



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

CRISTIANE DOS SANTOS SILVA

**EXPERIÊNCIAS DO ADOECIMENTO DE MULHERES E HOMENS COM
DOENÇA FALCIFORME EM COMUNIDADES NEGRAS RURAIS**

Salvador - BA
2013

CRISTIANE DOS SANTOS SILVA

**EXPERIÊNCIAS DO ADOECIMENTO DE MULHERES E HOMENS COM
DOENÇA FALCIFORME EM COMUNIDADES NEGRAS RURAIS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito para obtenção do grau de Mestra, área de concentração “Gênero, Cuidado e Administração em Saúde”, Linha de pesquisa “Mulher, Gênero e Saúde”.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sílvia Lúcia Ferreira

Salvador - BA
2013

Ficha Catalográfica

S586e Silva, Cristiane dos Santos
Experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades rurais / Cristiane dos Santos Silva. – Salvador, 2013.

132 f.

Orientadora: Profa. Dra. Sílvia Lúcia Ferreira.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2013.

1. Doença falciforme. 2. Experiências do adoecimento. 3. Mulheres. 4. Homens. I. Ferreira, Sílvia Lúcia. II. Universidade Federal da Bahia. III. Título.

CDU: 616-083

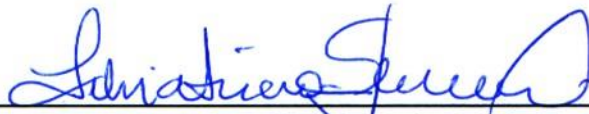
CRISTIANE DOS SANTOS SILVA

**EXPERIÊNCIAS DO ADOECIMENTO DE MULHERES E HOMENS COM
DOENÇA FALCIFORME EM COMUNIDADES RURAIS**

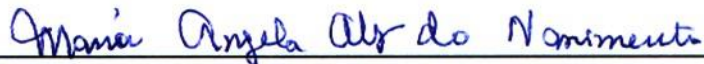
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito para obtenção do título de Mestra em Enfermagem, Área de concentração Gênero, Cuidado e Administração em Saúde, Linha de Pesquisa Mulher, Gênero e Saúde.

Aprovada em 26 de Agosto de 2013.

COMISSÃO EXAMINADORA



**Profª Drª Silvia Lúcia Ferreira
Universidade Federal da Bahia**



**Profª Drª Maria Angela Alves do Nascimento
Universidade Estadual de Feira de Santana**



**Profª Drª Enilda Rosendo do Nascimento
Universidade Federal da Bahia**

**Profª Drª Mirian Santos Paiva
Universidade Federal da Bahia**

À minha querida mãe, mulher negra e da zona rural, da Matinha dos Pretos, que não teve oportunidade de estudar, mas que com sua imensa sabedoria de vida, me ajudou a chegar à Universidade.

AGRADECIMENTOS

À Santíssima Trindade, fonte de fé e de bênçãos, pelo dom da vida.

A minha mãe Irineia, pelo amor e dedicação, pelo exemplo de mulher, pelo apoio incondicional em todos os momentos e por todas as bênçãos antes de dormir.

Ao meu pai Aloísio pela criação para a vida e por me ensinar valores de uma pessoa de bem; ao meu querido irmão Guinho pelo incentivo e cuidado;

À minha avó, Dona Dara, às minhas tias/tios, primos/primas, afilhadas/os e à minha sobrinha Aylana, pelo apoio e carinho de sempre e por compreender minhas ausências;

À Família Gomes Sousa, minha família do coração, pela acolhida em seu lar, pelo amor e por cuidarem de mim sempre.

À Maria Priscila, por abrir as portas de sua humilde residência quando precisei; pelas longas noites de conversas sobre nós mulheres negras, sobre a vida, sobre amizade e sobre a academia e a construção dos nossos objetos de estudo.

Às escolas por onde caminhei durante a trajetória da construção do saber.

À Universidade Estadual de Feira de Santana e aos Mestres por me oportunizarem uma formação pública e de qualidade.

Ao NUDES, especialmente à Prof^ª Edna Maria de Araújo pela contribuição e incentivo ao prosseguimento à vida acadêmica e pela amizade dedicada.

Ao Hospital Inácia Pinto dos Santos, à equipe de enfermagem do Centro Obstétrico e demais colegas pelo apoio, incentivo e pela colaboração.

Ao Hospital Geral Clériston Andrade e à Coordenação de Enfermagem, especialmente à Supervisora Ellen Hilda Alcântara, amiga e colega de trabalho, pela colaboração na flexibilização dos horários da escala, necessária para a conclusão desse trabalho e pelo apoio dispensado.

À Universidade Federal da Bahia e à Escola de Enfermagem por me oportunizar o acesso à Pós-graduação.

À Profa Dr^a Edméia Coelho pela disponibilidade em atender as solicitações e pelo apoio sempre dedicado.

À minha orientadora Prof^ª Dr^a Silvia Lúcia Ferreira, pela paciência, tolerância e incentivo durante todo o processo de orientação para a construção desse trabalho, por partilhar comigo seu conhecimento, pelas palavras de sabedoria e pelo carinho.

Ao GEM (Centro de Estudos sobre Saúde da Mulher) e a todas as colegas do Grupo de Pesquisa sobre Doença Falciforme pelo conhecimento compartilhado. À Dr^a Rosa Cândida Cordeiro, amizade construída em grupo, pela preocupação e pelo cuidado.

Às professoras da Escola de Enfermagem da UFBA, especialmente, Dr^a Solange Gesteira e Dr^a Isa Nunes pelo incentivo e pela oportunidade de aprendizado e partilha de experiências na vivência enquanto professora substituta nesta instituição.

À minha turma do Mestrado (2011) pela convivência e pelas amizades construídas ao longo desse curto tempo, e pela força e encorajamento para enfrentar os desafios.

Aos companheiros de jornada que enfrentaram comigo durante o período do mestrado as idas e vindas pela BR 324; momentos estes de troca, de conversas, de conselhos, de risos, de partilha de angústias, de alegrias e conquistas: Eduardo Nunes, Aisiane Cedraz, Rita Rocha, Sílvia Passos, Elane Guedes, Roberta Rodrigues, Daniela Medeiros.

Às equipes das unidades de saúde dos distritos de Matinha, Jaíba e São José, principalmente às enfermeiras e às/aos agentes comunitárias/os de saúde, pela disposição em colaborar na identificação e na localização dos domicílios dos/as participantes desse estudo.

À AFDAFAL (Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme) em especial à pessoa de Amauri (*in memoriam*) por dedicar sua vida em favor da luta por uma melhor qualidade de vida para as pessoas com doença falciforme de nosso município.

Às mulheres e homens com doença falciforme que aceitaram participar deste estudo e partilhar suas experiências de vida, *in memoriam* a uma delas que faleceu no período de construção desta pesquisa. Sem estas pessoas este trabalho não seria construído.

À Joanderson Araújo pelo pelos momentos felizes durante o tempo de nossa convivência.

Às amigas Joice Nery, Eva Passos, Daniela Medeiros pelo incentivo e pelos ouvidos carinhosos nos muitos momentos de angústia.

Aos amigos/as e todos os companheiros/as, verdadeiros anjos que tenho conquistado ao longo da vida, por acreditarem em mim, por me estenderem a mão quando tropecei em alguma pedra e por se alegrarem com a minha vitória.

Muito obrigada!

RESUMO

SILVA, Cristiane dos Santos Silva. **Experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades rurais**. 2013. 126 f. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, 2013.

Esta pesquisa analisa as experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades rurais. Estas mulheres e homens se diferenciam das/os demais por terem origem e viverem em comunidades rurais, onde o contexto sociocultural se diferencia do contexto urbano, e confere características peculiares de vida e de existência a esse grupo social. Trata-se de um estudo qualitativo. A coleta de dados foi realizada em três distritos que fazem parte da zona rural de Feira de Santana, sendo eles Matinha, Jaíba e Maria Quitéria. Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista semiestruturada gravada. Os dados foram organizados utilizando-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Participaram 09 pessoas com doença falciforme, sendo 04 mulheres e 05 homens. Cinco tinham anemia falciforme enquanto que as quatro demais possuíam doença falciforme do tipo SC. A faixa etária variou entre 23 e 50 anos de idade. Sobre o estado civil, cinco deles/as são solteiros/as e os outros quatro se distribuíram entre casados/as, vivendo em união estável ou divorciados/as. Quanto à raça/cor da pele, o grupo estudado classificou-se como pardos/as e pretos/as. Com relação à escolaridade, quatro possuem ensino médio completo, dois possuem ensino fundamental incompleto e uma pessoa tem ensino fundamental completo. Possuem como ocupação auxiliar de produção, lavradora, trabalhadora doméstica, pintor, cobrador de transporte alternativo, biscateiro, do lar e sem ocupação. Dados sobre a renda mensal evidenciaram que, a maior parte destas pessoas, possui renda entre um e dois salários mínimos ou até inferior a um salário mínimo. A maioria deles/as também afirmou não receber qualquer benefício como fonte de renda; porém dois recebem aposentadoria por invalidez e uma recebe bolsa família. Quanto à religião, prevaleceram a protestante e a católica, respectivamente. A partir dos discursos pode-se pensar que o marco definitivo da experiência da enfermidade das mulheres e homens desse estudo é o momento do diagnóstico, e que tal circunstância demarca um estado de mudança de vida. Este estudo chama atenção para as peculiaridades do contexto de vida de pessoas com doença falciforme da zona rural, que em muitos aspectos difere daquele da zona urbana por conta das desigualdades de gênero, de raça e culturais que se inscrevem num conjunto de outras desigualdades sociais e elaboram situações de desvantagens sociais entre pessoas da zona rural e da zona urbana. A vivência cotidiana com a doença falciforme é também demarcada por sentimentos negativos com relação a si próprio/a e à doença, mas estas pessoas encontram suporte emocional, financeiro, familiar e espiritual que funciona como uma rede que os ajuda a superar as adversidades da vida cotidiana. Conforme foi trazido nos discursos, a doença falciforme interfere em todo o cotidiano de homens e mulheres, os quais aprendem no dia a dia a conviver com a doença e suas complicações. A dor é o sinal que está mais presente e que constantemente ameaça a vida e as possibilidades de viver com mais qualidade, afetando diretamente o trabalho, a vida social, familiar, afetiva e sexual.

Palavras-chave: Doença falciforme, Experiências do adoecimento, Mulheres e Homens

ABSTRACT

SILVA, Cristiane dos Santos Silva. **Illness experiences of women and men with sickle cell disease in rural communities.** In 2013. 126 f. Master's Thesis. Federal University of Bahia, Salvador, Bahia, in 2013.

This research aimed to analyze the experiences of illness in women and men with sickle cell disease in rural communities. These women and men are different from others because of their origin and they live in rural communities, where the socio-cultural context differs from the urban context and gives unique characteristics of life and existence in this social group. This is a qualitative study. Data collection was conducted in three districts that are part of rural Feira de Santana and they're: Matinha Jaíba and Maria Quitéria. For data collection we used the semi-structured recorded interviewing. The data were organized using the technique of the Collective Subject's Discourse (CSD). It was participated 09 people with sickle cell disease, with 04 women and 05 men. Five of them had sickle cell anemia while the other four had sickle cell disease type SC. Their ages varied between 23 and 50 years old. About marital status, five of them (men/women) are single (men/women) and the other four were distributed among cohabitating married (men/women) or divorced (men/women). Regarding race / ethnicity, the studied group was classified as brown (men/women) and black (men/women).By relating to education, four of them have completed high school, two of them have uncompleted elementary school and a person has completed elementary school. They have occupation as production assistant, agricultural worker, domestic worker, painter, collector of alternative transportation, handyman, home one and without occupation. Data about the monthly income showed that most of these people have income between one and two minimum wages or even less than one minimum wage. Most of them (men/women) also stated not receive any benefit as an income source; two of them receive disability retirement and one receive family allowance. As for religion, it was prevailed the Protestant and Catholic, respectively. From the speeches it may think that the ultimate mark of the illness experience of women and men in this study is the time of diagnosis and that such circumstance demarcates a state of life change. This study calls up attention to the peculiarities of the context of life of people with sickle cell disease in rural area. In many aspects differ from those of the urban area due to the gender, race and cultural inequalities that are inscribed in a set of other social inequalities and elaborate situations of social disadvantages among rural and urban area's people. The everyday living with sickle cell disease is also marked by negative feelings about him/herself and the disease; but these people find emotional, financial, family and spiritual support that works as a network that helps them to overcome the adversities of everyday life. As it was brought in speeches, the sickle cell disease affects around the men and women's everyday, who learn day by day living with the disease and its complications. The pain is the signal that is more present and constantly threatens the life and living possibilities with more quality, directly affecting at work; social, family, emotional and sexual life.

Keywords: Sickle cell disease, experiences of illness, women and men

RESUMEN

SILVA, Cristiane dos Santos Silva. **Experiencias de la enfermedad de hombres y mujeres con enfermedad falciforme en comunidades rurales**. 2013. 126 f. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, 2013.

Esta investigación se propuso a analizar las experiencias de la enfermedad de hombres y mujeres con enfermedad falciforme en comunidades rurales. Estos hombres y mujeres se diferencian de los/as otros/as por tener origen y vivir en comunidades rurales, donde el contexto sociocultural se diferencia del contexto urbano, y le atribuye características peculiares de vida y de existencia a ese grupo social. Se trata de un estudio cualitativo. La recolección de datos fue realizada en tres distritos que forman parte de la zona rural de la ciudad de Feira de Santana, son ellos: Matinha, Jaíba y Maria Quitéria. Para la recolección de los datos se utilizó la entrevista semiestructurada grabada. Los datos fueron organizados utilizando la técnica del Discurso del Sujeto Colectivo (DSC). Participaron 09 personas con enfermedad falciforme, entre ellas 04 mujeres y 05 hombres. Cinco tenían anemia falciforme mientras las otras cuatro tenían anemia falciforme del tipo SC. La edad varió entre 23 y 50 años. Sobre el estado civil, cinco de ellos/as son solteros/as y los/as otros/as cuatro se distribuyeron entre casados/as, viviendo en unión estable o divorciados/as. En relación a la raza/al color de la piel, el grupo estudiado se clasificó como pardos/as y negros/as. En relación a la escolaridad, cuatro poseen la enseñanza media completa, dos poseen la enseñanza fundamental incompleta y una persona tiene enseñanza fundamental completa. Poseen como ocupación: asistente de producción, cultivadora, trabajadora doméstica, pintor, cobrador de transporte alternativo, trabajador que realiza pequeñas tareas, ama de casa y sin ocupación. Datos sobre el ingreso mensual evidenciaron que, la mayor parte de estas personas tiene renta entre uno y dos salarios mínimos o incluso inferior a un salario mínimo. La mayoría de ellos/as también afirmó no recibir cualquier beneficio como fuente de renta; pero dos reciben jubilación por invalidez y uno recibe Bolsa Familia. En relación a la religión, prevalecieron la protestante y la católica, respectivamente. A partir de los discursos se puede pensar que el marco definitivo de la experiencia de la enfermedad de los hombres y mujeres de ese estudio es el momento del diagnóstico, y que esa circunstancia demarca un estado de cambio de vida. Este estudio llama la atención sobre las peculiaridades del contexto de vida de las personas con enfermedad falciforme de la zona rural, que en muchos aspectos diferencia del contexto de la zona urbana por causa de las desigualdades de género, de raza, y culturales que forman parte de un conjunto de otras desigualdades sociales y elaboran situaciones de desventajas sociales entre las personas de la zona rural y de la zona urbana. La vivencia cotidiana con la enfermedad falciforme es también demarcada por sentimientos negativos en relación a si mismo/a y a la enfermedad, pero estas personas encuentran soporte emocional, financiero, familiar y espiritual que funciona como una red que les ayuda a superar las adversidades de la vida cotidiana. De acuerdo con lo que fue visto en los discursos, la enfermedad falciforme interfiere en toda la vida diaria de hombres y mujeres, los cuales aprenden día a día a convivir con la enfermedad y sus complicaciones. El dolor es la señal que está más presente y que constantemente amenaza la vida y las posibilidades de vivir con más calidad, lo que afecta directamente el trabajo, la vida social, familiar, afectiva y sexual.

Palabras claves: Enfermedad falciforme, Experiencias de la enfermedad, Hombres y Mujeres.

SUMÁRIO

| | | |
|--------------|---|------------|
| 1 | INTRODUÇÃO | 9 |
| 2 | REFERENCIAL TEÓRICO | 16 |
| 2.1 | Experiência do adoecimento: uma abordagem teórica para a compreensão do objeto | 16 |
| 2.2 | Doença falciforme: enfocando aspectos biológicos, sócio-raciais e de gênero | 23 |
| 2.3 | Gênero e raça: determinantes sociais da saúde | 28 |
| 3 | METODOLOGIA | 34 |
| 3.1 | Caracterização do estudo | 34 |
| 3.2 | Área do estudo | 34 |
| 3.3 | Participantes do estudo | 36 |
| 3.4 | Aproximação ao campo | 37 |
| 3.5 | Coleta de dados | 39 |
| 3.6 | Tratamento e análise dos dados | 39 |
| 3.7 | Aspectos éticos da pesquisa | 41 |
| 4 | RESULTADOS E DISCUSSÃO | 43 |
| 4.1 | Descrição dos/as participantes | 43 |
| 4.2 | Caracterização Sociodemográfica | 44 |
| 4.3 | Análise dos Discursos | 48 |
| 4.3.1 | A descoberta da doença | 48 |
| 4.3.2 | Repercussões na vida cotidiana | 64 |
| 4.3.3 | O autocuidado e as barreiras de acesso aos serviços de saúde | 96 |
| 5 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 109 |
| | REFERÊNCIAS | 112 |
| | APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 122 |
| | APÊNDICE B - Roteiro para a entrevista | 125 |

1 INTRODUÇÃO

Adoecer é um processo complexo, multifacetado, dinâmico e social e, compreender as experiências vivenciadas pelas pessoas que adoecem implica em penetrar em um universo de significados que ultrapassam as dimensões dos sintomas manifestos e que conferem o caráter singular e subjetivo à doença.

A experiência do adoecimento é vivenciada de maneira singular por cada indivíduo e revela os significados atribuídos às situações experienciadas na ocorrência de uma doença. Tais experiências são fortemente influenciadas pelos contextos socioculturais onde se desenrolam e refletem os mecanismos utilizados por indivíduos e grupos sociais para dar respostas à enfermidade e também o modo como estas respostas se diferem.

Este estudo apropria-se do conceito de Alves (1993) sobre a “experiência da enfermidade”, termo que se refere aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença. Ou seja, a experiência da enfermidade define-se como a “forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação” (ALVES; RABELO, 1999, p. 171).

Estudos que utilizam esta categoria analítica se preocupam em enfatizar o processo subjetivo da vivência da doença, dando voz aos adoecidos que a interpretam nas situações concretas do mundo da vida (BARSAGLINI, 2008). Acredita-se, portanto, que:

Considerar os processos de subjetivação da pessoa portadora na interação com o contexto do qual ela faz parte pode influenciar positivamente no tratamento e na forma de lidar com as dificuldades implícitas nesse processo do adoecer. (ARAÚJO; TRAVERSO-YÉPEZ, 2007, p. 119).

O uso da categoria gênero desvela a forma como mulheres e homens experienciam o adoecimento e como as desigualdades nas relações sociais de gênero interferem e determinam suas concepções e entendimentos sobre saúde e doença. Também quanto ao grau do impacto causado pela doença no cotidiano; nas relações que estabelecem com os diversos grupos e espaços sociais com os quais tem convivência; nas relações familiares, afetivas e na sexualidade; nas atitudes em busca pela atenção à saúde e auto-cuidado, expressando na vivência às relações de poder que orientam os modos de pensar e agir e os comportamentos socialmente moldados de homens e mulheres na sociedade.

Alguns estudos mostraram resultados que corroboram a existência de disparidades de gênero na experiência do adoecimento vivenciada por mulheres e homens. Para Santos (2009) os homens estão mais propensos a adoecer psicologicamente por influência do contexto socioeconômico e das relações de gênero; no qual estar doente é sinônimo de fracasso social, de incapacidade de exercer o papel de provedor e de chefe de família, além das limitações impostas ao exercício da sexualidade. As mulheres estão mais protegidas das doenças psíquicas porque valorizam mais as relações afetivas; porém quando há situações de violência essas são mais correlacionadas com as principais causas de adoecimento psíquico em mulheres assim como a proibição social do pleno exercício da sexualidade feminina.

Martins, Gazzinelli e Almeida et.al. (2012) ressaltam que as singularidades evidenciadas na vivência do câncer, por homens e mulheres, podem ser atribuídas ao processo de socialização e construção das masculinidades e feminilidades em nossa sociedade; o qual delinea a forma de experimentar o adoecimento. No estudo de Xavier et. al. (2010) também com o câncer evidenciou-se diferenças de gênero na vivência da doença. No homem – caracterizada pela perda da masculinidade e quebra dos marcos de virilidade; na mulher – a reafirmação da mesma como um ser sensível e forte no processo de adoecer; em ambos – a vulnerabilidade da vida.

Além de interferir nos processos subjetivos de construção da experiência do adoecimento, as diferenças de gênero também colaboram para a existência desigualdades no padrão de morbimortalidade e de utilização de serviços de saúde por mulheres e homens.

Nas sociedades rurais a medicina popular ainda se sobressai diante da medicina científica institucionalizada. Isso pode ter reflexos nas possibilidades de interpretação e de significados advindos de culturas e contextos distintos quando se compara estes grupos com populações urbanas, por exemplo. Sendo assim, tanto o significado atribuído aos sintomas quanto a resposta emocional aos processos que envolvem o adoecer sofrem influência da personalidade do indivíduo, de suas experiências vivenciadas e do o contexto social, cultural e econômico em que se manifestam (HELMAN, 1994).

Em se tratando do adoecimento por doenças crônicas, cabe considerar os modos como cada pessoa individualmente compreende o processo, já que tal condição implica em repercussões no modo de viver e altera o cotidiano de vida da pessoa adoecida, da família e por vezes, do grupo social com o qual se tem convívio (MATTUS; MARUYAMA, 2010). Além disso, conviver com uma doença crônica pode simbolizar para muitos uma vivência de despotencialização e exclusão social (MOREIRA; NOGUEIRA; ROCHA, 2007).

Com base no levantamento bibliográfico realizado sobre os estudos que sobre a experiência do adoecimento, evidenciaram-se pesquisas com pessoas acometidas por doenças crônicas como câncer e doença renal; doenças mentais e doenças infecciosas como AIDS e tuberculose. No presente estudo, a abordagem da experiência do adoecimento se dar com pessoas acometidas pela doença falciforme, uma doença que para além da cronicidade, ela é marcada pelo fator genético e hereditário e pela racialização da doença.

A anemia falciforme, na forma homozigota e grave da doença falciforme, apresenta-se sob a forma de diversas manifestações clínicas; sobressaindo-se a anemia crônica, as dores osteo-musculares e a baixa imunidade. A prevalência na população brasileira é de 1:1000 nascidos vivos, o que significa um total de 3.000 nascidos vivos ao ano (BRASIL, 2008).

Dentre as doenças falciformes, a anemia falciforme destaca-se como enfermidade crônica incurável. Embora passível de tratamento, acarreta um elevado grau de sofrimento e limitações aos doentes, tanto do ponto de vista clínico, psicossocial como também emocional. Além disso, pode produzir complicações que comprometem a qualidade de vida das pessoas que tem a doença, deixar sequelas físicas irreversíveis ou mesmo levar à morte; como também gerar problemas de ordem emocional e afetar relações sociais e afetivas do indivíduo.

O traço falciforme, por sua vez, manifesta-se em sua forma heterozigótica, sendo também muito prevalente na população; porém clinicamente é benigna, já que o indivíduo heterozigoto não desenvolve a doença, mas pode transmitir o gene para seus descendentes. Na Bahia, a prevalência do traço falciforme é de 1:17 nascidos vivos (GUEDES; DINIZ, 2007; JESUS, 2010).

A doença falciforme se apresenta de forma heterogênea na população brasileira, com prevalência mais alta nos estados com maior concentração de afro descendentes. Dados do Ministério da Saúde estimam a existência de mais de dois milhões de portadores do gene HbS no Brasil, sendo mais de 8.000 afetados com a forma homozigótica (HbSS) com o nascimento anual de 700 a 1.000 crianças com doenças falciformes no país (ANVISA, 2001).

Em 2008 o Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde elevou esta estimativa para 3.500 crianças por ano nascidas com doença falciforme e 200.000 com o traço falcêmico (HbAS) (ANVISA, 2001; BANDEIRA et.al. 2007; FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Este panorama epidemiológico configura a doença falciforme como um problema de Saúde Pública, o que justifica claramente a adoção de políticas públicas e ancora o desenvolvimento de estudos sobre a doença e suas implicações na vida das pessoas com falcemia.

As doenças falciformes, mais precisamente a anemia falciforme, caracterizam-se como uma doença predominante na raça negra; por conseguinte, carrega consigo os estigmas implicados pelo racismo e pela racialização da doença (LAGUARDIA, 2006). Associa-se a estas razões o fato das pessoas acometidas pela doença estarem inseridas nos segmentos sociais mais pobres da sociedade e conseqüentemente, estão mais expostas às piores condições de vida, com implicações diretas na saúde.

Como parte da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra do Ministério da Saúde foi incluída a doença falciforme, a qual foi regulada no Sistema Único de saúde (SUS) pela Portaria nº 2.048 de 3 de Setembro de 2009, nos seus artigos 187 e 188, que define as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (JESUS, 2010). Contudo, ainda que exista uma política pública de saúde específica para este grupo populacional, tal fato não se configura exatamente em maiores e melhores condições de acesso aos serviços públicos de saúde para fins de diagnóstico, tratamento e acompanhamento destas pessoas; sobretudo aquelas que residem em comunidades rurais, distantes dos centros urbanos e/ou capitais, onde está alocado grande parte dos serviços de saúde destinados a este público.

A maior parte dos adultos com doença falciforme tem o diagnóstico tardio, o que compromete significativamente sua qualidade de vida, pois a descoberta precoce facilita o tratamento e o acompanhamento da doença. Como consequência deste panorama, estimam-se altas taxas de mortalidade para a anemia falciforme; sendo esta, entre os adultos, na década de 1990 com índices mais elevados na faixa etária de 42 anos (homens) e 48 anos (mulheres) para os homozigotos SS e 60 e 68 anos, respectivamente, para os pacientes com hemoglobinopatia SC (ZAGO; PINTO, 2007).

Adorno et. al, (2005) destaca percentuais ainda mais acentuados na faixa etária jovem, tendo 80% dos óbitos de pessoas com doença falciforme ocorrido antes dos 30 anos de idade. Dentre as causas incluem-se as complicações da própria doença tais como: insuficiência de órgãos, AVC e a crise dolorosa; citando-se também a falta de uma implementação efetiva de políticas públicas direcionadas à sua abordagem (FELIX; SOUZ; RIBEIRO, 2010; ZAGO; PINTO, 2007).

Quanto aos aspectos psicossociais, estes afetam a adaptação emocional e social das pessoas com doença falciforme ao cotidiano durante toda a sua vida, assim como ocorre em outras doenças crônicas. Mas vale ressaltar que além de ser uma doença crônica, a anemia falciforme é uma doença de origem genética, de caráter hereditário e racial, o que certamente

exacerba os problemas relacionados ao adoecimento e produz implicações nas formas de vivenciar o adoecer.

Entende-se que o racismo é um elemento produtor de desigualdades raciais na sociedade e que ele demarca espaços e elabora desvantagens sociais e de saúde evidentes para a população negra. Contexto que reflete de maneira negativa na vida das pessoas com doença falciforme. De acordo com esta linha de pensamento, Laguardia (2006, p. 252) afirma que “a estigmatização enfrentada pelas pessoas com doenças genéticas, uma consequência da dificuldade da sociedade em acomodar aqueles que são de algum modo, diferentes, torna-se ainda mais grave quando acrescida da discriminação racial”.

As disparidades sociais e em saúde existentes se estruturam a partir das desigualdades de raça, gênero e classe; que se interseccionam, estruturam e delimitam os lugares sociais de mulheres e homens; agravando as condições de existência e sobrevivência das pessoas. Assim, estes elementos elaboram um gradiente social, no qual as mulheres negras ocupam a situação de maior desvantagem revelados por indicadores socioeconômicos e de saúde aos quais somam-se as barreiras de acesso aos serviços de saúde e ainda aquelas impostas pelo racismo institucional.

Nesta perspectiva, investigar a problemática que envolve o contexto das doenças falciformes implica em ter um olhar abrangente para estas questões, partindo do entendimento de como as categorias de gênero e raça se estruturam na sociedade para produzir desigualdades nas formas de viver, adoecer e morrer de mulheres e homens negros.

A doença falciforme tem sido muito estudada no Brasil quanto à sua prevalência, aspectos hematológicos e genéticos, manifestações clínicas e dor; sendo dada pouca ênfase às investigações que se preocupam em desvelar o cotidiano, a vivência e qualidade de vida das pessoas que vivem com tal condição patológica.

Embora a literatura nacional aponte uma produção significativa de estudos sobre experiências do adoecimento em pessoas com patologias crônicas; com relação à doença falciforme as produções são escassas, destacando-se alguns trabalhos que abordam temáticas referentes à experiência da doença, ao cotidiano, à sexualidade, à discriminação racial e de gênero, à qualidade de vida ou que enfoquem os aspectos psicossociais e subjetivos que envolvem o adoecimento pela doença falciforme (BATISTA, 2002; CORDEIRO, FERREIRA, 2010).

O interesse por este tema de investigação surge em dois momentos distintos: primeiro pela aproximação pessoal através da convivência com familiares e outras pessoas em outros espaços, as quais possuem a doença – o que conduziu a debates e reflexões sobre como é

viver com essa condição patológica. No segundo momento – já durante a trajetória acadêmica (graduação) – por meio da inserção em grupos de militância estudantil negra quando o tema era alvo de discussões de cunho político, por se tratar de uma doença que acomete predominante às pessoas negras.

Um espaço de cunho acadêmico que propiciou aproximação à temática da doença falciforme foi o núcleo de pesquisa onde se enfatizam os contextos da anemia falciforme em suas produções científicas. Posteriormente, após a inserção no curso de Pós-graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia e no Grupo de Pesquisa sobre Saúde da Mulher (GEM), onde a aproximação com a temática se deu de maneira mais teórica e também mais prática, mediante o compartilhamento do conhecimento já produzido pelas pesquisadoras e demais integrantes do grupo, assim como a participação em reuniões e debates do grupo. Cito também a visita para conhecer a experiência da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), a participação enquanto voluntária da Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Feira de Santana (AFADFAL) e a participação em eventos científicos que abordaram o assunto.

A realização da presente investigação científica justifica-se pela necessidade de investigar as experiências vivenciadas por pessoas com doença falciforme que residem em áreas rurais, dando atenção às repercussões produzidas nos diversos aspectos da vida delas, às quais são atribuídas conotações diferenciadas para mulheres e homens. Por conseguinte, um estudo com esse recorte possibilita maior familiaridade com os contextos de vida inerentes àqueles/aquelas que convivem com a doença falciforme a partir da escuta das experiências vivenciadas por estas pessoas, desvelando os comportamentos e estratégias de enfrentamento adotadas bem como os impactos da doença no viver de mulheres e homens.

A relevância na investigação se apoia na carência de estudos que se preocupem em dar voz a pessoas com doença falciforme, nas evidências de suas vivências diante da experiência de conviver com uma doença crônica de origem genética e que carrega consigo o estigma racial, com enfoque nas pessoas da zona rural. A escassez de publicações com esta abordagem evidencia uma lacuna na produção do conhecimento sobre a experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme, reforçando a relevância do estudo. Acrescenta-se a isto que, conhecer a experiência do adoecimento e as diferenças de gênero que permeiam o processo de adoecer é fundamental para os profissionais de saúde e a enfermagem; por valorizar os referenciais do doente e reconhecer os seus limites assim como suas potencialidades diante do processo de adoecimento.

Os resultados produzidos podem fazer emergir as situações (limites e possibilidades) experienciadas por pessoas que convivem com a doença falciforme em comunidades rurais; direcionando para as desigualdades de gênero e fornecendo subsídios para a melhoria do acesso aos serviços e ações/práticas de saúde, além do cuidado de enfermagem, voltado para este público. Certamente, uma contribuição para a produção científica na área de saúde e de enfermagem.

O presente estudo parte da premissa de que mulheres e homens experenciam, interpretam e se posicionam perante o fenômeno da doença de maneira diferenciada e que demonstram comportamentos específicos ao lidar com as circunstâncias do adoecer. Isso se dá pelo fato das experiências individuais serem influenciadas pelos papéis sociais atribuídos para homens e mulheres pelas sociedades, os quais enfatizam as assimetrias produzidas a partir das diferenças entre os sexos.

A partir da compreensão de que mulheres e homens se comportam de maneiras distintas diante do adoecimento e o experenciam individualmente e socialmente de um jeito singular, o presente estudo toma as experiências do adoecimento como objeto de investigação científica propondo o seguinte problema de pesquisa: *Como se dão as experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades negras rurais?* Assim, admite-se como objeto de estudo as experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme.

Objetivo Geral:

Analisar as experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades negras rurais

Objetivos Específicos:

- 1) Descrever as experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme;
- 2) Identificar as repercussões da doença falciforme no contexto de vida de mulheres e homens;
- 3) Descrever as estratégias de autocuidado empreendidas por mulheres e homens com doença falciforme e sua relação com os serviços de saúde.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Experiências do adoecimento: uma abordagem teórica para a compreensão do objeto.

A experiência do adoecimento refere-se à maneira como as pessoas respondem quando acometidas por uma determinada doença; representando, portanto, a compreensão individual a respeito da doença relacionada ao agrupamento de valores e crenças relativos à vivência de enfermidade que se constrói cotidianamente e agrega significados ímpares compartilhados e transmitidos.

Autores que têm se detido em pesquisas com essa abordagem teórica conceituam a experiência do adoecimento como uma categoria analítica que se refere aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um determinado episódio de doença (ALVES, 1993). Assim:

Para la comprensión de esta categoría, la literatura socio- antropológica parte de la premisa de que las personas producen y reproducen los conocimientos y prácticas médicas existentes en el universo sociocultural del que forman parte. No obstante, las interpretaciones sobre las formas y modos en que los individuos se apropian de estos conjuntos de ideas y creencias sobre la enfermedad y sus cuidados, difieren unas de otras (LÓPEZ, 2010, p.28).

O termo “experiência do adoecimento” se insere no campo da Antropologia da Saúde em estudos norte-americanos a partir da década de 1960 e se consolida também no Brasil como campo de conhecimento por volta dos anos de 1990; apoiando-se na abordagem das Ciências Sociais e contribuindo com a produção científica no campo da saúde.

Um estudo conduzido por Maruyama e Zago (2005) traz que a vivência de pessoas com colostomia por câncer se constitui em uma experiência corporal, reflexiva, vivenciada entre o corpo, entre si mesmo e a sociedade, mediada pela cultura, sendo evento moldado culturalmente e por isso, com múltiplos sentidos.

No estudo de Barsaglini (2008) sobre a construção da experiência com o diabetes, os achados da autora evidenciam que na vivência do diabetes o adoecido se apoia em representações sociais, na própria experiência e de outros para atribuir significado à situação e gerenciar a doença.

Xavier et. al. (2010) encontraram evidências de que mulheres e homens se posicionam de maneira diferenciada diante da ocorrência da doença, algo que se observa no modo de lidar com a condição de doente, tanto com relação ao cuidado com a saúde física, quanto no processo de adaptação à condição patológica.

Petuco e Martins (2006) afirmam em seu estudo que buscaram compreender o significado da experiência de doença para a pessoa estomizada com câncer e as transformações sobre sua identidade; que após o profundo impacto ocasionado pela doença e o estoma permanente, as pessoas iniciam um processo de resignificação de suas identidades; que inclui um reposicionamento de cada uma delas perante a vida.

Quanto aos aspectos do gênero na vivência com uma doença crônica como o câncer, por exemplo, Gianni (2004) conclui que por serem socializados de maneiras diferentes, homens e mulheres distinguem também na forma de adaptação psicossocial que envolve a doença (tratamento, reabilitação e resignificação da vida); considerando o gênero como um fator moderador considerável no processo da doença com reflexos complexos na capacidade de enfrentamento do problema pelos indivíduos.

As evidências científicas acerca da importância da experiência subjetiva do adoecimento comungam a ideia de que saúde e doença possuem significados diferenciados para indivíduos e grupos sociais. Estes significados são um reflexo tanto das experiências individuais e coletivas quanto das características da cultura local e da influência do conhecimento popular e do médico. A compreensão e os significados atribuídos à saúde e à doença fundamentam-se em uma base ampla; que reflete a sabedoria popular, as experiências individuais e coletivas, as características da cultura local e também concepções atuais e pregressas da classe médica, entre outras influências (HELMAN, 1994).

Desta forma, como Santos (2009) coloca, o uso da categoria gênero explicita: a assimetria existente na forma como a condição de homens e mulheres se constroem socialmente; se representam e estabelecem suas relações e como interferem na produção das subjetividades; e conseqüentemente, das interpretações sobre o fenômeno do adoecimento, assim como, da forma como lidam com a condição de doente; das estratégias de enfrentamento da condição patológica e de cuidado com a saúde; e nas formas de conviver com a doença.

Para Alves (1993) a “experiência da enfermidade”, como uma categoria analítica, é um termo que se refere aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença. Ou seja, a experiência da enfermidade define-se como a “forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe

significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação” (ALVES; RABELO, 1999, p. 171).

Esta capacidade de resposta abarca a compreensão de saúde e doença que um indivíduo ou grupo desenvolve a partir de uma rede de conhecimentos constituída por crenças, valores, conceitos, informações, percepções, ideias, comportamentos, experiências e referenciais.

Por conseguinte, a compreensão individual está relacionada ao conjunto de crenças, valores e significados relativos à vivência de enfermidade e compartilhados entre as pessoas. Logo os indivíduos reproduzem, a respeito da doença, os conhecimentos existentes no meio sociocultural em que se inserem (ALVES, 1993). Neste sentido, a experiência da doença desvela aspectos tanto sociais como cognitivos; tanto subjetivos (individuais) como objetivos (coletivos). Além disso, integra os elementos que caracterizam as experiências de vida delineadas pelo contexto sociocultural das pessoas e que determinam a maneira de ser, pensar e agir, assim como as estratégias individuais e coletivas de enfrentamento da doença.

Fernandes (2008) citando Graham et. al. (2005) coloca que os mecanismos utilizados pela pessoa para enfrentar a doença estão relacionados com as peculiaridades inerentes a cada indivíduo e estão circunscritos à forma de ser e de estar perante si mesmo; além do seu papel na sociedade e todas as relações que estabelece com o mundo durante a sua existência.

Langdon (2001, p.241) assinala que:

A doença faz parte dos processos simbólicos e não é uma entidade percebida e vivenciada universalmente. A doença é um processo experiencial; suas manifestações dependem dos fatores culturais, sociais e psicológicos que operam em conjunto com os processos psico-biológicos.

Para a autora, a doença não se restringe a um conjunto de sintomas manifestos e a processos puramente físicos, químicos e biológicos; ao contrário, integra um processo subjetivo construído através de contextos socioculturais vivenciados pelos indivíduos; no qual a experiência corporal é mediada pela cultura e a experiência da doença é construída através dos eventos ocorridos no processo terapêutico e da interpretação destes eventos. Ela ainda salienta que:

[...] doença como processo não é um momento único nem uma categoria fixa, mas uma sequência de eventos que tem dois objetivos pelos atores: (1) de entender o sofrimento no sentido de organizar a experiência vivida, e (2) se possível, aliviar o sofrimento. A interpretação do significado da doença emerge através do seu processo. Assim, para entender a percepção e o significado é necessário acompanhar todo o episódio da doença: o seu itinerário terapêutico e os discursos dos atores

envolvidos em cada passo da sequência de eventos. O significado emerge deste processo entre percepção e ação. Um episódio apresenta um drama social que se expressa e se resolve através de estratégias pragmáticas de decisão e ação (LANGDON, 1995 em Palestra proferida na Conferência: “30 Anos Xingu”).

Arthur Kleinman, médico psiquiatra americano e teórico na área da antropologia médica, em meados da década de 1960, preocupou-se com o entendimento sobre a experiência da doença vivenciada por pessoas com doenças crônicas; evidenciando a necessidade de a medicina moderna passar a considerar a doença não apenas em sua dimensão biológica, mas também compreender os significados a ela atribuídos pelos indivíduos doentes.

Na abordagem teórica de Kleinman, a doença é entendida como uma realidade culturalmente constituída e deve ser analisada numa perspectiva holística, não limitada aos aspectos físicos e biológicos, mas como experiência subjetiva carregada de significados que integram aspectos sociais, culturais, psicológicos e biológicos.

Em uma perspectiva analítica, Kleinman (1988) propõe três conceitos para distinguir os diferentes enfoques envolvidos na interpretação que o indivíduo faz de sua experiência com a doença, que influencia tanto nas manifestações corporais quanto no desenvolvimento da própria doença: *illness* (entendida como doença), *disease* (entendida por patologia) e *sickness* (entendida por enfermidade).

Laplantine (1991) também destaca essas diferenças conceituais definindo os termos *disease* (a doença tal como ela é apreendida pelo conhecimento médico) e *illness* (a doença como é experimentada pelo doente) e a *sickness*, (um estado muito menos grave e mais incerto que o precedente, de maneira mais geral, o mal-estar).

Como descreve Miyashiro (1991), Kleinman (1988) analisa a experiência de *illness* (a doença como é experimentada pelo doente) e seus significados; que podem ser estendidos a diversas doenças incluindo as agudas, a diferentes idades e sexo, assim como a diferentes lugares e situações. Ele faz uma abordagem integral do indivíduo, ligando-o com a família, com a sua comunidade e com o ambiente social, econômico e cultural onde está inserido.

A autora sintetiza as ideias de Kleinman acerca dos conceitos atribuídos à doença:

Illness tem significado, e entender como se obtém esse significado é entender algo fundamental acerca da doença, do cuidado e da própria vida. [...] *Illness* refere-se à experiência humana de sintomas de sofrimento, ou seja, como a pessoa doente e os membros da família ou a sociedade percebem, vivem e reagem diante dos sintomas e da incapacidade provocada pela doença. [...] *Illness* tem significado como sintoma. Para isto, tem-se que entender primeiro as concepções normativas do corpo em relação à personalidade e ao mundo. Estes aspectos integrais dos sistemas sociais locais informam como sentimos, como percebemos os processos do corpo, e como interpretamos aqueles sentimentos e processos. *Illness* tem também um significado

cultural, marcado por diferentes épocas e sociedades, que podem estampar significados não desejados nem facilmente desviados. A marca pode ser um estigma ou a morte social (KLEINMAN, 1988 *apud* MIYASHIRO, 1991, p. 430-431).

A partir destes conceitos elaborados por Kleinman entende-se que a doença (*Illness*) é o reflexo da combinação de aspectos subjetivos da experiência dos indivíduos e das circunstâncias socioculturais. Ele reforça que os aspectos socioculturais influenciam a saúde, a doença e os processos de cura; que em todas as sociedades humanas, as atitudes, crenças e práticas de saúde são características fundamentais de uma cultura, do complexo cultural dos indivíduos e das populações (KLEINMAN, 1988).

Percebe-se, portanto, a importância da cultura como elemento determinante para a interpretação das experiências com a doença e também no movimento realizado por indivíduos e grupos sociais em direção à cura.

Com relação à doença crônica, Kleinman coloca que:

[...] a doença crônica é mais do que a soma de vários eventos específicos que ocorrem no curso de uma doença, ela é um relacionamento entre momentos específicos e esse curso crônico [...] é assimilada na vida da pessoa, contribuindo assim para o desenvolvimento de uma vida na qual a doença torna-se inseparável de sua história de vida (KLEINMAN, 1988, p.8).

Partindo deste pressuposto, entende-se que a vivência de um indivíduo com uma doença crônica implica diretamente em alterações no seu cotidiano; tornando-se essencial a tentativa de compreender de que maneira estas pessoas se adaptam face às condições de vida e de existência impostas pela doença. Desta forma, apreender e interpretar os significados atribuídos às experiências vivenciadas por pessoas com doenças crônicas implica em relacioná-los também aos significados compartilhados entre os indivíduos e seus grupos sociais.

Mattus e Maruyama (2010, p. 429) sugerem que a interpretação do adoecimento deva “fazer analogia com os significados da doença, dos sintomas, das queixas, das manifestações, dos serviços de saúde e das práticas profissionais, das relações com os profissionais da saúde e do sofrimento.” Os autores evidenciam essa ideia ao constatarem que as implicações do adoecimento não se limitam à incorporação do tratamento, mas repercute nas diversas dimensões da vida humana (MATTUS; MARUYAMA, 2010).

A literatura científica sobre a experiência do adoecimento é repleta de estudos direcionados à experiência de pessoas com doenças crônicas como câncer e diabetes; ou com doenças infecciosas como hanseníase, tuberculose, esquistossomose, doença de chagas e

SIDA. Na maioria destes trabalhos enfatiza-se a relevância de dar voz ao doente; e assim, perceber a subjetividade e a singularidade que perpassam os processos, manifestações, atitudes e sentidos que integram a vivência da doença; tentando percebê-la para além do patológico e considerando o adoecer como um fenômeno sociocultural. Os textos encontrados abordam principalmente a experiência de internamento de um indivíduo com outras doenças e a experiência dele com doenças crônicas.

Sabe-se que a convivência com uma doença crônica altera de maneira significativa e diversa o cotidiano de indivíduos e familiares. Moreira, Nogueira e Rocha (2007) constataram em seu estudo que o adoecer gera impactos na vida prática, promove mudanças nas rotinas e conduz a uma ruptura da realidade cotidiana do indivíduo.

Os autores introduzem que:

O que se diz da experiência de adoecer denota a singularidade do humano, seus modos de adoecer e todo o sofrimento subjetivado que está implicado nesse processo, no qual existem exigências sociais e de subsistência. Adoecer pode significar ter que parar de trabalhar e todas as consequências possíveis dessa situação. Nesse sentido, adoecer pode ser uma situação desestabilizadora do equilíbrio psíquico e emocional, despertando na pessoa vivências de ansiedade, fantasias de impotência diante de uma situação de vulnerabilidade. A experiência de adoecimento representa, acima de tudo, uma experiência de ameaça e desamparo. Ameaça à integridade corporal, social, emocional, à autoestima. Ameaça, em suma, à própria identidade como cidadão. A pessoa mostra-se geralmente confusa e aturdida com o impacto da doença e com as consequências refletidas na sua vida pessoal, familiar e social. A pessoa quer sair disso, quer voltar a ser o que era e como era, assusta-lhe ser e/ou estar diferente (MOREIRA; NOGUEIRA; ROCHA, 2007, p. 199).

Na problematização da experiência do adoecimento e da convivência com doenças crônicas, se insere a abordagem de gênero. Diversos estudos têm se preocupado em revelar o quanto as relações de gênero, ideologicamente impostas na sociedade, imprimem marcas e papéis distintos a serem socialmente cumpridos por mulheres e homens e são acentuadas quando somadas às questões de raça e classe (SAFFIOTI, 1997; SCOTT, 1995; TILLY, 1994). Estes papéis assumidos por mulheres e homens, por sua vez, têm reflexos em todos os campos da vida e da existência humana, inclusive na saúde.

Os estudos na área de saúde que adotam o gênero como categoria analítica se fundamentam neste entendimento e na ideia do gênero como vetor da construção social e cultural; baseado nas diferenças sexuais que impactam a saúde e produzem desvantagens mais visíveis para as mulheres.

Com relação à saúde e à doença, homens e mulheres percebem de maneiras diferenciadas suas repercussões em seu cotidiano assim como selecionam e conduzem suas estratégias de cuidado conforme estão experienciando-as; sendo o gênero um fator de influência nos resultados almejados e alcançados (DE VITTA, 2006).

Ao analisar a adesão ao tratamento da tuberculose Gonçalves et. al. (1999) evidenciaram a influência do gênero nos resultados apresentados por mulheres e homens. No estudo os homens aparecem como os menos aderentes ao tratamento, pois não se preocupam em demasia com o tratar da doença. Eles tentam o quanto possível manter sua rotina inalterada, ainda que estejam fisicamente debilitados.

Para eles o maior impacto da doença está na alteração da rotina de trabalho, preocupando-se com a impossibilidade de cumprir o papel social de provedor da família. Além disso, os homens do estudo, frequentemente, omitem a doença para a família e para a sociedade por receio do estigma; tardam em procurar assistência médica e tem a autoestima alterada. Os autores relacionam tal achado à importância que os homens atribuem à imagem, à posição e ao comportamento social que a comunidade espera que cumpram.

No mesmo observou-se que as mulheres carregam consigo a sensação de culpa por estarem doentes e “levarem” a doença para casa. Por isso, tem cuidados maiores com a saúde e com o tratamento, preocupando-se em preservar a saúde dos filhos, principalmente; e manter a família distante de doenças – atitudes que denotam a tentativa de cumprir o papel de provedoras da tranquilidade familiar.

Isso demonstra que os estereótipos de modelos comportamentais impostos pela sociedade determinam o modo como os homens e as mulheres devem conduzir o cuidado de si mesmos e as reações perante o corpo adoecido. Gonçalves et. al. (1999, p. 786) destaca em seu estudo que “as características sociais imputadas aos gêneros estão por trás de uma série de comportamentos que afetam diretamente a forma como os pacientes lidam com seu tratamento, seu corpo, com o fato de estarem doentes e conviverem socialmente.”

O gênero pode ser entendido também no processo do adoecer como um elemento constituidor de subjetividades, já que faz emergir significados e comportamentos perante a doença que irão variar também em função dos grupos sociais e da cultura.

No trabalho conduzido por Xavier et. al. (2010) os estereótipos fundamentados na diferença de homens e mulheres influenciaram no comportamento apresentado pelas pessoas que adoecem de câncer; sendo observadas características como a perda da masculinidade e a reafirmação da mulher como um ser sensível.

Os trabalhos na literatura nacional que abordam a experiência de adoecer e as desigualdades de gênero ainda são escassos, contudo os estudos já produzidos associam a experiência do adoecimento aos estigmas que são imputados aos seus portadores.

2.2 Doença falciforme: enfocando aspectos biológicos, sócio-raciais, de gênero

A primeira identificação da doença falciforme foi feita nos Estados Unidos por James B. Herrick em um estudante negro proveniente do Caribe, em 1910. Desde então a condição foi associada ao corpo negro, a tal ponto que entre as décadas de 1920 e 1940 “ela serviu como uma espécie de marcador racial definidor de quem seria ou não negro” (FRY, 2005, p. 349).

As doenças falciformes são a patologia de origem genética de maior prevalência no Brasil, sendo mais observada nas regiões do país onde predominam afrodescendentes. Este termo denomina um grupo de hemoglobinopatias, ou anemias hemolíticas hereditárias; caracterizadas pela alteração estrutural na cadeira da β -globina levando à produção de uma hemoglobina anormal denominada HbS, ao invés da hemoglobina normal, chamada de hemoglobina A (HbA) (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Dentre estas hemoglobinopatias, destacam-se a doença falciforme (HbSS), expressão clínica da homozigose do gene da hemoglobina; a S talassemia e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD. Estes são os tipos de doenças falciformes mais frequentes na população brasileira (BRASIL, 2001). Dentre os tipos citados, a doença falciforme destaca-se como doença hereditária de maior prevalência no Brasil, constituindo-se, portanto, em um problema de Saúde Pública (SILVA; RAMALHO; CARSSOLA, 1993).

A doença falciforme é originária da Ásia Menor e da África e chegou às Américas juntamente com os africanos trazidos para serem escravizados. Este fato de ordem histórica justifica a alta prevalência desta patologia entre a população negra brasileira, com destaque para as regiões Norte e Nordeste, onde a proporção de antepassados negros da população é mais significativa do que nas demais regiões do país (ANVISA, 2001; MACHADO; CARVALHO, 2004).

A conformação molecular diferenciada da hemoglobina na doença falciforme, com consequente modificação físico-química produzindo a hemoglobina S, dá origem ao fenômeno de falcização das hemácias, causando alterações na morfologia dos eritrócitos – que

naturalmente possuem forma discóide – mas após a falcização passam a apresentar-se em forma de foice (ANVISA, 2001; HOLSBACH et. al., 2010).

A falcização das hemácias dificulta a circulação do sangue através dos vasos sanguíneos e também sua oxigenação, provocando obstrução dos capilares sanguíneos (vaso-occlusão) que atinge todo o organismo. Como consequências deste processo aparecem as manifestações clínicas comumente observadas nos indivíduos com doença falciforme. São elas: crises de dor, a anemia hemolítica crônica, maior susceptibilidade a infecções e lesões isquêmicas e necrose de órgãos e tecidos (SILVA; RAMALHO; CARSSOLA, 1993; NUZZO; FONSECA, 2004; HOLSBACH et. al., 2010). Essas manifestações caracterizam a anemia falciforme que:

Trata-se, portanto, de uma doença crônica, incurável, embora tratável; e que geralmente traz alto grau de sofrimento aos seus portadores, que merecem atenção especial do ponto de vista médico, genético e psicossocial (SILVA; RAMALHO; CARSSOLA, 1993, p. 54).

A transmissão do gene se dá quando os genitores portadores assintomáticos de um único gene afetado (heterozigotos) ou traço falcêmico, produzindo HbA e HbS (AS), transmitem cada um deles o gene alterado à criança; a qual recebe o gene anormal em dose dupla (homozigoto SS), tornando-se assim portador do gene que determina a doença falciforme (ANVISA, 2001).

É, portanto, uma doença congênita, porém, na imensa maioria dos casos, o diagnóstico é tardio, sendo muitas vezes descoberta quando a pessoa está na fase da adolescência ou mesmo adulta; o que reduz significativamente a sobrevida dos indivíduos com doença falciforme. Estima-se o nascimento de uma criança com anemia falciforme para cada mil recém-nascidos vivos (CANÇADO; JESUS, 2007).

Contudo, sabe-se que o diagnóstico e tratamento precoces – sobretudo ao nascimento - e o estabelecimento de terapia adequada, com acompanhamento em centros de referência especializados que ofereçam atendimento multidisciplinar e multiprofissional além de orientações para a prevenção de complicações; contribuem para a melhora da taxa de sobrevivência e a qualidade de vida dos indivíduos com anemia falciforme, impactando de maneira positiva na morbimortalidade pela doença.

Recomenda-se o diagnóstico laboratorial da doença falciforme que é realizado após o nascimento da criança por meio da técnica conhecida por eletroforese de hemoglobinas

devido à presença, nessa época da vida, de alta percentagem de hemoglobina fetal no sangue (SILVA; RAMALHO; CARSSOLA, 1993; CANÇADO; JESUS, 2007).

A doença falciforme ou falcemia é a forma homozigótica (HbSS) das doenças falciformes e a mais expressiva delas entre a população, atingindo, sobretudo, indivíduos pretos e pardos; ocorrendo também entre pessoas de cor branca em consequência da intensa miscigenação entre os brasileiros (BANDEIRA et. al., 2007).

Contudo, a doença falciforme ainda é uma doença relativamente desconhecida pela população brasileira e pelos profissionais de saúde. Este desconhecimento pode estar relacionado à desinformação sobre a doença, já que informações sobre ela não são difundidas nos meios de comunicação de massa tampouco disseminadas por organismos ligados à saúde. Outro fator que contribui para este quadro é que a anemia falciforme é entendida como uma doença de negros, portanto carrega consigo todos os estigmas produzidos pelo racismo.

Esta condição social na qual se insere o problema da anemia falciforme no Brasil apenas ratifica a situação de invisibilidade da doença e da sua importância como um problema de Saúde Pública, assim como das pessoas que convivem com esta patologia bem como seus familiares. A fala da diretora da Associação dos Falcêmicos e Talassêmicos do Rio de Janeiro (AFARJ), representante dos usuários no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da FIOCRUZ e portadora de doença falciforme, ilustra bem o que foi colocado:

Sofremos ainda com discriminações e com o descaso de governantes, profissionais de saúde e da sociedade e, mesmo tendo um número significativo de pessoas com anemia falciforme, não conseguimos ser ouvidas (BARBOSA, 2000, p. 1).

As pessoas acometidas por sua vez, mesmo doentes, carecem de conhecimentos básicos sobre a doença e sobre os cuidados que precisam ter consigo mesmas. Alguns estudiosos da área associam isso ao baixo nível de escolarização e socioeconômico; o que dificulta a adoção de estratégias de manejo da doença e coloca os doentes em situação de completa dependência dos serviços de saúde, principalmente na fase de agudização da doença, quando se instalam as crises álgicas (SILVA; RAMALHO; CARSSOLA, 1993).

A doença falciforme é uma patologia crônica, incurável, mas passiva de tratamento. Além disso, imprime certo grau de limitações e sofrimento ao cotidiano dos portadores, interferindo em todos os campos da vida destas pessoas. A influência de fatores raciais, culturais e socioeconômicos faz-se presente, de maneira significativa na vida de pessoas com doença falciforme (FELIX et. al., 2010).

Além de manifestações físicas, a doença falciforme produz implicações sociais à vida das pessoas que convivem com a doença, as quais enfrentam dificuldades de adaptação emocional e psicossocial de diversas ordens. Na infância, a doença falciforme afeta o desenvolvimento da criança, tanto em nível físico e emocional quanto social, diminui a frequência escolar devido às ausências em consequência das crises álgicas; das internações hospitalares e interfere nas relações com outras crianças. Os adolescentes apresentam também atraso no desenvolvimento escolar provocados pelas limitações impostas pela doença, que também restringem as aspirações de vida destes para o futuro. Para os adultos a principal influência da doença falciforme recai sobre a vida profissional, sobre as atividades laborais e consequentemente, na situação financeira dos indivíduos com esta doença (SILVA; RAMALHO; CARSSOLA, 1993).

Os componentes emocionais e psicossociais dos indivíduos também são fortemente afetados pela doença falciforme. É comum que os mesmos apresentem alterações emocionais como fragilidade, sensação de desamparo, depressão, medo da morte; devido à natureza crônica e fatal da doença; geralmente são tímidos, têm dificuldades de estabelecer relacionamentos baixa autoestima, são inseguros e dependentes, assim como outros doentes crônicos.

Na vida profissional, observa-se que muitas pessoas com doença falciforme não exercem atividades laborais regulares, sendo muitos deles inativos ou sobrevivem de atividades não remuneradas ou mesmo de benefícios previdenciários; o que contribui para a manutenção de uma situação socioeconômica precária. Esta situação é verificada no trabalho de Silva, Ramalho e Carssola (1993) no qual se evidenciou que as frequentes crises de dor, as internações hospitalares e as consultas médicas interferem na vida profissional de grande parte dos entrevistados, afetando de forma semelhante a ambos os sexos.

No entanto, a pessoa com doença falciforme não é incapacitada ao trabalho por conta da doença, mas desde que receba tratamento, acompanhamento e orientação de saúde adequada, podem exercer as atividades cotidianas; principalmente relacionadas ao trabalho como qualquer pessoa que não tem a doença, desde que compatíveis com as suas limitações e potencialidades.

No Brasil a busca por políticas públicas e assistência à saúde das pessoas com doença falciforme sempre compôs a pauta de reivindicações do Movimento Negro Unificado (MNU) desde os anos de 1970. Mas só no ano de 2001 se institucionalizou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) (teste do pezinho) por meio da Portaria 822/01 do Ministério da Saúde. Para Cançado (2007) isso representou um avanço no campo da saúde, pois:

Ao incluir a detecção das hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal, essa portaria corrigiu antigas distorções e trouxe vários benefícios, sobretudo a restauração de um dos princípios fundamentais da ética médica, que é o da igualdade, garantindo acesso igual aos testes de triagem a todos os recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica (CANÇADO, JESUS, 2007, p. 204).

Além disso, a instituição dessa portaria contribui para a redução das taxas de mortalidade de crianças com doença falciforme, pois permite a identificação, tratamento e acompanhamento antecipado desses indivíduos.

Outro marco histórico importante para a consolidação de políticas públicas para pessoas com doença falciforme foi a publicação da Portaria 1.391 no ano de 2005, que institui no âmbito do SUS, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Com relação aos aspectos sócio-raciais, diversos estudos nacionais demonstram a maior prevalência da anemia falciforme na população negra, ou seja, entre indivíduos pretos e pardos. Esta distribuição da doença na população ainda prevalece, mesmo que pessoas de outras origens étnico-raciais também apresentem a doença ou mesmo o traço; devido ao elevado grau de miscigenação entre a população brasileira.

O fato da doença falciforme se concentrar na população negra carrega aspectos históricos que remetem ao processo de escravidão, racismo e exclusão social; condicionada aos diversos grupos populacionais negros no Brasil. Por conta disso, a maioria dos doentes falciforme são negros e negras. A situação de saúde que estes vivenciam está diretamente atrelada às condições socioeconômicas onde estão historicamente inseridos. Ou seja, habitam as áreas mais pobres e carentes de infraestrutura urbana e de recursos sociais como serviços de saúde de qualidade; a situação de pobreza também limita acesso a uma boa alimentação, determinando uma situação nutricional deficitária; falta de acesso a saneamento básico, água tratada e a um ambiente saudável.

A assistência à saúde às pessoas com doença falciforme é precária, pois além do desconhecimento por parte dos profissionais de saúde, os serviços de saúde carecem de infraestrutura adequada para atender às demandas deste grupo populacional quanto ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento.

Pode-se inferir também que muitas vezes é oferecido a estas pessoas um atendimento desqualificado e descortês – algo que merece destaque – porque nele está implícita as questões de raça, racismo e racismo institucional, que permeiam as relações sociais no Brasil,

inclusive no âmbito da saúde; implicando negativamente na vida de mulheres e homens, negras e negros com doença falciforme; com consequência de baixa autoestima, diminuição na expectativa de vida, dificuldade na vivência com a doença e nas relações que estabelece com os demais grupos sociais. Tais impactos se apoiam na assertiva de FRY (2005, p.354) de que “a discriminação racial pode ter efeitos deletérios sobre a saúde do discriminado”.

2.3 Gênero e raça: determinantes sociais da saúde

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), os determinantes sociais da saúde são compreendidos como as condições nas quais as pessoas nascem, crescem, vivem, trabalham e envelhecem; sendo que as desigualdades sociais que se manifestam nestas condições também geram desigualdades de saúde (GONTIJO, 2010).

A Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS) entende que tais determinantes incluem os fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

No Brasil, as desigualdades de gênero e raça atingem a maioria da população, produzindo desvantagens sociais que impactam negativamente na vida de mulheres e homens, mas se sobressai especialmente na vida das mulheres negras.

Abramo (2004) problematiza esta questão ao expor que o gênero e a raça assumem na sociedade o papel de elementos produtores de desigualdades entre mulheres e homens, negras e negros; ambos constituindo-se em dois tipos de discriminação que não apenas se superpõem, mas se inter cruzam e se potencializam; situação que para a mulher negra se evidencia na forma de dupla discriminação.

Estes dois elementos têm ao longo dos anos se inserido nas pesquisas de cunho científico das diversas áreas do conhecimento, sobretudo no campo das ciências sociais e da saúde; e se firmado como categorias analíticas importantes, contribuindo para esclarecer questões sociais que se enraizaram nas sociedades ao longo da história e que possuem profundas relações com as questões de gênero e de raça.

Para a compreensão do gênero como categoria de análise e como um vetor que normatiza a organização social a partir das relações entre os sexos; apoiamos-nos na concepção de Scott (1995, p. 71) de que o gênero é o “elemento constitutivo das relações sociais fundadas sobre as diferenças percebidas entre os sexos e também um modo primordial de dar significado às relações de poder”.

Eleni Varikas (1994, p. 67) dialoga com o tema citando Scott (1988) que afirma que o gênero enquanto categoria de análise repousa sobre a relação fundamental entre duas proposições: “gênero tanto é um elemento constitutivo das relações sociais fundadas sobre as diferenças percebidas entre os sexos quanto uma maneira primária de significar relações de poder”.

O gênero tornou-se um valioso instrumento teórico e metodológico de análise e assim como a etnia e a classe são concebidos como *constructos* intelectuais; e operam na realidade empírica enquanto categorias históricas. Estabelecidas como um conjunto objetivo de referências, as representações de gênero estruturam a percepção e a organização concreta e simbólica de toda a vida social. Logo, apreendido da realidade empírica, o gênero expressa as relações históricas e as formas de existência da realidade social (SAFFIOTTI, 1997).

Para Rago (1998, p.96), o universo feminino se diferencia do masculino, sobretudo por “experiências históricas marcadas por valores, sistemas de pensamento, crenças e simbolizações diferenciadas também sexualmente e não simplesmente pelas determinações biológicas”.

A perspectiva de gênero está posta na vida das pessoas como a classe e a etnia, com destaque para a mulher negra, que para Saffioti (1997), na sociedade brasileira, está em extrema desvantagem social por conta das determinações de gênero e de etnia.

O Brasil possui a maior concentração de pessoas negras na diáspora, ou seja, fora das fronteiras do continente africano; porém, somente a partir da década de 1990 passou a reconhecer a existência do racismo como um dos fatores que condicionam as desigualdades sociais. Os africanos forçadamente trazidos ao Brasil foram subjugados ao regime de escravidão por mais de 300 anos até que no ano de 1888, o trabalho escravo foi oficialmente abolido no país.

No entanto, conforme Chor (2005) a escravidão deixou suas marcas na posição social das sucessivas gerações afrodescendentes, em paralelo com a falta de políticas de inclusão social dos ex-escravos no pós-abolição; fatores estes que, historicamente, contribuíram e determinaram a existência de desigualdades étnico-raciais na sociedade brasileira, demarcadas pelas iniquidades socioeconômicas e pela falta de representação social dos afrodescendentes nos espaços de poder.

As ideologias que sustentam o não existir de diferenças ou conflitos raciais no Brasil construíram o mito da democracia racial; amplamente disseminado e enraizado no imaginário da população brasileira (HERINGER, 2002).

Dentre os idealizadores da democracia racial, destaca-se o sociólogo Gilberto Freyre que, com as ideias trazidas no livro *Casa-Grande e Senzala*, publicado em 1939, traça os aspectos socioculturais que estabeleceram a formação do povo brasileiro a partir da teoria da miscigenação das três raças – índios, brancos e negros – e das relações supostamente harmoniosas entre estas. Para ele, “o Brasil seria o „paraíso mundial das raças“, símbolo de tolerância e integração social, negando, portanto, a existência do racismo como fator determinante das desigualdades étnico/raciais na sociedade brasileira” (FREYRE, 1939 *apud* OLIVEIRA et. al., 1998, p.11).

Por conseguinte, o mito da democracia racial justifica a existência do preconceito e da discriminação contra o negro como consequência de um problema decorrente de condicionantes socioeconômicos, que determinam menores oportunidades de ascensão social e econômica da população negra (PERPÉTUO, 2000). Além disso, “mascara” o preconceito, tornando-o objeto invisível, haja vista que o Brasil não apresenta conflitos raciais abertos e permanentes, simbolizados, por exemplo, pelo *apartheid* (KILSZTAJN, 2005).

Os progressos científicos alcançados pela genética ampliaram o antigo conceito eugenista de raça – o que representa um enorme avanço – já que durante séculos a definição de raça foi amplamente utilizada pela elite científica com intuito de naturalizar biologicamente questões determinadas socioculturalmente e justificar práticas estigmatizantes e discriminatórias que resultaram de seu uso (AYRES, 2007).

Atualmente o conceito de raça é compreendido enquanto categoria histórica, socialmente construída. O Movimento Negro Unificado (MNU) tem contribuído para a incorporação da ideia de raça como um caráter de identidade; um conceito voltado para a emancipação e para a afirmação de resistência dos afrodescendentes ao racismo e às iniquidades determinadas por ele (OLIVEIRA, 1998).

Para Heringer (2002, p. 58):

Embora nunca tenha se consolidado no país um regime de segregação racial legal e formal, na realidade brasileira, as distinções e desigualdades raciais são contundentes, facilmente visíveis e de graves consequências para a população afro-brasileira e para o país como um todo.

Esta ideia é reafirmada por Perpétuo ao inferir que:

Uma perspectiva de análise mais recente, e menos otimista, assume que a inserção social de um indivíduo na sociedade é diretamente relacionada à sua cor; e que a persistência histórica da raça como princípio classificatório não deve ser encarada como herança do passado, mas como um mecanismo social de reprodução da

desigualdade racial, servindo aos interesses do grupo racialmente hegemônico.
(PERPÉTUO, 2000, p. 2)

Os estudos apontam que a população afrodescendente recebe os mais baixos salários no mercado de trabalho, possui o menor grau de instrução, apresenta os piores Índices de Desenvolvimento Humano (IDH), realiza as atividades menos qualificadas e sobrevive sob as mais precárias condições de vida; e ainda dispõem dos serviços de saúde de pior qualidade e menor resolubilidade. Além disso, brancos e negros têm acesso desigual às condições de saúde e infraestrutura urbanas adequadas; à ensino de qualidade; à ocupações de maior prestígio social e remuneração (HERINGER, 2002; LOPES, 2005; KILSZTAJN, 2005).

Isso demonstra que as desigualdades étnico-raciais também acontecem no âmbito da saúde, porém têm sido pouco investigadas no Brasil; e as discussões que enfatizam a raça/cor no âmbito da saúde pública ainda acontecem de forma incipiente (CHOR, 2005; 2007). Logo é urgente que sejam fomentadas, debatidas e ganhem visibilidade científica, social e política.

Para o exemplo do que tem sido reportado na literatura estrangeira, Chor (2007, p. 516) ratifica que “já há evidências no Brasil de que a discriminação racial nos serviços de saúde piora a qualidade do tratamento para pretos e pardos”.

Apesar da escassez na literatura nacional de trabalhos acadêmicos que utilizem a variável raça/cor, os indicadores revelam a ocorrência de disparidades na morbimortalidade da população determinadas pela raça/cor da pele dos indivíduos (ARAÚJO, 2007).

O número limitado de pesquisas brasileiras desenvolvidas na área da saúde pública e da epidemiologia com recorte étnico-racial, explica-se, em parte, pela crença de que o racismo tem pouca relevância para o entendimento das iniquidades sociais existentes no país, sendo, portanto, um parâmetro sujeito aos determinantes socioeconômicos (MAIO, 2005).

Outra justificativa para a baixa produção literária que se detenha na investigação das disparidades segundo a raça/cor no campo da saúde seria a recente inclusão da variável raça/cor nas estatísticas vitais dos sistemas de informação do Ministério da Saúde, a partir de 1996. Este avanço ocorreu em decorrência das pressões exercidas pelo Movimento Negro no Brasil; destinadas a enfrentar a discriminação e as desigualdades raciais; e propor a formulação de políticas públicas de saúde direcionada à população afrodescendente (BRASIL/MS, 2001 *apud* ARAÚJO, 2007; LAGUARDIA, 2006).

Segundo Leal, Gama e Cunha (2005); no Brasil, o debate político sobre as desigualdades raciais e suas consequências sobre a saúde é recente. Porém estas permanecem como um grande problema sócio-racial, que interfere nas condições de saúde das populações

em vários países, como expressão de diferenças biológicas, disparidades sociais e discriminação étnica. Os mesmos autores ratificam esta ideia ao afirmar que:

A medição dessas desigualdades se depara com problemas metodológicos para distinguir o quanto é inerente à questão racial, independente de outros aspectos como o acesso à informação, emprego, bens materiais, serviços de saúde ou mesmo da percepção do racismo. Todos esses fatores agem sinergicamente, amplificando os resultados negativos sobre a saúde e, simultaneamente, alimentando as desigualdades nas condições de vida” (LEAL; GAMA; CUNHA, 2005, p. 101).

As questões que envolvem o impacto do racismo sobre a saúde vêm sendo discutidas timidamente em alguns trabalhos da literatura, mas estes de fato apontam maior risco de adoecimento e morte da população afrodescendente. Entretanto, nos últimos anos, tem se tornado crescente o interesse pelo estudo das relações entre raça/etnia e saúde – com ênfase na população negra – entre pesquisadores do campo da saúde coletiva e militantes de movimentos sociais; sobretudo a relação entre mortalidade por causas violentas e raça/cor da pele, com destaque para os homicídios (KILSZTAJN et. al, 2005; MAIO, 2005).

Leal, Gama e Cunha (2005), por exemplo, analisando as desigualdades sociais quanto ao acesso e utilização dos serviços de saúde, em relação à cor da pele em puérperas que demandaram atenção hospitalar ao parto; observaram persistente situação desfavorável das mulheres de pele preta e parda em relação às mulheres brancas.

Batista (2002), ao investigar o perfil da mortalidade de homens e mulheres pretos residentes no Estado de São Paulo, no período 1996 à 1999, com enfoque nas desigualdades de gênero e raça/cor, verificou que a taxa de mortalidade dos homens e mulheres pretos residentes neste Estado superou a dos brancos. O autor concluiu que a realização de estudos enfatizando as desigualdades sociais de gênero e raça/cor ajuda a mostrar como as mulheres e os negros são vistos em nossa sociedade; demonstrando que a discriminação racial perpassa pelas instituições e pelas políticas públicas e como a mortalidade pode ser um indicador quantitativo da discriminação racial e de gênero.

Estudo promovido por Araújo (2007) na cidade de Salvador, capital do Estado da Bahia, revelou a existência de disparidades na mortalidade por causas externas segundo a raça/cor da pele. Neste município, os indivíduos da raça/cor preta e parda foram mais vitimados precocemente por causas violentas; achados que, para a autora, “ratificam o que a literatura nacional e internacional sobre as desigualdades sociais em saúde na perspectiva da raça/cor da pele vem apontando: os piores resultados em saúde para a população negra” (ARAÚJO, 2007, p. 78).

Diante das evidências científicas encontradas até então, é possível inferir, de acordo com Chor (2007), que os achados são suficientes para atribuir à raça/cor da pele o papel de um dos determinantes de trajetórias socioeconômicas desfavoráveis no Brasil; contribuindo para aumentar o risco desfecho de saúde como as mortes violentas, que predominantemente penalizam a população negra.

Como conclui Barbosa (2001) a articulação raça, gênero e classe determinam as relações sociais e gestam as condições de vida e saúde; em se tratando da população feminina negra; gestam-na de forma a resultar num perfil mais crítico de saúde, posto que, além da subordinação de classe, tem por sobre si a subordinação de gênero e raça. É mulher e negra. No caso da doença falciforme, compreende-se que a soma de elementos produtores de desigualdades e de exclusão social como o preconceito e a discriminação racial e as diferenças de gênero, aumentam os impactos que a doença produz na vida de mulheres e homens que convivem com a doença.

3 METODOLOGIA

3.1 Caracterização do estudo

Trata-se de um estudo exploratório que para Polit, Beck e Hungler (2004), possibilita a investigação da natureza complexa do fenômeno assim como dos fatores com os quais se relaciona. Para analisar as experiências do adoecimento vivenciadas por mulheres e homens com doença falciforme, adotou-se a abordagem qualitativa, que segundo Minayo (1993), permite uma melhor estratégia de apropriação da subjetividade e dos contextos envolvidos na problemática das relações entre os/as agentes investigados/as.

Outro ponto a se considerar em um estudo dessa natureza é que para se conhecer o indivíduo é necessária à descrição da experiência humana – exatamente como ela é definida e vivida pelo próprio sujeito – estratégia que para Minayo (1993), só é possível por meio do método qualitativo. Reforçando essa ideia, a autora resalta que:

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 1993, p. 21).

A partir desta compreensão e da afirmação de Caregnato e Mutti (2006) de que as abordagens qualitativas constituem-se em um método privilegiado para a complexidade das relações de gênero e sua interface com a saúde; o fenômeno foi analisado a partir dos discursos de mulheres e homens com doença falciforme, buscando nas falas destas pessoas as suas experiências de adoecimento e as nuances de gênero nas interpretações atribuídas ao fenômeno investigado.

3.2 Área do estudo

Constituíram-se como *lócus* de estudo desta pesquisa os distritos de Matinha, Jaíba e Maria Quitéria, os quais fazem parte da zona rural do município de Feira de Santana, segunda maior cidade do interior da Bahia, que segundo o IBGE (2010), possui população de 556.642 habitantes. O município é constituído de 44 bairros que formam a zona urbana e oito distritos

que compõem a zona rural. De acordo com dados obtidos através da Secretaria Municipal de Saúde Feira de Santana no ano de 2011, existem 360 casos confirmados de pessoas com doença falciforme no município, sendo 298 na zona urbana e 62 casos na zona rural.

A escolha destes povoados rurais se deu, primeiramente, por haver registro de casos de pessoas com doença falciforme nestas localidades. Estes dados foram obtidos através do setor de Atenção Básica da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Feira de Santana e pelos registros constantes nas fichas de notificação de Anemia Falciforme das Unidades de Saúde da Família dos distritos.

O distrito de Matinha possui 8.855 habitantes; Jaíba tem 4.539 habitantes; e Maria Quitéria tem 13.903 habitantes. Assim como os demais distritos de Feira de Santana, as localidades descritas neste estudo possuem uma população majoritariamente negra, a qual foi originária do Recôncavo baiano. Os dados sobre a distribuição dos habitantes por raça/cor da pele demonstram maior prevalência de pretos/as e pardos/as nestas localidades, sendo Matinha com 94,8 %, Maria Quitéria com 90% e Jaíba com 88,4% (IBGE, 2010).

Sobre a formação dessas comunidades, evidências históricas e a própria tradição local informam que um considerável contingente de negras e negros que chegaram em Feira de Santana por volta do século XIX. Eles fixaram-se nestas áreas como trabalhadores ou escravos nas fazendas locais, agruparam-se em núcleos de negros – muitos com características de quilombos – posteriormente, deram origem a pequenos povoados que formaram os distritos com o passar dos anos.

Estas localidades constituem-se em comunidades negras rurais que possuem peculiaridades e semelhanças na formação geográfica, ambiental e étnica; fatores estes que se relacionam ao doente e interferem na variabilidade genética, na sintomatologia e no percurso da doença falciforme.

A literatura aponta os fatores ambientais como importantes agentes que interagem e interferem na fisiopatologia da doença falciforme tais como: o meio ambiente; a deficiência alimentar e na qualidade nutricional; e também a falta ou carência de assistência médica, psicológica e social (OLIVEIRA, 2011).

Cada um dos distritos é constituído por pequenos povoados que se agrupam na área geográfica que compõe o distrito. A Matinha está localizada cerca de 14 Km do centro de Feira de Santana sendo sede do Distrito e abrangendo os povoados de Olhos D`Água das Moças, Candéal, Santa Quitéria, Moita da Onça, Vila Menilha, Baixão, Tupi, Alto do Tanque, Tanquinho, Alto do Canuto, Alecrim Miúdo, Jacu, Capoeira do Rosário, Candeia Grossa, Jenipapo e Jaíba; cerca de 93.5% da população da Matinha reside na área rural. O distrito de

Jaíba dista aproximadamente 16 km da sede que é Feira de Santana e possui 4.539 habitantes conforme IBGE (2010), sendo que cerca de 79% desta população reside na zona rural. Já o distrito de Maria Quitéria situa-se aproximadamente 17 km de do centro de Feira de Santana e possui 13.903 habitantes dos quais cerca de 87% reside na zona rural da localidade.

Estas comunidades rurais foram marcadas pelo intenso processo de miscigenação e êxodo rural e urbano ao longo dos anos. Contudo, ainda preservam características comuns tais como o desenvolvimento da agricultura familiar ou de subsistência como principal atividade econômica, através do cultivo de milho, feijão e mandioca. A infraestrutura de parte das casas nestas localidades é à base de tijolos e adobe, não possuindo rede geral de esgoto; as dejeções em muitos casos são depositadas em fossas secas. Aproximadamente metade dos domicílios conta com água tratada pela Embasa, mas predomina a existência de cisternas como fonte de água potável.

3.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo 09 pessoas com doença falciforme, sendo 05 mulheres e 04 homens. Todos/as possuem o diagnóstico de doença falciforme e residem nos distritos de Matinha, Jaíba e Maria Quitéria. Para a seleção dos/as participantes foi feito um levantamento das pessoas com doença falciforme nos distritos de Matinha, Jaíba e Maria Quitéria. Os dados estavam disponíveis nas Unidades de Saúde da Família (USF) das referidas localidades. Em posse destes dados, foi feita busca no banco de dados no setor de Atenção Básica da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Feira de Santana, onde foram comparados os dados fornecidos pelas USFs. Inicialmente 14 pessoas foram identificadas como possíveis participantes por se enquadrarem nos critérios de inclusão. Contudo, três delas foram excluídas da amostra por terem diagnóstico de traço falciforme, embora constassem nos registros das USF e da SMS como pessoas diagnosticadas com doença falciforme. Houve exclusão de outros/as dois/duas participantes da amostra pelo fato de os/as mesmas residirem em áreas descobertas pela USF, o que impossibilitou o acesso aos domicílios.

Foram adotados como critérios de inclusão para participação no estudo: ter diagnóstico confirmado de doença falciforme e estar entre 18 anos ou mais de idade; e entender e aceitar participar do estudo mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A).

Após o levantamento da quantidade de pessoas com doença falciforme residente em cada um dos distritos, estes/as foram identificados/as de acordo à microárea de cobertura da

USF e a Agente Comunitária de Saúde (ACS) responsável. Em seguida foi feito o contato com todas as ACS e solicitado que fossem agendadas as entrevistas, com o acompanhamento das mesmas, conforme a disponibilidades tanto da ACS quanto da/do participante.

3.4 Aproximação ao tema de estudo

O processo de aproximação da pesquisadora com o objeto de estudo proposto nesta investigação tem uma gênese que remonta à minha infância quando se deu os primeiros contatos com pessoas que viviam com a anemia falciforme no povoado de Matinha; na época ainda denominada Matinha dos Pretos. Este fato deu-se por volta dos anos de 1990, quando ainda criança, em brincadeiras com primas, primos, amigas e amigos da localidade, percebia as limitações nas brincadeiras de correr, de pular, de subir em árvores; por conta de uma doença, de uma anemia até então sem nome: era uma doença desconhecida, que não pegava, mas que doía e que podava as liberdades de criança.

Naquele momento já questionava: *“porque ele não pode correr?”*; *“porque ele não vai para o médico?”*; *“porque ele é tão pobre, tão magro, tão fraquinho?”*; *“porque a perna dele está torta?”*; *“porque não anda mais?”*; *“porque ele morreu?”*...

Os anos passaram e as perguntas da criança curiosa ficaram sem respostas porque “os mais velhos” não tinham como respondê-las. Outros casos semelhantes aparecem e se repete o ciclo de desconhecimento e de invisibilidade.

Anos depois, já na graduação, se abre uma possibilidade de buscar as respostas para as perguntas silenciadas na infância. Enquanto graduanda do curso de enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) ocorrem as minhas primeiras aproximações e compreensões acerca desta anemia desconhecida. Neste momento emerge o interesse pela pesquisa com este tema, porque a pergunta ainda estava latente e carecia de resposta. A possibilidade se abre através da inserção no Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES) – um núcleo de pesquisa que se detém em estudos sobre desigualdades raciais em saúde. Por conseguinte, traz a abordagem da doença falciforme como objeto de estudo e também como um elemento que compõe um campo de saberes e de práticas denominado Saúde da População Negra.

O contato com a temática se tornou mais íntimo, ainda que, durante a iniciação científica, a doença falciforme não tenha sido o objeto de estudo trabalhado com prioridade enquanto bolsista do Programa de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC/CNPq - UEFS). Porém, ela esteve presente em momentos diversos como: leituras de textos e estudos

produzidos sobre o tema; participação em eventos direcionados especificamente à saúde da população negra como seminários, congressos, simpósios em nível local, regional, nacional e internacional; atuação na Unidade de Saúde da Família da Matinha enquanto campo de prática curricular, com desenvolvimento de oficinas sobre o tema para os agentes comunitários de saúde, equipe de saúde e comunidade local; debates com o Conselho Local de Saúde; palestras nas escolas locais, entre outros. Mas ainda não era o suficiente.

Mais recentemente, após a inserção no curso de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia e no Grupo de Pesquisa sobre Saúde da Mulher (GEM), a aproximação com a temática se dá de maneira mais teórica e também mais prática; mediante o compartilhamento do conhecimento já produzido sobre a temática pelos diversos estudantes e pesquisadores do grupo. Outros fatores como a participação em reuniões e debates do grupo, a visita para conhecer a experiência do grupo de falcêmicos da Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme e Hemoglobinopatias (ABADFAL). Sobretudo, o conhecimento da persistência da doença falciforme no povoado de Matinha e a invisibilidade deste problema naquela comunidade negra contribuíram para a motivação desse estudo na pós-graduação.

Dentre as estratégias de aproximação com o campo e com a comunidade, existiram diversas possibilidades e facilidades a destacar: primeiramente a estreita relação com a comunidade e com a equipe de saúde da família da USF da Matinha; em seguida, citam-se as iniciativas por parte de um núcleo de pesquisa em desenvolver estudos epidemiológicos sobre a distribuição da doença falciforme no município de Feira de Santana e estimular a fundação de uma associação de pessoas com doença falciforme na cidade. Outro ponto que merece destaque é o interesse da Secretaria Municipal de Saúde em implantar uma rede de atenção voltada às pessoas com doença falciforme no município. Este cenário amplamente favorável ao desenvolvimento do estudo certamente abre possibilidades de parcerias entre os grupos de estudo (UFBA/UEFS) e de viabilidade da pesquisa.

Para a realização da pesquisa foi encaminhado um ofício para a Secretaria Municipal de Saúde de Feira de Santana solicitando autorização para a coleta de dados, que foi iniciada mediante autorização da referida instituição e após submissão da pesquisa à Plataforma Brasil e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

Após a aprovação do projeto pelo CEP, em posse destes documentos, foram identificados/as os/as possíveis participantes da pesquisa que atenderam aos critérios de inclusão do estudo. Foi feito o contato com as enfermeiras e as agentes comunitárias de saúde

(ACS) das unidades quando se abordou os objetivos da pesquisa. Essa aproximação possibilitou acesso aos/às participantes do estudo, pois os ACS atuaram como informantes-chave sobre os casos e local de residência dos/as participantes. Uma vez identificadas (os) as (os) participantes e o ACS responsável, foram agendadas as visitas e as entrevistas no domicílio.

3.5 Coleta de dados

Para a produção do material empírico foi utilizada como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada gravada. Para a caracterização sóciodemográfica dos participantes do estudo, foi elaborado um instrumento de questões semi estruturadas; uma etapa composta de uma parte contendo questões relativas à informações sobre a pessoa como idade, sexo, cor da pele, naturalidade, local de residência, religião, estado civil, escolaridade, ocupação, renda familiar; a outra parte com questões relativas à doença tais como: tipo de doença falciforme, tempo de diagnóstico, se o indivíduo faz acompanhamento e em qual serviço de saúde.

Foram elaboradas questões que motivaram a/o entrevistada/o a narrar suas experiências com a doença, com intuito de produzir os discursos. As questões puderam ser flexibilizadas, quando determinada resposta necessitava de melhor esclarecimento.

As entrevistas foram realizadas nos domicílios dos/as participantes do estudo, por ser um ambiente privado e que possibilitou melhor desvelo da realidade vivenciada por eles/as. Posteriormente foram transcritas literalmente e analisadas conforme as categorias analíticas que emergiram do conjunto de discursos oriundos das falas dos/as participantes.

3.6 Tratamento e análise dos dados

Para organização e tabulação dos dados, adotou-se como estratégia metodológica o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que consiste numa proposta qualitativa de representar o pensamento de uma coletividade; o que se faz agregando num só discurso-síntese, conteúdos discursivos de sentido semelhantes emitidos por pessoas distintas, como resposta às perguntas abertas de uma entrevista (LEFÉVRE; LEFÉVRE; 2005). O objetivo dessa técnica foi fazer que o pensamento da coletividade se apresentasse como um único indivíduo.

A utilização dessa proposta metodológica fundamenta-se no pressuposto de que o pensamento coletivo pode ser visto como um conjunto de discursos sobre um determinado tema. A técnica consiste em uma forma de privilegiar o discurso resultante dos depoimentos

das pessoas, entendidas como um conjunto de indivíduos, situados numa dada posição (LEFÉVRE; LEFÉVRE; 2005).

Retomando os autores, desta forma, ao expressar o pensamento coletivo, no DSC:

[...] os discursos dos depoimentos não se anulam ou se reduzem a uma categoria comum unificadora já que o que se busca fazer é reconstituir com pedaços de discursos individuais, como quebra-cabeça, tantos discursos sínteses quanto se julgue necessário para expressar uma dada “figura”, ou seja, um dado pensar ou representação social sobre um fenômeno (LEFÉVRE; LEFÉVRE; 2005, p. 19).

Para elaborar os DSC foram utilizadas as três figuras metodológicas descritas conforme Lefèvre e Lefèvre (2005) assim descritas:

Expressões-chave (ECH) – são fragmentos, trechos ou transcrições literais do discurso, que devem ser destacados e que revelam a essência do depoimento. São transcrições de partes dos depoimentos que vão permitir o resgate das partes essenciais do conteúdo discursivo e servir de matéria-prima para a construção do DSC.

Ideias centrais (IC) – é um nome ou expressão linguística que descreve e revela em síntese, de maneira precisa e fidedigna o sentido de cada um dos discursos analisados e em cada conjunto de ECH. Isto é portanto, uma descrição do sentido de um depoimento ou de um conjunto de depoimentos. Consiste numa ou mais afirmações que vão traduzir o conteúdo essencial do discurso que os sujeitos expressam formalmente em seus depoimentos.

Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) – é a junção, num só discurso-síntese, redigido na primeira pessoa do singular, de uma forma discursiva e esclarecedora das expressões-chave que têm a mesma ideia central ou ancoragem (figura metodológica). Essas expressões podem se concretizar em um ou mais discursos.

Para obtenção dos discursos do sujeito coletivo, as seguintes etapas foram desenvolvidas: transcrição do áudio, leitura exaustiva das entrevistas e análise isolada de cada uma; identificação das expressões-chave; identificação das ideias centrais a partir das expressões-chave; identificação e agrupamento das ideias centrais de mesmo sentido ou equivalentes; definição da ideia central que sintetiza todas as ideias centrais de mesmo sentido; construção dos DSCs e análise dos discursos.

Os depoimentos foram analisados e destes extraídas as ideias centrais, em seguida procuraram-se identificar as ICs iguais ou que tinham equivalências e suas respectivas expressões-chave para finalmente construir os DSCs.

A construção do DSC exige que se utilize palavras, fazendo com que um conjunto de expressões-chave selecionadas se transforme num discurso. Seguindo a proposta de Lefèvre e

Lefèvre (2005), foi necessário apresentar as experiências relatadas seguindo uma ordem cronológica, dando a ideia de que está se contando uma história. Nessa construção, parte-se daquilo que é dito do qual é mais comum para o que é mais particular, iniciando-se com as afirmações mais gerais e detalhando-as ao longo do discurso; inserindo conectivos no interior dos parágrafos para fazer ligações entre frases e estabelecer relações; usando sinais de pontuação ou recursos equivalentes. Também foram suprimidos identificadores muito particulares que aparecem no discurso como idade, sexo e detalhes de histórias particulares.

Para o DSC, o pensamento coletivo que expressa uma dada representação social é pois um ente duplo, uma qualidade e uma quantidade coletiva na medida em que cada DSC é uma coleção de conteúdos, ideias e argumentos semanticamente homogêneos que representam um determinado posicionamento frente à realidade. Na sua dimensão quantitativa, os DSCs são provenientes de depoimentos de conjuntos de indivíduos representativos de uma dada formação sociocultural.

Construir cada discurso apresentado nesse trabalho exigiu um exercício complexo, dinâmico, por vezes, exaustivo e desafiador. Foi necessário, primeiramente, enquanto pesquisadora, despir-me de conceitos, discursos e análises pré-moldadas para desenvolver uma melhor e mais fidedigna compreensão do contexto onde se dão as experiências aqui relatadas. A partir disso pude então imergir nos relatos dos homens e mulheres, no contexto da experiência vivida e da experiência revelada pela fala, pelas expressões e sentimentos, a fim de capturar a essência que demarca cada experiência vivida.

3.7 Aspectos éticos da pesquisa

O presente projeto de pesquisa envolve diretamente seres humanos. Inicialmente o projeto foi cadastrado e submetido à Plataforma Brasil e ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia para apreciação e aprovação. A pesquisa respeitou os princípios éticos e legais que regem a pesquisa com seres humanos determinados na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996).

Previamente às entrevistas, os/as participantes foram esclarecidos/as quanto às finalidades e contribuições do estudo para então consentirem ou não em participar voluntariamente do mesmo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A). As entrevistas foram gravadas com o auxílio de gravador portátil, a fim de permitir a transcrição literal e maximizar a fidedignidade na exposição e análise das falas.

Durante a tabulação dos dados e exposição das percepções no estudo foram atribuídos nomes fictícios de origem africana aos/às participantes da pesquisa, a fim de resguardar a identidade dos/as mesmos/as, reiterando a importância do sigilo e anonimato.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção estão descritos os resultados e a discussão dos mesmos, conforme os objetivos propostos pela pesquisa. Inicialmente foi feita uma breve descrição dos/das participantes, seguindo-se a caracterização sociodemográfica dos/as mesmos/as e, por fim foram trazidos os discursos e análises decorrentes.

4.1 Descrição dos/as participantes

Dandara: 31 anos, sexo feminino, preta, solteira, ensino médio completo, tem por ocupação o cargo de auxiliar de produção, renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, católica, residente no Distrito de Matinha, menarca aos 15 anos de idade, primeira relação sexual aos 20 anos sendo três quanto ao número de parceiros, não possui filhos, tem doença falciforme do tipo SC com 26 anos de diagnóstico, faz acompanhamentos mensal e não tem complicações da doença.

Zahra: 50 anos, sexo feminino, parda, solteira, ensino fundamental incompleto, tem a ocupação de lavradora, renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, protestante, residente no Distrito de Matinha, povoado de Alecrim Miúdo, menarca aos 14 anos, não teve relações sexuais, possui doença falciforme do tipo SC com 16 anos de diagnóstico, faz acompanhamento periódico na unidade básica de saúde local e possui necrose da cabeça do fêmur como complicação.

Kissa: 27 anos, sexo feminino, parda, separada, ensino fundamental completo, ocupação do lar, renda menor que 1 salário mínimo, recebe o benefício do bolsa família, protestante, residente no Distrito de Jaíba, menarca aos 16 anos, teve um parceiro, tem um 1 filho de 4 anos com traço falciforme, possui anemia falciforme diagnosticada há 15 anos e faz acompanhamento periódico na USF local.

Ashanti: 23 anos, sexo feminino, preta, solteira, ensino médio completo, estudante, renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, católica, residente no Distrito de Maria Quitéria, menarca aos 15 anos e tem doença falciforme tipo SC diagnosticada há 7 anos.

Kamau: 24 anos, sexo masculino, pardo, solteiro, ensino fundamental incompleto, não possui ocupação, recebe benefício por invalidez, renda familiar entre 1 e 2 salários mínimos, católico, residente no Distrito de Matinha, não teve relações sexuais, não tem filhos, possui anemia falciforme com 17 anos de diagnóstico e úlceras de membros inferiores como complicações e não faz acompanhamento da doença.

Zumbi: 23 anos, sexo masculino, preto, solteiro, ensino médio completo, ocupação de pintor, renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, protestante, residente no Distrito de Matinha, povoado de Alecrim Miúdo, primeira relação sexual foi aos 14 anos, teve 4 parceiras, tem doença falciforme diagnosticada há 9 anos, não faz acompanhamento há cerca de 1 ano e não possui complicações.

Hasan: 24 anos, sexo masculino, pardo, união estável, ensino médio completo, ocupação de cobrador de transporte alternativo, renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, católico, residente no Distrito de Matinha, no povoado de Jenipapo, primeira relação sexual aos 13 anos, com número de parceiras superior a 10, possui 1 filho com traço falciforme e possui doença falciforme SC com tempo de diagnóstico de 06 anos.

Madiba: 45 anos, sexo masculino, pardo, casado, ensino fundamental completo, ocupação de biscateiro, renda familiar menor que um salário mínimo, protestante, residente no Distrito de Jaíba, primeira relação sexual foi aos 20 anos de idade, teve 4 parceiras e tem um filho de 1 anos de idade que tem traço falciforme

Amani: 35 anos, sexo masculino, pardo, solteiro, ensino fundamental incompleto, ocupação de biscateiro, renda menor que 1 salário mínimo, residente no Distrito de Jaíba, primeira relação sexual foi aos 18 anos, teve duas parceiras, possui anemia falciforme diagnosticada há 20 anos, úlceras de membros inferiores e faz acompanhamento no HGCA semanalmente.

4.2 Caracterização Sociodemográfica

Participaram desta pesquisa 09 pessoas com doença falciforme, sendo 05 homens e 04 mulheres, todos/as com diagnóstico confirmado, residentes em três localidades da zona rural

de Feira de Santana. Cinco tinham anemia falciforme enquanto que as quatro demais possuíam doença falciforme do tipo SC.

A faixa etária variou entre 23 e 50 anos de idade. Sobre o estado civil, cinco deles/as são solteiros/as e os outros quatro se distribuíram entre casados/as, vivendo em união estável ou divorciados/as. Quanto à raça/cor da pele, o grupo estudado classificou-se como pardos/as e pretos/as.

Com relação à escolaridade, 04 possuem ensino médio completo, 02 possuem ensino fundamental incompleto e 02 pessoas tem ensino fundamental completo. Possuem como ocupação: auxiliar de produção, lavradora, trabalhadora doméstica, pintor, cobrador de transporte alternativo, biscateiro, do lar e sem ocupação. Dados sobre a renda mensal evidenciaram que a maior parte destas pessoas possui renda entre um e dois salários mínimos ou até inferior a um salário mínimo. A maioria deles/as também afirmou não receber qualquer benefício como fonte de renda. Dois recebem aposentadoria por invalidez e uma recebe bolsa família. Quanto à religião, prevaleceu a protestante e a católica, respectivamente.

O processo de urbanização do meio rural, que consiste em um maior acesso aos meios de comunicação, tecnologias e transporte; retira as pessoas do isolamento social histórico e as torna mais próximas e familiarizadas com o modo de vida urbano; levando-os a assimilar hábitos de vida das pessoas urbanas inclusive alimentares. As praticas agrícolas deixaram de ser a única fonte de subsistência e de renda das famílias rurais, levando-as a buscarem atividades laborais nas cidades com vistas a complementar a renda familiar.

Contudo, a base econômica das comunidades investigadas é a agricultura de caráter familiar com culturas típicas da região como: milho, feijão, amendoim e mandioca; além de do plantio de frutas tropicais como: jaca, caju, manga, coco, laranja e acerola. Há também a produção de farinha de mandioca e outros derivados em casas de farinha particulares e associações. Essa produção serve tanto para consumo familiar como para venda nos pequenos comércios locais e nas feiras livres na cidade de Feira de Santana.

Com relação à naturalidade, 08 pessoas nasceram em Feira de Santana e uma em outra localidade do interior da Bahia, porém todos/as os/as residentes são das localidades da zona rural do município, distribuídos/as entre o Distrito da Matinha (Sede, Povoado de Alecrim Miúdo e Povoado de Jenipapo), Distrito de Jaíba e Distrito de Maria Quitéria.

Apenas duas pessoas possuem idade igual ou superior a 45 anos – dados semelhantes ao de outros trabalhos que evidenciam aumento ainda pouco significativo na expectativa de vida do doente falciforme; ainda que tenha havido um aumento progressivo recente (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; MARTINS, MORAES-SOUZA; SILVEIRA, 2010). Nestes

trabalhos os autores sugerem que a morte das pessoas com doença falciforme ocorre precocemente, sendo elevado o seu grau de morbidade e letalidade e reduzida à sobrevida em adultos jovens.

O estudo conduzido por Alves (2006) com dados dos óbitos registrados pelo Sistema de Informações de Mortalidade, no período de 1979 a 1995 revelou que 78,6% dos óbitos devido à doença falciforme ocorreram até os 29 anos de idade.

A doença falciforme distribui-se de maneira heterogênea na população, sendo mais frequente nas localidades onde predominam os afrodescendentes, desta forma mais predominante entre as pessoas da raça/cor da pele parda e preta. As localidades onde residem as pessoas que participaram deste estudo compõem parte da zona rural do município de Feira de Santana e possuem uma conformação populacional segundo a raça/cor da pele majoritariamente negra, conforme indica os dados do IBGE (2010) que são assim distribuídas: Distrito de Matinha, com 98,2% de pretos e pardos; Distrito de Jaíba com 88,4% e Distrito de Maria Quitéria com 90,2%.

O fato de a maioria dos/as participantes apresentar o gene em homozigose para a hemoglobina S, que determina a forma mais grave da doença, ou seja, a anemia falciforme; e corrobora os dados da literatura que destaca este tipo como o mais incapacitante, que produz mais complicações e reduz a expectativa de vida do doente (BARRETO; CIPOLOTTI, 2011).

Conforme relatos da história oral contada pelas pessoas mais velhas que residem nessas localidades; a população é predominantemente negra, descendente de escravos fugidos que se reuniram em áreas geograficamente próximas, formando pequenos quilombos (NASCIMENTO, 1997). Embora não tenham sido encontrados estudos ou dados sobre perfil de distribuição das hemoglobinopatias nos distritos de Matinha, Jaíba e Maria Quitéria – áreas rurais onde se realizou esse estudo – é possível associar o fato de haver grande incidência da população negra nessas localidades com a presença da hemoglobina S (HbS) entre seus habitantes.

Salienta-se também que essas comunidades assemelham-se com relação à localização do território o qual é marcado por valores e elementos da cultura afrobrasileira como o samba de roda, a bata de feijão, o reisado, a farinhada, benzedeadas, candomblés, chula, rezas e novenas.

Quanto à média de idade do diagnóstico da doença, esta foi de 16 anos, com destaque para uma das participantes que diagnosticou a doença somente aos 34 anos de idade. A média de tempo de convivência com a doença após o diagnóstico até a data da realização da entrevista foi de 17 anos. Estes dados ressaltam o problema do diagnóstico tardio da doença,

feito em sua maioria na adolescência e início da vida adulta já que cinco dos/as participantes tiveram confirmação diagnóstica da doença entre os 16 e 34 anos de idade. Os/as demais participantes foram diagnosticados entre os 07 e 12 anos de idade, dados que se assemelham aos de outros na literatura nacional (; PAIVA e SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993; FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Ou seja, nenhuma das pessoas que participaram desta pesquisa obteve diagnóstico da doença na primeira infância, quando os primeiros sintomas se manifestam e é elevado o índice de mortalidade devido à infecções provocadas pelo pneumococo e o *Haemophilus influenzae* (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Para a maioria dos/as participantes, a descoberta da doença se deu no momento da internação hospitalar consequente a uma crise dolorosa – momento em que a pessoa busca o serviço hospitalar para tratamento da dor – conforme mostra também dados da literatura (PAIVA e SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993). Nesta perspectiva, a descoberta tardia da doença contribui para este cenário uma vez que exacerba a ocorrência das complicações; por conseguinte, o índice de óbitos em uma faixa etária jovem, já que sem o diagnóstico precoce não se estabelece a terapêutica necessária e o acompanhamento da evolução da doença.

O fato de residirem na zona rural traz algumas peculiaridades às pessoas com doença falciforme deste estudo, as quais se relacionam diretamente com as condições de vida e de existência e que podem contribuir para exacerbar as manifestações clínicas da doença; colocar barreiras diversas ao acesso aos serviços de saúde e bens sociais; bem como ao tratamento e acompanhamento do estado de saúde, demarcando, conseqüentemente, as experiências do adoecimento de homens e mulheres. Além disso, o fato é que a doença falciforme diferencia-se de outras doenças crônicas por sua característica genética e hereditária e sua cronicidade faz com que os aspectos psicossociais afetem a adaptação emocional e social do doente durante toda a sua trajetória de vida.

Neste sentido, é importante compreender o meio em que vivem as pessoas com doença falciforme, suas condições de existência, de saúde, de escolaridade, de trabalho, de acesso aos serviços de saúde e aos bens sociais; pois se sabe que a maioria dos doentes são mulheres e homens negros/as que carregam os estigmas sócio raciais da doença e as implicações sociais do racismo.

Os homens e mulheres com doença falciforme desta pesquisa não fogem ao perfil de outros estudos (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Somando-se ao fato de residirem em comunidades negras rurais, o que certamente evidencia um quadro social, econômico e de saúde mais desfavorável, caracterizado pelo baixo nível de escolaridade, desemprego,

ocupação ou trabalho de baixo prestígio social, mal remunerado por vezes, extenuantes para a condição física do doente; renda insuficiente para suprir as necessidades básicas de sobrevivência; escasso acesso aos recursos sociais e aos serviços de saúde, dentre outras condições que dificultam as estratégias de enfrentamento da doença.

Em relação a média de idade para as mulheres entrevistadas com doença falciforme, esta foi para as menarcas 15 anos e quanto à primeira relação sexual foi de 18 anos. A média de parceiros foi de 1,6 por mulher; uma delas afirmou não ter tido a primeira relação sexual. Apenas uma das entrevistadas afirma ter filhos.

Já para os homens entrevistados com doença falciforme, a primeira relação sexual ocorreu por volta dos 16 anos de idade, contabilizando em torno de 05 à média de parceiras sexuais. Dois dos participantes afirmaram ter um ou mais filhos. Homens e mulheres iniciam a vida sexual em momentos e formas diferenciados, ocorrendo cada vez mais precocemente, marcando a média de idade da primeira relação sexual aos 14 anos para os homens e 15 anos para as mulheres (BORGES; SCHOR, 2011).

4.3 Análise dos Discursos

Esta pesquisa se propôs a analisar as experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme. Estas mulheres e homens se diferenciam das/os demais por terem origem e viverem em comunidades rurais, onde o contexto sociocultural se diferencia do contexto urbano, e confere características peculiares de vida e de existência a esse grupo social.

Ao tomar a experiência da doença como categoria analítica, implica entender que as experiências aqui apresentadas através de discursos são subjetivas, porém impregnadas pelo contexto sociocultural onde se desenrolam as circunstâncias que envolvem a enfermidade e a experiência do adoecimento.

Para facilitar a compreensão e o alcance dos objetivos propostos nessa trabalho, os discursos foram separados em grupos de categorias de análise que se referem a um determinado contexto da experiência do adoecimento.

4.3.1 A descoberta da doença

Nesse primeiro momento foram construídos e analisados dois discursos que permitiram conhecer as experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme, a partir do diagnóstico. O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) sobre a descoberta da doença foi construído a partir das situações que se colocam circunstancialmente ao momento do diagnóstico, ou seja, a crise dolorosa, o internamento e a invisibilidade da doença. A ideia central atribuída ao Discurso A traz este contexto da experiência vivida por mulheres e homens da zona rural na ocorrência do descobrir-se doente após uma história de dores e internamentos frequentes. O Discurso B, por sua vez, traz como ideia central os sentimentos que perpassam os diversos momentos das experiências vividas por essas pessoas, as quais colocam no discurso a doença como elemento crucial que está presente em todas as circunstâncias de suas vidas, sempre lhe atribuindo conotações negativas.

A partir dos discursos pode-se pensar que o marco definitivo da experiência da enfermidade das mulheres e homens desse estudo é o momento do diagnóstico, e que tal circunstância demarca um estado de mudança de vida. Contudo, o contexto da trajetória da doença é anterior à definição do diagnóstico, pois a doença com suas manifestações já dava sinais de sua presença na vida do doente desde a infância pelas dores e internamentos frequentes. Os sintomas eram tratados de forma isolada, levando ao desconforto físico, e algum desarranjo familiar e social.

A determinação do diagnóstico vai trazer mudanças no contexto de vida dessas e de seus familiares, determinando novas formas de ser, de viver e de conviver com a condição de doente crônico.

Discurso A

“[...] Foi em um hospital em Salvador. Eu era pequenininho. Minha mãe e uma amiga que tinha ali me levaram pra Salvador. Chegou lá me internaram; passou dois dias, o médico fez os exames, aí descobriu que eu tinha a doença, a anemia falciforme. Quando completei onze anos comecei a sentir fraqueza, comecei a sentir dores. Aí minha mãe começou a prestar atenção nisso. Eu fui fazer o primeiro exame de sangue e constou que eu tinha anemia, mas não sabia qual. Minha mãe foi pra outro médico em outra cidade pra fazer outro exame. A médica constatou que eu tinha essa anemia e eu precisava tomar sangue por que a coisa estava se agravando. Foi quando a médica mandou eu tomar sangue em Salvador... Eu não me lembro bem o nome do hospital, mas eu já fui com a guia médica pra ir nesse hospital já pra tomar sangue. Eu descobri quando eu tava no exército... eu tomei um susto! Eu fiz uma doação de sangue... Descobri a anemia falciforme em um acidente que eu tive no andaime. Caí de três metros foi aí que eu vim descobrir dentro do hospital, lá na Casa de Saúde Santana, por uma médica de Salvador. Eu tinha vinte anos... Ao chegar no hospital, aí começou a batalha. Eles disseram que eu tinha descolocado o joelho, descolocado a

coluna... Só que sentia muitas dores antes e ninguém descobria o que era. Fui internado como anemia comum para tomar Combiron. Ninguém sabia aqui em Feira. Eu tava assim com trinta e quatro anos quando descobriu. Eu tava sentindo muitas dores, comecei a puxar da perna, procurei um médico e eu fiz o exame, o raio X. O médico disse que a cabeça do fêmur estava toda estragada e que precisava fazer uma cirurgia que no tempo custava dez mil reais. Ele me encaminhou pra fazer a cirurgia. Eu só vivia doente com dor nas pernas; aí minha mãe começou a ir pro posto. Aí dizia que não era nada; nunca descobria o que era. Dizia que era anemia normal. Quando foi um tempo eu fui morar no George com minha tia; chegou lá eu tive uma crise, fui parar no pronto socorro do Clériston. Cheguei a ficar na UTI mais ou menos oito dias. Aí chegou uma médica de Salvador, mandou fazer os exames e aí descobriu que eu tinha anemia. Quando eu descobri foi a partir dos 14 a 15 anos, através do ferimento, do primeiro que apareceu.

Ideia Central: A crise dolorosa, o internamento, o diagnóstico tardio e a invisibilidade marcam a descoberta da doença de mulheres e homens da zona rural

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) revela as dificuldades enfrentadas por homens e mulheres da zona rural para conseguirem chegar a um diagnóstico da doença. A trajetória de vida antes do diagnóstico definitivo é demarcada por histórias de internamentos hospitalares, geralmente decorrentes das crises dolorosas frequentes ainda na infância, adolescência e início da vida adulta.

Observam-se no conjunto das falas os momentos em que se fez necessário deslocar-se do interior do estado para a capital, na tentativa de descobrir que doença era aquela, ou mesmo tentar um tratamento para as situações de crise dolorosa, principal motivação para os internamentos “[...] Foi em um hospital em Salvador. Eu era pequenininho. Minha mãe e uma amiga que tinha ali me levaram pra Salvador. Chegou lá me internaram; passou dois dias, o médico fez os exames, aí descobriu que eu tinha a doença, a anemia falciforme”.

Situações como esta são relativamente comuns na experiência de vida das pessoas com doença falciforme na busca pelo diagnóstico, pelo fato do atendimento especializado para esta doença ainda concentrar-se em centros de hemoterapia das grandes cidades e capitais do país. Este cenário caracteriza também as pessoas com doença falciforme deste estudo, todos/as residentes na zona rural da segunda maior cidade do interior da Bahia, mas que ao longo dos anos de suas vidas, demonstraram semelhanças no itinerário da busca por diagnóstico e tratamento da doença.

As diferenças entre o rural e o urbano ultrapassam os aspectos populacionais ou geográficos, sendo de grande relevância as diferenças qualitativas entre essas populações, tais como a diversidade dos hábitos, costumes e crenças e o acesso aos serviços de saúde (BERTUZZI, PASKULIN, MORAIS, 2012). O fato de residirem na zona rural e estarem

frequentemente deslocando-se para os centros urbanos em busca de diagnóstico está implícito no conjunto das falas de mulheres e homens como uma das barreiras ao diagnóstico e ao tratamento. É possível inferir que até a confirmação diagnóstica, práticas alternativas de cuidado à saúde deviam ser implementadas na tentativa de amenizar os sintomas da doença justamente pela dificuldade ao tratamento e ao acesso à assistência à saúde.

Segundo Carneiro (1998) os estudos sobre as condições de saúde da população rural apontam para um perfil de saúde mais precário deste grupo populacional quando comparado com a população urbana, pois no campo, ainda existem importantes limitações de acesso e qualidade dos serviços de saúde, sendo um dos grandes desafios para o Sistema Único de Saúde, garantir de forma adequada o direito a saúde para as populações rurais.

Fernandes et. al. (2010) associou a ocorrência de óbitos de crianças com doença falciforme em domicílio ou em trânsito (quando se busca atendimento em algum serviço de saúde) ao fato de muitas delas residirem em zonas rurais ou localidades onde a dificuldade acesso aos meios de transporte é maior, colocando-se então como uma das barreiras de acesso aos serviços de saúde nas situações agudas da doença onde se necessita de assistência imediata.

Outro aspecto a ser destacado neste e em outros trabalhos, é o fato da doença ser diagnosticada nas situações de internamento por conta das crises dolorosas, sendo então realizado na maioria das vezes, um tratamento sintomático e pontual para o alívio da dor, não havendo ao que parece uma investigação diagnóstica por parte das equipes e instituições de saúde que atenderam estas pessoas ao longo do tempo (PAIVA e SILVA; RAMALHO; CARSSOLA, 1993).

Em estudo com 47 adultos maiores de 18 anos com doença falciforme da cidade de Uberaba (MG), 80,9% destes o diagnóstico foi feito durante a internação hospitalar (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Uma pesquisa conduzida por Loureiro e Rozenfeld (2005) demonstrou em seus resultados uma média de 26,6 anos de idade para os casos de internamentos por complicações da doença falciforme que evoluíram para óbito na Bahia, seguida por 31,5 anos 30,0 anos para os estados do Rio de Janeiro e São Paulo, respectivamente. A taxa de óbitos em adultos foi cerca de cinco vezes maior que em crianças e adolescentes, dados que evidenciaram a alta mortalidade da doença falciforme entre os adultos jovens.

O quadro clínico da doença falciforme é caracterizado por anemia crônica e recorrente, e intensos episódios de crises de dor, decorrentes do processo de vaso-oclusão causado pelas hemácias falciformes que ao adquirirem a forma de “foice”, acabam dificultando ou mesmo

interrompendo o fluxo da microcirculação sanguínea. Como consequência da interrupção do fluxo nos capilares sanguíneos, pode ocorrer isquemia, hipóxia e morte de células e tecidos do corpo, que resultam em lesão orgânica crônica e em crises dolorosas agudas, que são as manifestações mais típicas das doenças falciformes. Somam-se a estas características fisiopatológicas outras, tais como maior vulnerabilidade às infecções, ao sequestro esplênico, à síndrome torácica aguda, entre outros quadros de morbidade ou complicações (ZAGO; PINTO, 2007; GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009; JESUS, 2010).

As primeiras manifestações da doença falciforme se dão ainda na infância, e a dor aparece como sinal mais marcante, podendo se caracterizar como um sintoma agudo ou crônico. Conforme explicam Zago e Pinto (2007), nas situações de crise dolorosa aguda, a isquemia tecidual aguda, causada pela vaso-oclusão dos capilares sanguíneos, pode estar associada ao quadro clínico da dor evidente, sendo mais localizada nos membros inferiores e superiores. Em situações mais graves, a síndrome torácica aguda, caracterizada pela ocorrência de dor intensa em região torácica acompanhada de febre, dispneia e hipoxemia, apresenta-se como complicação severa e que pode culminar na morte do doente.

Na infância é comum que a obstrução dos vasos sanguíneos atinja e prejudique o baço que, conseqüentemente, perde sua função na formação de anticorpos e no combate às infecções, comprometendo a resposta imunológica da criança com doença falciforme, tornando-a mais susceptível à ocorrência de infecções, sendo, portanto, a primeira causa da elevada mortalidade nos primeiros 05 anos de vida das crianças acometidas pela doença (ANVISA, 2001; FERNANDES et. al., 2010).

Atualmente o diagnóstico neonatal e o estabelecimento precoce das terapêuticas tais como o uso de vacinas e da penicilina profilática, aliadas ao fornecimento de informação e orientação sobre as principais condições clínicas, complicações e cuidados domiciliares, tem contribuído para a redução da mortalidade precoce das crianças (CANÇADO; JESUS, 2010).

Desta forma, por tratar-se de situação aguda e frequente, a crise dolorosa da doença falciforme coloca-se como a manifestação clínica que produziu o contexto da descoberta da doença neste estudo. Nos relatos de mulheres e homens rurais, a dor se fez presente desde os primeiros anos da infância, demarcando a experiência de se descobrir doente, como colocado em um dos trechos do discurso “[...] *Eu tinha crise direto; nunca descobria. Dizia que era anemia normal. Quando foi um tempo eu fui morar no George com minha tia; chegou lá eu tive uma crise, fui parar no pronto socorro do Clériston. Cheguei a ficar na UTI mais ou menos oito dias. Aí chegou uma médica de Salvador, mandou fazer os exames e aí descobriu que eu tinha anemia falciforme.*

A descoberta tardia da doença agrava os quadros de morbidade e complicações que impactam negativamente na sobrevivência destas pessoas. Até o momento de se estabelecer o diagnóstico definitivo, as experiências são permeadas pelo intenso processo de invisibilidade da doença e do ser doente, na trajetória da descoberta.

A doença falciforme ainda é uma doença negligenciada nos serviços de saúde. Mesmo após 100 anos de descoberta e das evidências científicas concernentes às especificidades, mulheres e homens que convivem com essa enfermidade ainda se deparam no seu cotidiano com situações diversas que denotam a falta de atenção à saúde que deveria ser dispensada.

Alguns fragmentos das falas traduzem uma realidade de invisibilidade, desconhecimento sobre a doença e despreparo por parte pelos profissionais e serviços de saúde sobre o diagnóstico e o tratamento da doença, bem como por parte também do doente, da família e da sociedade, os quais carecem de informação sobre a doença e sua fisiopatologia e sobre possibilidades diagnósticas, e as condições que contribuem para maior inacessibilidade deste grupo aos serviços de saúde, sobretudo por procederem de áreas rurais e que distam dos centros urbanos.

“[...] Eu fui fazer o primeiro exame de sangue e constou que eu tinha anemia, mas não sabia qual. Minha mãe foi pra outro médico em outra cidade pra fazer outro exame. A médica constatou que eu tinha essa anemia e eu precisava tomar sangue por que a coisa estava se agravando”.

“[...] Eu só vivia doente com dor nas pernas; aí minha mãe começou a ir pro posto. Aí dizia que não era nada; nunca descobria o que era. Dizia que era anemia normal.

“[...] Dizia que não era nada; nunca descobria o que era”.

“[...] Sentia muitas dores antes e ninguém descobria o que era. Fui internado como anemia comum para tomar Combiron. Ninguém sabia aqui em Feira”.

“[...] Quando completei onze anos comecei a sentir fraqueza, comecei a sentir dores. Aí minha mãe começou a prestar atenção nisso”.

A invisibilidade e desconhecimento de uma patologia grave como a doença falciforme e que atinge majoritariamente indivíduos da raça negra, num país onde a maioria da população é negra ou afrodescendente, corroborando o pensamento de Fátima Oliveira (RADIS, 2004), pode significar uma “estratégia política racista”, que, por sua vez, usurpa o direito de homens e mulheres negros/as conhecerem as doenças hereditárias que são comuns em sua origem étnico-racial, bem como as possibilidades terapêuticas e de cuidados à sua saúde.

O diagnóstico e tratamento precoces aumentam a sobrevida e melhoram a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, mas para obterem resultados satisfatórios, necessitam de acompanhamento contínuo em centros de referência especializados com assistência multidisciplinar e multiprofissional (CANÇADO; JESUS, 2010). Contudo, é necessário primeiramente garantir acesso universal, igualitário e equânime para este grupo populacional que ao longo do seu processo de adoecimento tem vivenciado situações de negligência e descaso por parte dos profissionais, dos serviços e do próprio Sistema Único de Saúde.

Na realidade social brasileira permanece um quadro de desfavorecimento da população rural em relação à população urbana no que se refere às condições de vida, trabalho e saúde. Os dados do censo de 2010 expressam desigualdades nas taxas de fecundidade e natalidade e no padrão de morbimortalidade entre áreas urbanas e rurais. O analfabetismo é mais elevado nas localidades rurais, mesmo com a gradual superação das barreiras de acesso à escola; as pessoas da zona rural tem rendimento menor ou igual a 1 salário mínimo. Persistem também diferenças nas condições de saneamento básico, esgotamento sanitário, coleta e/ou descarte do lixo, energia elétrica, entre outros indicadores que caracterizam uma situação de desigualdade decorrente das restrições ao acesso aos bens e serviços indispensáveis à vida (IBGE, 2010).

As pessoas com doença falciforme necessitam de informação também sobre a ocorrência do traço falciforme por meio de aconselhamento genético, para tomarem conhecimento da etiologia da doença, de suas características hereditárias e das possibilidades de gerarem filhos doentes ou não. Às pessoas acometidas pela doença deve-se ofertar assistência, tratamento clínico e acompanhamento ininterrupto, prestados por equipe multiprofissional qualificada e também informação sobre as manifestações clínicas da doença e estratégias de auto-cuidado para que o doente alcance melhorias em sua qualidade de vida.

Os primeiros estudos sobre a doença falciforme desenvolveram-se nos Estados Unidos a partir de 1910 e alicerçaram as pesquisas científicas realizadas no Brasil realizadas nas décadas de 1930 e 1940. O entendimento que se tinha nos EUA sobre a doença falciforme associava patologia e raça, classificando a doença falciforme como uma do “sangue negro”, atribuindo à raça negra uma propensão natural a transmitir a doença e seus caracteres hereditários. As pesquisas médicas nacionais sobre a doença falciforme relacionavam sangue, doença e raça e descreviam a doença pela presença de hemácias falciformes no sangue e pela sua predominância nas pessoas classificadas como negras. Nos anos de 1950, novos conhecimentos sobre a doença estabeleceram o pressuposto que compreende as doenças

falciformes como de origem hereditária, causada por uma anomalia genética na molécula de hemoglobina (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Este entendimento é importante para que se compreenda que ao categorizar a doença falciforme como uma doença de negros, e focar nos estudos seus aspectos etiológicos e fisiopatológicos, as ciências médicas dissociavam a história da doença de fenômenos políticos, socioeconômicos, culturais e religiosos. Contudo, uma mudança de paradigma produzido pelo advento de novas abordagens científicas acerca das enfermidades humanas, baseadas em fundamentos históricos, antropológicos, sociológicos e políticos, resignificaram o olhar científico biologicista e racial que era dado até então à doença falciforme (CAVALCANTI; MAIO, 2011). Sendo assim, *“aqueles estudiosos passaram a enxergar a doença como um resultado da sociedade na qual ocorre, pois afirmaram que os significados que ela adquire dependem de determinado ambiente social e historicamente situado”* (CAVALCANTI; MAIO, 2011, p. 4).

Na análise deste discurso foi possível identificar situações nas quais o diagnóstico da doença só foi efetivado tardiamente, já na evidência de complicações ou em circunstâncias de agravamento do quadro clínico, manifestadas pela necrose isquêmica da cabeça do fêmur e pelo aparecimento de úlceras em membros inferiores. O diagnóstico tardio e a falta de conhecimento da própria doença pelos doentes e seus familiares levam os doentes falciformes por vezes a abandonar o percurso do tratamento, agravando o quadro clínico, elevando a ocorrência de complicações e fatores esses que podem reduzir a expectativa de vida dos mesmos (KIKUCHI, 2007).

O diagnóstico tardio demarca a experiência da descoberta da doença no discurso apresentado. Tal circunstância é influenciada por uma série de fatores que determinaram condições sociais desfavoráveis para o grupo estudado. Sendo assim, fatores sócio-raciais, econômicos e barreiras geográficas funcionam como elementos limitantes do acesso à informação sobre a doença bem como aos serviços de saúde por parte destas pessoas ao longo de suas trajetórias de vida, prolongando o tempo para a definição de um diagnóstico e estabelecimento de uma terapêutica e, conseqüentemente, o sofrimento dessas pessoas e seus familiares/cuidadores.

A necrose isquêmica da cabeça do fêmur é uma das complicações osteoarticulares mais frequentes na doença falciforme e decorre da falcização com isquemia e infarto da medula óssea e das estruturas ósseas adjacentes. É, portanto, uma forma de necrose da medula óssea, com implicações particulares devido ao local crítico da lesão, podendo provocar várias alterações com ou sem ruptura da superfície articular, dependendo da idade em que o infarto

ocorre, resultando em lesão que pode ser assintomática, pode causar dor persistente no quadril com piora à movimentação ou mesmo deformidade do membro, dentre outras complicações. Embora possa ser observada desde a infância, é mais frequente no final da adolescência e em adultos jovens (ANVISA, 2001).

Daltro et. al., (2010) em investigação de prontuários de 53 pacientes com doença falciforme atendidos no Ambulatório de Ortopedia e Traumatologia do Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos da Universidade Federal da Bahia concluíram que pacientes com doença falciforme evoluem com altas taxas de necrose da cabeça femoral, com maior frequência em mulheres.

Neste estudo uma mulher referiu um quadro avançado de osteonecrose que levou ao diagnóstico da doença falciforme. “[...]. *Eu tava sentindo muitas dores, comecei a puxar da perna, procurei um médico e eu fiz o exame, o raio X [...]*” *O médico disse que a cabeça do fêmur estava toda estragada*”. A evolução do quadro clínico geral da doença falciforme e, mais especificamente da osteonecrose femoral, depende do perfil da de fatores como a mutação gênica que a causa, e do padrão dos hábitos sociais, alimentares e sanitários do grupo envolvido (DALTRO et. al., 2008).

Um dos fragmentos do discurso sugere a descoberta da doença falciforme já com a presença da úlcera “[...] *Quando eu descobri foi a partir dos 14 a 15 anos. Foi no período de estudo no caso. Foi através do ferimento, do primeiro que apareceu*”.

As úlceras de membros inferiores são uma complicação comumente observada na doença falciforme, mais frequentemente em adultos do sexo masculino e que possuem o genótipo SS. Essas lesões são dolorosas, podem ser únicas ou múltiplas e, geralmente surgem em áreas do corpo menos providas de tecido subcutâneo e onde a pele é fina, aparecendo com maior frequência nos maléolos e tíbia espontaneamente ou em consequências de pequenos traumas locais. Caracterizam-se também pela elevada frequência, recorrência e cronicidade e resistência e baixa resposta às terapêuticas e cicatrização lenta, além de comprometerem a capacidade produtiva do indivíduo, respondendo por significativa parcela da procura aos serviços de saúde (ANVISA, 2001).

A mobilização social de militantes pelos direitos civis de mulheres e homens negros no Brasil liderada pelo Movimento Negro Unificado em ascensão na década de 1970, colocou como um dos pontos de pauta reivindicatória a implementação de Políticas Públicas para a população negra. Neste contexto, a anemia falciforme ganhou ênfase por já existir até então evidências científicas suficientes de que se tratava de um problema de Saúde Pública que acometia negras/negros no Brasil.

Nesta perspectiva, buscava-se, primeiramente, a garantia do acesso ao diagnóstico precoce e um programa de atenção integral às pessoas com doença falciforme. Sendo assim, o Ministério da Saúde institucionalizou no ano de 2001, por meio da Portaria no 822/01, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) no Sistema Único de Saúde incluindo a triagem para as hemoglobinopatias, dentre elas a doença falciforme. Apesar do Programa de Triagem Neonatal ter sido instituído no ano de 1992, somente em 2001 a doença falciforme foi incluída no programa.

Posteriormente, no ano de 2005 foi publicada a Portaria de nº 1.391, que instituiu, no âmbito do SUS, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Em 2009 doença falciforme foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra do Ministério da Saúde, regulada pela Portaria nº 2.048 de 3 de Setembro de 2009 bem como as diretrizes que definem a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (JESUS, 2010).

Atualmente o diagnóstico precoce da doença falciforme é feito na primeira semana de vida por meio do “Teste do Pezinho” nas unidades de saúde dos serviços públicos, conforme definido pela Portaria do Programa Nacional de Triagem Neonatal GM/MS nº. 2.048 de 3 de Setembro de 2009. Conforme determinado na portaria, é fundamental para a identificação, quantificação e acompanhamento dos casos, bem como para o planejamento e organização da rede de atenção integral. Nas crianças a partir do 4º mês de vida, o método mais usual de eletroforese de hemoglobina é utilizado para o diagnóstico da doença falciforme (JESUS, 2010).

Sendo a doença falciforme uma enfermidade crônica e negligenciada e que, em muitos casos, as pessoas tiveram o diagnóstico tardio, é comum no cotidiano de mulheres e, também de homens, os frequentes atendimentos em serviços de emergência e as inúmeras internações hospitalares, geralmente decorrentes de crises dolorosas agudas ou complicações da doença, as quais se configuram como situações de desarranjo pessoal, familiar e social (CORDEIRO, 2009).

Entre as experiências vivenciadas por mulheres e homens da zona rural com doença falciforme nas situações que propiciaram o diagnóstico, observou-se no discurso analisado que a crise dolorosa e os internamentos frequentes se destacaram como as situações comuns. Contudo, o que mais parece marcar tal experiência é o sentimento de invisibilidade da doença e de si próprio como pessoas e como cidadãos/cidadãs que dispõem de direitos.

O status de invisibilidade da doença tão perceptível por estas pessoas durante a trajetória empreendida na busca pela compreensão do mal que lhes afligia, certamente pode estar atrelado ao estigma racial arraigado no contexto da doença falciforme, já que a própria construção do estigma é elaborada a partir de significados e processos culturais que produzem suas configurações particulares, através das sociedades e das diferentes doenças.

Discurso B

Viver com anemia falciforme é viver a vida esperando a morte. Você não sabe o momento que aquilo pode dá uma crise de dores e você falecer, ou tá internado ou tá num lugar difícil... A doença interfere muito na vida pessoal, interfere sim porque você quer ter uma vida normal como todo mundo tem e você não pode. Sabe o que interfere mais? Interfere na gente ser feliz. Nós tem felicidade porque nós acredita em Deus, mas se for buscar na maneira psicológica, dói. Às vezes a pessoa fica falando que você tem anemia, que você pode morrer... Me sinto magoada... Eu me sinto com medo de morrer. Todo mundo pensa “ah coitadinha, tem anemia”, todo mundo falava que por eu ter essa doença eu podia nem chegar à viver muito, esse tipo de coisa sabe. Eu me sentia constrangida e tinha medo de ser verdade, de eu não viver muito. O dia-a-dia é horrível! Já me senti assim deprimido, me senti abandonado, e a única maneira que eu tinha era me esconder embaixo das árvores, nos matos para tentar viver aquilo ali. Fiquei uma pessoa agressiva, nervoso com minha própria família dentro de casa. Procurava sempre me afastar dos amigos; vivia mais sozinho, me isolava num canto. Pra não ficar com pensamentos ruins, não me isolar, eu procurava sair e beber. Foi difícil pra minha família, pra meu próprio irmão que também tem anemia falciforme né, que sofreu também. Eu ficava triste de ver minha mãe sofrendo por causa do meu problema. Quando eu descobri, desse dia em diante comecei ter uma vida cautelosa, uma vida mais observadora. Tudo diferente, tudo medido, cauteloso. Essa enfermidade, quem tem é que sabe o que sofre, o que passa. Viver com anemia falciforme é viver uma vida chamada vida limitada. Viver a vida com anemia falciforme é viver uma vida sedentária, uma vida difícil, uma vida controlada. Você sente como se só você, parece que só você tem aquele problema, como se fosse condenado. Todo mundo tá salvo, mas você tá condenado. Por mais que você procure abrir a mente pra não ficar focado na doença, mas você vê que aquela doença tá no seu corpo ali, e tá te maltratando de vários jeitos. Você não tá com uma doença, você tem uma doença e tem uma diferença entre tá doente e ser doente porque tá doente é uma coisa passageira e ser doente não é uma coisa passageira; é uma coisa que você vai arrastar pra o resto da sua vida. A doença me tirou o estudo, me tirou o trabalho, me tirou o sonho de constituir uma família. Praticamente tirou tudo da minha vida!... Eu sou um homem sem sonhos! Não tem mais como sonhar em fazer nada na vida porque a doença impede de você fazer tudo! Se sente inválido pra vários tipos de coisa e é uma coisa muito ruim. Procuro abrir mais a mente, me tranquilizar, mas de vez em quando, quando a ficha cai, a gente vê que tem aquela doença, que é uma doença incurável, que você não vai ficar bom, você fica naquela correria pra médico, pra consulta, estes negócios, mas você vê que é uma luta que você não vai ficar bom. Por mais que você se esforce, por mais que você procure, você vive uma vida monótona, você vive sempre a mesma coisa, sua vida só é aquela de sofrimento.

Ideia Central: A doença falciforme provoca o sentimento de medo e representa ameaça constante à vida de mulheres e homens da zona rural

O DSC B traduz os sentimentos que afligem as pessoas e o comprometimento de aspectos psicossociais, expressos em termos que evidenciam o medo da morte, as alterações no cotidiano e nas rotinas de vida com consequentes limitações e impossibilidades de elaborar projetos de vida, o que leva a mudanças de vida e de comportamento. “[...] *Viver com anemia falciforme é viver a vida esperando a morte. [...] A doença interfere muito na vida pessoal... Sabe o que interfere mais? Interfere na gente ser feliz. O dia-a-dia é horrível! Já me senti assim deprimido, me senti abandonado, e a única maneira que eu tinha era me esconder embaixo das árvores, nos matos para tentar viver aquilo ali. Eu sou um homem sem sonhos! Não tem como mais sonhar em fazer nada na vida porque a doença impede de você fazer tudo!*”.

Durante a fase adulta, problemas socioeconômicos, emocionais ou psicológicos, incluindo as dificuldades nos relacionamentos, a baixa autoestima e preocupação com a morte exacerbam a condição de ser doente crônico, sobretudo numa sociedade em que se valorizam pessoas economicamente ativas e produtivas, não havendo muito espaço para aquelas que possuem enfermidades.

No meio rural o consumo de álcool é elevado, muitas vezes iniciado ainda na adolescência. As bebidas alcoólicas são encontradas com facilidade em todas as localidades brasileiras, e na zona rural, onde foi realizada esse estudo, é comum o consumo da chamada “pinga” ou cachaça em botecos ou pequenas vendas, espaços de encontro e lazer de muitas pessoas que residem nestas localidades, principalmente os homens. Em um dos trechos do discurso foi dito [...] *Pra não ficar com pensamentos ruins, não me isolar, eu procurava sair e beber [...]*. Ao expor tal situação, percebe-se que o uso da bebida é uma alternativa de lazer e de contornar dificuldades de convívio social e de escape das situações dolorosas e de sofrimento provocadas pela doença, estando associada também a condições e hábitos socioculturais e a fatores psicológicos.

Conviver com a doença falciforme no contexto social e racial onde estão inseridos/as as mulheres e homens deste estudo traz implicações diretas em suas vidas na condição de doentes crônicos.

Contudo, tais experiências são também moduladas por um conjunto de elementos externos, tais como *“políticas sociais e de saúde que lhes proporcionam acesso aos serviços de saúde, aos meios diagnósticos e terapêuticos e a outros condicionantes que interferem em suas vidas”* (CANESQUI, 2007, p. 20).

No meio rural, as condições de vida são diferenciadas quando comparadas com as áreas urbanas, o que amplia as vulnerabilidades socioambientais das pessoas que residem nessas localidades. Identifica-se ainda a percepção de que o meio rural convive com atraso social em diversos âmbitos. Na verdade existe uma necessidade de implementação de políticas públicas, de desenvolvimento e de saúde para as populações rurais (CARNEIRO, 1998).

O DSC aqui analisado esboça as mudanças de vida percebidas por mulheres e homens rurais ao se descobrirem com doença falciforme. A mudança de vida é destacada como uma condição necessária para resignificar a nova situação que se estabelece a partir do momento em que a pessoa se percebe como um doente crônico, e como o cotidiano se delineia com essa nova condição de vida.

A descoberta de uma doença crônica e incurável causa impactos na vida do indivíduo e de sua família, e ganha significados, percepções e amplitudes diversas, trazendo mudanças, readaptações e rupturas na vida cotidiana de todos/as que estão inseridos no contexto da doença. Este entendimento é percebido no trecho do discurso: [...] “*A doença me tirou o estudo, me tirou o trabalho, me tirou o sonho de constituir uma família. Praticamente tirou tudo da minha vida!... Eu sou um homem sem sonhos! Não tem como mais sonhar em fazer nada na vida porque a doença impede de você fazer tudo!*” [...].

O trecho em destaque evidencia a ruptura biográfica demarcando a experiência de viver com doença falciforme, conceito proposto por Michael Bury (1982) que compreende as mudanças pelas quais o adoecido começa a passar após descobrir-se um doente crônico (BURY, 1982 apud CANESQUI, 2007). A partir deste conceito e do que foi expresso na fala em destaque, assim como no discurso como um todo, pode-se acrescentar o conceito de ruptura biográfica, que segundo Richardson et. al. “*representa uma descontinuidade na vida do indivíduo e na sua interação social, provocando, por um lado, mudanças no seu comportamento, e por outro, respostas para uma reconstrução do ritmo de vida*” (RICHARDSON et. al, 2006 apud MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

A doença crônica é:

“uma experiência na qual as estruturas da vida cotidiana, seus significados e as formas de conhecimento em que se apoiam, sofrem rupturas, conduzindo o enfermo a mobilizar recursos de diferentes ordens para enfrentar a nova situação, que inclui o repensar a sua biografia e auto-imagem (p. 28).

As rupturas de que fala o autor são evidenciadas pelas transformações vivenciadas no cotidiano e pelo esforço reorganizativo empregado por uma pessoa que se descobre doente, e que a partir de então necessita reelaborar um conjunto de ações e readaptações à sua nova condição de vida. A enfermidade crônica é uma espécie de experiência de ruptura e deve ser tomada como uma situação crítica na vida da pessoa que desestabiliza a sua interpretação da realidade. O significado da experiência é colocado do ponto de vista da consequência da presença da enfermidade para a vida do indivíduo.

Trentini et. al. (1990) observaram que, a partir do diagnóstico de uma doença crônica, os indivíduos acometidos passam a ter novas incumbências como fazer regime de tratamento, conhecer a doença e lidar com incômodos físicos; perdas nas relações sociais, financeiras, nas atividades como locomoção, trabalho e lazer, ameaças à auto-imagem, à vida e à preservação da esperança.

De maneira semelhante ocorreu com as pessoas deste estudo, que afirmaram situações do contexto de suas experiências vivenciadas: “[...] *Fiquei uma pessoa agressiva, nervoso com minha própria família dentro de casa. Procurava sempre me afastar dos amigos; vivia mais sozinho, me isolava num canto. E nesse tempo também eu bebia. Pra não ficar com pensamentos ruins, não me isolar, eu procurava sair e beber saía às vezes com algum colega num bar achando que eu tava me divertindo, mas tava pondo mais a minha saúde em risco achando que tava fazendo aquilo ali pra obter um escape dos pensamentos. Foi difícil! Pra minha família, pra meu próprio irmão que também tem anemia falciforme né, que sofreu também. Eu ficava triste de ver minha mãe sofrendo por causa do meu problema. Quando eu descobri, desse dia em diante comecei ter uma vida cautelosa, uma vida mais observadora. Tudo diferente, tudo medido, cauteloso*”.

Percebe-se então que os enfermos tendem a desenvolver e utilizar estratégias e modos de lidar com a doença e as limitações que ela impõe, as quais afetam também o modo de vida de seu grupo familiar e de convivência social porque neste momento houve uma quebra de comportamentos cotidianos. O arranjo familiar, nesse contexto, configura-se como uma rede de apoio ao doente, pois os familiares, sejam eles cuidadores ou não, prestam o cuidado à pessoa doente. Nas comunidades, esse cuidado não é sistematizado; as famílias rurais costumam dividir o mesmo espaço de convivência e trabalho, o que facilita o cuidado diário ao doente (BERTUZZI; PASKULIN; MORAIS, 2012).

Outro sentimento experienciado pelo doente falciforme neste discurso é o sofrimento em perceber-se doente e sentir-se limitado/a por essa condição como destacado no trecho a seguir: “[...] *Essa enfermidade quem tem que sabe o que sofre, o que passa. Viver com*

anemia falciforme é viver uma vida chamada vida limitada. Viver a vida com anemia falciforme é viver uma vida sedentária, uma vida difícil, uma vida controlada. Você se sente no mundo como se só você, parece que só você ali tem aquele problema, como se fosse condenado. Todo mundo tá salvo, mas você tá condenado. Por mais que você procure abrir a mente pra não ficar focado na doença, mas você vê que aquela doença tá no seu corpo ali, e tá te maltratando de vários jeitos. Você não tá com uma doença, você tem uma doença e tem uma diferença entre tá doente e ser doente porque tá doente é uma coisa passageira e ser doente não é uma coisa passageira; é uma coisa que você vai arrastar pra o resto da sua vida.”.

Como observado, a doença age como fator que modifica e limita a autonomia do indivíduo, termo que está ligado à independência, liberdade e autossuficiência em gerir a própria vida. A vida pode tornar-se limitada por diversos motivos e essa limitação irá afetar em maior ou menor grau, mulheres e homens, em diferentes fases, em diversos contextos. A convivência com uma doença crônica e incurável exige do doente uma série de cuidados com a sua saúde, seja com o uso de medicamentos, alimentação e o auto-cuidado, colocando o indivíduo em uma condição passiva em relação à doença, pois as rotinas do dia a dia, em certa medida, ficam condicionadas à enfermidade e ao seu conjunto de sintomas e de medidas de cuidado.

Segundo Costa, Alves e Lunardi (2006), muitas pessoas ao vivenciarem uma doença crônica podem ter sua autonomia e autocuidado comprometidos, tornando-se dependentes do cuidado de outros. A percepção de limitação e controle exacerbado de todas as atividades do cotidiano durante toda a vida, por conta da doença, pode produzir o sentimento de perda total da autonomia, levando a pessoa a sentir-se incapaz de conduzir a própria vida.

Na doença falciforme, a ocorrência de complicações como a dor e as úlceras de membros inferiores, por exemplo, pode interferir na capacidade de locomoção, no estabelecimento de relações sociais ou mesmo na manutenção de atividades laborais. Outras limitações como dificuldade para movimentar-se, privação do convívio social e familiar, impossibilidade para o trabalho e de vivenciar momentos de lazer, produzem no indivíduo adoecido sentimentos de desmotivação, tristeza, impotência e inferioridade, como evidenciado no trabalho de Lacerda, Almeida e Santos (2013).

Outro sentimento evidenciado no discurso é o de condenação, que no contexto da experiência pode estar expresso como uma punição, ou seja, uma condenação à morte. A pessoa se sente impotente e sem alternativas perante a doença e a vida, restando como possibilidade apenas aceitar e conviver com a condição de doente. Esse sentimento coloca-se

como fator impeditivo para que o indivíduo consiga elencar esforços para mobilizar-se para a vida, dificultando o resgate da autonomia. Contudo, ao tentar retomar a vida e o cotidiano conforme as possibilidades que lhe são oferecidas, o doente executa um esforço contínuo, tanto interna quanto externamente, na tentativa de tornar-se útil, capaz e independente, apesar da doença.

A doença crônica produz na vida do indivíduo uma série de problemas que resultam da condição de doente, como dificuldade no relacionamento familiar, na interação com colegas, no rendimento escolar e no desenvolvimento de uma autoimagem positiva. Ansiedade, depressão, comportamento agressivo e medo, relacionados à natureza crônica e fatal da doença, são manifestações frequentes e se intensificam frente às repetidas crises de dor e internações (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

A pessoa que experencia a doença crônica em seu contexto de vida passa por situações e períodos de irritabilidade, autodepreciação, além de sentimentos negativos como sofrimento pela situação vivenciada, desamparo, desesperança, incapacidade, impotência diante de sua realidade, condenação, fracasso, tristeza, constrangimento, que levam o doente a estabelecer uma relação de aceitação ou de negação, que por sua vez, implicará em enfrentamento ou fuga do problema (SILVA; COSTA; RIZZO, 1980; CASTRO; CAR, 2000).

Todavia, este processo dependerá do tipo de doença, do grau de limitação e incapacidade imposta e de fatores inerentes ao próprio indivíduo que vão lhe dar suporte para sustentar e/ou reduzir o impacto da doença em sua vida (SILVA; COSTA; RIZZO, 1980).

A doença falciforme se manifesta clinicamente variando entre formas leves, quase assintomáticas, ou de forma grave e por vezes, incapacitante. Essas variações são influenciadas também pelas condições sociais, ambientais, econômicas e de acesso aos bens sociais e serviços de saúde, condições estas que para as pessoas com doença falciforme que residem em áreas rurais, aumentam a vulnerabilidade às complicações da doença e suas consequências na adaptação do indivíduo à doença e na qualidade de vida, implicando também em maior risco para morbimortalidade.

O sofrimento vivido pelo doente crônico ultrapassa a dor e o desconforto físico, e como coloca Canesqui (2007), tem como fontes principais as restrições impostas pela doença no contexto geral da vida, o isolamento social, a perda da autonomia e a consequente dependência, que geram sentimentos de humilhação e incapacidade perante as outras pessoas e às diversas situações do dia a dia. A autora salienta ainda ao citar Lawton (2003) que:

“a experiência da doença crônica grave pode moldar situações, e seus diferentes aspectos podem interpenetrar-se, sobrepor-se ou justapor-se, reforçando ou amplificando as perdas, em uma e outra área, com consequências devastadoras e irreversíveis” (p. 27).

A doença falciforme, enquanto doença crônica incapacitante interfere e compromete significativamente na qualidade de vida do doente e de seus familiares como evidenciado em estudos como o de Roberti et. al. (2010). A abordagem da qualidade de vida de pessoas com doença falciforme é nova no campo das pesquisas haja vista a maioria dos estudos desenvolvidos até então focarem nos aspectos fisiopatológicos da doença.

4.3.2 Repercussões na vida cotidiana

A reflexão a partir do conjunto de discursos analisados denominados C, D, E, F, G, H, e I a cerca das repercussões da doença falciforme no contexto de vida cotidiana de mulheres e homens rurais, nos leva à afirmação que todos têm como foco principal o sofrimento provocado pela enfermidade e as limitações, incapacidades e impossibilidades dela decorrentes.

Nos discursos apresentados são perceptíveis as circunstâncias comuns a homens e mulheres com doença falciforme, e também as desigualdades que transversalizam e influenciam a experiência do adoecimento dessas pessoas nos diversos aspectos da vida como o trabalho e a vida escolar, as condições materiais e sociais, as relações sociais e afetivas e também a sexualidade.

Outros elementos apreendidos no contexto dos discursos dizem respeito às ações empreendidas no sentido de superar a doença no cotidiano, as motivações para dar outro sentido à vida, às interações com grupo social onde se inserem e os sentimentos e percepções expressos em diferentes momentos da experiência vivida.

Discurso C

E você realmente vê que é uma pessoa impossibilitada de fazer certos tipos de trabalho, incomoda. Não pode pegar um emprego; quando descobrem você é rejeitado, é lançado fora porque é limitado; é rejeitado. Você tem anemia falciforme! Você não trabalha de carteira assinada. Dificuldade tem muita né, porque quando a gente vai fazer um exame que a gente quer um trabalho, aí acusa a doença, ninguém quer dar por causa da anemia. Se você tem anemia falciforme não pode trabalhar em certo trabalho, pegar peso. Você não pode passar do limite. Eu não trabalhava na roça porque eu tinha anemia; meus irmãos iam pra roça e eu ficava sem ir porque eu não podia. Eu trabalhava em casa de família, foi onde eu mais

trabalhei, mas parei de trabalhar. E aí pra fazer tudo puxando da perna sabe? Aí tem gente que fala que não pode fazer isso, que não pode fazer aquilo, aí o cara fica triste porque você se sente excluído de alguma forma. Trabalhei em olaria, cerâmica... Era uma vida sedentária de fome, de dores e de hospitais. Eu fui para Cabuçu trabalhar; quando descobriram me mandaram embora. Pra mim foi os dia mais difícil, foi seis meses difícil porque quando eu cheguei lá pra trabalhar foi no tempo frio. Tomava dois dipirona e dois diclofenaco pra passar a dor, para suportar a noite. Não tinha hospitais, não tinha quem me levasse, quem me desse socorro; não tinha ninguém. À noite eu tava sozinho. Então quando descobriu lá, me mandaram embora do trabalho. Foi difícil viver lá, limitado, sentindo dor. A gente vai nas portas e as portas estão fechadas. Você chega e muitas pessoas trata você como coitadinho. Eu me sinto uma pessoa impossibilitada de qualquer coisa. Pra trabalhar eu ainda trabalho, faço bico alguma coisa assim, mas de qualquer maneira não é o 100%. Os “bicos” que eu faço não chega nem uma metade pra que eu possa me sustentar. Então é uma coisa muito ruim quando agente vê que agente é uma pessoa impossibilitada até de sustentar a si próprio. Então isso aflige muito os meus pensamentos; fico muito aborrecido e triste... Não trabalho, então é uma vida frustrada. Você tem que aceitar o que vem de outra pessoa porque você é uma pessoa impossibilitada de trabalhar, você é uma pessoa incapaz; você não tem capacidade de trabalhar porque você tem uma doença que impossibilita essa situação. Eu penso em muita coisa, como não poder trabalhar. Se eu não tivesse essa doença eu poderia ser mais forte, poderia trabalhar, poderia não sentir o que eu sinto, poderia ter uma vida mais independente de mim mesmo. A doença interfere em eu não poder arrumar um emprego, em não poder trabalhar. Nem sempre eu tô disposta e quando eu faço muita coisa durante o dia, durante a noite eu sinto crise.

Ideia central: A doença falciforme colocada como um obstáculo para o trabalho

O discurso aponta que as complicações da doença falciforme impõem limitações e dificultam a execução do trabalho ou de atividades laborais, tanto para mulheres quanto para homens, além de restringir as possibilidades de inserção no mercado formal de trabalho. A doença em seus aspectos limitantes e incapacitantes traz para essas pessoas um sentimento de incapacidade para o trabalho. Esse sentimento, por sua vez, resulta não apenas da doença e suas complicações, mas também do estigma que é gerado em torno da enfermidade. Desta forma, subentende-se no discurso E que o olhar do outro perante a doença e o doente também incomoda e faz essas pessoas sentirem-se incapacitadas para as atividades laborais e excluídas do mercado de trabalho.

As pessoas com doença falciforme frequentemente estão fora do mercado formal de trabalho, ou encontram-se subempregadas. Os/as que conseguem, acabam desenvolvendo tarefas que requerem esforço físico, sendo o trabalho incompatível com a doença (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009). No estudo de Pereira et. al., (2008), a doença falciforme representou impedimento para o trabalho para 72% dos participantes, revelando o impacto negativo da doença no desenvolvimento das habilidades laborais.

As relações de trabalho no meio rural diferencia-se daquelas que se dão no meio urbano, contudo evidenciam-se mudanças no cenário atual como sinaliza Carneiro (1998) citando Ianni (1996, p. 60): "*O desenvolvimento intensivo e extensivo do capitalismo no campo generaliza e enraíza formas de sociabilidade, instituições, padrões, valores e ideais que expressam a urbanização do mundo*". Sendo assim, as pessoas da zona rural tem sentido necessidade de se inserir nesse processo, fazendo parte do mundo do trabalho formal, deixando as atividades rurícolas de serem a principal ou única fonte de trabalho e renda.

Nas localidades onde residem as/os participantes desse estudo predomina a agricultura de subsistência ou familiar como principal atividade laboral e fonte de sobrevivência, na qual todos os membros das famílias aprendem a lidar com a terra, com o cultivo e colheita de produtos agrícolas tais como feijão e mandioca, principais culturas produzidas nessas comunidades.

Sobre a dinâmica de gênero nas relações que envolvem o trabalho rural, Nobre (1998, p. 2) vai afirmar que:

Ainda hoje a divisão sexual do trabalho parte do princípio de que os homens são responsáveis pelo trabalho produtivo (a agricultura, a pecuária, enfim tudo o que se associa ao mercado) e as mulheres, pelo trabalho reprodutivo (o trabalho doméstico, o cuidado da horta e dos pequenos animais, tudo o que é feito para uso e consumo próprio, sem contar a reprodução da própria família pelo nascimento e cuidado dos herdeiros). Nos estudos brasileiros sobre campesinato essa divisão se expressou na oposição entre casa e roçado.

Nas comunidades rurais desse estudo a mão de obra masculina predomina em atividades agrícolas como o plantio e a colheita de feijão, mandioca e milho, construção de casas e cisternas, porém os homens participantes relataram exercer outras atividades as quais são fonte de renda para eles e suas famílias como: o trabalho em olaria ainda na infância, caracterizado como informal, mal remunerado e insalubre, ou seja, condição de trabalho precarizado; as atividades de biscateiro e os "bicos", onde são realizados pequenos serviços nos arredores da localidade como concertos, venda de materiais recicláveis, sendo pouco remunerado e autônomo.

Já na esfera do trabalho feminino rural são desenvolvidas atividades de feirante, vendendo basicamente frutas que são provenientes da pequena produção que se desenvolve nas terras que cercam as pequenas propriedades, nos arredores das casas ou mesmo nos fundos dos quintais. Algumas mulheres atuam em cooperativas produção de farinha e derivados que são vendidos no mercado local ou na cidade, nas feiras-livres; são produzidos

também em cooperativas os derivados de frutas como doces e compotas e vendidos nas feiras livres da cidade.

O trabalho rural caracterizado pela agricultura familiar é geralmente destinado à produção para o consumo próprio ou da família, sendo desenvolvido em sítios, fazendas e chácaras, não remunerado, e consiste em um dos tipos de ocupação precária mais comum entre a população feminina (BRUSCHINI, 2007). Um estudo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2002) revela que apesar de trabalhar muito nas lavouras nas áreas rurais, cerca de 55% das mulheres não têm nenhum tipo de rendimento, isto é, não recebem remuneração financeira de qualquer espécie.

As mulheres entrevistadas referiram também já terem sido empregadas como trabalhadoras domésticas, geralmente exercendo essa função em residências situadas na zona urbana, iniciando tal atividade ainda na adolescência ou início da juventude. “[...] *Eu trabalhava em casa de família, foi onde eu mais trabalhei, mas parei de trabalhar [...]*”.

O trabalho doméstico remunerado constitui-se na principal esfera ocupacional feminino, onde mais de 90% são mulheres, representando ainda nos dias atuais oportunidade de colocação no mercado de trabalho, ainda que de maneira precarizada em razão das extensas jornadas de trabalho, pelo baixo índice de garantia de direitos trabalhistas e pela baixa remuneração (BRUSCHINI, 2007). Contudo, com a possibilidade de regulamentação do trabalho doméstico por meio da Emenda Constitucional 72/2013 deverá ocorrer mudanças nesse cenário que historicamente vem desfavorecendo as mulheres trabalhadoras domésticas em suas relações trabalhistas.

Em diversas partes do discurso observa-se a dificuldade que homens e mulheres com doença falciforme enfrentaram e ainda enfrentam para se inserir no mercado formal de trabalho. A enfermidade se coloca como fator motivador para o sentimento de exclusão social que é produzida pela falta de trabalho. Não ter trabalho para estas pessoas significa não ter uma fonte de renda, não ter recursos pra suprir necessidades básicas e estar impossibilitado/a de viver dignamente por meio dos seus esforços; significa a dependência do outro. O trecho a seguir retrata bem esse entendimento: “[...] *Os bico que eu faço não chega nem uma metade pra que eu possa me sustentar. Então é uma coisa muito ruim quando agente vê que agente é uma pessoa impossibilitada até de sustentar a si próprio. Então isso aflige muito os meus pensamentos; fico muito aborrecido e triste. Não trabalho, então é uma vida frustrada. Você tem que aceitar o que vem de outra pessoa porque você é uma pessoa impossibilitada de trabalhar, você é uma pessoa incapaz*”.

As pessoas com doença falciforme desse estudo estão inseridas numa realidade rural. O trabalho rural que basicamente consiste na lavoura e na criação de pequenos animais, é aprendido e executado desde a infância. Contudo, a inserção precoce das crianças nas atividades laborais, cultura incorporada à rotina das famílias locais, muitas vezes ultrapassa o campo do trabalho rural que se caracteriza pelo desenvolvimento de atividades agrícolas como meio de subsistência de todos os membros da família.

É comum também a realização de trabalhos temporários nas roças de pequenos agricultores locais, geralmente na época de plantio e colheita, com baixa remuneração ou mesmo baseado na troca de favores entre as famílias e vizinhos. Porém, muitas crianças e adolescentes da zona rural, no entanto, acabam sendo expostas à exploração da mão de obra infantil, ficando fora da escola ou mesmo prejudicando o desempenho escolar, causando impactos no desenvolvimento físico e cognitivo (CAMPOS; FRANCISCHINI, 2003).

Atualmente, o espaço rural não se define mais exclusivamente pela atividade agrícola e como já foi colocado, pois tem sido significativa a redução de pessoas ocupadas na agricultura, aumentando o número daquelas que estão se inserido no mercado formal de trabalho. Contudo, o mercado de trabalho não é tão acessível para as pessoas da zona rural devido ao baixo grau de escolaridade e de qualificação profissional. Para as mulheres e homens com doença falciforme esse quadro se agrava pela condição de saúde e pela carência socioeconômica, aumentando as dificuldades para conseguir um trabalho formal e quando conseguem, sentem-se impossibilitados devido às complicações da doença. Situação semelhante foi encontrada por Xavier (2011) entre mulheres em idade reprodutiva com anemia falciforme.

As mulheres e os homens desse estudo também se deparam em seu cotidiano com as implicações da discriminação de raça, classe e gênero. Essa tríade se intersecciona impondo mais barreiras de acesso aos serviços de saúde, recursos e bens sociais, ao trabalho e aos equipamentos públicos, gerando mais disparidades sociais e situações de maior vulnerabilidade ao adoecimento e morte.

Para as mulheres negras, inclusive para aquelas da zona rural, essas disparidades são ainda mais agravadas pela situação de pobreza ou escassez de recursos econômicos, aprofundando as dificuldades de acesso e alargando a condição de desvantagem social quando comparadas com mulheres brancas e com homens negros e brancos.

A discriminação racial está frequentemente associada à discriminação de gênero, sendo as mulheres negras as mais vitimizadas pelo processo de exclusão social produzido pelo racismo. Elas têm menos acesso à educação e são inseridas nas posições menos qualificadas

do mercado de trabalho e mal remuneradas; baixo nível de instrução, de escolaridade e de acesso às informações. Possuem menor expectativa de vida, sendo esta de 66 anos, enquanto para as mulheres brancas é de 71 anos. Elas são majoritariamente chefes de família sem cônjuge e com filhos, responsáveis pelo domicílio, portanto, sobrecarregadas com o trabalho doméstico. Este perfil demonstra que a maioria das negras vive um processo de pauperização e exclusão social e está abaixo da linha da pobreza (CRUZ, 2006).

Estas pessoas sofrem o reflexo social do racismo, considerado uma ideologia que estrutura relações sociais e atribui a superioridade de uma raça sobre a outra, elabora e reproduz um sistema social produtor de desigualdades entre pretos e brancos, determinando as piores condições de existência para os afrodescendentes, as quais se evidenciam, no campo do trabalho, pelas dificuldades de inserção no mercado, pela ocupação de cargos de menor prestígio social e mal remunerados, quadro este que dificulta ainda mais a possibilidade de mobilidade social, garantindo a manutenção da situação de exclusão e cerceamento de igualdade de direitos para as pessoas negras.

Discurso D

Hoje sou um homem de quarenta e cinco anos, casado, vivo com duzentos reais, às vezes cento e cinquenta reais no mês. Tenho que viver com isso. Tenho um filho de sete meses pra tudo. Quem me ajuda? Minha mãe ou minha sogra; minha mãe me leva um pacote de leite ou farinha pro menino; eu de vez em quando eu vou me virando, pago um gás, uma luz. Todo dia eu pergunto a Deus como eu estou conseguindo sobreviver com esse dinheiro porque não é fácil. Só sei que eu tô vivo até agora pela misericórdia e ajuda dos outros. Como eu, uma pessoa portadora de anemia falciforme tá de pé numa situação dessa? Só tô de pé porque a mão maior do Senhor está me sustentando, porque nem é por alimentação nem é por medicação não. É tudo mais difícil para um falcêmico. Tem que ter uma força maior porque o camarada sofre! Dormir poucas horas de relógio, se alimentar mal, às vezes tem crise de dor, de repente toma um comprimido de dipirona pra cessar aquela dor, passa, no outro dia tá de pé pra sair pelo mundo pra ganhar um biscate ali, dá um dia pra ganhar dez reais, ganhar quinze, vinte reais. Viver uma vida dentro de casa com a família sentindo dor. Precisa de comprar uma roupa, precisa de comprar um calçado e não tem. Você precisa de se alimentar direito e você não tem. As pessoas diz “ah, você não tem uma casa, você não tem um dinheiro, você não tem uma roupa?”, mas ninguém olha pra você. A gente passa necessidade, passa! Porque eu precisava das coisas minha mãe, meus irmãos pra me ajudar, meus amigos que me dava as coisas. Eu dependo de remédio, pago passagem de ônibus pra ir pras consultas, tenho os ferimentos na perna, preciso de sair até duas vezes na semana pra fazer curativo. E agente sai de casa precisa fazer um lanche na rua não tem dinheiro; pra pagar a passagem dependo da minha mãe e dos bicozinho que eu faço. Fico em casa como se fosse um rejeitado, só dependendo da família pra sobreviver, dependendo dos outros pra sobreviver. Tudo que você possui, tudo foi dado. Você não tem condições de trabalhar pra ter o que é seu; pra comprar uma roupa, até a própria alimentação tem que vim dos outros. E você não tem condições de trabalhar, você é uma pessoa inválida pra por o próprio alimento

na sua mesa; tem que ser alimentado pelos outros. Muitas vezes eu quero sair pra ir num lugar e não tenho condições, não é só pela doença ter a impossibilidade de sair, mas tem aquelas condições que você não tem, uma condição financeira de curtir um shopping, curtir um cinema, ir numa lanchonete. Eu já fiquei até sem ir pra consulta e sem fazer o curativo por falta de ter a passagem.

Ideia central: A carência de recursos materiais e a dependência financeira ajudam a fortalecer a rede de apoio familiar

O discurso D reúne um conjunto de problemas relacionados à condição social de mulheres e homens da zona rural revelando que, mais do que os aspectos fisiopatológicos da doença e seu caráter crônico, a influência de fatores socioeconômicos, raciais e de gênero faz-se presente, de maneira significativa, na experiência do adoecimento.

Conhecendo o perfil socioeconômico dos/as participantes desse estudo, compreende-se que esse grupo encontra-se num contexto desfavorável e de vulnerabilidades, principalmente para as mulheres. Analisando Vasquez (2009) pode-se admitir que a situação de exclusão econômica e de maior vitimização a que está submetida a mulher da zona rural se explica em parte pela desigualdade de gênero que são mais fortes no campo, e definem a divisão social de papéis para mulheres e homens e confere poder e autoridade ao homem sobre as mulheres e filhos/as. Tal comportamento é normalmente aceito e reproduzido pelas famílias rurais, sobretudo pelas próprias mulheres.

Assim como ocorre em outras doenças crônicas, no caso da doença falciforme as dificuldades socioeconômicas agravam as condições clínicas da enfermidade devido à falta de recursos necessários para cuidar devidamente da saúde e enfrentar suas complicações, afetando a capacidade de adaptação psicossocial e emocional ao contexto do adoecimento. Sendo assim, exacerbam a percepção negativa do indivíduo sobre a doença, sobre si mesmo e o meio que o cerca, implicando em problemas emocionais, psicológicos, de relacionamento interpessoal, baixa autoestima e preocupações com a saúde e com a morte (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

O baixo nível de escolaridade e socioeconômico, as precárias condições de moradia e de saúde, a pequena inserção no mercado de trabalho, o desemprego, a baixa remuneração e a reduzida renda *per capita* das famílias desse estudo colaboram para a manutenção de um quadro social e de saúde desfavorável para o doente falciforme da zona rural. Corroborando com Felix, Souza e Ribeiro (2010), as condições desfavoráveis que afetam a vida do doente falciforme e dificultam o enfrentamento da doença, poderiam ser minimizadas com o

acompanhamento social e psicoterápico adequados, que deveriam ser disponibilizados a todo doente falciforme.

Os problemas sociais e econômicos do doente falciforme interferem na evolução do processo terapêutico à medida que a carência de recursos financeiros e materiais impossibilitam a pessoa de ter acesso a uma alimentação equilibrada, aos medicamentos e terapias instituídas, serviços de saúde de qualidade, transporte e lazer.

Observa-se em um dos trechos do discurso que a restrição de condições para usufruir de bens sociais, de cuidar da saúde e de oportunidades de lazer devido à falta de recursos financeiros, produz reflexos negativos no contexto de vida do doente falciforme nesse estudo “[...] *Muitas vezes eu quero sair pra ir ali num lugar e não tenho condições, não é só pela doença ter a impossibilidade de sair, mas tem aquelas condições que você não tem, uma condição financeira de curtir um shopping, curtir um cinema, ir numa lanchonete. Vezes que eu já fiquei até sem ir pra consulta e sem fazer o curativo por falta de ter a passagem. Fico em casa como se fosse um rejeitado, só dependendo da família pra sobreviver, dependendo dos outros pra sobreviver.*”

Diante das dificuldades vivenciadas no cotidiano rural, o arranjo familiar e social rural funciona como uma espécie de rede de apoio que parece servir como um suporte de efeito protetor para o enfrentamento das adversidades, principalmente financeiras. “[...] *Quem me ajuda? Minha mãe ou minha sogra; minha mãe me leva um pacote de leite ou farinha pro menino; Porque eu precisava das coisas minha mãe, meus irmãos pra me ajudar, meus amigos que me dava as coisas Só sei que eu tô vivo até agora pela misericórdia e ajuda dos outros.*”

A organização familiar e social das comunidades rurais se estrutura desde a construção das casas, sempre muito próximas, uma ao redor das outras, formando verdadeiros nichos familiares, onde convivem diversas gerações de uma mesma família, que dividem a propriedade e tudo o que é produzido nela.

Existe uma tendência atual à urbanização do meio rural, com a crescente saída dos mais jovens para as áreas urbanas e redução no número de membros na família rural prejudicando a agricultura de subsistência e, conseqüentemente, a renda familiar. Outros problemas enfrentados pelas pessoas da zona rural se acrescentam às dificuldades já enfrentadas tais como o acesso viário e aos meios de transporte, a falta ou escassez de serviços de saúde e a carência de infraestrutura.

As comunidades rurais onde se realizou esse estudo têm vivenciado intensamente o processo de urbanização através de investimentos públicos em infraestrutura viária, com a

melhoria do acesso às localidades por estradas asfaltadas, que antes eram de chão. Nota-se a ampliação da rede elétrica, inclusive nas áreas das comunidades mais distantes das sedes dos distritos. A rede de abastecimento de água também tem sido ampliada, oportunizando às famílias rurais o acesso à água tratada, já que até então a água para consumo local era proveniente de cisternas e poços.

Todos os distritos possuem também uma unidade de saúde da família, geralmente localizada na sede do distrito, contudo o acesso para muitos moradores ainda é complicado por conta das longas distâncias que precisam ser percorridas até chegar na unidade, por estrada de chão e a pé, configurando-se então como uma barreira geográfica de acesso ao serviço de saúde local, inclusive para as pessoas com doença falciforme que residem nessas localidades.

A religiosidade/espiritualidade aparece em uma parte do discurso como elemento que contribui para a aceitação da situação em que se vive, servindo como um suporte e mola propulsora para superação das adversidades provocadas pela doença. “[...] *Como eu, uma pessoa portadora de anemia falciforme tá de pé numa situação dessa? Só tô de pé porque a mão maior do Senhor está me sustentando, porque nem é por alimentação nem é por medicação não. É tudo mais difícil para um falcêmico. Tem que ter uma força maior porque o camarada sofre![...]*”.

A fé e a religiosidade/espiritualidade são forças capazes de mover o ser humano possibilitando uma aceitação melhor do instante vivido. Significa em alguns momentos a força de que se precisa para continuar caminhando e vencendo todos os limites postos no nosso cotidiano.

Harrison et. al. (2005) colocam que a religiosidade e a espiritualidade têm sido identificadas como um importante fator para lidar com o estresse e na determinação da qualidade de vida dos indivíduos com doença falciforme, havendo uma possível associação entre religiosidade/espiritualidade com uma melhor saúde física e mental.

As pessoas com doença falciforme que não possuem adequado suporte social, familiar e econômico tendem a manifestar mais problemas decorrentes da doença e mais dificuldades de conviver com a condição de doente. Em consequências, aumentam as ocorrências de episódios de crises dolorosas e outras complicações, com maiores desajustes físicos, emocionais, psicológicos, familiares e sociais, inclusive com forte tendência ao desenvolvimento de sintomas depressivos.

Discurso E

A doença interfere praticamente em tudo! Interfere no meu dia a dia em casa, mesmo eu em casa sem trabalhar interfere, porque até pra eu arrumar meu quarto mesmo tem vez que eu não aguento, pelos ferimentos que eu tenho na perna, eu começo a sentir dor, eu tenho que chamar minha sobrinha pra poder arrumar meu quarto... Eu me sinto tão chateado na hora que eu vou tomar um banho; porque não pode molhar os ferimentos. Então me incomoda muito. Preciso comprar um pão na padaria, tem que pedir ao meu sobrinho pra ir porque às vezes eu quero ir, faço esforço pra ir, mas às vezes eu não consigo. Então, no dia a dia interfere de qualquer maneira. Com esse problema da perna eu não lavo banheiro que eu sinto, a casa eu não limpo, terreiro eu não limpo, nada disso. Abaixar mesmo, eu não consigo abaixar direito; eu faço almoço, lavo a minha roupinha, o que eu guento fazer. Aquilo que eu não guento fazer eu não faço. Aí pesa muito a perna e eu ando com a muleta, e eu aforço muito a perna. Dentro de casa eu ando. Pra mim sair pra ir pra igreja e pra rua é com a muleta. Eu mesmo gostaria de ficar bem, igual aos outros, passear, indo e voltando. Se eu pedalar bicicleta demais também dói o joelho, as perna, os braço. Não corro, só ando só de bicicleta, devagar. Se eu correr é pior. Antes toda coisa que eu queria fazer diziam que eu não podia por causa da doença, porque eu gostava de jogar bola e o povo disse que eu não podia. Mesmo assim eu teimava e jogava bola. Eu quis entrar na aula de capoeira, os povo disse que eu não podia, que eu não podia fazer nada. Queria que eu vivesse só dentro de casa, brincasse pouco. Quando eu jogava muita bola era quinze dias em casa, quinze dias no hospital, quinze dias em casa, quinze dias no hospital. Parei de jogar bola. Eu tô conversando aqui, mas tá doendo... tá doendo... Pra fazer uma coisa de cinco minutos, devo fazer com vinte minuto, trinta minuto, devagarinho. Paro aqui, tenho que deixar pra amanhã ou tenta mais tarde e não consegue. É horrível você querer fazer algo e tá sentindo uma dor no peito, tá com dor no braço e as pessoas “bora, faz isso aqui”. A gente fica completamente paralisado. Até andar, sair pra passear, andar de bicicleta, eu não posso. Ando um pouco, mas não posso, porque os ferimentos na perna me impedem de fazer isso. Tem que ter repouso e esse tipo de coisa; muita restrição na vida né. Pra tudo que agente vai fazer tem que ter restrição. Até pra pegar um ônibus; pra ir você entrar em um ônibus, por mais que a viagem seja curta, se o ônibus tá cheio, você tem que ficar em pé, então incomoda. Já teve vez de eu marcar com alguma amiga pra sair, com algum amigo, e na hora eu tá sentindo dor e não sair. De sair pra alguma festa, algum lugar assim e chegar lá e começar a sentir dor. Então, meus amigos ter que me trazer pra casa, praticamente nos braços de outra pessoa né, pelas crises de dor; isso é muito desagradável!

Ideia central: A doença falciforme perpassando o cotidiano de mulheres e homens

O Discurso E retrata os modos como a doença falciforme e suas complicações comprometem o cotidiano de mulheres e homens que se vêm restritos nos aspectos físico, familiar e social. Evidencia-se no conjunto das falas que muitas das atividades que qualquer pessoa pode realizar, são mais difíceis de serem executadas ou muitas vezes não são por conta da doença.

O cotidiano consiste em ações vividas no presente, composto por trivialidades do dia-a-dia, que constituem a existência de cada ser, refletida por meio das atitudes das pessoas e constitui a existência de cada um. É na vida cotidiana que se desenrola as atividades que habitualmente são desenvolvidas, como aquelas relacionadas ao trabalho, à vida familiar e privada e ao meio social em que se vive. Além de depender diretamente do contexto e época em que a pessoa está vivendo, a vida cotidiana é repleta de escolhas que ocorrem de acordo com os princípios morais do indivíduo (HELLER, 2000; MAFFESOLI, 1999 *apud* BATISTA, 2008).

Tomando como base a compreensão do cotidiano trazida pelos autores supracitados e o discurso em análise, verifica-se, portanto, que a doença falciforme interfere na autonomia do enfermo em executar atividades da vida diária como cuidar da higiene pessoal, preparar as refeições, fazer a limpeza da casa, ir à igreja, passear, brincar, andar ou deslocar-se de ônibus.

Neste contexto, executar estas atividades torna-se um desafio a ser enfrentado pelo doente falciforme, pois a doença produz impactos negativos em seu cotidiano. Contudo, a pessoa que tem uma doença crônica não está impossibilitada de ter uma vida tranquila, nem de poder buscar, em seu cotidiano, mecanismos que possibilitem uma melhor qualidade de vida (BATISTA, 2008).

No discurso apresentado, ao descreverem o seu cotidiano, as pessoas com doença falciforme falam daquilo que há de simplório em sua rotina, mas sempre colocam a doença como elemento que está sempre presente interferindo negativamente, levando-os a buscar estratégias para superar as dificuldades que se colocam na execução de tarefas do dia-a-dia, como destacado no trecho a seguir: “[...] *A doença interfere praticamente em tudo! Interfere no meu dia a dia em casa... porque até pra eu arrumar meu quarto mesmo tem vez que eu não aguento, pelos ferimentos que eu tenho na perna... eu tenho que chamar minha sobrinha pra poder arrumar meu quarto... Preciso comprar um pão na padaria, tem que pedir ao meu sobrinho pra ir porque às vezes eu quero ir, faço esforço pra ir, mas às vezes eu não consigo [...]*”.

As doenças crônicas, em especial, a doença falciforme, além de apresentar um quadro clínico característico, desenvolvem diversas comorbidades e complicações, que comprometem o indivíduo fisicamente e emocionalmente. As limitações físicas causadas por essa enfermidade causam fortes tensões emocionais, as quais repercutem na adaptação do doente aos diversos aspectos da vida social, trazendo sofrimento e interferindo em várias atividades do seu cotidiano (XAVIER, 2011). Desta forma, a convivência com uma doença

crônica exige do/da pessoa doente e daqueles/as que com ela convivem e se relacionam ajustamentos frequentes e diferenciados e o desenvolvimento de dispositivos de adaptação.

Retomando o trabalho de Felix, Souza e Ribeiro (2010) com pessoas com doença falciforme, os resultados mostraram que as mudanças ocorridas após o diagnóstico, relacionadas ao trabalho, lazer, amigos e família foram referidas por aproximadamente metade dos participantes, sendo a pior delas relacionada ao trabalho e um terço em relação ao lazer.

O cotidiano de mulheres e homens da zona rural pode ser descrito de maneira diferenciada com relação ao dia-a-dia na zona urbana, sobretudo pela rotina de trabalho e de lazer. O trabalho rural, baseado na agricultura familiar e na criação de pequenos animais, faz parte da rotina de mulheres e homens rurais desde a infância. Acordar cedo e ir para o roçado, ou alimentar os animais é uma das atividades primeiras a serem executadas, principalmente pelos homens. As mulheres se ocupam inicialmente com as tarefas domésticas como cozinhar, lavar e cuidar da casa, mas em seguida inserem-se também no processo de trabalho do campo.

De maneira semelhante mulheres e homens com doença falciforme da zona rural buscam se inserir nesse contexto do trabalho agrícola e doméstico, mas são frequentemente impedidos por conta dos agravos decorrentes da doença. “[...] *Com esse problema da perna eu não lavo banheiro que eu sinto, a casa eu não limpo, terreiro eu não limpo, nada disso. Abaixar mesmo, eu não consigo abaixar direito; eu faço almoço, lavo a minha roupinha, o que eu guento fazer. Aquilo que eu não guento fazer eu não faço.*

As tarefas como arrumar a casa e o quarto lavar roupas e louças, preparar o almoço, são citadas como as principais atividades da rotina deles/s, as quais são realizadas com certo grau de dificuldade e, em alguns momentos não o são.

A doença falciforme, conforme trazido no discurso, prejudica a execução de tarefas que fazem parte da rotina de mulheres e homens e provocam alterações no cotidiano. Essas mudanças e readaptações do cotidiano se definem pelo tipo de doença falciforme, pela intensidade de suas manifestações clínicas, pela maneira como a doença evolui ao longo do tempo, como o doente enfrenta a enfermidade e pelo significado e sentido que atribuem juntamente com seus familiares ao contexto do adoecimento.

Na experiência do adoecimento, mulheres e homens com doença falciforme, de maneira semelhante àqueles/as com leucemia mieloide, parece considerar os processos rotineiros de ajuste da realidade em que vivem para tentar viver “uma vida normal”, mas também aprenderam ao longo do tempo, a viver com o peso significativo que doença tem,

com os efeitos reais que exerce sobre a vida cotidiana e os sentidos da "restrição" (LOPEZ, 2010).

As atividades de lazer, de diversão ou desportivas também fazem parte do cotidiano de mulheres e homens da zona rural, embora sejam escassas, geralmente restringindo-se a partidas de futebol, reuniões entre amigos nas pequenas praças das localidades, em bares e botecos, visitar parentes próximos, ir à missa, cultos evangélicos ou terreiros de candomblé; participação em atividades que fazem parte da cultura local como vaquejadas, reisado e samba de roda. A falta ou carência de opções de lazer por vezes levam o doente falciforme a buscar atividades de lazer isoladas e solitárias (BATISTA, 2008).

No discurso salienta-se o prejuízo à realização de atividades de lazer por conta das limitações físicas impostas pela doença, geralmente consequentes das frequentes crises de dor e/ou outras complicações como úlceras de membros inferiores e a necrose da cabeça do fêmur que afetam a mobilidade física. “[...] *Pra mim sair pra ir pra igreja e pra rua é com a muleta. Eu mesmo gostaria de ficar bem, igual aos outros, passear, indo e voltando. Se eu pedalar bicicleta demais também dói o joelho, as perna, os braço. Queria que eu vivesse só dentro de casa, brincasse pouco [...]*”.

Ao tratar das representações da experiência do adoecimento dos que sofrem por dor crônica, Good (1994) adverte para que se focalize como as dimensões do mundo percebido são desestruturadas, dilaceradas, interrompidas, como resultado de uma enfermidade que é severa. Sendo assim, importa olhar a perspectiva do adoecido que é obrigado a conviver com uma condição crônica de enfermidade que o acompanha em sua trajetória de vida, tornando-o muitas vezes fragilizado e vulnerável.

Os adoecidos crônicos desenvolvem uma autoimagem desintegrada, associada a imagens que decorrem do complexo de problemas advindos da exposição às experiências negativas na vivência com a enfermidade (CANESQUI, 2007). A doença falciforme limita a vida do doente com comprometimento da qualidade de vida.

Outras atividades referentes ao cuidado com a saúde também fazem parte do cotidiano das pessoas com doença falciforme como deslocar-se de casa para ir às consultas médicas ou realizar exames e/ou acompanhamentos em serviços de saúde. Sabe-se que o acompanhamento frequente e a adesão ao tratamento reduz as complicações da doença que tanto interferem no cotidiano das pessoas que por ela são acometidas. Contudo, diversos percalços comprometem, em certa medida, a adesão ao tratamento por parte dessas pessoas e colaboram para o aumento da ocorrência das complicações, ao tempo em que o doente permanece sem assistência à saúde adequada.

A integração social das pessoas com doença falciforme também é prejudicada por conta dos efeitos da doença na em sua autoestima e no sistema emocional e psicológico dos doentes. Estes efeitos são acentuados pelas desigualdades de gênero, raça e classe que produzem barreiras à inserção social destes indivíduos. E ainda mais por trata-se de uma enfermidade crônica, o fato de conviver com a doença falciforme repercute nas diversas dimensões da vida humana, como a percepção do seu corpo, limitações no trabalho e restrição das atividades cotidianas.

Porém, no contexto da experiência do adoecimento da pessoa com doença falciforme um sentimento de incapacidade para a realização dessas atividades ou daquelas que demandem mais esforço físico. Vários fatores inerentes à doença falciforme, muitos deles preveníveis, que contribuem para o desencadeamento da dor, acabam de certa forma interferindo no cotidiano e limitando as suas atividades, principalmente as de lazer. Na convivência com esses fatores, segundo Batista (2008), pode-se inferir que de modo natural as pessoas encontram modos de prevenir complicações e o aparecimento dos sintomas no seu cotidiano. “[...] *Se eu pedalar bicicleta demais também dói o joelho, as perna, os braço. Não corro, só ando só de bicicleta, devagar. Se eu correr é pior [...]*”.

Por vezes são utilizadas estratégias de enfrentamento que suprimem os desejos e vontades de realizar atividades cotidianas relacionadas ao lazer e à convívio social. “[...] *Quando eu jogava muita bola era quinze dias em casa, quinze dias no hospital, quinze dias em casa, quinze dias no hospital. Parei de jogar bola. Já teve vez de eu marcar com alguma amiga pra sair, com algum amigo, e na hora eu tá sentindo dor e não sair [...]*”.

Evidencia-se, portanto, que a doença falciforme compromete significativamente o cotidiano de mulheres e homens com doença falciforme, interferindo qualitativamente em seu em atividades laborais, domésticas, de cuidado pessoal, no lazer e no convívio social.

Discurso F

Eu estudava, aí eu passava um bom tempo sem ir pra escola por conta das dores que eu sentia. Aí eu não ia pra escola porque passava muito tempo internada, aí faltava muito no colégio. O colégio era muito longe e eu era pequeno. Eu parei de estudar porque minha mãe falou que não era pra eu estudar porque tinha uma ladeira e não tinha ônibus escolar; eu ia de pé. Eu subia ladeira, descia ladeira pra ir pro colégio. Aí minha mãe falou: “olha, tu só faz até a primeira série, que tu fica subindo ladeira, descendo ladeira, vai aforçar teus nervo e tá arriscado ser mais pior pra tu”. Tinha vez que eu aforçava demais, chegava em casa com o joelho doendo, perna, braço. Aí eu falei: “não mainha, eu vou terminar o primeiro ano e não vou estudar mais, porque tem a ladeira; na hora de descer é bom, mas na hora de subir é ruim, que eu vou aforçar muito subindo a ladeira. Minha mãe quando descobriu que eu tinha

essa doença, a médica disse pra ela que não podia me obrigar a ir pra escola, não podia me obrigar a fazer o que eu não queria, no dia que eu não me sentisse bem pra ir pra escola ela não podia fazer nada. Mas eu sempre procurei tá indo a escola. Estudar mesmo eu tenho tanta vontade assim, porque eu não guardo, eu não consigo guardar as coisas. Eu tenho vontade, eu já voltei acho que uma quatro veis a estudar, mas nada. Voltei pra alfabetização e nada. As professoras me deu maior força um tempo desse aí. Voltei a estudar a tarde, mas não sei nada. Eu tenho assim vontade pra ler, pra entender, pra passar pras pessoas tudo isso, mas eu não sei, na mente não sei guardar muita coisa não. Mesmo assim nos meus estudo atrapalhava porque eu estudava, estudava, quando eu chegava no fim do ano por exemplo, faltando poucos pontos pra eu passar, eu ficava doente. Até pra um estudo, pra você ter uma condição de fazer um estudo, um curso, um negócio assim, em a lentidão que a doença faz né, da mente. E tem meu irmão, que tem o mesmo problema, apesar de eu botar ele numa situação desagradável, tirei ele do colégio porque ele que tinha que me acompanhar;. Eu fui arrancado do estudo, eu fui arrancado das coisas que eu queria fazer e não pude... Arrancado! A doença me tirou essa chance de amanhã ou depois ter um trabalho, ter uma condição de vida melhor... A doença me arrancou!

Ideia central: O comprometimento da vida escolar e do aprendizado relacionado à doença falciforme

O discurso F aborda uma questão comum às pessoas com doença falciforme, ou seja, que diz respeito ao comprometimento da aprendizagem e do desempenho escolar devido o elevado índice de absenteísmo escolar consequente às manifestações clínicas da doença e aos recorrentes e longos períodos de internações hospitalares durante a fase escolar.

A escola é um importante espaço não apenas de aprendizado, mas também de socialização e desenvolvimento intelectual e todas as circunstâncias que impactem negativamente nesse processo, inclusive o adoecimento crônico, devem ser consideradas.

Segundo Guimarães, Miranda e Tavares (2009) no Brasil, 85% dos doentes falciformes adultos têm baixa escolaridade. Citando o estudo de Ferreira e Silva (2010) com mulheres com doença falciforme de Salvador, apenas seis delas completaram o ensino médio. Para as autoras resultados como esse são esperados para esse grupo populacional devido ao absenteísmo causado pelos internamentos frequentes, ao permitindo uma frequência regular à escola. Esse quadro foi evidenciado nesse estudo conforme trecho em destaque: “[...] *Eu estudava, aí eu passava um bom tempo sem ir pra escola por conta das dores que eu sentia. Aí eu não ia pra escola porque passava muito tempo internada, aí faltava muito no colégio [...]*”.

Tal problema impacta negativamente no desenvolvimento socioeconômico dessas pessoas e de suas famílias à medida que, ao não frequentar a escola, deixam de adquirir um nível de escolaridade e, almejar uma formação e qualificação profissional para uma futura

inserção no mercado de trabalho. Essa realidade é percebida nesse estudo: *Eu fui arrancado do estudo, eu fui arrancado das coisas que eu queria fazer e não pude... Arrancado! A doença me tirou essa chance de amanhã ou depois ter um trabalho, ter uma condição de vida melhor... A doença me arrancou!*

A escolaridade passou a ser fundamental, para que qualquer trabalhador/a aspire uma inserção melhor, melhorias nas condições de vida e, possivelmente, algum grau de mobilidade social devido à vinculação entre educação e desenvolvimento.

Acrescenta-se aos problemas inerentes à doença falciforme as desigualdades sócio raciais, que restringem as possibilidades de mulheres e homens negros/os de terem acesso à escolas e educação qualificadas, ao nível superior de ensino e a melhor formação e qualificação profissional. Consequentemente, essa condição social é reproduzida, conferindo a esse grupo populacional baixo *status* social e econômico, piores condições de vida, de moradia, de saúde e de acesso aos recursos materiais e sociais. Essa condição é ainda pior para as mulheres negras (LEAL; GAMA; CUNHA, 2005).

A discriminação por cor/raça determina diferenças importantes no acesso e na assistência nas diferentes esferas da sociedade, como, por exemplo, na menor oportunidade de escolarização (KALCKMANN et. al., 2007).

As/os participantes desse estudo possuem atraso nível de escolaridade causado pelas limitações da doença, dado semelhante ao de outros trabalhos encontrados na literatura (BATISTA, 2008; FERREIRA, SILVA, 2010; XAVIER, 2011). Além de serem pessoas com doença falciforme e se enquadrarem no perfil social desse grupo, os/as participantes desse estudo residem na zona rural e convivem com uma situação de desigualdade evidente quando comparada com a área urbana, o que confere a eles/elas particularidades com relação a acesso às escolas e à formação profissional.

De maneira geral, as pessoas da zona rural no Brasil possuem baixo nível de escolaridade e muitas delas não foram alfabetizadas, sendo, portanto, mais atingidas pela exclusão educacional. A realidade das escolas do campo ainda é de precarização, resultados pedagógicos insuficientes e elevado grau de evasão escolar responsáveis em boa parte pelo contingente de pessoas jovens e adultas fora da escola e ainda um grande contingente de pessoas não alfabetizadas.

Nas comunidades estudadas essa realidade tem se modificado com o passar dos anos devido à melhoria do acesso à escolas públicas. Durante muito tempo não existia escolas regulares nessas localidades, sendo muitos moradores alfabetizados/as por pessoas da comunidade que possuíam um grau mais elevado de instrução em suas próprias casas ou em

pequenas escolas improvisadas. Além da carência e inexistência de escolas nessas localidades rurais, aquelas que se situavam nas proximidades eram distantes das residências dos moradores, os quais precisavam se deslocar longas distâncias a pé até as escolas.

Um trecho do discurso F retrata bem essa realidade que fez com que um/uma dos/das participantes abandonasse a escola para evitar que as dificuldades enfrentadas para se deslocar até a escola desencadeasse mais complicações para o seu estado de saúde. *“[...] O colégio era muito longe e eu era pequeno. Eu parei de estudar porque minha mãe falou que não era pra eu estudar porque tinha uma ladeira e não tinha ônibus escolar; eu ia de pé. Eu subia ladeira, descia ladeira pra ir pro colégio. Aí minha mãe falou: “olha, tu só faz até a primeira série, que tu fica subindo ladeira, descendo ladeira, vai aforçar teus nervo e tá arriscado ser mais pior pra tu”. Tinha vez que eu aforçava demais, chegava em casa com o joelho doendo, perna, braço. Aí eu falei: “não mainha, eu vou terminar o primeiro ano e não vou estudar mais, porque tem a ladeira; na hora de descer é bom, mas na hora de subir é ruim, que eu vou aforçar muito subindo a ladeira [...].”*

No decorrer dos anos o poder público municipal foi criando estratégias para diminuir as distâncias geográficas entre as pessoas que moram na zona rural de Feira de Santana e as escolas. Iniciativas como a construção de escolas municipais nas comunidades e a disponibilidade de transporte escolar, contribuíram para a redução da evasão escolar nestas localidades, aumentando a possibilidade de conclusão do nível fundamental e médio de ensino e reduziram os índices de analfabetismo local. Tem se verificado também a inserção gradativa de pessoas dessas localidades no ensino superior.

A adaptação do indivíduo à condição de doente crônico resulta de fatores que influenciam a autoestima na formação da personalidade e de mecanismos de defesa como, atitudes e comportamentos dos familiares e a aceitação da doença por parte do grupo social onde se está inserido. A reduzida escolaridade dos pais e a baixa renda familiar constituíram entraves adicionais.

As crianças e os adultos precisam ser frequentemente encorajados a exercerem as atividades do cotidiano, à frequentar a escola, à desempenhar habilidades laborais, a participar de atividades físicas e de lazer que não levem à exaustão física, conforme a capacidade individual de cada um/uma. Contudo muitos pais e familiares agem de forma contrária, desestimulando os filhos com doença falciforme à frequentar a escola justificando a doença como fator limitante. Nesse trecho do discurso tal atitude é ainda orientada por um profissional de saúde, o que confere ainda mais legitimidade ao posicionamento adotado. *“[...] A médica disse pra ela que não podia me obrigar a ir pra escola, não podia me obrigar*

a fazer o que eu não queria, no dia que eu não me sentisse bem pra ir pra escola ela não podia fazer nada. Mas eu sempre procurei tá indo à escola [...]”.

Os/as participantes desse estudo referiram algum grau de dificuldade de aprendizagem na escola, relacionando-o à doença. “[...] Até pra um estudo, pra você ter uma condição de fazer um estudo, um curso, um negócio assim, em a lentidão que a doença faz né, da mente. Estudar mesmo eu tenho tanta vontade assim, porque eu não guardo, eu não consigo guardar as coisas. Eu tenho assim vontade pra ler, pra entender, pra passar pras pessoas tudo isso, mas eu não sei, na mente não sei guardar muita coisa não [...]”.

Diversas questões podem influenciar no processo de aprendizagem e adaptação do doente falciforme ao ambiente escolar constituindo verdadeiros desafios a serem enfrentados e superados não só pelo doente, mas também pela família e a própria escola e educadores, com vistas a possibilitar o desenvolvimento de crianças, jovens e adultos que vivem com a doença falciforme.

O conhecimento dos/as professores/as sobre a doença falciforme e suas implicações na vida escolar de crianças e adolescentes acometidos/as pode contribuir como rede de apoio para esses jovens e de incentivo para que seja evitada a evasão escolar. O apoio psicológico também é necessário em muitos casos e é importante também não subestimar a dor e atentar para as queixas como dor de cabeça, distúrbios visuais e também mudanças de comportamento, que podem contribuir para a queda de desempenho escolar. Outra alternativa de grande valia é buscar se aproximar da realidade do doente, conhecendo melhor o problema que enfrenta no seu dia a dia e despertar valores positivos que reforcem a autoestima dos alunos.

Discurso G

Com anemia falciforme não é fácil ter uma vida sexual normal. Ficava difícil principalmente na hora da relação sexual, porque parar no meio do caminho, mulher nenhuma fica satisfeita. Chegava a ter uma hora que tava namorando, acariciando ela, chega no meio do caminho, parar e ter que parar porque você sentiu dor, sentiu acelerar seu coração, porque acelera muito. Você tem dor de cabeça, seu corpo dói, você sente o corpo doer. Você tem que parar no meio do caminho, dá um freio ali. Ter um orgasmo rápido e você ter que deixar sua companheira no meio do caminho desconcerta qualquer casamento, desconcerta qualquer namorada, desconcerta qualquer parceira, desconcerta qualquer mulher, desconcerta qualquer homem. Eu procurava sempre me esconder. Então, quando a gente ia ter uma relação, sempre era fora de casa. Não era em um lugar iluminado certo e eu não tirava a roupa! Dava pra amenizar de uma forma que a pessoa não via que eu tinha o ferimento. Quando eu era casada eu não sentia vontade de ficar com meu companheiro. Eu não fazia, acho que foi mais por isso que a gente se separou. Nem sempre eu sentia vontade de ficar

com ele. Agora eu não sei se é por causa da doença ou é pelo meu jeito de ser mesmo. De ter relação, num sinto vontade. Quando eu fazia que sentia vontade eu sentia bem, mais disposta, mais alegre. Mas quando eu fazia sem vontade eu me sentia mais triste, mais desanimada, sentia dor. Eu tenho orgasmo muito rápido e eu creio que isso é psicológico. Eu tento manter, controlar, principalmente se eu estiver sentindo dor. Mulher nenhuma compreende o marido ou companheiro de anemia falciforme. Ela não vai compreender nunca, principalmente se ela quiser ter um filho. Eu tenho priapismo. As crises são sempre na madrugada. Acontece não todo dia, mas de três em três dias assim, quatro em quatro dias. É variado. Às vezes leva até 20 minutos, 30 minutos... E sinto dor! Me incomoda muito. E pra passar a dor, eu urino e procuro relaxar e não ficar pensando naquele momento da crise. Fico andando um pouco dentro de casa pra poder relaxar e passar. Às vezes até eu saio, como já me aconteceu de eu acordar umas cinco horas da manhã com vontade de urinar e tá com a crise; aí procuro sair de dentro de casa, fico até andando no quintal, movimentando até passar. Ah, isso incomoda muito porque fica com aquela pressão e a dor incomodando. Eu fico sentido uma aflição, porque o pênis endurece e você fica agoniado com o negócio o dia todo ali dolorido, duro. Você fica agoniado porque não é normal. Fico com medo de não passar, de ter que fazer alguma cirurgia. Fico com vergonha. Eu nunca deixei ninguém ver, ninguém saber. Tinha dezenove pra vinte anos quando tive a crise. Tive que fazer uma drenagem, porque eu não sabia. Eu tive que fazer uma cirurgia, depois dessa cirurgia eu perdi a ereção. A médica me falou que não era pra eu ter feito, que era pra ter procurado um médico especialista de anemia falciforme. Depois disso eu fiz um montão de exame, tive que fazer uma cirurgia e usar prótese.

Ideia central: A vivência da sexualidade no contexto da experiência do adoecimento

O discurso G trata da interferência da doença falciforme na sexualidade de mulheres e homens, sendo esse um dos aspectos tomados como relevantes na experiência do adoecimento, pois se trata de um dos campos da existência humana que é profundamente afetado diante de uma doença crônica com vastas interferências na qualidade de vida do doente.

A qualidade de vida de uma pessoa com doença crônica sofre influência de um conjunto de fatores que impactam na vida diária e no bem-estar do doente, determinando seu grau de satisfação com a vida, aspectos físicos, emocionais e espirituais. Nesse sentido, a dimensão sexual também deve ser levada em consideração, pois a situação de cronicidade produz um impacto sobre a sexualidade, envolvendo uma situação irreversível e necessitando de adaptações diversas (PITALUGA, 2006).

O retardo do desenvolvimento e do crescimento ocasionado pela anemia falciforme, expõe a adolescente a sofrer comportamentos preconceituosos, isso, muitas vezes, resulta em uma pessoa estigmatizada, principalmente no ambiente da escola. Jovens com doença

falciforme se sentem infantilizadas, inferiores na sua maturação sexual em relação aos seus colegas e, muitas vezes, submetidas a apelidos que levam ao distúrbio da autoestima, pois as transformações no corpo destas crianças e jovens não ocorrem no mesmo ritmo que nos corpos de amigas da mesma idade (XAVIER, 2011).

Reavendo o estudo de Xavier (2011) com mulheres com anemia falciforme, constata-se algumas contradições e limitações vividas diante das manifestações físicas da doença e como a imagem corporal dessas mulheres apresenta-se comprometida ou alterada pelos sintomas físicos que se exteriorizam, como no caso das úlceras isquêmicas nas pernas, associadas às inúmeras afecções e variabilidade de manifestações clínicas.

A preocupação com a imagem corporal na contemporaneidade é um reflexo do processo ideológico e cultural atual que supervaloriza as qualidades físicas, o corpo saudável e a “boa forma” e que atenda às perspectivas impostas pelos novos padrões de beleza. As pessoas com doença falciforme projetam uma autoimagem negativa de seus corpos adoecidos justamente por conta das alterações na aparência corporal que são ocasionadas pelas manifestações físicas da doença.

Por outro lado, o grau de satisfação com a imagem do corpo está intimamente relacionada com a maior ou menor correspondência aos ideais de beleza, incutidos culturalmente, sendo o nível de insatisfação corporal maior entre as mulheres do que entre os homens, ainda que esse problema venha afetando de maneira significativa o sexo masculino (ALVES et. al., 2009).

Mulheres e homens rurais também são afligidos por esse contexto tipicamente urbano. Em estudo com adolescentes residentes na zona rural e urbana Petroski, Pelegrini e Glaner (2009) evidenciaram que aqueles/as que habitam em áreas rurais também estão expostos aos fatores de risco para desencadear a insatisfação corporal, citando o estado nutricional e a adiposidade corporal como os fatores associados à insatisfação corporal. Para os autores, esses achados enfatizam a pressão social sobre o sexo feminino de almejar a magreza, e o masculino de ressaltar o sobrepeso vislumbrando um porte atlético.

A anemia falciforme também interfere na saúde reprodutiva de mulheres, causando retardo na maturação sexual e, durante a gravidez, traz complicações à saúde materna e fetal, que comprometem o desenvolvimento físico e limitações em níveis variados devido à variabilidade clínica da enfermidade (XAVIER, 2011).

Entende-se que as alterações da autoimagem e da autoestima comprometem a vivência da sexualidade, a qual, segundo Pitaluga (2006) se constrói ao longo da vida e é atravessada pela cultura, pelas vivências afetivas e experiências de vida. Ela está também presente em

todos os momentos, faz parte da constituição da personalidade humana e está indissociada das crenças, valores e emoções.

Ambos, mulheres e homens desse estudo apresentaram algum grau de insatisfação com a sua sexualidade. Dentre os problemas mais evidentes no discurso destacaram-se: a dor como elemento que interfere no desejo, no prazer e na satisfação sexual; a ejaculação precoce e a dificuldade de satisfazer a parceira sexualmente; a falta de interesse/desejo sexual; e a vergonha do corpo ferido como fator limitante para uma melhor vivência da sexualidade. É possível inferir uma análise das diferenças de gênero que se apresentam no contexto geral desse discurso, ainda que o DSC não permita a separação das falas por sexo.

A dor apareceu como o principal fator limitante ao prazer e à satisfação sexual tanto para homens quanto para mulheres porque muitas vezes ela pode ser tão intensa quanto a prática sexual fica prejudicada. Sentir dor na relação sexual possui conotações diferentes para homens e para mulheres com doença falciforme. A dor no momento da relação sexual não parece impedir que o homem sinta desejo sexual por sua parceira/o. O desejo se manifesta, ainda que com intensidades diferentes, variando conforme o estado físico e de saúde da pessoa. Porém a sensação de satisfação produzida pelo orgasmo muitas vezes não é alcançada por conta do quadro algíco instalado e das sensações desagradáveis que produz: “[...] *Chegava a ter uma hora que tava namorando, acariciando ela, chega no meio do caminho, parar e ter que parar porque você sentiu dor. Você tem dor de cabeça, seu corpo dói, você sente o corpo doer. Você tem que parar no meio do caminho, dá um freio ali [...]*”.

Para as mulheres, no entanto, a crise dolorosa da doença falciforme se soma, na maioria das vezes, à falta de desejo sexual, aumentando a sensação dolorosa durante a relação sexual, em detrimento da sensação de prazer: “[...] *Quando eu era casada eu não sentia vontade de ficar com meu companheiro. Eu não fazia, acho que foi mais por isso que a gente se separou. Nem sempre eu sentia vontade de ficar com ele. Quando eu fazia que sentia vontade eu sentia bem, mais disposta, mais alegre. Mas quando eu fazia sem vontade eu me sentia mais triste, mais desanimada, sentia dor[...]*”.

Uma atividade sexual adequada inclui passar pelas fases de excitação sexual até o relaxamento, com prazer e satisfação. Em situações como essa apresentada, é comum que as mulheres se submetam à uma relação sexual dolorosa e desprazerosa apenas para satisfazer ao parceiro, situação que evidencia maior vulnerabilidade feminina e seu baixo poder de negociação perante o homem como decorrência das relações de poder estabelecidas pelo machismo, que confere à mulher uma posição de passividade, inclusive no campo da sexualidade (ALVES, 2003).

A questão de gênero compreendida como construção histórica e social que determina os papéis, identidades e relações que cada um deve assumir dentro da sociedade, também se faz presente, e a mulher da área rural sofre com a invisibilidade. É importante ressaltar que as mulheres da zona rural sofrem uma série de violências decorrentes de uma relação de gênero desigual. As mulheres da roça são ainda mais submetidas a agressões físicas, sexuais e psicológicas, geralmente perpetradas por seus companheiros, pais, tios, irmãos e até filhos. São submetidas com maior intensidade às várias situações de exclusão econômica e de dificuldade de acesso a políticas públicas voltadas para esse segmento (VASQUEZ, 2009; OMS, 2005).

O estudo de Xavier (2011) identifica a insatisfação das mulheres com anemia falciforme em relação à sexualidade, podendo tal fato estar relacionado aos episódios de dor. Já no trabalho de Ferreira e Silva (2010) detectou-se que, apesar da maioria das mulheres negarem a interferência da doença falciforme em sua vida sexual, todas elas apresentaram um perfil de vida sexual marcado com características negativas, como baixa frequência de relações sexuais, presença da dor na relação, medo de ser rejeitada e falta de prazer sexual.

Tomando essas informações como base, pode-se inferir que as mulheres com doença falciforme seguem uma tendência nacional com relação às disfunções sexuais. A falta de desejo sexual e a queixa de dor à relação sexual, respectivamente, prevaleceram como as principais disfunções sexuais entre as mulheres brasileiras, sendo ambas muito mais comuns entre as mulheres do que entre os homens segundo estudo conduzido por Abdo et. al., (2002).

A dor é um dos sinais mais evidentes da doença falciforme, manifestando-se na forma de crises algícas de intensidades variadas (aguda, subaguda ou crônica), e impactam na qualidade de vida do doente. A localização da dor no corpo também varia, sendo mais apontada nos ossos (LOBO; MARRA; SILVA, 2007). Ainda nesse estudo, 37% das mulheres com falcemia apresentaram crises de dor no período menstrual, situação que pode ser atenuada com o uso de contraceptivos de uso contínuo para induzir a amenorreia conforme sugerem os autores.

Outro problema abordado no discurso trazido é a ejaculação precoce, uma das principais queixas de dificuldade sexual masculina que, geralmente, sofre interferência de fatores psicológicos. Num trecho do discurso foi dito: “[...] *Eu tenho orgasmo muito rápido e eu creio que isso é psicológico. Eu tento manter, controlar, principalmente se eu estiver sentindo dor [...]*”.

Dados do estudo de Abdo et. al., (2002) a ejaculação precoce apareceu como o segundo transtorno mais prevalente nos homens (15,8%), ao considerar somente aqueles que

apresentam frequentemente o problema. A função sexual masculina inclui o desejo sexual, a função erétil e orgástica, a satisfação com a relação sexual e com a vida sexual como um todo (COELHO et.al., 2003). Com a ocorrência de ejaculação precoce, o percurso até o final do intercurso sexual fica comprometido, gerando insatisfação sexual.

Além de não satisfazer a si próprio após a relação sexual por conta da ejaculação precoce, esse problema afeta profundamente o sentimento do homem em relação à dificuldade que ele tem de satisfazer a sua parceira. Parece que o homem sofre duplamente e o seu sofrimento é intensificado pelo ódio e desprezo que o problema incita na parceira. “[...] *Ficava difícil principalmente na hora da relação sexual, porque parar no meio do caminho, mulher nenhuma fica satisfeita [...]*”.

Devido aos aspectos culturais que valorizam a masculinidade e o ideário de virilidade, as disfunções como a ejaculação precoce impõem sofrimento ao homem porque ele se sente incapaz de cumprir o papel social esperado dele (BATISTA, 2003). Conforme estudo de Abdo et. al. (2002), para os homens 62,6% um dos medos que envolvem um relacionamento sexual foi o de não satisfazer a parceira.

A satisfação sexual imediata é uma das características da sexualidade masculina brasileira, que está relacionada à genitalidade, o que se evidencia na importância do ato sexual, do funcionamento na relação sexual, assim como de qualquer distúrbio neste, principalmente para os homens; relação sexual sendo sinônimo de penetração (ALVES, 2003).

Por tratar-se de uma enfermidade crônica, a pessoa com doença falciforme acaba apresentando todo um esquema corporal alterado, que compromete sua sexualidade perante as limitações impostas pela doença, com reflexos negativos na qualidade de vida. Na presença das úlceras em membros inferiores, complicação comum às pessoas com doença falciforme, ocorre uma autodepreciação da imagem do corpo ferido.

Como coloca Carvalho, Paiva e Aparicio (2013), o corpo ferido é levado a transitar em espaços pré-destinados, comportar-se com discrição, esconder-se, guardar-se da vida pública sob o risco de ser rechaçado. Uma situação referida no discurso F ilustra essa afirmativa: “[...] *Eu procurava sempre me esconder. Então, quando a gente ia ter uma relação, sempre era fora de casa. Não era em um lugar iluminado certo e eu não tirava a roupa! Dava pra amenizar de uma forma que a pessoa não via que eu tinha o ferimento [...]*”. Esconder o corpo ferido parece uma estratégia de não revelar o segredo da enfermidade escondida, e assim, não sofrer a repulsa e a rejeição do/a parceiro/a.

Esse é um comportamento que reflete a imagem corporal do doente perante seu corpo, e a imagem que ele projeta de seu corpo ferido da maneira como ele é visto pela sociedade. Essa imagem, para as pessoas com doença falciforme e outras que possuem feridas em membros inferiores, é sempre retratada negativamente, desvelando o corpo ferido como expressão de dor, sofrimento, desfigurado, indesejável, e que deve ser escondido.

Outro problema que reflete na vivência da sexualidade, especificamente do homem com doença falciforme, é o priapismo, também referido nesse discurso. Essa é uma complicação relativamente frequente no quadro clínico da falcemia, caracterizada por ereção peniana dolorosa e persistente, não acompanhada de desejo ou estímulo sexual, usualmente persistente por mais de quatro horas, podendo ocorrer de forma aguda ou recorrente (VICARI; FIGUEIREDO, 2007).

No discurso em questão, as crises são descritas como frequentes e recorrentes, e em horários específicos, geralmente na madrugada, com curta duração, acompanhada de dor e forte incômodo: “[...] *Eu tenho priapismo. As crises são sempre na madrugada. Acontece não todo dia, mas de três em três dias assim, quatro em quatro dias. É variado. Às vezes leva até 20 minutos, 30 minutos... E sinto dor! Me incomoda muito [...]*”.

Segundo a literatura, as crises de priapismo são descritas em dois tipos: o isquêmico, de baixo fluxo e doloroso; e outro de alto fluxo e não isquêmico. A crise isquêmica costuma ser passageira, acompanhada de dor intensa, mas cessa espontaneamente. Estudo americano revela elevada incidência (35%) de homens com doença falciforme que referiram algum episódio de ereção peniana dolorosa e persistente, sendo 15 anos a idade média de início das crises (ADEYOJU et. al., 2002).

A crise de priapismo pode ser desencadeada espontaneamente durante o sono, ou pela excitação ou relação sexual. Contudo, a repetição constante dos episódios afeta significativamente a qualidade de vida do homem acometido, inclusive nos aspectos da sexualidade, sendo, portanto, significativas as implicações do priapismo para a função sexual do homem com doença falciforme. A disfunção erétil e o desempenho da função sexual são as principais implicações do priapismo, e geralmente decorrem do tratamento inadequado, porém são pouco descritas conforme afirma Adeyoju et. al. (2002).

Nesse discurso, a perda da ereção é citada como consequência da crise intensa de priapismo e da terapia inadequada aplicada: “[...] *Tinha dezenove pra vinte anos quando tive a crise. Tive que fazer uma drenagem, porque eu não sabia. Eu tive que fazer uma cirurgia, depois dessa cirurgia eu perdi a ereção. A médica me falou que não era pra eu ter feito, que*

era pra ter procurado um médico especialista de anemia falciforme. Depois disso eu fiz um montão de exame, tive que fazer uma cirurgia e usar prótese [...]”.

Existem medidas iniciais e conservadoras para esse tipo de complicação, citando-se a hidratação, o estímulo à micção e alguma atividade física, diminuição da ansiedade e analgesia. No trabalho de Adeyoju et. al. (2002) estas medidas foram citadas como as primeiras a serem adotadas pelos homens para alívio da crise de priapismo, e em muitos casos, a busca por ajuda médica é necessária e empreendida para resolução do problema.

Medidas mais invasivas são indicadas quando o tratamento conservador não traz resultados como a drenagem (aspiração do corpo cavernoso e irrigação com soro fisiológico morno) e a administração de drogas vasoativas nos corpos cavernosos penianos. Nos casos de falha com as medidas conservadoras e medicamentosas, a intervenção cirúrgica é necessária. (VICARI; FIGUEIREDO, 2007).

Os homens com doença falciforme que vivenciam a crise de priapismo referem insatisfação sexual ou medo de se envolver em atividade sexual, ainda que sua função erétil esteja preservada. Muitos deles indicam que não podem ou não conseguem manter ereções normais, em estudo com homens que referiram ter apresentado, no grupo estudado 29% o quadro de disfunção erétil. Segundo Vicari e Figueiredo (2007), cerca de 10% a 30% dos pacientes evoluem com disfunção erétil parcial ou total após o priapismo, independente do tipo de terapêutica empregada, sendo o tempo primordial para a determinação do prognóstico.

Como referido no discurso, a intervenção cirúrgica foi necessária após um episódio grave de crise de priapismo, com conseqüente perda da função erétil. Contudo, Vicari e Figueiredo (2007) salientam que a cirurgia ainda é reservada para os casos graves e prolongados, e é possível que a disfunção erétil subsequente esteja relacionada mais à duração do quadro do que à intervenção cirúrgica.

O pouco conhecimento do homem acometido e de seus familiares ou cuidadores sobre o priapismo está relacionado diretamente à complicação.

Os episódios de priapismo são descritos como angustiantes e em alguma medida suas sequelas produzem significativos comprometimentos à vivência da sexualidade. É importante um trabalho de orientação com os homens que já vivenciaram ou não as crises de priapismo, bem como de seus familiares, direcionada para a prevenção das crises, redução dos episódios e de sequelas.

Discurso H

O único medo que a gente tem é que o filho nasça com a anemia da mesma forma que a gente. Que possa sofrer o tanto que nem a gente sofre, que a gente que tem anemia mesmo, sofre um bocado. Ninguém quer ver seu filho sofrer. Eu queria saber se tem algum risco de eu vim engravidar e a criança nascer com anemia... Porque eu tenho anemia, aí ele fica achando “e se a criança nascer com anemia?”. Ele tem esse medo que eu possa vir a engravidar e a criança nascer com anemia. Eu conversei com algumas pessoas que tem anemia também que nem eu lá no CSU e elas me disseram que teve filho, que a gravidez foi normal e que os filhos nasceram sadio, sem anemia. Quando eu engravidei da minha filha eu fiquei com muito medo, mas graças a Deus foi uma gravidez normal, tranquila, não senti dor, não sentia nada na gravidez dela. Nem as crises que sentia, de dores, quando eu engravidei dela foi poucas vezes que eu senti. É assim, nem sempre toda gravidez é igual. Agora eu posso ter dado sorte de ter sido normal, ter sido uma benção pra mim de ter sido normal. E se vier outra complicada né? Aí eu penso nisso tudo... De sangrar demais ou de dá alguma hemorragia, alguma coisa assim, relacionado ao parto. E pela criança também nascer com alguma sequela ou ter alguma coisa por eu ter essa doença. Os povo falava que eu podia morrer, que eu não podia ter filho porque eu tenho anemia. Conviver com anemia falciforme é difícil, por isso que muitas vez demorei de casar, porque eu não queria ter família, porque eu tinha medo de ter um filho e passar pelo que eu passei, pelo o que eu passo. Fiquei com medo de entrar numa relação, acabar tendo um filho e vir sofrer o que eu sofri. Tive medo. Eu me vendo um homem impossibilitado de trabalhar, de constituir uma família, tendo medo de se relacionar, porque eu tinha medo de ter um filho e sair com o mesmo problema; de passar pelo que eu passei, pelo sofrimento que eu passei, ter o mesmo constrangimento, ficar dependendo dos outro pra tudo, ter de ser uma pessoa sustentado por outras pessoas, que não tem nem condições de se manter. Então esse sonho de ter uma família também frustrou!

Ideia central: O medo de ter filhos permeia a experiência de viver com doença falciforme

Considerando as experiências analisadas, o medo de gerar filhos é referido tanto por homens quanto por mulheres nesse estudo. Esse medo, em certa medida, impõe limitações ao desejo da reprodução pela preocupação criada em torno da possibilidade de que os filhos nascidos sejam também doentes, e assim sofram a dor física, as limitações e o estigma que a doença elabora.

Esse aspecto da experiência do adoecimento aparece no discurso I. “[...] *O único medo que a gente tem é que o filho nasça com a anemia da mesma forma que a gente. Que possa sofrer o tanto que nem a gente sofre, que a gente que tem anemia mesmo, sofre um bocado. Ninguém quer ver seu filho sofrer [...]*”.

O medo referido engloba uma série de conhecimentos, desconhecimentos, informações, desinformações sobre a doença falciforme e sua origem. Essa é uma patologia de origem genética e de característica hereditária, com maior incidência entre pessoas da raça/cor da pele negra. A condição para a transmissibilidade do gene da hemoglobina é que

pelo menos um dos genitores possua esse gene, contudo as variações genéticas das células falciformes irão determinar as formas como a doença se manifesta, ou seja, com maior ou menor gravidade.

A hemoglobina normal (HbA) quando associada à hemoglobina anormal S produz o traço falcêmico (HbAS). O estado de portador deste traço falcêmico, heterozigótico, é assintomático, portanto, não apresenta importância clínica, o interesse é epidemiológico, mas é também uma condição na qual o aconselhamento genético se faz imprescindível às mulheres e homens portadores que desejam ter filhos. A forma homozigótica (HbSS), por sua vez, é a mais grave das doenças falciformes, denominada anemia falciforme e expressa-se clinicamente com uma gama de sintomas e complicações.

Existe uma carência de informações acerca das reais limitações e das possibilidades que a doença coloca no que se refere à saúde reprodutiva de mulheres e homens com doença falciforme e também para a população em como um todo, bem como de informações gerais sobre a doença. No estudo de Pitaluga (2006) alguns participantes relataram o medo da doença falciforme ser transmitida a outros membros da família, alegando ser uma doença transmissível. Tal fato pode ocorrer por falta de maiores e melhores esclarecimentos sobre a doença.

A falta de conhecimento leva o indivíduo a fazer questionamentos sobre a doença. “[...] *Eu queria saber se tem algum risco de eu vim engravidar e a criança nascer com anemia. Eu conversei com algumas pessoas que tem anemia também que nem eu lá no CSU e elas me disseram que teve filho, que a gravidez foi normal e que os filhos nasceram sadio, sem anemia [...]*”. O entendimento sobre uma doença crônica é construído pelo saber biomédico, do qual os enfermos se apropriam, interpretam e resignificam de maneira plural no seu universo sociocultural (CANESQUI, 2007).

Sendo assim, pode-se pensar que existe um conflito interno causado pelo medo de gerar filhos e exacerbado pela carência de informações corretas a cerca dessa possibilidade. No discurso de mulheres com anemia falciforme aparecem os conflitos entre as informações dos profissionais de saúde sobre a impossibilidade de engravidar (XAVIER, 2011).

Para o homem com doença falciforme pesa não apenas a possibilidade de gerar filhos doentes, mas também o receio de não poder sustentá-los. “[...] *Eu me vendo um homem impossibilitado de trabalhar, de constituir uma família, tendo medo de se relacionar, porque eu tinha medo de ter um filho e sair com o mesmo problema; de passar pelo que eu passei, pelo sofrimento que eu passei, ter o mesmo constrangimento, ficar dependendo dos outro pra*

tudo, ter de ser uma pessoa sustentado por outras pessoas, que não tem nem condições de se manter”.

A paternidade é um símbolo da masculinidade e no discurso apresentado é incorporada com suas conseqüentes responsabilidades. Compreendendo um pouco a forma como a paternidade é socialmente concebida pelos homens, Costa (2002) coloca que:

“a paternidade não é concebida apenas como „fazer filhos“; ela está relacionada também à capacidade de sustentá-los e educá-los. Sustentar os filhos é uma responsabilidade socialmente masculina, o que coloca o trabalho remunerado dos homens como referência fundamental nas concepções sobre paternidade e masculinidade. Assim, se „fazer filhos“ pode servir para comprovar o atributo físico da paternidade, conseguir sustentá-los e educá-los comprova seu atributo moral” (p. 341).

No estudo supracitado, que foi feito com homens com doença falciforme, o papel social de provedor encontra-se comprometido pelo sentimento de incapacidade para o trabalho ou exercício de atividades laborais que possibilitem garantir o sustento da família. Para o homem rural que está inserido num contexto onde a construção de masculinidades e de seus desdobramentos, se fazem numa perspectiva cultural altamente machista e sexista, o peso de não poder gerar filhos, sobretudo saudáveis, coloca sobre esse homem o sentimento de frustração por não sentir-se capaz de cumprir um papel social. O sofrimento é ainda maior quando o homem deseja esses filhos e ele vê seu “sonho frustrado” em decorrência de uma doença crônica. “[...] *Então esse sonho de ter uma família também frustrou!*

Para a mulher com doença falciforme, de maneira semelhante ao homem, existe a preocupação com a geração de filhos e que esses venham a ser também doentes. Uma peculiaridade que chama atenção no discurso é o fato de a mulher se preocupar com o desejo do parceiro em gerar ou não esse filho. “[...] *Porque eu tenho anemia, aí ele fica achando “e se a criança nascer com anemia?”. Ele tem esse medo que eu possa vir a engravidar e a criança nascer com anemia”*[...].

Esse aspecto chama atenção porque parece haver uma hesitação da mulher em engravidar pela preocupação que o parceiro tem com relação à doença e sua possível transmissibilidade para o filho. Nesse caso, além da falta de informação, novamente a dinâmica das relações de gênero e do machismo afetam e bloqueiam em certa medida as possibilidades das mulheres em ter maior autonomia sobre sua reprodução.

Desta forma, a mulher transfere para o homem o controle sua sexualidade e sobre sua reprodução. Além disso, vivenciam no seu cotidiano o cerceamento de seus direitos sexuais e reprodutivos e a ausência do parceiro na decisão conjunta pela utilização de um método

contraceptivo. Estudos sobre as razões que levam as mulheres com HIV/Aids a quererem engravidar verificaram que entre os principais motivos está a vontade do companheiro de ter filho. A decisão de engravidar costumava trazer preocupação e angústia para as mulheres com HIV/AIDS, mas mesmo temendo pela sua saúde e a do bebê, não viam esses riscos como algo que diminuía o desejo de ter um filho, pois há entre elas sentimento de que ter filhos é uma atividade natural da mulher e que entrar em contato com a sua condição feminina as tornaria completas e mais felizes. (CARVALHO; PICCININI, 2008).

A experiência reprodutiva de mulheres com doença falciforme é demarcada, entre outros aspectos, pela vivência do risco de complicações na gravidez, no parto e no puerpério, pelo medo de seu filho também tenha a doença e pelo medo da morte. *“[...] nem sempre toda gravidez é igual. Agora eu posso ter dado sorte de ter sido normal, ter sido uma benção pra mim de ter sido normal. E se vier outra complicada né? Aí eu penso nisso tudo... De sangrar demais ou de dá alguma hemorragia, alguma coisa assim, relacionado ao parto. E pela criança também nascer com alguma sequela ou ter alguma coisa por eu ter essa doença. Os povo falava que eu podia morrer, que eu não podia ter filho porque eu tenho anemia.”*

No discurso pode se identificar que as experiências reprodutivas variam um pouco de uma pessoa para a outra, no entanto, por ser uma doença genética é um fator que influencia no desejo de ter filhos. Tanto homens quanto mulheres desejam gerar filhos e que estes sejam saudáveis, mas esse desejo no caso das pessoas com doença falciforme é constantemente prejudicado pelos medos e sentimento de culpa.

O direito sexual e reprodutivo de mulheres e homens com doença falciforme nem sempre é considerado nas ações em saúde promovidas pelos programas destinados a esse público, como se o desejo pela reprodução simplesmente não existisse, ou devesse ser negado. Sendo assim, deve-se oferecer às pessoas a possibilidade de ter filhos, de regular sua própria fertilidade de forma segura e efetiva, bem como assegurar um processo de gestar e parir seguro para a mãe e para a criança.

Também deve ser assegurada às pessoas a possibilidade de desfrutar de sua sexualidade sem medo de contrair uma doença, de optar por interromper uma gravidez, sem sofrer nenhum tipo de condenação social. Desse modo, deve-se entendê-la, sobretudo, como a saúde de todas as funções e processos que envolvem a reprodução, tanto para homens quanto para as mulheres, e em todas as fases de suas vidas.

Discurso I

Se você vive nessa sociedade e é descoberto que você tem essa anemia, você sofre um preconceito, sofre uma rejeição, é tratado como um coitado dentro da sociedade. A doença afasta você da sociedade de várias formas por mais que você tente entrar no meio da sociedade, aí você é empurrado pra fora pelo problema que você tem. Eu vivia assim, uma vida deprimida, vida presa por causa dos preconceitos, por causa das rejeição. A pessoa também quando tá encostado de junto das pessoas, pensam que essa doença minha pode até pegar pelo copo d'água, pelo sentar no esquento. Eles tem medo de pegar essa doença. O que eu mais sentia era porque eu puxava da perna e tinha pessoas que faziam pouco de mim. Eu me sentia tão constrangida, envergonhada, humilhada. Teve uma vez que eu dei uma crise e o rapaz que eu trabalhava com ele teve que me trazer pra casa de carroça. Aí, sei lá, você ali... passa uma situação assim... sinto vergonha. Você sair pra trabalhar, chegar lá dá uma crise e a pessoa tem que te trazer pra casa de carroça. Às vezes a gente se sente com vergonha de demonstrar que tem um problema. Por ter essa doença já tive muita discriminação. O pior que dói na alma quando as pessoas trata você de coitadinho. Quando você ouve uma palavra dizer assim "não faz que isso que você é doente", isso incomoda muito. A gente se sente inválido. Na construção civil, tudo isso eu já vivi. Ser chamado de preguiçoso, de safado, "tá doente, veio porquê?". Fui posto pra ir embora porque comecei a sentir dor no joelho, e aí começou as piadas, as situações. De repente saía como se fosse um leproso, como se fosse um aidético, como se tivesse um câncer, jogado pela esquerda. E ali aquele boato corria e todos começavam a se afastar. Dói dentro do ser humano ser maltratado em lugares públicos, rejeitado, ser lançado como ninguém como se você não existisse. Os piores que existe é o hospital. Ali dói ser tratado ali dentro. Já existe o descaso deles e ainda vem o preconceito.

Ideia Central: A convivência com a doença falciforme é marcada pelo estigma, preconceito, rejeição e vergonha

O DSC I revela como a experiência do adoecimento de mulheres e homens da zona rural com doença falciforme é fortemente estigmatizante. O estigma afeta a identidade e a deteriora, tornando-a socialmente desacreditada e traz, para além do sofrimento, pessoal e social e as marcas corporais produzidas por determinadas doenças crônicas podem evocá-lo (CANESQUI, 2007 *apud* GOFFMAN, 1975).

Pode-se constatar os efeitos do estigma percebido e internalizado pelas pessoas com doença falciforme deste estudo no seguinte trecho: “[...] *Se você vive nessa sociedade e é descoberto que você tem essa anemia, você sofre um preconceito, sofre uma rejeição, é tratado como um coitado dentro da sociedade. A pessoa também quando tá encostado de junto das pessoas, pensa que essa doença minha pode até pegar pelo copo d'água, pelo sentar no esquento. Eles tem medo de pegar essa doença*” [...].

O estigma pode ser percebido pela descoberta de enxergar-se diferente e a vergonha que acompanha tal descoberta. Percebe-se nas falas que o sentimento de sentir-se visto e tratado de maneira diferente pela sociedade envolve o olhar que o outro tem sobre as diferenças que o acompanham (CANESQUI, 2007). A doença falciforme pode fazer com que

o indivíduo desenvolva um comportamento de isolamento por vergonha de si mesmo e de sua condição de doente, o que os/as leva a evitar relações com outras pessoas.

No caso da doença falciforme, a presença de alguma manifestação visível da doença, evoca vergonha perante as pessoas, podendo ampliar a potencialidade do estigma da doença, fazendo com que o doente falciforme evite relacionamentos sociais ou mesmo, mantenham segredo sobre sua condição de saúde. Por exemplo, a presença de úlcera de membros inferiores pode levar a essa condição de a pessoa doente sentir-se discriminada ou rejeitada por conta da presença do ferimento devido à sua condição recorrente e de difícil cicatrização, evidenciada pela presença do curativo e/ou de odores.

Outras complicações da doença como a deficiência física decorrente da necrose da cabeça do fêmur foi citada como motivação para o sentimento de constrangimento no discurso apresentado “[...] *O que eu mais sentia era porque eu puxava da perna e tinha pessoas que faziam pouco de mim. Eu me sentia tão constrangida, envergonhada, humilhada*”.

As pessoas com doença falciforme desse estudo também relatam experiências de preconceito e discriminação, rejeição e estigma em instituições de saúde. Cordeiro (2007) em estudo que buscou identificar e descrever práticas de discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde de Salvador, referidas por mulheres negras com diagnóstico de anemia falciforme. Os resultados revelaram por meio de discursos construídos pelas mulheres que a ocorrência de um tratamento injusto, descortês e humilhante é um fenômeno naturalizado e revela de modo indireto a discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde.

Embora não tenha sido explicitada neste estudo a experiência de práticas de discriminação racial, vários estudos dão conta de que sendo a doença falciforme compreendida enquanto doença típica da população negra, mulheres e homens que tem a doença carregam consigo também o estigma racial.

O racismo construiu as bases das relações sociais no Brasil baseadas nas diferenças da cor da e pele entre negros e brancos, elaborando, conseqüentemente, disparidades e desvantagens sociais e de saúde para os afrodescendentes. No caso da doença falciforme, as práticas de discriminação racial no contexto social brasileiro dificultam o acesso e permanência de mulheres e homens nos serviços de saúde. Como a população afrodescendente apresenta os piores indicadores sociais de escolaridade, emprego, renda, moradia e de saúde, dentre outros, as pessoas com doença falciforme podem mostrar mais facilmente dificuldades no acesso e assistência à saúde adequada.

Segundo Cordeiro (2007), o contexto dos serviços de saúde como espaço de manutenção e legitimação das desigualdades sociais e raciais permite que sejam criados

mecanismos para práticas de discriminação racial e também de gênero por meio de atitudes negativas, como conversa depreciativa ou tratamento injusto e humilhante.

Atualmente aponta-se para uma redução das disparidades existentes nas condições de vida entre pessoas da zona rural e da zona urbana devido a processos como o transbordamento do mundo urbano naquele espaço que tradicionalmente era definido como rural. Apesar de reduzidas, estas disparidades ainda existem, e elaboram contextos sociais diferenciados para mulheres e homens rurais e urbanos. Os estudos apontam redução na taxa de analfabetismo, acesso a empregos formais, melhorias no acesso a recursos básicos como água, energia elétrica, esgotamento sanitário, coleta de lixo, telefone, porém ainda há barreiras a serem transpostas até se alcançar equidade entre o campo e cidade (HEREDIA; CINTRÃO, 2006).

A falta de equidade entre as condições de vida nas áreas rurais e urbanas impactam nas condições de saúde, no acesso aos serviços e à rede pública de assistência à saúde. Pode-se pensar em se tratando do contexto rural que, para além das barreiras sociais e geográficas que separam e diferem o campo da cidade, existem as barreiras institucionais, que limitam o acesso aos serviços e bens sociais e determinam a forma de atendimento à essas pessoas, que muitas vezes resultam em formas de discriminação ou preconceito pela origem rural.

As questões raciais não foram explicitadas pelos participantes desse estudo, contudo sabe-se que ao abordar o tema da doença falciforme, não há como se desvincular dessa discussão. As situações de discriminação, preconceito e rejeição parecem estar escondidas por trás das velhas e enraizadas práticas de discriminação racial. As localidades de origem das pessoas desse estudo são compostas por mulheres e homens majoritariamente negros/negras, que possuem cultura, hábitos, modo de falar, de se comportar e de ser peculiares e que os distingue das pessoas da zona urbana.

O racismo e as outras formas de discriminação e/ou preconceito limitam as possibilidades de inserção cidadã dessas pessoas, sendo imprescindível e imediato que esta grupo populacional se veja como parte da sociedade moderna, urbana, tecnológica, sem que para isso perca suas características rurícolas. Mas para isso, mulheres e homens rurais precisam se instrumentalizar de aparatos sociais tais como: educação e conhecimento da história e da cultura afrodescendente nas escolas rurais, criando espaços voltados para a construção e fortalecimento da identidade e da autoestima; reforçar as práticas tradicionais de cura nas comunidades, como as benzedeiras/rezadeiras, uso de ervas medicinais, entre outras estratégias de cuidado à saúde, as crenças, a religiosidade e aspectos da cultura local; a implementação de políticas públicas que beneficiem a população rural; desenvolvimento

econômico no campo, com apoio das redes de cooperativas e sindicatos de trabalhadores/as rurais.

4.3.3 O autocuidado e as barreiras de acesso aos serviços de saúde

A seguir serão apresentados discursos que descrevem como mulheres e homens com doença falciforme da zona rural elaboram e executam o autocuidado e descrevem as barreiras de acesso aos serviços de saúde e as estratégias que adotam para gerenciar os problemas decorrentes da doença no contexto da vida cotidiana.

Foram construídos dois discursos. O primeiro, DSC J, sintetiza os sentimentos, percepções e interpretações das experiências de crises dolorosas descritas pelos doentes como problema-chave e as principais estratégias de autocuidado que adotam para lidar com a situação. O discurso L traz as experiências no contexto da relação dessas pessoas com as barreiras de acesso aos serviços de saúde e como essa relação marca profundamente a experiência da doença como processo um social.

Discurso J

Era uma dor horrível, que eu não desejo pra ninguém, nem pro meu pior inimigo. A dor quando dói é ruim demais, dói demais, dá vontade da pessoa sair chorando, sair correndo de desespero de vida. Ela ataca mais no tempo frio. Ela só dói mais de noite. Dói a perna, braço, costa. Dói tudo! Eu ficava gritando, gritava de dor mesmo, gritava tanto que o povo passava na boca da porta falava que eu tava morrendo, achava que tava apanhando. Eu não conseguia andar quando eu tava com a dor. Minha irmã que tinha que me carregar porque minhas perna ficava inchada e doía muito, parecia que os ossos ia quebrar de tanta dor que era. Parecia que o osso ia desmanchar. A dor era assim parecendo um bicho me comendo dentro dos ossos. Às vezes eu começava até vomitar de tanta dor. Eu tinha que parar numa emergência. Eu precisava ser internada. Uma vez foi mais terrível ainda, as dores foi tão profunda, tão doloroso que eu comecei a clamar a Deus dizendo que eu não aceitava mais aquela condição, jogado lá no Cleriston, carregado no braço do meu irmão, que as perna não andava mais. Já teve veis que pensei que eu não ia voltar mais não. Agora a pessoa fica mais com medo é quando vê que a dor ta começando. Quando dá aquelas pontada da dor tem que tomar logo o remédio porque ali é um sinal de que a doença já vem. Eu tenho que tomar logo o remédio; se eu não tomar ali fico logo doente. Se eu não tiver de baixo de uma coberta pra esquentar pra ver que ela passa, ela vai aumentando mais ainda, aí tem que me levar pro hospital logo pra tomar remédio. Tá arriscado até morrer se eu não fô pro hospital tomar remédio. Eu pedia meu irmão pra dá massagem que aliviava um pouco. Ele ficava dando massagem com álcool, mainha sempre amarrava umas folha quente no braço. Eu passei três dias de dores na cama que me atacou tudo, mas eu não procurei médico, fiquei na cama curtindo dor. Foram três dias na cama. Jesus é tão bom que essas crises de dor minha tá sendo tão parcelado, tão calma que eu tomo dipirona e ela passa. Eu tomo dipirona, me

aqueto no canto e ela passa. Quando eu tô com crise, quando começa logo que eu tomo remédio e ela passa. Mas quando é dor fraca assim, eu vou numa policlínica aí resolve. Eu vou tomo medicação e volto Quando a crise é forte demais aí tem que ir direto pro Cleriston. Aí eu fico internado quinze dias, tem vez oito dias, tem vez que é até um mês, depende da crise. Não posso tomar chuva e sereno que piora, dói mermo. Se ela não tiver de doer ela dói porque entra nos osso o sereno. Sabia que o ferimento é uma crise? Quando os ferimentos tá aberto, o corpo para de agir nas crise? Mas quando os ferimento fecha, as dores começa a ser mais frequente.

Ideia Central: Mulheres e homens com doença falciforme descrevem a crise dolorosa e estratégias de autocuidado

O discurso J inicia-se com a descrição das crises dolorosas, apontadas como problema-chave e que frequentemente causam desarranjo no cotidiano de homens e mulheres. A crise dolorosa é a principal manifestação clínica da doença falciforme e são recorrentes ao longo de toda a vida do indivíduo acometido. Outras intercorrências de relevância clínica são a síndrome torácica aguda e as infecções bacterianas, que da mesma forma que a crise dolorosa levam a internações hospitalares, morbidade e morte.

As crises dolorosas aqui descritas por mulheres e homens expressam a percepção subjetiva de cada uma/um. A experiência da crise dolorosa altera a integridade e a autoimagem corporal, e amplia o sofrimento vivido para além de um desconforto físico, impondo também restrições diversas à vida e modos de elaborar ajustamentos à enfermidade e às circunstâncias que ela coloca no cotidiano do doente e de sua família. A dor é culturalmente elaboradas, interpretadas e vivenciadas, sendo importante, portanto, buscar compreender os seus significados e impacto no cuidado clínico.

A doença crônica interfere profundamente no nível de independência e na capacidade da pessoa em cuidar de si mesmo/a. A dor modifica e limita aspectos da qualidade de vida, impõe à pessoa que sente uma série de mudanças e ajustes à vida, causando transtornos pessoais, conflitos sociais e perdas afetivas, familiares, da autonomia e interrupção de projetos de vida. Apesar de existirem estudos diversos sobre a experiência humana com dor crônica, persistem lacunas na compreensão sobre essa experiência em contextos culturais variados (ARCANJO; SILVA; NATIONS, 2007).

Segundo Canesqui (2007) a centralidade das ações das pessoas no enfrentamento da doença crônica envolve o processo de ajustamento à enfermidade. A dor é citada no discurso como o principal evento do contexto da experiência da doença das pessoas com doença falciforme, sendo frequentemente o alvo terapêutico do doente e de profissionais de saúde.

Desta forma, percebe-se que nos serviços de atenção à saúde atitudes que enfatizam e valorizam os aspectos fisiopatológicos, sendo traçado um diagnóstico e estabelecida uma terapêutica a ser seguida. Vale salientar que fatores socioeconômicos e culturais concernentes à pessoa e ao seu contexto de vida e influência deles no processo de adoecimento, dificilmente são considerados na construção do processo terapêutico.

Para além das crises álgicas, outras complicações da doença falciforme como as úlceras de membros inferiores, a ocorrência de infecções, entre outras, comumente requerem da pessoa acometida um tratamento rigoroso e contínuo, muitas vezes com a utilização de procedimentos complexos, o uso de medicamentos, o estabelecimento de dietas especiais e a realização de consultas médicas e exames periódicos (VISENTIN, 2008).

Contudo, o cuidado à saúde de uma pessoa que tem uma doença crônica não se restringe ao uso de serviços de saúde e ao tratamento condicionado pelos profissionais. Ao contrário, a partir do estabelecimento do diagnóstico, a enfermidade exige por parte do indivíduo acometido que este elabore modos de conviver com a condição de doente, o que implica na elaboração de estratégias para lidar com os impactos por ela produzidos em todos os âmbitos da vida. Nesse contexto insere-se o autocuidado desempenhado pelo indivíduo adoecido no sentido de promover o abrandamento dos sintomas da doença e uma consequente melhoria da qualidade de vida.

Conceitualmente a Teoria de Orem sobre o autocuidado define que:

“a idéia central desta teoria é que o autocuidado é uma função regulatória humana que os indivíduos desenvolvem por si próprios ou para seus dependentes no intuito de suprir e manter o funcionamento e desenvolvimento físico e psíquico dentro das normas compatíveis com as condições essenciais para a vida, e para integridade do funcionamento e desenvolvimento” (Orem, 1995, apud Souza, 2008, p. 37).

Sendo assim, faz-se necessário compreender que o autocuidado ultrapassa ações terapêuticas direcionadas à atenção com a alimentação, higiene, exames e consultas periódicas, realização de exercícios e aspectos relacionados ao ambiente.

Na busca pelo restabelecimento da normalidade do quadro da enfermidade, diversos são os caminhos terapêuticos percorridos por mulheres e homens para conseguir tratamento. A intensidade da dor parece determinar a conduta a ser adotada, e a busca pelos serviços de saúde é a última alternativa quando as outras possibilidades de alívio das crises falham. “[...] *Quando dá aquelas pontada da dor tem que tomar logo o remédio porque ali é um sinal de que a doença já vem. Eu tenho que tomar logo o remédio; se eu não tomar ali fico logo doente. Tá arriscado até morrer se eu não fô pro hospital tomar remédio [...]*”.

Práticas alternativas de cuidado na ocorrência de crises dolorosas foram citadas como componente da experiência dolorosa das pessoas com doença falciforme desse estudo. Elas são bastante comuns no meio rural, onde em diversas situações de doença são utilizadas práticas alternativas de cura baseadas no saber popular disseminadas entre as pessoas da localidade. “[...] *Eu pedia meu irmão pra dá massagem que aliviava um pouco. Ele ficava dando massagem com álcool, mainha sempre amarrava umas folha quente no braço [...]*”.

Arcanjo, Silva e Nations (2003) citando Czeresnia et. al., (2003) colocam que a saúde e a doença correspondem a experiências singulares e subjetivas e, portanto, existe uma desigualdade de práticas e conhecimentos entre as pessoas, o que torna relevantes uma reflexão e uma interação dos saberes do senso comum com o científico, para que se providenciem instrumentos para o enfrentamento e solução destas dificuldades.

Para Loureiro e Rozenfield (2005), não há na literatura estudos que evidenciem a frequência esperada de complicações que demandam internações entre as pessoas com doença falciforme. Nesse mesmo estudo, os autores encontram diferenças significativas na frequência de internação de pessoas com doença falciforme residentes nos estados da Bahia, Rio de Janeiro e São Paulo, sendo que as menores taxas de internamento foram exibidas na Bahia.

Os autores justificam que é possível que, na BA, ocorra sub-registro dos casos que necessitaram de cuidados hospitalares devido a permanência no setor de emergência durante todo o período de cuidados hospitalares, situação que não leva à emissão de AIH e registro no SIH/SUS, ou pelo uso incorreto da CID, nos casos em que foi gerado o internamento. Outra explicação se dá pela ocorrência de baixa assistência hospitalar aos doentes. Esse quadro pode sugerir que haja desigualdades sociais inter-regionais no território nacional na assistência à pessoa com doença falciforme.

As pessoas com doença falciforme frequentemente são submetidas a situações de internação hospitalar quando as crises dolorosas são demasiadamente intensas e as possibilidades terapêuticas domésticas utilizadas no domicílio são insuficientes para diminuir ou cessar o quadro algico. “[...] *Eu passei três dias de dores na cama que me atacou tudo, mas eu não procurei médico, fiquei na cama curtindo dor. Foram três dias na cama. Eu tomo dipirona, me aqueto no canto e ela passa. Mas quando é dor fraca assim, eu vou numa policlínica aí resolve. Eu vou tomo medicação e volto Quando a crise é forte demais aí tem que ir direto pro Cleriston. Aí eu fico internado quinze dias, tem vez oito dias, tem vez que é até um mês, depende da crise [...]*”.

Diversos são os recursos terapêuticos utilizados para o tratamento das crises algicas da doença falciforme nos serviços de saúde, principalmente analgésicos, que devem ser

escolhidos conforme o tipo de dor que se evidencia. Vários fatores podem influenciar os resultados do tratamento da dor na doença falciforme, desde aspectos inerentes ao próprio doente, quanto aqueles relacionados à assistência prestada ao indivíduo. Quando se trata de pessoas que residem em áreas rurais, o estabelecimento e uma continuidade da terapêutica dentro das instituições de saúde exigem uma mobilização contínua do doente, e de seus familiares e de recursos.

O doente falciforme devido à grande recorrência dos episódios de dor reconhece com facilidade a situação que indica que o problema está se instalando, o que denota que essa pessoa detém um conhecimento prévio sobre sua doença, sobre os sinais de alerta e os cuidados preventivos e paliativos. “[...] *Ela ataca mais no tempo frio. Não posso tomar chuva e sereno que piora, dói mermo. Se ela não tiver de doer ela dói porque entra nos osso o sereno. Se eu não tiver de baixo de uma coberta pra esquentar pra ver que ela passa, ela vai aumentando mais ainda, aí tem que me levar pro hospital logo pra tomar remédio [...]*”.

Na fala em destaque observa-se um conhecimento construído pelas informações médicas obtidas com o passar dos tempos de convivência com a doença, aliado a crença popular sobre as circunstâncias que podem desencadear as crises dolorosas. Obviamente não é “o sereno que entra nos osso” e provoca a crise dolorosa, mas a exposição ao frio ou “sereno” é um estímulo físico que causa a falcização das hemácias e, conseqüentemente, a crise vasoclusiva, levando a dor. Logo, a estratégia utilizada de agasalhar-se “debaixo das cobertas” consiste num mecanismo de prevenção do agravamento da crise álgica.

Nesse contexto, é importante considerar a compreensão do indivíduo sobre o seu problema de saúde. Além disso, o doente falciforme precisa conhecer as medidas a serem adotadas em cada episódio doloroso e identificar com clareza os sinais e sintomas que impõem a sua ida ao hospital. Orientações devem ser dadas também no sentido de possibilitar ao doente autonomia sobre o seu cuidado a partir da transmissão de informações claras, já que os cuidados com a doença crônica não se restringem ao âmbito dos serviços de saúde. É também fundamental nesse processo buscar conhecer e entender os processos pelos quais esses indivíduos são conduzidos a viver.

Canesqui (2007) aponta que diversos autores que tratam da experiência subjetiva da doença tem se preocupado com as conseqüências e impactos da enfermidade crônica sobre a vida do doente, bem como com a forma com que eles manejam a doença por meio de diferentes trabalhos efetuados, como o sentimental, de regime, de cuidado e de proteção.

A convivência com uma enfermidade crônica como a doença falciforme implica no enfrentamento de condições adversas com reflexos importantes sobre a vida. Resgatando

Canesqui (2007) parte-se para a compreensão de que o indivíduo doente adota estratégias como modalidade de ajustamento referentes à tudo aquilo que é empreendido pela pessoa diante da enfermidade, incluindo recursos, manejos para amenizar seus efeitos ou mobilização de recursos do contexto cultural.

O cuidado à pessoa com doença falciforme possibilita a prevenção retardo ou redução das complicações. Sendo assim, é importante enfatizar a importância do indivíduo desenvolver um comportamento de autocuidado à saúde, desempenhando ações responsáveis, eficientes e eficazes em seu próprio benefício, com vistas a promover, manter e restaurar a sua saúde. A educação em saúde é uma maneira de sensibilizar os indivíduos para a prática do autocuidado, lembrando que cada pessoa é um ser único e singular e que possui histórias de vida, crenças e valores.

Discurso I

Antes tinha dificuldade de atendimento. Era ruim, porque a gente ia e dizia que anemia não tinha cura; nos postos aqui nunca podia ser atendida; no tempo não tinha médico. Até um dia desse eu sabia que tinha anemia falciforme, eu sabia que tinha que ir fazer o tratamento, mas nem sabia que tipo era. O descaso é muito sabe. O médico disse que eu não tinha nada, que meu problema era só isso, só da anemia falciforme. Que não era pra eu ir pra lá porque ele não ia deixar de tá atendendo uma pessoa que realmente necessitava que era com câncer, essas coisas, pra tá me atendendo. Que eu não tenho nenhum problema desses, que era pra eu procurar outros lugares. Eu tenho que ir pra Salvador, mas pra eu ir pra lá pra fazer a triagem eu tenho que tá lá cinco horas da manhã e daqui pra cinco horas tem que ter um carro próprio pra ir. Eu falei que ia, mas depois eu desisti por causa dessa dificuldade de carro de transporte. Sair daqui de madrugada, pegar carro com dificuldade, chegar ir pra Salvador pro HEMOBA, chegar lá de manhã cansado, com fome, sem dinheiro, passar o dia sentado, dá quatro hora da tarde, cinco da tarde, e dizerem “oh, vá pra casa, tem consulta hoje não”. Sofri muito com isso. Eu sei que tô com três anos que eu não tenho sido acompanhada por médico. O médico do posto não tá aí. Todo médico que chega aí demora um pouquinho sai, ninguém sabe o que é. Não deixa nem a pessoa que tem anemia falciforme fazer a consulta. Na vez que a minha irmã marcou a consulta, eu fui no posto aí o médico passou uns exames. Sei que tá um pouquinho difícil, não é fácil encontrar médico, como no posto mesmo não tá tendo médico, sai, entra, aquela coisa toda. Mas a gente tem que tá sendo acompanhada. Eu tenho encontrado dificuldade porque que se a gente tá precisando nois leva tantos dia pra gente conseguir, pra ir pro médico demora muito. Eu quero procurar um médico pra eu ser acompanhada de novo como eu era antes. As dificuldades que nois encontramos hoje ainda é marcar os exames que nois temos e precisamos fazer. Muitas veis o laboratório pelo SUS não tá marcando. Quando você também faz o exame, você fica com o exame na mão pra entregar ao médico leva um tempão, você vai marcar uma consulta, leva dois, três meses pra marcar uma consulta. Os dentes que eu preciso cuidar porque dentista nenhum quer olhar aqui porque pode dá sangramento, aí eu vou procurar para ele (o médico) me dá um relatório pra me ir pro dentista pra cuidar do meu dente. Tomava ácido fólico e sulfato ferroso, mas acabou. Tem um bocado de tempo que o médico saiu daqui e não

tem como fazer outra receita pra pegar e agora é esperar pra vê se chega outro médico pra marcar uma consulta pra pegar outro remédio. E eu que tomo o meu medicamento, tenho pegado as receita, vou pro posto e pego meu medicamento sabe, mas ter o acompanhamento por médico eu não to tenho não. Aqui no posto eu nunca recebi orientação nenhuma porque sempre que eu ia nesse posto nunca tinha nada, uma dificuldade pra ser atendido. Só a agente de saúde que falava pra mim os cuidados que eu tenho que tomar essas coisas. Aqui (no posto) é ruim demais porque os médicos não gosta de me atender. Aí manda logo eu procurar um especialista em Feira, que eles aí não atende sobre isso. Quando passa um remédio, passa um remédio que não tem nada a ver, aí eu nem gosto de ir pra aí. Eu vou direto no Clériston e marco a minha consulta lá. Antes eu tinha que ficar indo lá pro Clériston, lá longe. Era ruim, todo dia acordar de manhã cedo pra ir. E agora tá mais perto, tá melhor. E lá no CSU eu vou pra um bocado de médico pra saber como é que tá anemia.

Ideia central: Mulheres e homens com doença falciforme da zona rural enfrentam diversas barreiras de acesso aos serviços de saúde

O discurso L aponta as barreiras que mulheres e homens com doença falciforme de comunidades rurais enfrentam para ter acesso aos serviços de saúde. O conjunto das falas trata das dificuldades e, por vezes, indisponibilidade de serviços e profissionais de saúde nas localidades onde residem, limitando ainda mais as condições de acesso e permanência.

O Sistema Único de Saúde (SUS) orienta-se pelo princípio da universalidade no acesso aos serviços de saúde. O acesso indica o grau de facilidade ou dificuldade com que as pessoas alcançam os serviços de saúde, e reflete as características do sistema de saúde, que atuam reduzindo ou ampliando os impedimentos à obtenção de serviços pela população (TRAVASSOS; VIACAVA, 2007).

Contudo, a dinâmica do SUS e da oferta de seus serviços, na prática, evidencia diversos obstáculos que se constituem efetivamente em barreiras de acesso que impedem a satisfação das necessidades de saúde da totalidade da população. O fato de serem ofertados serviços de saúde não garante que estes sejam universalmente acessíveis às pessoas, de maneira igualitária e equânime, como preconiza o SUS. Desta forma, é preciso compreender o acesso numa perspectiva ampla, atentando para as diversas barreiras, sejam geográficas, socioeconômicas e culturais, as quais são profundamente influenciadas pelas desigualdades que alargam a inacessibilidade aos serviços de saúde.

Ao analisar o discurso L, identifica-se a carência de médicos e a dificuldade de atendimento como uma das primeiras e principais barreiras de acesso citadas por mulheres e homens com doença falciforme das localidades rurais, ao buscarem os serviços de saúde locais. “[...] Nos postos aqui nunca podia ser atendida; no tempo não tinha médico. Eu sei

que tô com três anos que eu não tenho sido acompanhada por médico. O médico do posto não tá aí. Todo médico que chega aí demora um pouquinho sai. Não deixa nem a pessoa que tem anemia falciforme fazer a consulta. Eu tenho encontrado dificuldade porque que se a gente tá precisando nois leva tantos dia pra gente conseguir, pra ir pro médico demora muito. Eu quero procurar um médico pra eu ser acompanhada de novo como eu era antes.

A escassez de profissionais médicos e de uma rede de serviços de saúde sobressai-se, sobretudo, nas áreas interioranas, rurais e nas periféricas do Brasil, principalmente na região Nordeste, sendo um problema antigo e atual, e que acarreta à população um desigual e desqualificado nível de acesso à saúde.

Nas localidades onde se realizou esse estudo existem unidades de saúde compostas por uma equipe de saúde da família, nas quais são realizadas consultas e atendimentos preconizados pelo Programa de Saúde da Família do Ministério da Saúde. Ainda que exista a Política Nacional de Atenção à Pessoa com Doença Falciforme desde 2005, esta apresenta como um dos seus principais desafios, a descentralização das ações e dos serviços de saúde, já que a oferta de serviços concentram-se em unidades de saúde especializadas, como hemocentros ou em hospitais e/ou serviços de referência que em sua maioria, situam-se nos centros urbanos.

Dentre os diversos componentes do Programa está a ampliação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento das doenças falciformes. Todavia, a implantação e implementação desse Programa constitui-se num desafio para o sistema de saúde, pois como colocam Sousa, Ferreira e Ribeiro (2013), agrega em suas bases uma linha de ação que deve buscar formas concretas de descentralização, onde as ações devem ser efetivadas nos serviços locais de saúde.

As pessoas com doença falciforme desse estudo também se queixaram da qualidade do atendimento que recebem por parte dos profissionais médicos e do serviço de saúde como um todo, que por vezes menospreza e minimiza a pessoa com doença falciforme e a sua condição de doente como expresso nos trechos do discurso apresentado:

“[...] Até um dia desse eu sabia que tinha anemia falciforme, eu sabia que tinha que ir fazer o tratamento, mas nem sabia que tipo era”. O descaso é muito sabe.

“[...] O médico disse que eu não tinha nada, que meu problema era só isso, só da anemia falciforme. Que não era pra eu ir pra lá porque ele não ia deixar de tá atendendo uma pessoa que realmente necessitava que era com câncer pra tá me atendendo. Que eu não tenho nenhum problema desses, que era pra eu procurar outros lugares.

O descaso percebido pelas pessoas com doença falciforme é referido também por autores que pesquisam sobre a temática ou outras doenças que atingem majoritariamente a população negra, pois produz efeitos negativos como dificuldades de acesso e discriminação racial nos serviços de saúde, com conseqüente descontinuidade do tratamento estabelecido (BARBOSA, 1988; FERREIRA; CORDEIRO, 2013). Ao descaso associa-se uma maior dificuldade dos profissionais de saúde em compreender a doença e seu comportamento fisiopatológico, e em estabelecer terapêuticas eficazes, gerando repetições de exames e consultas médicas, alterações de esquemas terapêuticos e gastos com hospitalizações e insatisfação com o serviço.

Outra problemática que perpassa a dinâmica do serviço público de saúde, especificamente em nível de atenção básica, é a dificuldade de articulação entre as unidades básicas de saúde e os níveis intermediários de atenção, fazendo com que se invertam os papéis e que uma unidade terciária seja o nível onde se estabeleça a linha de cuidado de pacientes com doença falciforme. Assim, ao estar insatisfeito/a com o não atendimento e a não resolubilidade de suas demandas de saúde, mulheres e homens com doença falciforme empreendem por iniciativa própria seus itinerários na busca por atenção à saúde. *“[...] Aqui no posto é ruim demais porque os médicos não gostam de me atender. Aí manda logo eu procurar um especialista em Feira, que eles aí não atende sobre isso. Quando passa um remédio, passa um remédio que não tem nada a ver, aí eu nem gosto de ir pra aí. Eu vou direto no Clériston e marco a minha consulta lá.*

O modelo de saúde no Brasil é centrado no atendimento em postos de saúde e hospitais, onde a ênfase é dada ao tratamento de doenças. O trecho em destaque mostra que a unidade básica ignora, rejeita e negligencia a assistência ao doente falciforme. O posto de saúde acaba sendo visto como um espaço de exclusão e de inacessibilidade ao serviço de saúde por parte do usuário, com o qual não se pode contar no seu processo de adoecer, evidenciando uma expressão negativa do acesso ao serviço de saúde. É evidente também que as pessoas com doença falciforme vão às unidades básicas de para marcar consultas com o médico a fim de obter a prescrição de medicamentos e solicitação de exames.

Kassouf (2005) constatou que uma maior proporção de pessoas na área urbana procura atendimento à saúde para exames de rotina ou de prevenção, enquanto que no meio rural o principal motivo é a doença. A autora utilizou dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), de 1998, e coloca que a variável que representa o estado de saúde da pessoa tem um papel fundamental para explicar a procura por atendimento à saúde. Segundo

ela, um melhor estado de saúde pode reduzir a procura por atendimento ou o fato de o indivíduo procurar mais por atendimento médico pode elevar o seu estado de saúde.

De modo geral, observa-se menor acesso e conseqüente menor utilização de serviços de saúde nas populações rurais, pois as pessoas dessas localidades enfrentam maiores barreiras para obter os serviços de saúde de que necessitam, dentre elas a menor disponibilidade de serviços e as barreiras geográficas como as grandes distâncias a serem percorridas até as unidades de saúde. As áreas pouco povoadas, a escassez de transporte e a baixa renda são fatores que se associam e reduzem a utilização dos serviços por parte dos usuários que residem em áreas rurais.

Essa foi uma das dificuldades referidas por mulheres e homens com doença falciforme desse estudo, o que prejudica a busca por tratamento e a manutenção da terapia estabelecida, aumentando as complicações da doença e as necessidades de internamento hospitalar para tratá-las. *“[...] Eu tenho que ir pra Salvador, mas pra eu ir pra lá pra fazer a triagem eu tenho que tá lá cinco horas da manhã e daqui pra cinco horas tem que ter um carro próprio pra ir”. Eu falei que ia, mas depois eu desisti por causa dessa dificuldade de carro de transporte. Sair daqui de madrugada, pegar carro com dificuldade, chegar pra Salvador pro HEMOBA, chegar lá de manhã cansado, com fome, sem dinheiro, passar o dia sentado, dá quatro hora da tarde, cinco da tarde, e dizerem “oh, vá pra casa, tem consulta hoje não”. Sofri muito com isso.*

O grau de acesso real aos serviços de saúde depende da distância que se deve percorrer para obtê-los, do tempo que leva a viagem e do seu custo. Considerando tais aspectos, evidencia-se que há disparidades de acesso aos serviços de saúde para pessoas residentes em áreas rurais, inclusive para as pessoas com doença falciforme, pois estas terão que percorrer distâncias ainda maiores para obter serviços de saúde especializados e de maior complexidade como os hemocentros. Cabe salientar que a situação socioeconômica é um fator primordial na determinação da situação de saúde dos indivíduos e grupos populacionais e que condições de vida material desfavoráveis contribuem para o aumento de desvantagens em saúde.

A vida das pessoas com doença falciforme é fortemente marcada pela doença já que sobre elas incidem, também, as questões de gênero, raça e classe. E de como a discriminação racial e de gênero se concretiza dificultando o acesso e a permanência dessas pessoas nos serviços de saúde. Esse grupo necessita de acompanhamento regular em serviços de saúde, e as barreiras impõem também limitações ao enfrentamento da doença.

Ainda são tímidas as ações no sentido de beneficiar e melhorar o *status* de saúde das pessoas com doença falciforme no Brasil, sobretudo na Bahia. Os doentes ainda são atendidos

por profissionais despreparados, que desconhecem as especificidades da doença, e têm dificuldades de acesso aos serviços especializados, dentre outros empecilhos para a obtenção de uma vida melhor (CARVALHO, 2010).

Como a população afrodescendente apresenta os piores indicadores sociais de escolaridade, emprego, renda, moradia e outros, as pessoas com anemia falciforme podem mostrar mais facilmente dificuldades no acesso e assistência inadequada. A oferta e o uso de serviços de saúde não dependem apenas de sua existência, mas, das facilidades ou dificuldades de acesso que os usuários vivenciam quando deles necessitam.

Para autores como Carvacho e colaboradores (2008), o acesso à utilização por parte da população deve ser entendido de um modo mais amplo. De um lado, as características do serviço, no que diz respeito à oferta de atendimento em horários compatíveis, disponibilidade de profissionais preparados, acolhimento; e do outro, as condições do usuário em relação ao local que reside, sua disponibilidade de tempo, poder aquisitivo, hábitos e costumes, assim como a relação entre eles (CARVACHO et al., 2008).

Vale salientar que as frequentes internações hospitalares a que são submetidas as pessoas com doença falciforme ocorrem devido a complicações e elevam os custos do serviço de saúde. É de suma importância que a assistência às pessoas acometidas por essa patologia aconteça através de uma ação multiprofissional, desde a atenção primária até a média e alta complexidade. A descentralização da atenção para as unidades básicas e de menor complexidade garante às pessoas com doença falciforme a integralidade do cuidado, maior acesso aos serviços de saúde, além de privilegiar o autocuidado (XAVIER, 2011).

O conceito de acesso aos serviços de saúde é complexo e está relacionado à percepção das necessidades de saúde e da conversão dessas necessidades em demanda e desta em uso. Fatores ligados à oferta podem facilitar ou reprimir o acesso. Ter um serviço ao qual o indivíduo recorre regularmente quando necessita de cuidados de saúde mostra-se associado ao uso e pode ser considerado um indicador de acesso (PINHEIRO et. al., 2002).

O discurso analisado mostrou que mulheres e homens com doença falciforme da zona rural frequentemente se deparam com barreiras de acesso aos serviços de saúde, vivenciando essas experiências, muitas vezes negativas, no seu cotidiano. O acesso e a utilização dos serviços e insumos de saúde são condições importantes para a manutenção de bom estado de saúde ou para seu restabelecimento, embora não sejam os únicos fatores responsáveis por uma vida saudável e de boa qualidade.

Para as pessoas com doença falciforme, outros fatores se somam para produzir disparidades em saúde como o racismo às condições socioeconômicas desfavoráveis,

aprofundando as dificuldades de acesso de mulheres e homens negros, inclusive as/os da zona rural, aos recursos sociais e serviços de saúde.

Apesar das barreiras de acesso enfrentadas por mulheres e homens com doença falciforme da zona rural de Feira de Santana, uma alternativa de minimizá-las vem sendo implementada a partir da iniciativa das pessoas com doença falciforme desse município em fundar a Associação de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL) no ano de 2012.

Este foi o ponto pé inicial que, aliado a dados epidemiológicos de pesquisas que vem sendo desenvolvidas sobre o perfil de distribuição da doença na região, funcionaram como elementos propulsores para que as autoridades municipais de saúde pensassem em elaborar e desenvolver Políticas Públicas voltadas para atender às demandas de saúde das pessoas com doença falciforme de Feira de Santana.

Neste sentido, foi implantado o Centro de Atendimento aos Portadores de Doença Falciforme com o objetivo de facilitar o acesso aos serviços e oferecer uma assistência adequada às pessoas com anemia falciforme no município. A unidade foi pensada numa perspectiva de desenvolver e oferecer a este grupo populacional uma assistência multidisciplinar, com a participação de profissionais de diversas áreas como enfermeiras, assistentes sociais, nutricionistas, médicos clínicos e hematologistas que integram a equipe e ofereceram atendimento em nível ambulatorial. Além de consultas com esses profissionais, o Centro oferta serviços como tratamento de feridas com especialistas, vacinas, fisioterapia e psicologia.

Além disso, as pessoas com doença falciforme de Feira de Santana passaram a contar com uma unidade hospitalar que dispõe de leitos para internamento. A proposta é integrar a rede de atenção no município em conjunto também com as unidades básicas de saúde e policlínicas, que seriam responsáveis pelo encaminhamento dessas pessoas para serem cadastradas e atendidas no Centro de Referência, possibilitando enfim, melhor adesão à rede de serviços e reduzindo as necessidades de internamento.

Contudo, a disponibilização desse serviço à comunidade de pessoas com doença falciforme enfrenta percalços que impactam negativamente nos avanços do serviço. A unidade não dispõe de sede própria, funcionando provisoriamente em um local que não dispõe de infraestrutura necessária para a realização dos atendimentos; a falta de recursos disponíveis para investimento em medicamentos, transporte e outras necessidades que acompanham o/a usuário desse serviço, sendo necessária a inclusão do programa no orçamento municipal de saúde; a contratação de profissionais e capacitação destas para atender continuamente as

peças com doença falciforme; a divulgação das ações do programa e da unidade para todas as peças acometidas no município.

Ainda que seja um Programa recente e ainda em fase de implantação, as ações de saúde que são oferecidas no Centro de Referência podem ser avaliadas positivamente, pois ao descentralizar o atendimento da capital para o interior, ampliam-se as possibilidades de assistência e diminuem-se as barreiras de acesso aos serviços de saúde e ao tratamento e acompanhamento que são indispensáveis durante toda a vida a mulheres e homens com doença falciforme.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo desse estudo foi analisar as experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme de zonas rurais. Para isso foi necessário mergulhar no universo da experiência a partir do diagnóstico da doença, perpassando a experiência vivida no cotidiano dessas pessoas em diversos âmbitos de suas vidas.

Para além das características fisiopatológicas, o contexto da doença falciforme engloba as desigualdades raciais, de gênero e de classe, bem como fatores socioculturais, os quais se somatizam e produzem efeitos negativos no contexto de vida do homem e da mulher com doença falciforme, contribuindo significativamente para o incremento das taxas de morbimortalidade e menor sobrevivência destes indivíduos.

Este estudo chama atenção para as peculiaridades do contexto de vida de pessoas com doença falciforme da zona rural, que em muitos aspectos diferem daqueles da zona urbana por conta das desigualdades de gênero, de raça e culturais que se inscrevem num conjunto de outras desigualdades sociais e elaboram situações de desvantagens sociais entre pessoas da zona rural e da zona urbana.

A análise do DSC permitiu uma profunda aproximação com as experiências vividas por estas pessoas, onde foram revelados sentimentos, medos, angústias, expectativas, mas, sobretudo, o que para cada homem e para cada mulher que deu seu depoimento é experienciado no cotidiano de se saber e se compreender como uma pessoa que tem uma doença crônica, incurável e profundamente estigmatizante.

Foi interessante perceber que em meio a relatos de histórias de tristeza, de dor, internamentos, de rejeição e carências diversas, essas pessoas mobilizam no seu cotidiano energia interior para prosseguir a caminhada da vida e sobreviver, apesar de todas as limitações e impossibilidades que a doença traz.

Ainda pensando no contexto de vida rural, foi necessário que na análise das experiências de vida de mulheres e homens com doença falciforme fossem consideradas as condições de vida dessas pessoas que afetam sobremaneira as mulheres rurais, aprofundando ainda mais as desigualdades específicas de gênero.

Mesmo partindo dessa compreensão, a técnica do DSC não permitiu uma análise de gênero detalhada, sendo esta uma das limitações encontradas no estudo. Ainda assim, foi possível analisar os DSC como um todo e fazer algumas análises e inferências de gênero.

De maneira geral, o uso do DSC possibilitou integrar em discursos únicos o pensamento de uma coletividade sobre o tema que era proposto. O contexto dos discursos trazidos partia do que era mais singular para o que era mais plural, por isso construir cada um deles constitui-se num exercício de idas e vindas ao texto e ao contexto do que se pretendia analisar.

Os discursos trouxeram de maneira muito profunda as experiências de mulheres e homens da zona rural com doença falciforme a partir do diagnóstico. Este foi considerado o marco para o estabelecimento de uma trajetória de vida que está circunscrita à existência e à convivência com uma doença crônica e incurável, e que impõe limitações às condições de vida. Homens e mulheres relataram em suas experiências movimentos constantes de adaptação e readaptação da vida ao que a doença impõe, sendo frequente nos relatos o sentimento de impossibilidade, incapacidade e limitação.

A vivência cotidiana com a doença falciforme é também demarcada por sentimentos negativos com relação a si próprio/a e à doença, mas estas pessoas encontram suporte emocional, financeiro, familiar e espiritual que funciona como uma rede que os ajuda a superar as adversidades da vida cotidiana.

Conforme foi trazido nos discursos, a doença falciforme interfere em todo o cotidiano de homens e mulheres, os quais aprendem no dia a dia a conviver com a doença e suas complicações. A dor é o sinal que está mais presente e que constantemente ameaça a vida e as possibilidades de viver com mais qualidade, afetando diretamente no trabalho, na vida social, familiar, afetiva e sexual.

Às desigualdades entre zona rural e zona urbana, e de gênero, somam-se também as desigualdades de raça pelo fato de a população rural ser majoritariamente negra sendo a condição racial associada aos piores indicadores sociais. A doença falciforme como foi visto nos DSCs, é em muitas situações ignorada e negligenciada nos serviços de saúde, o que impacta negativamente na busca pelo atendimento, no acesso e na adesão e assiduidade às consultas e ao tratamento e na permanência das pessoas acometidas nos serviços de saúde.

Diversos foram os percalços enfrentados na construção desse objeto de estudo, desde a sua elaboração até a conclusão do relatório de pesquisa. Ao tentar construir uma abordagem nova sobre a doença falciforme a partir da voz da pessoa adoecida e do relato de sua experiência de vida e de ser doente no contexto rural, me deparei com situações de vida muito singulares, mas também comuns.

O momento da coleta de dados foi extremamente desgastante tanto fisicamente quanto emocionalmente. Adentrar no contexto de vida rural foi um esforço de enfrentar longas

distâncias a pé, de ônibus, de moto ou de bicicleta para conseguir encontrar os domicílios e realizar as entrevistas. Um fator positivo foi o fato de ter aproximação e alguma intimidade com o contexto de vida rural, o que facilitou o contato com as pessoas das localidades onde o estudo foi realizado. Cito também a colaboração das unidades de saúde, principalmente dos agentes comunitários como elemento que construiu a ponte entre pesquisadora e participantes. Alguns participantes selecionados/as não foram encontrados/as por residirem áreas descobertas pelo PACS/PSF locais, ainda que as sedes dos três distritos onde foi realizado o estudo possuam unidades básicas de saúde ou unidade de saúde da família, o que sugere que estas pessoas estão em estado de invisibilidade e desassistidos pelos serviços de saúde.

A finalização desse estudo amplia as possibilidades para o estudo de um campo teórico que é a experiência do adoecimento de pessoas com doença falciforme. O desenvolvimento de estudos com essa abordagem possibilita um melhor conhecimento e entendimento dessas experiências que são tecidas no cotidiano da pessoa adoecida, às quais são atribuídos sentidos e significados singulares.

Os resultados trazidos com esse trabalho podem ajudar a reduzir a carência de conhecimento de profissionais de saúde e de pessoas com ou sem doença falciforme das comunidades rurais onde a pesquisa foi realizada. Além disso, e que esse contribua para a construção de práticas profissionais de cuidado, sobretudo de enfermagem, voltadas para mulheres e homens com doença falciforme, que considerem a experiência cotidiana de vida e de saúde da pessoa a ser cuidada, colocado-a como elemento ativo das ações do cuidado.

REFERÊNCIAS

- ABDO, C. H. N. Perfil sexual da população brasileira: resultado do Estudo do Comportamento Sexual (ECOS) do Brasileiro. **Rev. bras. Med.**, v. 59, n. 4, p.250-257, abr. 2002.
- ABRAMO, L. Perspectiva de gênero e raça nas políticas públicas. **Mercado de Trabalho.** IPEA Nov, 2004.
- ADEYOJU A.B, OLUJOHUNGBE A.B.K, MORRIS J. et al. Priapism in sickle-cell disease: incidence, risk factors and complications – an international multicentre study. **BJU International.** n. 90, p. 898-902, 2002.
- ADORNO, Elisângela Vitória et al. Hemoglobinopathies in newborns from Salvador, Bahia, Northeast Brazil. **Cad. Saúde Pública** [online]. v.21, n.1, pp. 292-298, 2005.
- ALVES, M.F.P. Sexualidade e prevenção de DST/AIDS: representações sociais de homens rurais de um município da zona da mata pernambucana, Brasil. **Cad. Saúde Pública** [online]. v.19, pp. S429-S439, 2003, suppl.2.
- ALVES, P.C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993.
- ALVES, P.C.; RABELO, M.C.M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: Alves, P. et al. **Experiência da doença e narrativa.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 171-86. 1999.
- ALVES, D.; PINTO, M., ALVES, S.; MOTA, A.; LEIRÓS, V. Cultura e imagem corporal. **Revista Motricidade.** v.5, n. 1, p.1-20, 2009.
- ALVES, A.L. Estudo da mortalidade por anemia falciforme. **Informe epidemiológico do SUS.** v.5, p. 45-53, 1996.
- ANVISA. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes.** Brasília, 142 p., 2001.
- ARAÚJO, E. M. **Mortalidade por Causas Externas Segundo a Raça/Cor da Pele: uma das expressões das desigualdades sociais.** [Tese de Doutorado]. Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2007.
- ARAÚJO, A.D.; TRAVERSO-YÉPEZ, M.A. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). **Estudos de Psicologia** v. 12, n. 2, p. 119-127, 2007.
- AYRES, José Ricardo de C. M. Raça como conceito emancipador e vulnerabilidade como norte para políticas de equidade em saúde. **Cad. Saúde Pública.** Rio de Janeiro. v 23, n 3, p. 497-523, mar, 2007.

BANDEIRA, F.M.G.C. et al. Importância dos programas de triagem para o gene da hemoglobina S. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. v.29, n.2, p. 179-184, 2007.

BARBOSA, G C. A dignidade da pessoa vivendo com doenças genéticas: um depoimento In: Carneiro F. & Emerick (Orgs.) **LIMITE – A Ética e o Debate Jurídico sobre Acesso e Uso do Genoma Humano**, Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 2000.

BARBOSA, M. I. da S. É mulher, mas é negra: perfil da mortalidade do „quarto de despejo“. **Jornal da Rede Saúde**, São Paulo, n. 23, p. 34-36, mar. 2001.

BARSAGLINI, R A. Análise socioantropológica da vivência do diabetes: um estudo de caso. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.12, n.26, p.563-77, jul-set., 2008.

BARRETO, F.J.N.; CIPOLOTTI, R. Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. **J. bras. psiquiatria.** [online]. v.60, n.4, pp. 277-283, 2011.

BARROS, T. V. Experiências e narrativas: uma forma de pensar a relação de gênero entre doentes renais crônicos. **Fazendo Gênero: Diásporas, Diversidades, Deslocamentos**. Agosto, 2010. Disponível em: <http://www.fazendogenero.ufsc.br/9/resources/anais/1278192207_ARQUIVO_TRABALHO_COMPLETO_todososformatos.pdf> Acesso em: 20/10/2011.

BATISTA, L. E. **Mulheres e homens negros: saúde, doença e morte**. [Tese de Doutorado]. Universidade Estadual Paulista, Araraquara, 2002.

_____. Entre o Biológico e o Social: homens, masculinidade e saúde reprodutiva. In: **O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Cap. 13, p. 209-222. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

BERTUZZI, D.; PASKULIN, L.G.M.; MORAIS, E.P.. Arranjos e rede de apoio familiar de idosos que vivem em uma área rural. **Texto contexto - enferm.** [online]. v.21, n.1, pp. 158-166, 2012.

BORGES, A.L.V.; SCHOR N. Início da vida sexual na adolescência e relações de gênero: um estudo transversal em São Paulo, Brasil. **Cad Saúde Pública**. v. 21, p.499-507, p. 2005.

BRASIL. **Política Nacional de Saúde da População Negra: uma questão de equidade**, Brasília, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de Educação em Saúde. **Autocuidado na Doença Falciforme**, Distrito Federal, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm0>. Acesso em 23/08/2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Subsecretaria de Planejamento e Orçamento. **Plano Nacional de Saúde: um pacto pela saúde no Brasil** – Brasília, 2005, p.27-28. Disponível em:

<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Politica_Campo_Floresta.pdf>. Acesso em: 08/07/2013.

BROCKMEIER, Jens; HARRÉ, Rom. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo **Psicol. reflex. crit**; v.16, n. 3, p. 525-535, 2003.

BRUSCHINI, Maria Cristina Aranha. Trabalho e gênero no Brasil nos últimos dez anos. *Cad. Pesqui.* [online]. v.37, n.132, pp. 537-572, 2007.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007.

CAMPOS, HR.; FRANCISCHINI, R. Trabalho infantil produtivo e desenvolvimento humano. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. 1, p. 119-129, jan-jun, 2003.

CANCADO, R.D.; JESUS, J.A. A doença falciforme no Brasil. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* [online]. v.29, n.3, p. 204-206, 2007.

CANESQUI, A.M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp. p. 149, 2007.

CAREGNATO, R.C.A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p.679-84, Out-Dez, 2006.

CARNEIRO, M.J. Ruralidade: novas identidades em construção. **Estudos Sociedade e Agricultura**. n, 11, p. 53-75, out., 1998.

CARVALHO, F.T.; PICCININI, C.A. Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. **Interação psicol**; v. 10, n. 2, p. 345-355, jul.-dez. 2006.

CARVALHO, Ana Luiza de Oliveira. **Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero**. 2010. 101 f. [Dissertação]. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

CARVALHO, E.S.S.; PAIVA, M.S.; APARICIO, E.C. Corpos estranhos, mas não esquecidos: representações de mulheres e homens sobre seus corpos feridos. **Rev. bras. enferm.** [online]. v.66, n.1, pp. 90-96. 2013.

CARVACHO, I.E.; MELLO, M.B.; MORAIS, S.S.; SILVA, J.L.P. Fatores associados ao acesso anterior à gestação a serviços de saúde por adolescentes gestantes. **Rev. Saúde Pública** [online]. v.42, n.5, pp. 886-894, 2008.

CAVALCANTI, J.M.; MAIO, M.C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.18, n.2, abr.-jun, p.377-406, 2011.

COELHO, Júlio Cezar Uili et al. Função sexual de homens submetidos a transplante hepático. **Rev. Assoc. Med. Bras.** [online]. v.49, n.4, pp. 413-417, 2003.

CHOR, D.; L.; ARAUJO, C.R.. Aspectos epidemiológicos das desigualdades raciais em saúde no Brasil. **Cad. Saúde Pública**. v.21, n.5, p.1586-1594. set.- out., 2005.

_____. Debate sobre o artigo de Fry et al. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v .23, n.3, mar. 2007.

CONILL, E.M. et al. O *mix* público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. v. 13, n.5, pp. 1501-1510, 2008.

CORDEIRO, R.C.; FERREIRA, S.L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Esc. Anna Nery**. v.13, n.2, pp. 352-358, 2009.

COSTA, R.G. Reprodução e gênero: paternidades, masculinidades e teorias da concepção. **Rev. Estud. Fem.** [online]. v.10, n.2, pp. 339-356, 2002.

COSTA, V.T.; ALVES, P.C.; LUNARDI, V.L. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. **Rev Enferm UERJ**. v.14, n. 1, p. 27-31, 2006.

COTIAS, R.B., et.al. Avaliação morfométrica do canal medular lombar em pacientes falciformes. **Gazeta Médica da Bahia**. v. 80, n. p. 29-32, ago-out, 2010.

CRUZ, ICF. Saúde da mulher negra: ações afirmativas para a mulher no período perinatal. **Online Braz J Nurs**. Abr, 2006: [citado 20 de out 2006]. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing>>. Acesso em: 21/06/2013.

DALTRO, G.C., et. al. Tratamento da osteonecrose da cabeça femoral com células progenitoras autólogas em anemia falciforme. **Acta Ortop Bras**. v. 16, n. 1, p. 23-27, 2008.

DE VITTA, A; NERI, AL; PADOVANI, CR. Saúde percebida em homens e mulheres sedentários e ativos, adultos jovens e idosos. **Salusvita**, Bauru, v. 25, n. 1, p. 23-34, 2006.

FELIX, A.A.; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B.F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. v.32, n.3, p. 203-208, 2010.

FERNANDES, Ana Paula Pinheiro Chagas et al. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **J. Pediatr.** [online]. v.86, n.4, pp. 279-284. 2010.

FERREIRA, S.L.; SILVA, C.F. Características da sexualidade de mulheres negras com doença falciforme em Salvador, na Bahia **Conjuntura & Planejamento. Especial Mulher**. p. 38-47, Salvador, jul-set, 2010.

FRY, P. H.: O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo Brasileiro 1995-2004. História, **Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 374-70, maio-ago., 2005.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública** [online]. v. 24, n.1, pp. 17-27. 2008.

GIANINI, MMS. **Câncer e gênero: enfrentamento da doença**. [Dissertação de mestrado]. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2004.

GOOD, B.J. The body, illness experience, and the lifeworld: a phenomenological account of chronic pain. In:_____. **Medicine, rationality, and experience: anthropological perspective**. Cambridge: Cambridge University Press. p.116-34, 1994a.

GONCALVES, H. et al. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. **Cad. Saúde Pública** [online]. v.15, n.4, pp. 777-787, 1999.

GONTIJO, D.T. Determinantes Sociais de Saúde: uma perspectiva para a compreensão das relações entre processos de exclusão social e equidade em saúde. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. v. 12, n. 1, p. 8, 2010.

GRAHAM, I. W. et al (2005 – “Mutual suffering: A nurse's story of caring for the living as they are dying”. *International Journal of Nursing Practice*.n. 1, pp. 277-285 apud FERNANDES, IMR.Fenômeno de doença: a experiência dos enfermeiros/profissionais de saúde. Programa de doutoramento em Enfermagem. **Revisão sistemática da literatura**. Apresentada sobre a forma de comunicação livre na Conferência da Associação Portuguesa dos Enfermeiros, Lisboa, junho, 2008. Disponível em: <http://www.ul.pt/pls/portal/docs/1/242559.PDF>. Acesso em: 10/09/2011.

GUEDES, C.; DINIZ, D.. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 501-520, 2007.

GUIMARAES, T.M.R.; MIRANDA, WAGNER, L.; TAVARES, M. M. F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. v.31, n.1, pp. 9-14. Epub, Mar, 2009.

HARRISON, M.O; EDWARDS, C.L; KOENIG, H.G, BOSWORTH, H.B; ECASTRO, L.M.D. Wood M.M.A. Religiosity/spirituality and pain in patients with sickle cell disease. *J Nerv Ment Dis.* v. 193, n. 4, p 250-7, 2005.

HELMAN C.G. **Cultura, Saúde e Doença**. Porto Alegre: Artes Médicas. p.70-99. 1994.

HEREDIA, B.M.A.; CINTRÃO, R.P.. Gênero e acesso a políticas públicas no meio rural brasileiro. *Revista Nera* – ano 9, n. 8 – jan-jun de 2006.

HERINGER, R. Desigualdades raciais no Brasil: síntese de indicadores e desafios no campo das políticas públicas. **Cad. Saúde Pública**. v. 18, p.57-S65, 2002.

HOLSBACH, D.R. et. al. Investigação bibliográfica sobre a hemoglobina S de 1976 a 2007. **Acta Paul Enferm**, v. 23, n. 1, p. 119-24, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo Demográfico 2010. Características da população e dos domicílios. Resultados do universo. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/english/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_da_populacao/resultados_do_universo.pdf. Acesso em: 8/07/2013.

JESUS, J.A. de. Doença falciforme no Brasil. **Gaz. méd. Bahia**. v. 80, n. 3, p. 8-9, ago-out, 2010.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M.W. Entrevista narrative. In: BAUER, MW.; GASKEL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis. Vozes. p. 90-113, 2008.

KALCKMANN, S.; SANTOS, C.G.; BATISTA, L.E.; CRUZ, V.M.. Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS?. **Saude soc.** [online]. v.16, n.2, pp. 146-155, 2007.

KASSOUF, Ana Lúcia. Acesso aos serviços de saúde nas áreas urbana e rural do Brasil. **Rev. Econ. Sociol. Rural** [online]. v.43, n.1, pp. 29-44. 2005.

KIKUCHI, BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev Bras Hematol Hemoter*. v.29, n.3, p. 331-38, 2007.

KILSZTAJN, Samuel, CARMO, Manuela Santos Nunes do, SUGAHARA, Gustavo Toshiaki Lopes et al. Vítimas da cor: homicídios na região metropolitana de São Paulo, Brasil, 2000. **Cad. Saúde Pública**. v. 21, n. 5, p.1408-1415, set. – out. 2005.

KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, anda human conditions**. New York: Basic Books, 1988.

LACERDA, K.L.; ALMEIDA, T.A.; SANTOS, F.C. Vivência de mulheres com úlceras de membros inferiores secundárias a anemia falciforme. In: FERREIRA, S.L; CORDEIRO, R.C. (org.). *Qualidade de Vida e cuidados às pessoas com doença falciforme*. Salvador: EDUFBA, 2013 169 p.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p.336, janeiro-abril, 2006.

LANGDON, E. Jean. A doença como experiência: a construção social da doença e seu desafio para a prática médica. **Palestra** oferecida na Conferência 30 anos Xingu. Escola Paulista de Medicina, São Paulo. 23 agosto, 1995. Disponível em:<http://www.cfh.ufsc.br/~nessi/A%20Doenca%20como%20Experiencia.htm#_ftn1> Acesso em: 15/10/2011.

LANGDON, E. Jean. A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença. **Etnográfica**, v. 5, n. 2, pp. 241-260, 2001.

LAPLANTINE, E. **Antropologia da doença**. São Paulo, Martins Fontes, 1991.

LEAL, M.C., GAMA, S.G.N.; CUNHA, C.B. Desigualdades raciais, sociodemográficas e na assistência ao pré-natal e ao parto, 1999-2001. **Rev. Saúde Pública**. v. 39, n.1, p.100-107, fev. 2005.

LEFÉVRE, F.; LEFÉVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)**. 2. ed. Caxias do Sul, RS: Educs, 2005.

LIRA, G.V.; CATRIB, A.M. F.; NATIONS, M. K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **Revista Brasileira em Promoção à Saúde**, v. 16, n. 1/2, p. 59-66, 2003.

LOBO, C.; MARRA, V.N.; SILVA, R.M.G.. Crises dolorosas na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* [online]. V. 29, n.3, pp. 247-258, 2007.

LOPES, F.. Para além da barreira dos números: desigualdades raciais e saúde. **Cad. Saúde Pública**. v. 21, n.5, p.1595-1601. set.– out., 2005.

LÓPEZ, Y.A.A. Vidas com LMC: **Experiências, significados y prácticas de enfrentamiento de leucemia mieloide crônica**. [Dissertação]. Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2010. 230p.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 943-949, dez. 2005.

MACHADO, K.; CARVALHO, M. Invisibilidade: a maior das dores. RADIS: comunicação em saúde. **FIOCRUZ**, n. 20, p 8-12, abril, 2004.

MAIO, M.C. et. al.. Cor/raça no Estudo Pró-Saúde: resultados comparativos de dois métodos de autoclassificação no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**. v. 21, n. 1, jan. – fev. 2005.

MARTINS, L.M.; FRANCA, A.P.D.; KIMURA, M.. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. v.4, n.3, pp. 5-18, 1996.

MARTINS, P.R.J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T.B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. v.32, n.5, pp. 378-383, 2010.

MARTINS, A. M., GAZZINELLI, A. P., ALMEIDA, S. S. L. et. al.. Concepções de psicólogos sobre o adoecimento de homens com câncer. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 14, n. 2, 74-87, 2012.

MARUYAMA SAT, ZAGO MMF. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 13, n. 2, p. 216-22, março-abril, 2005.

MATTOS, M.; MARUYAMA, SAT. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **Rev. Gaúcha Enferm** [online], v.31, n.3, p. 428-434, 2010.

MONTAGNER, M.I.; MONTAGNER, M.A. Ruptura biográfica, trajetórias e habitus : a miséria do mundo é um câncer. **Tempus –Actas de Saúde Coletiva - Antropologia e Sociologia: novas tendências**. v.5, n. 2, p. 193 -216, 2011.

MOREIRA, V.; NOGUEIRA, F.N. N.; ROCHA, M.A.S. Leitura fenomenológica mundana do adoecer em pacientes do Serviço de Fisioterapia do Núcleo de Atenção Médica Integrada, Universidade de Fortaleza. **Estud. psicol.** (Campinas), v.24, n.2, p.191-203, Jun 2007.

MIYASHIRO, GM. Resenha: The Illness Narratives: Suffering, Healing and the

Human Condition por Arthur Kleinman, Basic Books, Inc., New York, 1988. **Cad. Saúde Pública**, Rj, v. 7, n. 3, p. 430-435, jul/set, 1991.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4.ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, p. 19-269, 1996.

MINAYO, **Maria Cecília de Souza (org). Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 1993.

NASCIMENTO, Maria Angela Alves do. As práticas populares de cura no povoado de Matinha dos Pretos-Ba eliminar, reduzir ou convalidar? [Tese de Doutorado], 353p. 1997.

NOBRE, M. Relações de gênero e agricultura familiar. In. **Feminismo e Luta das mulheres: análise e debates**. São Paulo: SOF, 2005.

NUNES, E.D.; CASTELLANOS, M.E.P.; BARROS, N.F.. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. **Physis** [online]. v.20, n.4, pp. 1341-1356, 2010.

NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S.F.. Anemia falciforme e infecções. **J. Pediatr. (Rio J)** [online]. v.80, n.5, p. 347-354, 2004.

OLIVEIRA, D.D.de. [et al] organizadores. **A cor do medo: homicídios e relações raciais no Brasil. Brasília**: Editora da UnB; Goiânia: Editora da UFG, 1998.

OLIVEIRA, C. B.. A influência étnico-espacial na incidência de hemoglobina falcêmica. **AC&T Científica**, v.1, n. 3, 2011.

PAIVA, V.; BUGAMELLI, L.; LEME, B.et al. A Vulnerabilidade das Mulheres ao HIV É Maior por Causa dos Condicionantes de Gênero??. **Cuadernos Mujer Salud**. n. 3, p 34-38. Red de Salud de las Mujeres Latinoamericanas y del Caribe, 1998.

PAIVA e SILVA, R.B.; RAMALHO, A.S.; CASSORLA, R.M.S. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**. v. 27, n. 1, p. 54-58, 1993.

PALADINO, S.F. Úlcera de membros inferiores na anemia falciforme. **Rev. bras. hematol. hemoter**; v. 29, n. 3, p. 288-290, jul.-set. 2007.

PERPÉTUO; I.H.O. Raça e acesso às ações prioritárias na agenda da saúde reprodutiva. **Jornal da Rede Saúde**, Junho 2000.

PEREIRA, S.A.; CARDOSO, C.S.; BRENER, 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**.v. 30, n. 5, p. 411-6, 2008.

PETUCO, V.M, MARTINS, C.L. A experiência da pessoa estomizada com câncer: uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson. **Rev Bras Enferm**. v. 59, n. 2, p. 134-41, mar-abr; 2006.

PETROSKI, E.L.; PELEGRINI, A.; GLANER, M.F. Insatisfação corporal em adolescentes rurais e urbanos. **Motri**. [online]. v.5, n.4, pp. 13-25. 2009.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**. Trad. De Regina Machado. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

RABELO MC. A construção narrativa da doença. In: 18ª Reunião da ANPOCS. Grupo e Trabalho Pessoa, corpo e doença; Salvador (BA); 1994. apud SILVA, D.G.V., TRENTINI M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 10, n.3, p. 423-32, maio-junho2002.

RABELO, M.. **Retratos da Manhã**. Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), 2004.

ROBERTI, Maria do Rosário Ferraz et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. [online]. v.32, n.6, pp. 449-454, 2010.

RAGO, M. Descobrimos historicamente o gênero. **Cadernos Pagu**. n 11, p.89-98, 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). (2005). Estudio multipais de la OMS sobre salud de la mujer y violencia domestica contra la mujer. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/924359351X_spa.pdf. Acesso em: 13/07/2013.

SAFFIOTI, H. I. B. **O poder do macho**. São Paulo: Moderna, 1987.

_____. **Violência de gênero: o lugar da práxis na construção da subjetividade**. Lutas sociais, 1997.

SANTOS, A.M.C.C. Articular saúde mental e relações de gênero: dar voz aos sujeitos silenciados. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 14, n. 4, p. 1177-1182, 2009.

SCOTT, J.W. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação & Realidade**. Porto Alegre, v. 20, n 2, , pp. 71-99, jul-dez., 1995.

SILVA, D.G.V., TRENTINI M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**. v.10, n. 3, p. 423-32, mai-jun, 2002.

SILVA, A.L.C.; COSTA, H.G.; RIZZO, L.M.G. O enfermeiro e o paciente em tratamento de longa duração. **Rev. Bras. Enf.**, v.33, n.3, p.356-64, 1980.

SILVA, R.B.P.; RAMALHO, A.S.; CASSORLA, R. M. S.. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública** [online]. v.27, n.1, p. 54-58, 1993.

TILLY, LA. Gênero, história das mulheres e história social. **Cadernos Pagu**. v 3, p. 29-62, 1994.

TRAVASSOS, C.; VIACAVA, F. Acesso e uso de serviços de saúde em idosos residentes em áreas rurais, Brasil, 1998 e 2003. **Cad. Saúde Pública** [online]. v.23, n.10, pp. 2490-2502, 2007.

TRENTINI, M.; SILVA, D.G. da; LEIMANN, A.H. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. **Rev. Gauch. Enfermagem**, Porto Alegre, v. 11, n. 1, p. 18-28, 1990.

VICARI, P.; FIGUEIREDO, M.S. Priapismo na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. v.29, n.3, pp. 275-278, 2007.

VARIKAS, E. Gênero, experiência e subjetividade: a propósito do desacordo Tilly-Scott. **Cadernos Pagu.** n. 3, p. 63-84, 1994.

VASQUEZ, Gislayne Cristina Figueiredo. A Psicologia na área rural: os assentamentos da reforma agrária e as mulheres assentadas. **Psicol. cienc. prof.** [online]. v.29, n.4, pp. 856-867, 2009.

XAVIER, A.T.F; et. al. Análise de gênero para o adoecer de câncer. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 63, n. 6, p.921-6, nov-dez, 2010.

XAVIER, A.S.G. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme.** [Dissertação]. Salvador, 109p, 2011.

ZAGO, M.A.; PINTO, A.C.S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev. Bras. Hematol. e Hemoter.** v. 29, n. 3, p. 207-14, 2007.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Prezado(a) Senhor(a),

Eu, Cristiane dos Santos Silva, Enfermeira, aluna do curso de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, venho convidá-la (o) à participar da pesquisa intitulada **“EXPERIÊNCIAS DO ADOECIMENTO DE MULHERES E HOMENS COM DOENÇA FALCIFORME EM UMA COMUNIDADE NEGRA RURAL”**, desenvolvida sob orientação da Prof^a. Dr^a. Sílvia Lúcia Ferreira.

Este estudo tem por objetivo geral: Analisar as experiências do adoecimento de mulheres e homens negras (os) com doença falciforme.

E como objetivos específicos:

- 1) Descrever as experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme na perspectiva de gênero;
- 2) Identificar as percepções e atitudes de mulheres e homens com doença falciforme sobre a doença e suas repercussões no seu cotidiano;
- 3) Descrever as estratégias de manejo da doença empreendidas por mulheres e homens com doença falciforme e a relação com os serviços de saúde e o cuidado de enfermagem;

É através de estudos como este que podemos evidenciar as situações vivenciadas por pessoas que convivem com a doença falciforme, direcionando-as para as desigualdades de gênero, e

fornecer elementos para a melhoria das práticas nos serviços de saúde voltadas para este público. Nesta perspectiva, sua participação é importante.

Caso a Sr. (a) concorde em participar do estudo deverá responder a uma questão por meio de entrevista gravada, que será aplicada pela pesquisadora responsável. Informo que será assegurado o sigilo e o anonimato de sua participação na pesquisa e que seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois o Sr. (a) será identificado (a) por um pseudônimo. Informamos que a sua participação nesta pesquisa não lhe acarretará riscos com relação à imagem pessoal, profissional, perante a comunidade ou unidade de saúde, nem despesas e também não afetará sua rotina pessoal, podendo haver apenas algum risco relacionado aos possíveis desconfortos/constrangimentos durante a entrevista. Desta forma, para garantir a redução destes possíveis riscos serão esclarecidas as dúvidas quanto aos questionamentos levantados durante a entrevista, e/ou será remarcada a entrevista de acordo com a sua disponibilidade e conveniência.

As despesas da pesquisa ocorrerão por conta da pesquisadora e não haverá benefícios financeiros, quer seja para a pesquisadora ou para os/as participantes. Caso o Sr. (a) necessite de maior esclarecimento de dúvidas sobre a pesquisa poderá fazer contato com as pesquisadoras através dos telefones (75) 3221-5837/8113-7701 (71) 9989-4677 ou por email crisebano@yahoo.com.br e silvialf10@hotmail.com.

Para a condução da entrevista será utilizado como instrumento de coleta um roteiro de entrevista dividido em duas partes: a primeira contendo questões de caráter fechado sobre fatores sócio-demográficos (Apêndice A) tais como sexo, idade, estado civil, raça/cor da pele, local de residência, ocupação, grau de instrução, religião, renda familiar, tipo de doença falciforme; a segunda contemplará uma questão aberta (Apêndice) que será respondida pela/pelo participante por meio de entrevista gravada em local reservado afim de assegurar sua privacidade e integridade das falas.

Os resultados provenientes da pesquisa serão transformados em uma dissertação, artigos científicos, capítulos de livros e poderão ser apresentados em eventos científicos como congressos, simpósios, seminários e publicados em revistas científicas. As informações adquiridas nas entrevistas serão guardadas por um período de cinco anos sob responsabilidade da pesquisadora.

Caso o Sr. (a) não concorde em participar dessa pesquisa não haverá nenhum problema, mal-estar ou penalização em relação ao Sr. (a). A participação do Sr. (a) na pesquisa é voluntária e asseguro que o Sr. (a) poderá deixar de participar da pesquisa antes, durante ou a qualquer tempo, se assim o desejar. Se o Sr. (a) aceitar participar da pesquisa deverá assinar este termo

de consentimento livre e esclarecido em duas vias ou colocar sua impressão digital no local especificado. Este documento possui duas vias sendo que uma delas ficará com o Sr. (a) e a outra será arquivada sob a responsabilidade da pesquisadora.

Desde já agradeço sua atenção e colaboração.

Cristiane dos Santos Silva
Mestranda da Escola de Enfermagem da UFBA
Pesquisadora Responsável

Profª Drª Silvia Lúcia Ferreira
Orientadora

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Eu _____ li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi o objetivo deste estudo. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefício do estudo. Eu entendi que sou livre para interogar minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará em nada. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Assim, afirmo que aceito participar da pesquisa **“Experiências do adoecimento de mulheres e homens com anemia falciforme em uma comunidade negra rural”**.

Feira de Santana, _____ de _____ 2012.

| |
|---|
| Coloque aqui sua impressão digital |
|---|

Assinatura do entrevistado (a)



APÊNDICE B – Roteiro para a entrevista

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA ESCOLA DE ENFERMAGEM PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM MESTRADO EM ENFERMAGEM

Nº _____

Data da entrevista _____

Pesquisa: Experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em uma comunidade rural de Feira de Santana/BA

Universidade Federal da Bahia

Escola de Enfermagem

GEM - Grupo de Estudos Sobre Saúde da Mulher

Fone: (71) 3283-7618 Fax: (71) 3283-7620

CARACTERIZAÇÃO DAS/OS ENTREVISTADAS/OS

1. Nome _____ **2. Idade:** _____ (anos)
(colocar apenas as iniciais)

3. Estado Civil

1 () Solteira/o 2 () Casada/o 3 () União Estável 4 () Separada(o)/Divorciada(o)
5 () Viúva(o)

4. A/o companheira/o tem doença falciforme? Sim () Não () Não se aplica ()

5. Idade da primeira menstruação _____
() Não se aplica

6. Idade da primeira relação sexual _____ **nº de parceiros** _____
() Não se aplica

7. Possui filhos

1 Sim () 2 Não () Quantos? _____ Idade _____ (anos)

Tem traço ou anemia falciforme? Sim () Não () Não se aplica (não possui filhos)

8. Raça/ Cor

1 () Branca 2 () Preta 3 () Parda 4 () Amarela 5 () Indígena

9. Naturalidade

1 () Feira de Santana 2 () Outro município (especificar) _____

10. Município de residência _____ **Localidade** _____

11. Ocupação _____**12. Renda Familiar**

- 1 () Menor que um salário
 2 () Um Salário mínimo
 3 () De uma a dois salários mínimos
 4 () De dois a quatro salários mínimos
 5 () Mais de cinco salários mínimos
 6 () Não tem renda
 7 () Não quis responder

13. Recebe algum benefício? Sim () Não () Qual _____

Qual o valor (R\$) _____

14. Grau de Instrução

- 1 () Analfabeta/o
 2 () Pré-escolar (0-6anos)
 3 () Ensino Fundamental completo
 4 () Ensino Fundamental incompleto
 5 () Ensino Médio completo
 6 () Ensino Médio incompleto
 7 () Ensino Superior completo
 8 () Ensino Superior incompleto
 9 () Pós Graduação completa
 10 () Pós Graduação incompleta
 11 () Alfabetizada

15. Religião

- 1 () Católica 2 () Protestante 3 () Espírita 4 () Religião de matriz africana
 5 () Não tem religião 6 () Outra _____

HISTÓRICO DA DOENÇA FALCIFORME**16. Tipo de doença falciforme:** _____**17. Como foi diagnosticada a doença?** _____**Tempo de diagnóstico:** _____ **Com que idade foi diagnosticada** _____**18. Faz acompanhamento em algum serviço de saúde?**

- 1 () Sim Onde: _____
 2 () Não

Com que frequência? _____

19. Faz acompanhamento na Unidade de Saúde da Família?

- 1 () Sim Com que profissional de saúde? _____

2 () Não

20. Tem alguma complicação da doença?

1 () Sim Qual/quais _____

2 () Não

HISTORICO DAS INTERNAÇÕES

21. Quantas vezes esteve internado por causa da Doença falciforme _____

Unidade de internação: emergência () clinica médica () clinica cirúrgica

() Cirurgias _____

Transfusões sanguíneas: quantas _____ quando _____

ROTEIRO PARA A ENTREVISTA

1) Trajetória da enfermidade de mulheres e homens com doença falciforme

Fale-me sobre a sua experiência de viver com a doença falciforme (Investigar quando e como descobriu que tem doença falciforme as mudanças que ocorreram na vida após o diagnóstico da doença, presença de discriminação por ter a doença, por ser mulher/homem com a doença por ser negra/negro).

2) Experiências do adoecimento e vivencia da sexualidade de mulheres e homens com doença falciforme

Fale-me sobre a sua vida afetiva e sexual (investigar a primeira menstruação e características dos ciclos, inicio da vida sexual e prevenção de gravidez e DST's sobre a auto imagem e o corpo, identificar a presença de feridas e anormalidades, o desejo sexual e ritmo das relações sexuais. Investigar se algum sintoma da doença interfere na vida sexual e afetiva, o namoro, casamento, outras relações amorosas e afetivas. Investigar a experiência das crises de priapismo. (para as mulheres investigar se já presenciou o fato com alguém da sua relação afetiva e como se sentiu).

3) Estratégias de manejo da doença o uso dos serviços de saúde e cuidados de enfermagem

Fala-me sobre os cuidados que você tem com sua saúde para prevenir/tratar as complicações da doença (investigar alimentação, hidratação, sono, repouso e lazer. Investigar as práticas de autocuidado, medicamentos, crises dolorosas, procura pelos serviços de saúde, dificuldades/barreiras que enfrentadas para o tratamento e acompanhamento da doença, as orientações de cuidado com sua saúde que foram dados a você por algum profissional de enfermagem na USF ou em outro serviço de saúde).

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPERIÊNCIAS DO ADOECIMENTO DE MULHERES E HOMENS COM DOENÇA FALCIFORME EM UMA COMUNIDADE NEGRA RURAL

Pesquisador: Cristiane dos Santos Silva

Área Temática: Área 9. A critério do CEP.

Versão: 3

CAAE: 01051512.5.0000.5531

Instituição Proponente: Universidade Federal da Bahia - UFBA

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 141.080

Data da Relatoria: 17/10/2012

Apresentação do Projeto:

Projeto de dissertação de mestrado que pretende investigar "Como se dão as experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme residentes em uma comunidade negra rural?"; A autora justifica o estudo pela necessidade de se dar atenção às repercussões produzidas na vida das pessoas acometidas pela doença falciforme às quais são atribuídas conotações diferenciadas para mulheres e homens e são influenciadas pelo contexto e especificidades sócio-culturais da localidade. De acordo com os autores a produção científica sobre o tema ainda é escassa, daí a necessidade de investigar a vivência de homens e mulheres negras de uma comunidade rural com a referida doença e suas experiências de conviver com uma doença crônica de ordem genética, marcada pelo preconceito e estigma racial.

Objetivo da Pesquisa:

O estudo tem como objetivos analisar as experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em uma comunidade negra rural; Conhecer as experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme na perspectiva de gênero; Identificar as percepções de mulheres e homens com doença falciforme sobre a doença e suas repercussões no seu cotidiano; Descrever as estratégias de manejo da doença empreendidas por mulheres e homens com doença falciforme e a relação com os serviços de saúde e o cuidado de enfermagem.

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

Bairro: Canela

CEP: 41.110-060

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7615

Fax: (71)3283-7615

E-mail: cepee.ufba@ufba.br

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O estudo proposto traz fundamentação científica com argumentos que beneficiam, de forma indireta, os cuidados para com as pessoas que convivem com a anemia falciforme, e sugere estratégias para a melhoria das práticas nos serviços de saúde voltadas para este público.

Quanto aos riscos as autoras destacam a possibilidade da pesquisa trazer algum risco relacionado aos possíveis desconfortos/constrangimentos que possam surgir durante a realização das entrevistas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O tema proposto para investigação é relevante; o projeto atende as exigências de um trabalho acadêmico e contempla as determinações éticas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os documentos necessários à submissão da pesquisa ao CEP.

Recomendações:

Atendidas de acordo recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

NSA

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O plenário aprova e homologa parecer do relator.

SALVADOR, 08 de Novembro de 2012

Assinador por:
DARCI DE OLIVEIRA SANTA ROSA
(Coordenador)

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

Bairro: Canela

CEP: 41.110-060

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7615

Fax: (71)3283-7615

E-mail: cepee.ufba@ufba.br