. A voz por vezes trêmula era acompanhada de mãos apertadas umas nas outras, expressando forte aflição. Por outro lado, alternavam-se momentos de alteração, com voz alta, dedo indicador esticado e firme ou com as mãos batendo uma na outra com força. Após relatar a experiência com o tratamento à vácuo, já referida na página 142, na qual Jeruza ressalta este tratamento como fonte de "sofrimento do início ao fim", a participante segue afirmando com bastante firmeza que:

"(...) o médico falou pra eu ir lá de novo, mas ai eu não fui mais... Eu não vou porque eu não quero mais botar esse curativo, porque é muito dolorido (...) O médico queria botar o vácuo de novo e esse tratamento eu NÃO QUERO MAIS FAZER! (aumenta o tom de voz, falando de forma enfática). Quando vai tirar é muito sofrimento... A gente sofre durante o colocar, durante o tempo que a gente tá com ele e na hora de tirar é a maior parte... O maior sofrimento. A gente fica ainda bocado de dias sem poder pisar o pé no chão direito e às vezes tira o curativo e manda ir pra casa, porque não tem vaga pra internar, porque não teve vaga pra fazer cirurgia, porque não tem vaga no centro cirúrgico (...) ai a gente vem pra casa e volta tudo de novo, a ferida piora tudo de novo. Aí quando a gente tem vaga pra internar tem que botar o vácuo de novo... Eu já passei por isso e eu NÃO QUERO mais isso... (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

Assim, tal como outros participantes anteriormente citados neste tópico, Jeruza evidencia que alterou o seu itinerário terapêutico deixando de frequentar um serviço devido a dor experienciada neste tipo de tratamento. Ela relata que pode voltar ao serviço para outro tipo de terapêutica, mas que este tratamento específico ela não fará mais. Caprara e Rodrigues (2004) destacam ser fundamental que o médico considere que o adoecimento do paciente constitui-se em uma experiência de sofrimento, sendo as divergências entre a forma de abordagem adotada pelo profissional e a experiência do usuário ponto que implica diretamente na adesão ao tratamento. Os autores apontam ainda a urgente necessidade da preparação de médicos de modo a ter melhor habilidade comunicacional, respeitando a experiência tal como relatada pelo paciente.

De modo semelhante a Mattos (2004), Caprara e Rodrigues (2004) também ressaltam a importância da comunicação entre médico e paciente de modo que a experiência da pessoa, que sua realidade, seja considerada na construção do tratamento. Assim, ao analisarmos as trajetórias dos participantes de nosso estudo, percebemos o quanto a não consideração da forma do paciente viver sua experiência e a recorrente deslegitimação desta, implicaram que o paciente respondesse com o abandono do serviço, negando se submeter a este tipo de (mal)trato, tal como Jeruza nomeia mais abaixo.

Para esta entrevistada, fortes dores derivadas da ferida e da manipulação considerada inadequada estiveram presentes em muitos momentos de sua trajetória. Após relatar várias destas circunstâncias, Jeruza destaca também de forma bastante emocionada:

"EU PARO DE IR! (voz mais alta, olhos lacrimosos) eu deixo de ir nesses serviços. Me sinto humilhada, porque a gente está sentindo uma dor e é o NOSSO (bate com as duas mãos no peito) corpo. A dor está NA GENTE! Quem está fazendo não tem ideia da dor, do tamanho da dor. Quem sabe é a gente que esta sentindo. Então assim... Eu não consigo voltar a um lugar desse e ser maltratada, que isso ai maltrata, não é uma forma de cuidado, é um maltrato isso ai... Eu acho, eu penso assim." (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)

A fala de Jeruza destaca a recusa em ir ao serviço, mas, sobretudo afirma que é seu corpo, que os profissionais não sabem a imensa dor que é sentida. Destacamos ainda que no trecho citado Jeruza não fala apenas de seu corpo, mas usa o pronome no plural, sendo o corpo não apenas seu, mas remetendo as outras pessoas que como ela passam por este tipo de situação. Neste sentido, traz em sua fala este corpo coletivo, pois tem consciência que suas histórias de sofrimento não são apenas suas, mas de muitas outras pessoas com doença falciforme com úlcera de perna que conheceu ao longo das várias internações e salas de espera pelas quais passou.

Deste modo, a fala de Jeruza, mais do que a si própria é remetida a invisibilidade do grupo ao qual faz parte, Jeruza denuncia o descaso com seu sofrimento e a negligência em seu cuidado. Assim, a fala desta participante traz em si algo não apenas dela, mas que carrega também a indignação e a busca por cuidado presente na trajetória dos outros participantes deste estudo e de tantas pessoas que vivenciam a mesma realidade. Jeruza enfrenta a dor, a humilhação e o descaso afirmando que isto é maltrato e não uma forma de cuidado.

5.4 Assumindo o próprio cuidado: "cuidando do meu jeito..."⁴⁰

Jair, o homem mais velho do estudo, com cinquenta anos, tem a ferida fechada há cerca de dez anos, mas teve feridas recorrentes por mais de vinte anos de sua vida, período marcado por muito sofrimento. Relatou grandes dificuldades relacionadas a forte dor e ao odor derivados da lesão, tendo deixado de trabalhar por conta da lesão. Enfrentou ainda situações de preconceito, sendo chamado de "pé podre" ao sair na rua. Suas úlceras ficavam abertas por anos e por pouco tempo fechavam, por vezes poucas semanas e logo abriam novamente. Além disso Jair apresentava feridas múltiplas e raramente fechavam todas ao mesmo tempo, sempre tendo pelo menos uma lesão aberta.

Jair é um dos participantes que destacou acentuado grau de isolamento social, em grande parte resultado da forte dor relativa a lesão aliada a dificuldade em caminhar. Aponta ainda que as situações de discriminação enfrentadas ao sair na rua, aliadas a baixa resposta ao curativo feito nos serviços de saúde, o fizeram optar por realizar o curativo em casa, sozinho. Assim, por muitos anos Jair não saía de casa nem mesmo para ir aos postos de saúde para curativo, mantendo apenas o acompanhamento regular com hematologista. Ele relata que passou a fazer o curativo em casa, procedendo da mesma forma que via os enfermeiros fazer no serviço, usando luvas, com soro fisiológico, pomada, gaze e instrumentos como pinça.

Por não ver resposta satisfatória no cuidado com pomadas indicadas pelos serviços de saúde, Jair passou a buscar formas de fazer cessar o sofrimento de ter a úlcera de perna tentando diferentes maneiras de cuidar da ferida em seu cotidiano. Assim, ele destaca que passou a utilizar vários elementos que ouvia as pessoas dizerem que eram bons para cicatrização.

⁴⁰ fala de Maria

O negocio era comigo, não era com as pessoas, então o pessoal me dizia 'bote isso' e eu colocava! 'Coloque isso', eu botava! 'Bote veneno', eu botava!... Colocava qualquer coisa... Eu queria era me ver bom, eu andando normal. (...) Primeiro eu sentia receio assim né? Mas depois... Eu colocava! eu colocava. Sentia receio, mas colocava! Pensava: 'será que vai ficar bom?' e botava. Já tava ruim mesmo... (Jair, 50 anos, ferida fechada há 10 anos)

Como exposto no trecho acima, Jair percebia que sua situação já estava muito ruim. Assim, apesar do receio que sentia, via a si mesmo em uma situação muito delicada e acreditava que pior não poderia ficar, partindo então para inúmeras tentativas. Além de vários tipos de pomada para ferimentos e cortes, Jair relatou ter feito uso de pomada ginecológica, pomada veterinária de uso em cavalos, além de lavar o ferimento com vários tipos de chá. Contudo, o participante considera que o elemento fundamental para sua ferida ter fechado foi o uso de água sanitária de uma marca específica, que utilizava para lavar a lesão antes de fazer o curativo com uma pomada.

Molhava o algodão e botava em cima, aí depois de um certo tempo eu tirava e botava uma pomada por cima e botava um curativo, gaze... Ai foi indo e fechou. Depois de um tempo ela abria, mas eu colocava de novo... quando começava a abrir eu já colocava, não deixava mais ela abrir. (...) As pessoas se sentem muito mal com a úlcera... (voz e olhar baixos) se sentem muito mal, se sente revoltado... Eu mesmo me sentia revoltado por ter aquele negócio... Ninguém gosta de ter úlcera... Uma ferida na perna já pensou? Eu quando vejo uma pessoa assim... Eu tento falar pras pessoas que coloque isso, coloque aquilo, mas as pessoas não acreditam em mim... Algumas me perguntam como foi que a minha fechou, aí eu ensino e aí: 'você ficou maluco? cê foi maluco de botar!'. Então como é que eu vou ensinar uma pessoa a colocar a mesma coisa? Certo que o organismo da pessoa reage sempre diferente né? Mas... A dificuldade é muita, muita mesmo... (Jair, 50 anos, ferida fechada há 10 anos)

Através de sua trajetória com a ferida, conforme pode-se apreender do trecho acima, para Jair, o uso da água sanitária ocorreu a partir de uma situação de desespero, na qual todos os recursos possíveis já haviam sido acionados e nada havia surtido efeito. Esta foi uma entre as tantas tentativas que teve em busca do fechamento da ferida, na esperança de poder voltar a ter uma vida próxima do normal. Para ele, a tentativa que deu certo e que resultou em que pudesse voltar a sair de casa e a ter uma vida social, apesar dos anos de impacto da ferida.

Maria é outra participante que apresenta longo histórico de peregrinação em diversos tipos de serviços de saúde em busca de tratamento à úlcera de perna. Para ela, a recusa em frequentar os serviços de saúde não está relacionada somente as situações vivenciadas na emergência já citadas anteriormente. Esta participante teve como principal especificidade a decisão de, no

momento, não procurar nenhum serviço de saúde para cuidado da úlcera de perna. Destacamos que Maria continua com as consultas hematológicas e demais consultas e exames voltados ao acompanhamento da doença falciforme, mas afirma não querer mais procurar serviços para tratamento da úlcera, seja em hospitais, postos de saúde ou ambulatórios especializados.

Ao contar sua trajetória, Maria se mostra frustrada por ter diversas vezes iniciado tratamentos, passado meses internada ou frequentando serviços ambulatoriais em vários dias da semana. Ela reconhece que algumas tentativas deram certo, que alguns tratamentos apresentaram melhoras, mas que o progresso alcançado regredia e as feridas voltavam a abrir novamente. Sendo exatamente esta a sua frustração, acreditar que vai dar certo e depois ver tudo voltar de novo.

(...) Eu fico com aquele medo de novo de fazer a cirurgia e dá bom, e depois por nada ela abrir de novo. Você entende? Como ela fez, como aconteceu em 2009 que eu fiz a cirurgia fechou direitinho, fiquei sem fazer curativo, mas cuidava, fazia todo o cuidado e tal, mas você tinha que ficar com a perna assim (apoiada em uma cadeira) só tinha que ficar com ela assim. Aí quando eu comecei a movimentar um pouquinho, dentro de casa mesmo, aí abriu. Abriu do nada. Então a... O meu medo é esse. D'eu fazer, dar tudo certo, você fica naquela alegria, aquelas coisa, sem curativo e daqui a pouco... (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Além disso, destaca também a dificuldade financeira para custear o transporte dos tratamentos ambulatoriais que ficavam distante já que alguns requeriam quatro ônibus a cada visita ao serviço. Soma-se ainda o despreparo dos profissionais, onde Maria considera que a maioria deles não sabem lidar com as especificidades da ulcera de perna derivada de doença falciforme. Com todos estes fatores Maria destaca:

(...) aí eu fui desgostando. Deixei essa coisa convencional de ir pra enfermeira. Respeito tudo que elas... as dica que ela dá. Respeito, tal. Mas eu digo a você, posso até depois voltar a ir mas... mas eu não tô mais com essa coisa de ficar indo pra serviço sabe? (...) Internamento também... Acho que saiu da minha rotina de vida, assim, saiu do meu pensamento. Pode ser até que você depois pode até ouvir assim: 'Maria tá internada'. Aí você já sabe que foi alguma coisa aí que deu e aconteceu que precisou me internar. Mas pra dizer assim... Internamento por causa de úlcera de perna eu num sinto mais vontade.... De me internar. Pra os médicos vim lá, fazer aquelas... Aqueles curativo, fazer, fazer essa cirurgia, ainda num tô com essa vontade. Não estou mesmo. Espero que... Vá indo, vá indo e eu consiga ficar boa sem precisar dessas coisa, né?! Por enquanto eu não quero não. (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Frustrada com os problemas encontrados nos serviços de saúde, aliados as dificuldades encontradas ao longo de sua trajetória, Maria opta por cuidar de si fora do sistema formal de saúde. Koshy (1989) já apontava que baixa resposta e frustração a múltiplos tratamentos tendiam a implicar em baixa participação do usuário a novos tratamentos propostos. Ela ressalta que não deixa de se cuidar, mas sim passa a assumir seu cuidado da forma que melhor se sente, da forma como considera que pode vir a melhorar.

Como elemento crucial as novas formas de cuidado adotadas por Maria destacam-se as outras pessoas com DF que também têm úlcera de perna que conheceu ao longo dos internamentos e salas de espera. A trocas de experiências, as recomendações positivas destes atores são essenciais para que Maria passe a fazer o que chama de experiências:

Conheci uma colega lá que ela tem o mesmo problema de úlcera de perna, essa Marieta, e ela começou a me ensinar coisas boas, é... Coisas positivas. Me dizer que ela nunca mais se internou, que ela já se internou muitos anos, que ficou bastante anos internada e teve várias complicações nessa trajetória dela, de internamento. (...) Ela começou a conversar comigo e também a me passar dicas, de como fazer um curativo, o que usar e aí eu comecei também. Porque antes eu tinha medo de usar uma pomada, a médica dizia uma pomada e aí eu ficava com medo de usar outra. E ficava usando, usando, usando só a que a médica falou. E hoje eu já... Faço experiência sabe? Eu já uso de outra pomada, uso duas pomadas juntas, misturo mesmo. Também já fiz a experiência, uma parte deu bem e depois voltou coisa. E vou tirando onda de médica (risada) de enfermeira... (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Além das misturas entre pomadas, Maria conta que vem fazendo uso de outros elementos, tendo atitudes que antes evitava por não serem recomendados pelos profissionais de saúde, passando então a acatar recomendações que antes não aceitava, pois seguia a risca somente as orientações vindas de profissionais de saúde.

E vou fazendo também outros experimentos... E ó, eu usei... Eu tenho um experimento agora que eu ainda nem falei pra ninguém... Que eu to usando até vinagre, vinagre com água. Uma vizinha minha disse há muito tempo 'Maria, vinagre é muito bom, bom pra muitas coisas! Aí eu cheguei e disse: "não, vinagre deve arder como-oquê," aí fiquei jurando que não. E naquele tempo eu era muito coisa com o que os enfermeiros, os médico falava e quando a gente lavava com folha de aroeira, eles falava que num era certo. Dizia que isso não é bom, que essas coisa caseira que num é boa né? Ai eu num usei o vinagre. (...) Quando foi agora essa colega, Marieta, que ela teve o mesmo problema de úlcera de perna, a gente conversando aí ela falou: 'Maria, eu aprendi uma coisa: o vinagre e me dei muito bem'. Aí eu passei mais de 15 dias depois que ela me disse isso, eu fiquei só pensando, pensando, pensando. Aí como nada deu certo

mesmo eu tomei coragem e resolvi usar, teve uma hora que um dia fui fazer o curativo, aí eu cheguei e botei. Aí fiz. Aí ardeu, aquele ardor, Ave Maria... Aí usei bastante soro e graças a Deus foi aliviando, consegui 'guentar'. Aí fiz o curativo e daí comecei a usar e uso. Aí eu sei que tô usando e tô me sentindo bem. Começando a... a ter assim, o aspecto da úlcera melhor do que antes. É que molhava muuuito, fazia um curativo e mais tarde, você dava uma caminhada em casa e tava sujo. Aí você tem que trocar porque eu num deixo sujo, eu troco. E aí hoje em dia já faço curativo dia sim, dia não. Já, no outro dia, no dia mesmo de eu fazer ainda tá limpo. Aí depois eu comecei assim. É isso, experimentos assim, vinagre (sorri). (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Nos momentos em que narrava como passou a cuidar de si através dos experimentos, Maria se mostra muito tranquila, sendo estes os trechos mais leves da entrevista. Ao contar suas experiências Maria ria, gesticulava as mãos livremente, manifestando estar bem à vontade. Mostrava grande leveza em ir confidenciando suas experiências e disse ainda não ter falado para ninguém o que vinha fazendo, preferindo ver o resultado e depois se desse certo comentar com outras pessoas. Em um dado momento chega a dizer que se essas coisas não derem certo, tentará outras coisas sem problemas e que o grande elemento que lhe deu 'coragem' para buscar estas alternativas foi o desejo de viver livre, de viver a vida:

(...) O vinagre tá dando coragem (risada discreta) É... Foi uma vontade de viver livre. Sem negócio de atadura, sem fazer curativo, sem ter aquela responsabilidade de fazer curativo... Vontade de querer curtir a vida, 'cê entendeu? Querem mais curtir a vida. Você... sair, dizer assim: 'Ah, eu num preciso fazer curativo, eu num tô sentindo dor!' Acho que foi isso, sabe? que me motivou a fazer isso e a começar a fazer essas mistura assim, começar a tentar fazer outra coisa. (...) E acho que é isso que tá me dando vontade de fazer isso agora. Assim... Vontade de querer curtir um pouco a vida entendeu? (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Importante destacar que Maria se mostra bastante animada com os avanços que vem sentindo, mas especialmente tranquila e feliz em ter assumido o cuidado de si. Neste sentido, Maria sai da posição de objeto de intervenção e passa a ser a principal cuidadora de si mesma, assumindo a responsabilidade sobre o seu cuidado, o que em muitas circunstâncias anteriores lhe era negado, sendo ela percebida apenas como uma lesão, alvo de intervenções, e não um sujeito em sofrimento. Assim, Maria retoma o controle sobre seu cuidado:

(...) ai eu to indo, cuidando de mim, assim um pouco, como eu às vez entendo que é melhor (expressão serena, fala sorrindo)... É... Aí vou fazendo. E hoje em dia eu tenho... Eu digo a você que de uns 3 meses pra cá tô vivendo mais um pouquinho melhorzinha. Desde que passei a me cuidar sabe? (...) (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Desta forma, Maria nos mostra que não deixa de se cuidar, mas sim reafirma a autonomia que tem sobre si, que é protagonista da sua experiência, e que, sobretudo, deseja ser cuidada e não apenas alvo de intervenções que a reduzam a uma condição de objeto. Evidencia-se portanto, que quando a relação médico-paciente, serviço-usuário não é estabelecida na base da coresponsabilização, do comprometimento entre profissional e usuário em um projeto comum de cuidado, a pessoa em sofrimento pode sair dessa relação e passar a assumir o cuidado de si. Assim, ao desistir de frequentar o serviço o usuário Maria resiste ao controle que tentam exercer sobre seu corpo expresso através da série de intervenções não articuladas, distanciadas do que é preconizado para uma atenção integral e humanizada. Resiste não através do embate direto com o profissional, mas sim através da negação de se submeter aquela situação.

5.5 "Sofro porque sou mulher, porque sou negra e porque tenho anemia falciforme"

Os entrevistados também abordaram espontaneamente a doença falciforme em uma perspectiva mais ampla, partindo da própria experiência e considerando a enfermidade vista (ou não) no contexto social maior. Assim, suas experiências são percebidas como reflexo de algo maior, que vai além de si mesmo enquanto sujeitos. Acerca das razões da falta de investimentos em políticas públicas e pesquisas para avançar no cuidado às pessoas com doença falciforme, Júlio destaca:

Mas o problema é que é muita burocracia... aliás num é burocracia, é mais falta de interesse mesmo. Porque apesar de ter muito paciente falciforme ainda... num sei explicar, num é dado devido interesse. (...) Na verdade, é porque assim, a doença falciforme normalmente é o que? É doença de pobre, porque a maioria da população negra é pobre. Então num tem um interesse... e... eu num conheço pelo menos ninguém que tenha boas condições financeiras e tem anemia falciforme. Normalmente são pessoas negras ou pobres que tem a doença. Então já une o preconceito da pessoa ser negra com o preconceito da pessoa ser pobre, então... é uma doença que pouca gente se interessa em estudar por causa disso. (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês)

Júlio chama a atenção que ao olhar para a doença falciforme faz-se de extrema relevância considerar a população acometida por ela, em grande parte negra e pobre. Suzana segue a mesma linha de raciocínio que Júlio, mas analisa a partir de sua própria vida, refletindo acerca das múltiplas dimensões que a compõem enquanto ser social:

Na minha trajetória... eu fico pensado às vezes: 'Poxa, se eu num nascesse com anemia falciforme será que minha vida seria diferente do que é agora'? Acho que sim. Isso causa impacto sim: ser negra e por ter anemia falciforme. Porque além de ser negra, eu tenho anemia falciforme. Então além de sofrer por ser negra, eu vou sofrer ainda porque eu tenho uma doença que a maioria que tem é a população negra. Então você vê racismo... sofro sexismo e ainda sofro com esse racismo institucional de não investirem naquela saúde, entendeu?! Na saúde da população negra, especificamente. (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

Em sua fala Suzana destaca a multiplicidade de fatores que se entrelaçam configurando a sua realidade: mulher, negra, com uma doença crônica comum a população negra, enfatizando o racismo institucional como elemento que lega à, esta doença, baixos investimentos. Deste modo, Júlio e Suzana trazem a importância da consideração da história da doença, o olhar sobre quem é a população mais afetada por esta patologia para compreender o contexto de invisibilidade, de baixos investimentos governamentais e pesquisas, que marcam a história da doença no país.

O conceito de racismo institucional (SAMPAIO, 2003) destaca que o tratamento diferenciado de um grupo populacional não está necessariamente pautado em um processo consciente, no qual se busca voluntariamente delegar pior tratamento e menos investimento. O referido conceito aponta que a omissão e silêncio acerca de uma questão relevante para um determinado grupo racial configura um quadro de racismo institucional a medida que um grupo fica sistematicamente desassistido, não sendo, apesar da relevância epidemiológica e da gravidade do quadro apresentado, tomado como alvo de intervenção (LOPES, 2001). Neste sentido Oliveira (2003) destaca que

Cabe lembrar que a desatenção ou a omissão do reconhecimento do recorte/ racial étnico em tais doenças ou negar-lhes a condição de doença racial/étnico tem sido, historicamente, a base sobre a qual as posturas racista têm tradicionalmente trabalhado para negar assistência adequada à saúde da população negra, assim como explica a raridade do investimento dos governos e da indústria farmacêutica nas pesquisas de tratamentos apropriados. Embora 'sejam poucas' (e de fato são) as doenças que podem ser catalogadas como raciais ou étnicas, porém na população negra tais doenças atingem precocemente um número expressivo de pessoas e suas decorrências na morbimortalidade em si já justificariam uma atenção especial." (OLIVEIRA, 2003,p. 97)

Suzana segue sua narrativa sobre este ponto, reforçando a relação entre a população mais afetada pela DF e a forma com que a doença é tratada socialmente, desta vez tomando como comparativo outra doença crônica.

"Diabetes que também é das doenças de saúde da população negra até você vê um investimento, vê falar na televisão porque num é... na maioria das vezes num atinge só o negro. A doença falciforme também num atinge só negro, mas a maioria é sim. Diabetes você vê que é falada na televisão, alguns artistas têm e falam porque existe (...) outras classes, outros segmentos que tem, entendeu? E dificilmente você... é, é difícil mesmo você encontrar uma pessoa da classe A, branca, com anemia falciforme." (Suzana, 30 anos, ferida recorrente há 13 anos)

No que se refere ao âmbito das pesquisas, Naoum e Naoum (2004), pesquisadores de grande relevância no estudo da doença falciforme no Brasil, discutem o importante papel da patologia para o desenvolvimento da ciência e relação com as políticas voltadas à esta população.

Milhares de trabalhos foram realizados em laboratórios e hospitais de todo o mundo, e entre as mais importantes premiações sobre a doença falciforme figura o Prêmio Nobel de Química obtido por Linus Pauling em 1954. Apesar de todo o progresso conseguido até o presente, os negros, em especial, os negros brasileiros, não puderam se beneficiar das conquistas científicas e tecnológicas obtidas com o seu próprio sangue... (NAOUM; NAOUM, 2004, prefácio).

Diva nos contou que nos internamentos que vivenciou conversava com as estagiárias de enfermagem, que mostravam resistência em desenvolver suas monografias de conclusão de curso abordando anemia falciforme devido a escassez de estudos com a temática:

Eu lembro que quando eu tava internada no Hospital da Praça tinha as menina que tava lá fazendo estágio, né?! As enfermeira que ainda tava fazendo faculdade e tava lá estagiando, elas nunca queria monografia sobre anemia falciforme, que ninguém conhecia. Elas falava assim: 'Diva eu tenho que fazer monografia, tem que pegar algum assunto, vou pegar algum tema pra eu fazer, vou pegar diabetes.' Eu falava: 'Faça com anemia falciforme'. Elas diziam que 'Deus me livre', que ninguém conhecia, que era difícil: 'Eu fazer monografia sobre anemia falciforme? Ninguém conhece essa doença'. Num queriam não. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Acerca das úlceras de perna das pessoas com DF a situação é ainda mais grave, onde há uma escassez de estudos controlados voltados a possibilidades terapêuticas deste agravo (SERJEANT, 2005; PALADINO, 2007; NAOUM, 2010; MENEZES et al, 2010). Naoum (2010) destaca que apesar de importantes avanços na produção científica acerca da fisiopatologia, marcadores moleculares e tratamentos de algumas complicações da doença falciforme, a compreensão da úlcera de perna e possibilidades de cuidado a este agravo ainda permanecem escassas e frustrantes.

Os entrevistados evidenciaram que sentem esta falta de estudos sobre as úlceras de perna, que percebem tanto uma falta de investimentos no cuidado às úlceras nos serviços, quanto em

pesquisas especificamente sobre as lesões. Diva refere esta pouca importância para este agravamento, considerando que dentro das diversas questões referentes a anemia falciforme, as úlceras geralmente não são foco de atenção.

"Quando se fala assim: anemia falciforme. Num dá assim.... essa consequência da úlcera, que eu acho que é a consequência que mais compromete a qualidade de vida da pessoa. Num é... as pessoas num tem muito essa visão, num direciona muito pra esse lado. Fala mais da anemia falciforme, só da anemia falciforme mesmo em relação a crise, a outras coisas e em relação a úlcera de perna ninguém tem essa visão assim, num dá importância pra pessoas que tem anemia falciforme e tá com a consequência da úlcera. Num se fala muito nisso. Aí foi quando você me falou pelo telefone e eu gostei porque é alguém que tá olhando né? tá... tendo essa visão das pessoas que tem anemia falciforme e úlcera de perna. É muito bom dar uma importância assim pra isso. (...)Vai ser muito bom pra gente, muito bom mesmo. Porque não enfatizam muito isso na anemia falciforme, fala mais da anemia falciforme em geral, das outras consequências e as úlceras de perna fica muito de lado, num se fala muito na úlcera de perna. Se acha, assim, que é uma coisa assim mínima, uma coisa boba perante anemia e as outras consequência que trás, acham uma questão muito pequena e num é! É uma coisa que compromete muito a qualidade de vida da pessoa, então é bom tá dando, enfatizando isso, dando importância pra isso. (Diva, 30 anos, ferida recorrente há 11 anos)

Tal como Naoum (2004) e Carvalho (2010b) destacam, relembramos que a produção científica não silenciou sobre a célula falciforme, pois esta vem sendo amplamente estudada, mas sim, que o silêncio e omissão são sobre as pessoas acometidas pela doença em seu sofrimento. Acerca disso Jeruza, nos mostra:

Tantos congresso, tanta coisa que volta e meia ela (hematologista) tá viajando. Quando volta num diz nada diferente, num traz nada, a consulta continua do mesmo jeito. Eu sofrendo de dor, sofrendo com essas úlceras e ela só olha os exames (de sangue) e diz que tá bom e pronto. Anos e anos eu com Dr. Míriam e num muda, é sempre assim (Jeruza, 35 anos, ferida contínua há 18 anos)⁴¹

Conforme fundamentalmente apontado por Donnangelo (1979), o corpo objeto da medicina é marcado por uma multiplicidade de determinações que dizem respeito acima de tudo a própria estrutura das sociedades. Um corpo é merecedor de investimento, é tomado como alvo de intervenções de acordo com a construção histórica daquela sociedade sobre ele, de acordo com as relações sociais estabelecidas com ele enquanto objeto (DONNANGELO, 1979).

Deste modo, ressaltamos que o fato da doença falciforme ser mais comum na população negra vem interferindo diretamente no grau de visibilidade que a doença vem recebendo

⁴¹ diário de campo, fevereiro 2013

historicamente (OLIVEIRA, 2003; NAOUM; NAOUM, 2004). Diversos autores sinalizam que o racismo institucional vem sendo marcador social da doença falciforme (OLIVEIRA, 2001; NAOUM; NAOUM, 2004; ARAÚJO, 2007; CORDEIRO, 2007; NAOUM, 2009) fazendo a pessoa com a doença ser invisível, desnecessária enquanto objeto de investimento. Retomando Naoum e Naoum (2004), destaca-se que a hemácia falciforme não foi ignorada pela medicina, ela foi trabalhada, pesquisada profundamente, sendo base para diversos avanços e descobertas no âmbito científico da biologia molecular. Foi o corpo, majoritariamente negro, a pessoa acometida pela doença, esta sim, invisível e desconsiderada enquanto objeto de intervenção e cuidado.

Considerando estas contribuições para a compreensão da dinâmica social na qual a doença falciforme está inserida, trazemos novamente a fala de Suzana "(...)Aí eu fico pensando: Poxa, eu sofro 3 vezes, eu sofro... porque sou mulher, sofro porque sou negra e sofro porque tenho anemia falciforme." A participante se coloca como mulher, negra e com doença falciforme, destacando a confluência destes fatores para a sua vida. Ao falar sobre estas dimensões, Suzana evidencia que estes fatores atuam conjuntamente, interagindo entre si e configurando o quadro que ela enfrenta em seu dia a dia de racismo, sexismo e questões derivadas da dificuldade de ter uma doença crônica, que além de tudo, é mais comum na população negra.

Seguimos a linha apontada por Suzana e não buscamos considerar se a raça OU gênero, OU classe social são os responsáveis pelo quadro de exclusão no qual a doença falciforme se encontra. Na verdade, consideramos infrutíferas discussões que buscam responder a complexidade do quadro de exclusão apresentado pela população negra a partir de uma análise unilateral, tendo como questionamento se a raça OU a classe social é o elemento maior que leva a este quadro. Concordamos com Ayres, Paiva e França Jr (2012) ao afirmar que:

Melhor que abordar os traços gerais da desigualdade, será compreender a concretude das relações de gênero e raciais, de classe e de geração em cada cena da vida cotidiana com interesse no modo como em cada local (município, comunidade, rede de relações) a desigualdade está sendo experimentada pelos brasileiros. (AYRES; PAIVA; FRANÇA Jr, 2012, p. 83)

É neste sentido que ressaltamos a necessidade de discutir a trajetória da doença falciforme enquanto uma doença mais comum na população negra, pois partimos da consideração de que esta história vem contribuindo fortemente ao quadro de exclusão social experienciado cotidianamente pelas pessoas com úlcera de perna, protagonistas deste trabalho.

É neste sentido que a PNSIPN e a PNAIPDF podem ser tomadas como ações afirmativas em saúde, á medida que demarcam o reconhecimento do Estado brasileiro do impacto do racismo na saúde da população negra. Ao reconhecer este impacto e a relevância da dimensão racial das doenças e agravos com recorte étnico-racial, o Estado brasileiro, sem dúvidas, dá um importante passo na construção de um SUS verdadeiramente equânime.

Considerações finais

*Passo a passo se constrói a caminhada do nada a algum
lugar comum e você vê que não é só mais um.
Por mais que a gente pense diferente a gente sente que em
algum lugar do mundo tem alguém que pense igual a gente.
Que olha em volta antes de andar pra frente mesmo que
lentamente.
E é assim que o mundo muda.
Sua ajuda é importante, minha parte eu faço
Marcando época no meu lote de tempo e espaço.*

Época de épicos- Kamau e Instituto

Considerações finais

Através deste estudo procuramos contribuir à compreensão da realidade vivenciada por adultos com doença falciforme, particularmente aqueles com histórico de úlcera de perna. Procuramos compreender a experiência destas pessoas, como vivem com a enfermidade acompanhando desde tenra infância, como lidaram com a doença em sua juventude e de que forma a úlcera de perna impacta em sua trajetória. Buscamos também compreender seu itinerário terapêutico, considerando o que os levou a determinados espaços de cuidado e como percebem suas experiências nestes locais.

Temos consciência de que a realidade apresentada pelos adultos em sua infância e adolescência não pode ser tomada como parâmetro para considerar a experiências das crianças que nascem com doença falciforme hoje. Sem dúvida, há diferenças consideráveis nestas experiências, em grande parte fruto das conquistas como a Portaria 822/01 que insere a DF na triagem neonatal e a PNAIPDF em 2005, Política que delinea como deve ser a assistência às pessoas com DF no Brasil. Estas ações, em grande parte fruto da mobilização social, marcam uma nova possibilidade de trajetória para as pessoas que nascem a partir deste novo cenário. Assim, em 20, 30 anos, quando as pessoas nascidas hoje forem adultas, se tiverem recebido o cuidado preconizado pela PNAIPDF certamente apresentarão um quadro bem diferente dos adultos com a doença de hoje.

Contudo, apesar da diferença do novo cenário que se descortina, faz-se mister considerar a experiência dos adultos com a doença falciforme de hoje, que cresceram em meio a invisibilidade da enfermidade. Estas pessoas também precisam ser cuidadas, ser foco de políticas que contemplem e considerem as suas necessidades de saúde. Para tanto, é fundamental olhar o caminho que percorreram em busca de cuidado, para compreender como estas pessoas como percebem e se relacionam com os serviços de saúde. Foi neste sentido que consideramos importante ouvir a história dos adultos com DF, compreender sua trajetória de vida e cuidado, buscando oferecer elementos para que a assistência voltada a esta população seja de fato integral, conforme aponta a PNAIPDF.

Ao considerar a ulcera de perna, destaca-se uma discordância entre a assistência encontrada pelos participantes do estudo e o que a literatura já indicava como ideal: a prevenção da ferida através da adoção de cuidados específicos e o intervenção rápida e intensa uma vez identificada a alteração. Destacamos que apesar de terem tido o diagnóstico em diferentes idades,

excetuando Jeruza os demais participantes já eram acompanhados por hematologistas quando a lesão surgiu e apesar disso não haviam recebido informações sobre como prevenir a úlcera de perna. Deste modo, evidencia-se que a úlcera de perna surge, não em meio ao diagnóstico tardio e falta de assistência, mas sim, em meio a uma assistência pouco implicada no real cuidado desta pessoa. Fica no ar o questionamento de Carine, "Será mesmo que ela (hematologista) não podia ter feito nada?" Destaca-se, portanto, um cuidado pautado na lógica da assistência, na qual o atendimento fica restrito ao que o usuário apresenta, mas sem considerar a lógica da prevenção (MATTOS, 2004), que deveria contemplar medidas que poderiam reduzir a possibilidade de surgimento desta agravo.

Uma vez desenvolvida a lesão, inicia-se uma experiência marcada por sofrimento. Os participantes deste estudo, apesar de suas diferentes experiências, têm em comum a expressão de muito sofrimento relativo a ferida crônica, a forma estigmatizante que a lesão é vista e o isolamento social, devido ao estigma, a dor, odor e secreção. Os momentos de fechamento da ferida são tomados como momentos de liberdade, no qual busca-se retomar a vida, mas mesmo cicatrizada, a ferida está presente em seu dia a dia através do medo constante de retorno da lesão.

Ter uma ferida representa uma nova forma de viver e uma nova forma de buscar cuidado, na qual a rotina diária de cuidado a doença falciforme através dos medicamentos e hidratação é modificada, bem como novos serviços e formas de tratamento são acionados. Ao longo desta busca destaca-se a participação ativa da família e comunidade, indicando formas de tratamento para feridas, recomendações que incluem pomadas compradas em farmácias, infusões com folhas, alimentação diferenciada, além de auxílio de terapeutas populares como rezadeiras.

Outra fonte importante de cuidado é a rede estabelecida entre as próprias pessoas com úlcera, que se conhecem nos diversos serviços onde são atendidos. Assim, ocorrem trocas de indicações de serviços, tratamentos, além de dicas e orientações de como vem se cuidando. Ressalta-se ainda que este contato representa também fonte de suporte emocional, a medida que através da troca de informações estas pessoas se ajudam mutuamente e estabelecem vínculos sociais aos quais não correm o risco de passar por discriminação, como ocorre no contato com pessoas que não têm úlceras. Por vivenciarem situações muito semelhantes, os participantes contribuem a superação das angústias uns dos outros, se cuidando e se fortalecendo mutuamente.

O novo itinerário terapêutico iniciado pela experiência da úlcera de perna, aparece não apenas como busca por resposta ao sofrimento vivenciado, mas também como forma de

ressignificar a própria existência, a forma de se perceber e se posicionar perante o mundo. Assim, destacam-se três principais posturas. A primeira, refere-se a lesão como uma verdadeira barreira ao desenvolvimento da vida, não qual a existência da lesão, com sua cronicidade, dor, marcha equina, aliada ao preconceito e isolamento social, configuram um quadro no qual a úlcera impediu o viver pleno, comum ao contexto social, tal como se configura na experiência de Helena. No outro extremo destaca-se o viver a vida apesar da ferida, onde mesmo com sofrimento, medo de discriminação e a existência da lesão, se consegue viver, com e apesar da ferida, tal como a trajetória de Suzana evidencia. Neste caso, evidencia-se como elemento crucial o alto suporte familiar, tanto no manejo da doença quanto no desenvolvimento dos estudos e trabalho, bem como a ausência de dor derivada da lesão, que nos outros casos se mostra um dos fatores mais limitantes socialmente.

Na outra perspectiva, a vivência e o cuidado da lesão ocupam o centro da vida. A vivência do sofrimento é intenso, sendo a busca por cuidado um elemento de grande mobilização. Assim, trabalho, estudo e relacionamentos são organizados com e através deste viver com a ferida. Ressaltamos que estas outras dimensões da vida por vezes ficam bastante comprometidas, mas não são totalmente apagadas, permanecendo como um sonho ao qual eles desejam um dia realizar e é exatamente com base neste desejo que seguem buscando formas de se cuidar.

Destaca-se que a busca ocorre em outros espaços, mas, sobretudo, nos serviços formais de saúde, evidenciando que a cronicidade da lesão os faz circular por diversos níveis de assistência, tipos de curativos e intervenções. Neste itinerário, destaca-se a utilização, muitas vezes simultânea, de vários tipos de serviços. Apesar de saberem uns dos outros, de estarem informados que as pessoas estão sendo vistas por outros profissionais, não há uma articulação entre os locais de atendimento, mostrando uma fragilidade no cuidado oferecido e distanciamento de uma atenção integral. Assim, os serviços tratam a pessoa com úlcera com base nos insumos que têm e da forma que consideram adequada, sem se comunicar com os outros serviços nos quais esta pessoa também é atendida. Deste modo, evidencia-se que as pessoas com DF que têm úlcera de perna estão nos serviços, sendo alvo de diversas intervenções, mas raramente foco de cuidado efetivo. Cada serviço intervém sobre a ferida, mas, de fato, apenas em raros casos, cuidam da pessoa que vive com a lesão.

Apesar da intensa busca pelos serviços de saúde, esta não se dá de forma passiva e acrítica. Os sujeitos questionam o tratamento recebido, muitas vezes não aceitando ser colocados

em posição de objeto de intervenção que não respeite o saber e a experiência que têm com e no seu próprio corpo. Assim, ao se ver tratado com negligência, descaso e sofrimento desnecessário como no caso da dor no ato do curativo ou tratamento, estes sujeitos enfrentam, afirmando ser o seu corpo e que nem profissionais, nem serviço, tem direito de subjuga-lo. Por vezes enfrentando diretamente, expressando o questionamento através do embate com o profissional, mas especialmente através do abandono e evitação, estas pessoas resistem a autoridade que o saber biomédico tenta exercer sobre seu corpo.

Como principal forma de enfrentamento destaca-se o corte na relação, seja através da desistência de determinado tratamento, da evitação e mesmo recusa em ser atendido por um determinado profissional ou do abandono do serviço. Ao adotar esta postura a pessoa com DF sabota a relação médico-paciente, usuário-serviço, barrando a continuidade da relação percebido por ela como inadequada. Com estas estratégias os sujeitos impedem o saber biomédico de continuar tentando exercer a suposta posição de autoridade (e autoritarismo) pois, sem paciente não há tratamento, sem corpo a ser tomado como objeto não há onde intervir, sem alguém para ser subjugado, não há algoz.

Mais além, cabe destacar que as situações de naturalização do sofrimento, descaso e falta de investimento no cuidado, foram evidenciadas, em maior ou menor grau, ao longo da experiência de todos os participantes deste estudo. A existência de outras pesquisas que apontam experiências semelhantes (CORDEIRO 2007; CARVALHO, 2010b; XAVIER, 2012) indicam que episódios deste tipo não são raros nesta população, demarcando que o descaso e tratamento inadequado fazem, sistematicamente, parte da trajetória das pessoas adultas com doença falciforme. Apontamos assim, a relevância de se reverter este grave quadro que interfere diretamente na relação das pessoas com os serviços, que causa sofrimento, fragiliza vínculos e vai de encontro a atenção humanizada, um dos pilares do cuidado integral, preconizado no SUS e reforçado na PNAIPDF como a abordagem que deve ser adotada à esta população .

Corroborando com a consideração acima, Araújo (2007) destaca que:

A pessoa com doença falciforme, na sua imensa maioria, além de pertencer às camadas desfavorecidas economicamente, é submetida rotineiramente aos efeitos do racismo institucional ainda tão cristalizado na nossa sociedade e que muitas vezes dificulta o acesso e qualidade da atenção integral dispensada a essas pessoas. (Araújo, 2007, p. 239).

Neste sentido, as experiências aqui relatadas evidenciam-se como a expressão sistemática do racismo institucional arraigado na sociedade brasileira, tanto nos espaços de formação destes profissionais, quanto nos locais onde eles desenvolvem sua prática. Reconhecer esta dimensão faz-se de extrema importância para poder intervir, desconstruindo esta lógica danosa e avançando frente a uma atenção verdadeiramente equânime. Tomamos aqui a descrição de equidade apontada por Malta, destacada por Cecílio (2006).

A equidade é entendida como a superação das desigualdades que, em determinado contexto histórico e social, são evitáveis e consideradas injustas, implicando que necessidades diferenciadas da população sejam atendidas por meio de ações governamentais também diferenciadas (...) Subjacente a este conceito está o entendimento de que as desigualdades sociais entre as pessoas não são dadas 'naturalmente' mas sim criadas pelo processo histórico e pelo modo de produção e organização da sociedade" (Malta 2001, apud Cecílio 2006, p. 124)

Assim, faz-se premente considerar a doença falciforme não apenas sob a perspectiva de uma doença crônica, mas também reconhecer a história da doença, que demarca a forte associação com a população negra, levando ao RI como invisibilizador da enfermidade e das pessoas por ela acometidas. Esta condição é essencial para que as pessoas com doença falciforme, particularmente as com úlcera de perna, passem de objeto de intervenção a foco de cuidado, para que sejam não apenas atendidas periodicamente, mas reconhecidas e de fato acolhidas pelos serviços. Ao fazer com que estas pessoas sejam de fato vistas, dá-se um passo fundamental para o desenvolvimento de projetos terapêuticos que considerem as necessidades de saúde desta população, avançando frente a um cuidado verdadeiramente integral e humanizado .

Com esta dissertação buscamos contribuir a compreensão das experiências das pessoas com úlcera de perna, tanto no impacto da doença e do agravo específico em sua vida, quanto na sua trajetória em busca de cuidado. Destacamos que o material produzido nas entrevistas foi extremamente rico e contemplava muito além do esperado neste trabalho, contudo, buscamos no ater ao foco da dissertação de forma contemplar os objetivos inicialmente propostos. Ressaltamos que novos materiais serão produzidos com base nas evidências, que não puderam ser abordadas aqui, buscando respeitar e legitimidade a confiança dos entrevistados ao participarem e colaborarem a este estudo. Ressaltamos ainda a importância de que novos trabalhos, de base quantitativa e qualitativa, sejam desenvolvidos, trazendo novos elementos e olhares a compreensão da realidade das pessoas com doença falciforme e suas famílias.

Referências

REFERÊNCIAS

ADAM P.H., HERZLICH, C. *Sociologia da Doença e da Medicina*. Bauru: EDUSC, 2001

ADORNO, E. V. et al . Hemoglobinopathies in newborns from Salvador, Bahia, Northeast Brazil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, Feb. 2005 .

ALLEYNE, S. I.; WINT, E.; SERJEANT, G. R. Social effects of leg ulceration in sickle cell anemia. *South Med J*, v. 70, n. 2, p. 213-214, 1977.

ALVES, P. C.B A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 9:263-271. Jul/Set, 1993.

_____; RABELO, MCM; SOUZA IM. Introdução. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 11-42.

_____; SOUZA, I. M. A escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo, M. C. M.; Alves, P. C. B.; Souza, I. M. A. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-136.

AYRES, J.R.C.M *Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde / José Ricardo C. M. Ayres*. – Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO, 2009.

_____; Paiva,V. ; França Jr,. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro de vulnerabilidade e direitos humanos. In Paiva, V; Ayres, J.R; Buchalla, .M.(coords) *Vulnerabilidade e Direitos Humanos*. Livro I. Curitiba: Juruá Editora, 2012

ARAÚJO, P.I.C. O autocuidado na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São José do Rio Preto, v.29, n.3, p. 239-246, July/Sept. 2007.

BAHIA, SES. *Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias*. Bahia. 2007

BALLAS, S. K. Treatment of painful sickle cell leg ulcers with topical opioids. *Blood*, v. 99, n. 3, p. 1096-1096, 2002.

BATISTA, T.F. *Con[vivendo] com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes*. Dissertação. Salvador: Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem da UFBA, 2008.

BELLATO, R et al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In PINHEIRO, R; MARTINS, P. H. N. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; Recife: Editora universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009.

BELLATO, R; ARAÚJO, L.F.S; CASTRO, P. Itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In PINHEIRO, R; SILVA JÚNIOR, A.G.; *Atenção Básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; ABRASCO, 2008.

BOSI, M.L.M; UCHIMURA, K.Y. Avaliação da qualidade ou avaliação qualitativa do cuidado em saúde. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 41, n. 1, Feb. 2007

BRAGA, J.A.P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São José do Rio Preto, v.29, n.3, p. 233-238, July/Sept. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Anemia Falciforme e Doenças Falciformes in *Manual de Doenças Mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afro-descendente.*, Brasília: Ed. M. da Saúde, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme - PNAIPDF. Brasília: Ministério da Saúde, 2005

BURY, M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, v. 13, 1991.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982.

CABRAL, A.L.L.V; ANDRADE, E.I.G. & CHERCHIGLIA, M.L. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Cadernos de Saúde Coletiva*. Acessado em 19/06/11. Em processo de impressão.

CALASANS; M.T.; AMARAL, J.B.; CARVALHO, E.S.S Manejo da dor em pessoas com feridas. *Como cuidar de Pessoas com feridas: desafios para a prática multiprofissional*. Salvador: Atualiza Editora, 2012.

CAMARGO JUNIOR, K.R. Um ensaio sobre a (in) definição de integralidade. In: PINHEIRO, R & MATTOS R.A. de (Org) *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO, 2006.

CANÇADO, R.D. & ARAGÃO, J.A. A doença falciforme no Brasil. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São José do Rio Preto, v.29, n.3, p. 203-206, July/Sept. 2007.

CANESQUI AM. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec/ Fapesp; 2007.

CAPRARA, Andrea; RODRIGUES, Josiane. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, 2004

CARVALHO, E.S.S. *Viver a sexualidade com o corpo ferido: representações de mulheres e homens*. Tese de Doutorado. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2010.

_____; E.S.S.; PAIVA, M.S.; APARÍCIO, M.E.C. Representações da ferida: entre a dor, o sofrimento, o heroísmo e o prazer. *Como cuidar de Pessoas com feridas: desafios para a prática multiprofissional*. Salvador: Atualiza Editora, 2012.

CARVALHO, A.L. O. *Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero*. Dissertação. Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010b.

CAVALCANTI, J.M.; MAIO, M.C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. *Hist. cienc. saúde-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, June 2011.

CECÍLIO, L.C.O. As necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na luta pela Integralidade e Equidade na Atenção em Saúde. In: PINHEIRO, R & MATTOS R.A. de (Org) *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO, 2006.

CHARMAZ, K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5: 168–195. 1983

CORDEIRO, R.C. *Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme*. Dissertação. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2007.

_____, R.C.; FERREIRA, S.L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, June 2009.

DESLANDES, S. F. Concepções em pesquisa social: articulações com o campo da avaliação em serviços de saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, Jan. 1997

DINIZ, D.; GUEDES, C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre traço falciforme. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n.3, p. 747-755, maio/jun.2005.

DONNANGELO, M.C.F. Medicina na sociedade de classes. In: _____. *Saúde e sociedade*. São Paulo: Livraria Duas Cidades, 1979.

FERRAZ M.H.C., MURAO M. Diagnóstico laboratorial da doença falciforme em neonatos e após o sexto mês de vida. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São José do Rio Preto. vol.29 no.3 July/Sept. 2007.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC- Livros Técnicos e Científicos Editora S.A., 2012.

GEERTZ, Clifford. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC- Livros Técnicos e Científicos Editora S.A., 1989.

_____. *Nova Luz sobre a antropologia*, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed. 2001.

GERHARDT, T.E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública*; 2449-2463. 22(11): 2006

_____, T.E. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In Pinheiro, R; Silva Junior, A. G. (Org.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: O cuidado como valor*. 2.ed. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; ABRASCO, 2009.

_____, T.E.; et al. Critérios sensíveis para dimensionar repercussões do cuidado profissional na vida de pessoas, famílias e comunidades. In Pinheiro, R; Silva Junior, A. G. (Org.). *Por uma sociedade cuidadora*. 1.ed. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; ABRASCO, 2010.

GIL, Karen M. Behavioral Assessment of Sickle Cell Disease Pain. In: NASH, Kermit B. (Editor). *Psychosocial Aspects of Sickle Cell Disease: Past, Present, and Future Directions of Research*. NY, 1994.

GUIMARAES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São Paulo, v. 31, n. 1, Feb. 2009

JOVCHELOVITCH, S. & BAUER, M. W. Entrevista narrativa. In BAUER, M. W. & GASKELL, G. *Pesquisa qualitativa com Textos, Imagens e Som: Um manual prático*. Petrópolis: Vozes. 2002, p. 90- 113;

JESUS JA. Doença Falciforme no Brasil. *Gazeta Médica da Bahia*, 80(3): 8-9. 2010;

KOSHY, M., et al., Leg ulcers in patients with sickle cell disease. *Blood*, 74, 1403–1408. 1989

LAWTON J. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas, *Sociology of Health & Illness*, 25, 3, 23-40 2003

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 13, n. 1, p. 113-128, jan.-mar, 2006.

LOBO, C. et al. Crises Dolorosas na Doença Falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São José do Rio Preto, v.29, n.3, p. 247-258, July/Sept. 2007.

KALCKMANN, S. et al. Racismo Institucional: um desafio para a equidade no SUS?. *Saúde Soc. São Paulo*, v.16, n.2, p.146-155, 2007.

LOPES, F. Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: tópicos em saúde da população negra. In: BATISTA, L. E.; KALCKMANN, S. (Org.). *Seminário saúde da população negra estado de São Paulo, 2004*. São Paulo: Instituto de Saúde, 2005.

LOPEZ, Laura Cecilia. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. *Interface (Botucatu)*, Botucatu, v. 16, n. 40, Mar. 2012

LUCAS LS, et al. Qualidade de vida dos portadores de ferida em membros inferiores- úlcera de perna. *Revista Cien. Enferm.* 14(1): 43-52. 2008.

MARINS, R.P. Tratamento de feridas por terapia a vácuo ou fechamento assistido a vácuo. *Feridas: fundamentos e atualizações em enfermagem*. 3.ed. rev e amp.- São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora, 2011.

MATTOS, R.A. de. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, Oct. 2004

_____, R. A. de. Os sentidos das integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser definidos. In: PINHEIRO, R & MATTOS R.A. de (Org) *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO, 2006.

MENESES, J.V.L.et al.. Úlceras maleolares em portadores de anemia falciforme: manejo clínico e operatório. *Gazeta Médica da Bahia*, 80(3): 89-94. 2010.

MINAYO, C., Contribuição da antropologia para pensar e fazer saúde in *Tratado de Saúde Coletiva*. Editora Fiocruz, pp.185-218, 2006.

_____, M. C. *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 12.ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco. 2010

NAOUM, PC; NAOUM, FA. *Doença das células falciformes*. São Paulo: Sarvier, 2004.

_____, F. A. Sickle cell disease: the family perspective. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São José do Rio Preto, 31(1): 1-4, 2009.

_____, F. A. Managing leg ulcer pain in sickle cell disease. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São Paulo, v. 32, n. 2, 2010

NASH, K.B. *Psychosocial Aspects of Sickle Cell Disease*. New York, U.S.A. The Haworth Press, Inc. 1994.

NEVES AF, et al. Avaliação da analgesia de opióides tópico em úlcera de perna de paciente falcêmico. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São José do Rio Preto, v. 32, n. 2, Sept. 2010

NEVES R.F. *Significados e (re)significados: o itinerário terapêutico de trabalhadores com diagnóstico de Ler/Dort* Dissertação. Salvador: Universidade Federal da Bahia; Instituto de Saúde Coletiva, 2006.

_____, R.F.; NUNES, M.O. From legitimation to (re) signification: the therapeutic itinerary of workers with RSIs/WMSDs. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, Jan. 2010

NIH, National Institutes of Health, National Heart, Lung, and Blood Institute, Division of Blood Diseases and Resources; *Management of Sickle Cell Disease*. 4th ed. Bethesda, MD: UNITED STATES, Health Department. NIH publication. 2004

OLIVEIRA, F. As síndromes falciformes e o PAF/MS. *O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe*. Rio de Janeiro, RJ: Pallas: Criola, 2000.

OLIVEIRA, F. *Saúde da população negra: Brasil ano 2001*. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

OLIVEIRA, L.S. *Brincar(es) na infância: possibilidades no contexto da doença falciforme e hemofilia*. Dissertação. Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora, Programa de Pós Graduação em Educação, 2010.

PAIVA e SILVA, R. B. de et al. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v.27, n1, p. 54-58, 1993.

PALADINO, Silvia F. Úlcera de membros inferiores na anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, Sept. 2007

PEREIRA, S. A. S et al. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São José do Rio Preto. 30(5):411-416, 2008.

RAHIMY, M.C. et al. Effect of a Comprehensive clinical care program on disease course in severely ill children with sickle cell anemia in a sub-Saharan African setting. *Blood*. V. 10, n.3, p. 834-838. 2003.

ROCHA, HHG. Úlceras de perna na Anemia falciforme. In: *Anemia Falciforme*. Rio de Janeiro: Rubio, p. 245-251, 2004.

SHAPIRO BS, Dinges DF, Orne EC, et al. Home management of sickle cell-related pain in children and adolescents: natural history and impact on school attendance. *Pain* 1995;61:139-144

SALVADOR, Secretaria Municipal da Saúde. *Programa de Atenção as Pessoas com Doença Falciforme*. Salvador. 2005

SALVADOR, Secretaria Municipal da Saúde. *Doença Falciforme: Manual para População-edição revista*. Salvador, 2009.

- SAMPAIO, E. O. Racismo Institucional: desenvolvimento social e políticas públicas de caráter afirmativo no Brasil. *Interações: Revista Internacional de Desenvolvimento Local*. [s.l.], v. 4, n. 6, p. 77-83, mar. 2003.
- SCAMBLER, G. Stigma and disease: Changing paradigms. *The Lancet*, 352(9133), 1054–1055. 1998
- SERJEANT, G. R. et al. Leg ulceration in sickle cell disease: medieval medicine in a modern world. *Hematology/oncology clinics of North America*, v. 19, n. 5, p. 943, 2005.
- SILVA, F. H ; BARROS, M.E.B. Integralidade nas práticas do cuidado em saúde: produção de dispositivos. In: Pinheiro, R; Silva Junior, A. G. (Org.). *Por uma sociedade cuidadora*. 1.ed. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; ABRASCO, 2010.
- SILVA, V.M.N.; SILVA JUNIOR, A.G.; PINHEIRO, R. o caráter formativo da avaliação e da integralidade: reflexões teóricas. In: Pinheiro, R; Silva Junior, A. G. (Org.). *Por uma sociedade cuidadora*. 1.ed. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; ABRASCO, 2010.
- TRAD, L.A.B. Necessidades de saúde: desafios (que persistem) no plano conceitual e da sua operacionalização nos serviços sanitários. In Pinheiro, R; Silva Junior, A. G. (Org.). *Por uma sociedade cuidadora*. 1.ed. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; ABRASCO, 2010.
- TRAD, L.A.B.et al. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, Apr. 2010b
- TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad. Saúde Pública*, v. 20, 2004.
- UGGERI, J. C.R. Produtos e métodos terapêuticos. *Como cuidar de Pessoas com feridas: desafios para a prática multiprofissional*. Salvador: Atualiza Editora, 2012.
- VELHO, G. Projeto, emoção e orientação em sociedades complexas. In: _____. *Individualismo e cultura*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994. p. 15-37.
- VERÍSSIMO, M.P.A. Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciformes. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São José do Rio Preto, v.29, n.3, p. 271-274, July/Sept. 2007.
- XAVIER, A.S.G *Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme*. Dissertação. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2011.
- WILLIAMS, B. et al. “I’ve Never Not Had it So I Don’t Really Know What it’s Like Not to”: Nondifference and Biographical Disruption Among Children and Young People With Cystic Fibrosis. *Qualitative Health Research*, v. 19, n. 10, p. 1443-1455, 2009.
- ZAGO, M. A. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. *Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendentes*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

Anexos

ANEXO 1- Roteiro guia

1º ENCONTRO

Identificação do participante:

Nome:

Idade:

Sexo:

Raça/cor: Preta () parda() branca() Amarela () Indígena ()

Estado Civil:

Filhos:

Trabalha: sim () não()

Ocupação:

Renda:

Com quem reside:

Tópico Central da Narrativa

Conte-me a história de sua vida considerando a doença falciforme, desde a história que lhe contaram de quando você era criança, até os dias de hoje

2º ENCONTRO

As perguntas que serão feitas no segundo encontro com cada entrevistado dependerão do material já elaborado a partir da narrativa desenvolvida no primeiro momento. Deste modo, as evidências produzidas em ambos os encontros devem contemplar respostas aos seguintes tópicos:

- Impacto dos sinais e sintomas no cotidiano e trajetória de vida.
- Percepção acerca dos sinais e sintomas da doença
- Rotina de cuidado à doença falciforme em geral e da úlcera de perna especificamente.
- Impacto específico da úlcera de perna na trajetória de vida, percepção da úlcera, relação com cotidiano (escola, trabalho, lazer) e relações sociais.
- Representações e concepções em torno da doença, explicações para a doença e sintomas.
- Espaços que procurou em busca de cuidado, o que levou a cada um destes e como foram as experiências (serviços de saúde, espaços informais, religiosos, etc)
- Tipos de tratamento que se submeteu, percepção acerca destes e seu impacto.
- Relações sociais, inserção em espaços (religiosos, comunitários, de lazer).
- Fonte de suporte social, vínculos importantes para seu cuidado.

ANEXO 2- TCLE



Universidade Federal da Bahia
 Instituto de Saúde Coletiva
 Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
 Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040
 TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 /7398

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, por favor assine ao final deste documento. Caso não concorde, você tem direito a se recusar a participar, não sendo penalizado(a) de forma alguma.

Informações sobre a pesquisa:

Título do Projeto: **“A (Re)Construção do caminhar: Itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com úlcera de perna”**

Pesquisadora principal: Ana Luísa de Araújo Dias

Telefone para contato:

Esta pesquisa tem por objetivo descrever e analisar o caminho em busca de cuidado percorrido por pessoas com doença falciforme que tem úlcera de perna. Busca-se compreender como é a experiência de ter a doença falciforme, qual o impacto da ferida na vida destas pessoas, além de compreender o tipo e locais de suporte presentes em suas trajetórias. Caso aceite participar deste estudo, será solicitado que você conte a sua história a pesquisadora, falando sobre a sua trajetória de vida relacionada a doença falciforme.

Destacamos que este estudo contempla todos os requisitos éticos previstos na legislação atual e enfatizamos o nosso compromisso em disponibilizar para você os dados gerados a partir de sua contribuição, bem como, os resultados finais do trabalho. Esta pesquisa é relevante por possibilitar discutir um tema de grande importância como a doença falciforme, através da voz dos sujeitos acometidos pela doença, mostrando a sua realidade e trajetória. Ao final deste processo buscamos ter um material que possibilite a estudantes, profissionais de saúde e gestores, conhecer

a experiência vivenciada pelas pessoas que tem doença falciforme e úlcera de perna, contribuindo a melhoria da assistência ofertada a esta população.

Lembramos que esta pesquisa não oferece riscos, prejuízos ou desconforto às pessoas que aceitarem participar, que você não terá despesas e não receberá dinheiro por contribuir a este estudo. Esclarecemos ainda que você é livre para interromper a sua participação a qualquer momento, sem precisar justificar sua decisão nem ter qualquer tipo de prejuízo. Os resultados deste trabalho serão usados exclusivamente para fins de pesquisa acadêmica, podendo ser posteriormente publicados em revista científica. Asseguramos que seu nome e qualquer informação que possa diretamente identificá-lo não serão divulgados, sendo a sua identidade preservada.

Agradeço sua atenção e, **se estiver de acordo em participar do estudo**, assine no espaço abaixo indicando seu consentimento. Você receberá uma cópia deste termo com as informações acima indicadas e os contatos da pesquisadora responsável pelo trabalho.

Consentimento da participação:

_____ de _____ de 2012

Participante

Pesquisadora

