

**LUCIANA BOA MORTE DE SANTANA**

**PERFIL E VULNERABILIDADE SOCIAL DE PESSOAS COM  
DOENÇA FALCIFORME ATENDIDAS EM AMBULATÓRIO DE  
HEMATOLOGIA DE HOSPITAL UNIVERSITÁRIO EM  
SALVADOR, BAHIA**

Dissertação apresentada sob a forma de artigo ao Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva com área de concentração em Gestão de Sistemas de Saúde.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra Clarice Santos Mota

Salvador  
2019



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



**LUCIANA BOA MORTE DE SANTANA**

**VULNERABILIDADE SOCIAL E PERFIL DE PESSOAS COM  
DOENÇA FALCIFORME ATENDIDAS EM UM  
AMBULATÓRIO DE HEMATOLOGIA DE UM HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO EM SALVADOR, BAHIA**

Salvador  
2019

Ficha Catalográfica  
Elaboração Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

---

S232p Santana, Luciana Boa Morte de.

Perfil e vulnerabilidade social de pessoas com doença falciforme atendidas em ambulatório de hematologia de Hospital Universitário em Salvador, Bahia / Luciana Boa Morte de Santana. -- Salvador: L.B.M. Santana, 2019.

42 f.

Orientadora: Profa. Dra. Clarice Santos Mota.

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

1. Doença Falciforme. 2. Vulnerabilidade Social. 3. Perfil Socioeconômico. I. Título.

CDU 615.155.194

---







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

Luciana Boa Morte de Santana


PERFIL E VULNERABILIDADE SOCIAL DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME  
ATENDIDAS EM UM AMBULATÓRIO DE HEMATOLOGIA DE UM HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO EM SALVADOR, BAHIA.

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

Data de defesa: 30 de agosto de 2019

Banca Examinadora:

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Clarice Santos Mota – ISC/UFBA

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Alcione Brasileiro de Oliveira Cunha – ISC/UFBA

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Yeimi Alexandra Alzate López – ISC/UFBA

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Sílvia Lúcia Ferreira – EENF/UFBA

Salvador  
2019



## AGRADECIMENTOS

GRATIDÃO pela presença em minha vida de Cristo e seus benfeitores que sempre guiaram e conduziram minha trajetória de vida. Agradeço ao meu anjo da guarda espiritual, mas não posso deixar de citar meus anjos da guarda encarnados que estão na terra com uma missão única de ensinar e amar. Esses anjos são:

Minha orientadora, mestre, doutora e mentora Clarice Mota, que em momentos difíceis chorou junto comigo minhas amarguras terrenas, mas também me orientou na árdua tarefa de transformar uma trabalhadora em pesquisadora. GRATIDÃO, Clara.

Outros anjos também chegaram através de Clarice: meu grande Mestre, amigo e irmão (talvez também de outras jornadas) Altair Lira; e a pessoa mais doce que já encontrei na academia – a Doutora Yeimi Alzate.

Grata ao grupo de pesquisa Comunidade Família e Saúde (FASA), lugar de estudo, pesquisa, produção, mas também de cuidado mútuo. GRATIDÃO Taia, Gabi, Vanessa e a todas(os) os demais.

Agradeço à minha mãe Maria Domingas e a meu pai Antônio José, pois sem eles não teria estímulo para chegar sequer à graduação.

Agradeço à minha filha Luana Victória, que me ensina a cada dia que mesmo com todas as dificuldades, eu não tenho o direito de desistir.

Agradeço ao meu esposo Ruimar Bastos, pelos momentos de abraços para que eu tivesse certeza que não estava sozinha.

Agradeço ao meu irmão Hamilton Boa Morte, por toda ajuda espiritual e humana pois, após trabalhar por oito horas todos os dias, precisava me dividir com os estudos e as tarefas do lar, mas ele estava lá, sempre disposto a me ajudar.

Sobre o meu ciclo nesse mestrado pessoas especiais se somam às demais, por isso não poderia deixar de citar a enfermeira Tânia Bulcão, que nos primeiros momentos, antes mesmo da seleção do mestrado, me incentivou na construção do projeto. Ao compartilhar o desejo de tocar nas feridas do racismo e nas cicatrizes que ele tem deixado em nossa trajetória, pude receber incentivo da parte de Tânia. Incrível como alguém que, mesmo não tendo sentido na carne os efeitos do racismo, se sensibiliza com injustiças e crueldades que a discriminação racial promove. Obrigada Tânia! Nesse sentido, preciso agradecer também ao Professor Handerson Silva, que ao primeiro contato da enfermeira Tânia, se colocou à disposição para me ajudar.

Não poderia deixar de agradecer à Vanessa Ferreira e Almira Rosário, que foram meu colo e fortaleza nos momentos de tristeza, luta, mas também de alegrias.

Grata ao melhor lugar da UFBA, o Instituto de Saúde Coletiva (ISC) e aqui meu agradecimento especial à Soninha - secretária da pós-graduação. Agradeço também ao Sindicato dos Trabalhadores Técnico-Administrativos em Educação das Universidades Públicas Federais no Estado da Bahia (ASSUFBA) “Gestão Sindicato é pra Lutar”, pela luta por nossa qualificação. Por fim, agradeço às professoras Lorene Louise e Gisélia Souza, sem as quais esse mestrado seria apenas um sonho dos técnicos administrativos da Universidade Federal da Bahia.

## **APRESENTAÇÃO**

Ser mulher, mãe, estudante, negra, trabalhadora da saúde no Sistema Único de Saúde (SUS) e da educação não é uma missão fácil. Me graduei em Enfermagem há 24 anos. Imaginem que longo percurso até conseguir trilhar o caminho da pesquisa em um mestrado na Universidade Federal da Bahia. Não é por acaso que somos a minoria a chegar à academia. O fato é que nós precisamos buscar esse lugar por mais distante que ele pareça estar, porque sem ele certamente não poderemos contar a história através dos olhos de quem viu e da carne de quem sentiu a dor. Obviamente não tenho ilusões de que minha vida irá melhorar depois do mestrado, ou até mesmo pretensiosamente de um futuro doutorado. Na verdade, às vezes, as dificuldades que envolvem o viver de uma mulher preta, por causa do racismo, até se acirram quando ela se coloca em qualquer espaço de visibilidade.

“[...] Quem possui o privilégio social, possui o privilégio epistêmico, uma vez que o modelo valorizado e universal é o branco. A consequência dessa hierarquização legitimou como superior a explicação epistemológica eurocêntrica conferindo ao pensamento moderno ocidental a exclusividade do que seria conhecimento válido, estruturando-o como dominante e assim invisibilizando outras experiências do conhecimento.”

Lélia Gonzalez

**PERFIL E VULNERABILIDADE SOCIAL DE PESSOAS COM DOENÇA  
FALCIFORME ATENDIDAS EM AMBULATÓRIO DE HEMATOLOGIA DE  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO EM SALVADOR, BAHIA**

**PROFILE AND SOCIAL VULNERABILITY OF PERSONS WITH SICKLE DISEASE  
ATTENDED IN HEMATOLOGY AMBULATORY OF UNIVERSITY HOSPITAL IN  
SALVADOR, BAHIA**

**EL PERFIL Y VULNERABILIDAD SOCIAL DE PERSONAS CON LA  
ENFERMEDAD DE CÉLULAS FALCIFORMES ATENDIDAS EN AMBULATORIO  
DE HEMATOLOGÍA DE HOSPITAL UNIVERSITARIO EN SALVADOR, BAHIA.**

LUCIANA BOA MORTE DE SANTANA<sup>1</sup>  
CLARICE SANTOS MOTA<sup>2</sup>

**RESUMO**

A Doença Falciforme (DF) é a patologia genética mais frequente no Brasil, com maior concentração entre pessoas negras. Esta população, historicamente negligenciada, vivencia o impacto da vulnerabilidade social nas condições clínicas e psicossociais das pessoas que convivem com este agravo. O objetivo foi analisar o perfil socioeconômico de pessoas com doença falciforme atendidas no ambulatório de hematologia do HUPES, identificando contextos de vulnerabilidade social. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com uma abordagem qualitativa, que foi realizado em um Hospital Universitário da Bahia com usuários, com idade  $\geq 18$  anos atendidos no ambulatório de hematologia para tratamento de DF. Foi utilizada a entrevista com roteiro semiestruturado. Os dados foram analisados e apresentados em tabelas e gráficos de acordo com o perfil socioeconômico e depoimento dos entrevistados. A pesquisa obteve a aprovação do comitê de ética em pesquisa. Nos resultados foi possível observar que a maioria das pessoas possuía nível médio completo, dificuldade em manter empregos e as atividades se mantiveram manuais e com baixos salários. Esses achados comprovaram a situação de empobrecimento, dificuldades de acesso, problemas decorrentes de complicações devido ao diagnóstico tardio, dentre outras. Conclui-se que, ao considerar a vulnerabilidade social de pessoas com DF, é necessário que os serviços de saúde sejam capazes de acolher essas demandas sociais, cumprindo as diretrizes do Sistema Único de Saúde, que preconiza a equidade e a integralidade como princípios norteadores do cuidado.

**Palavras-chave:** Doença Falciforme; Vulnerabilidade social; Perfil Socioeconômico.

**ABSTRACT**

---

<sup>1</sup> Mestranda em Saúde Coletiva / Universidade Federal da Bahia

<sup>2</sup> Doutora em Ciências Sociais/ Professor Adjunto III da UFBA.

Sickle cell disease (SCD) is the most frequent genetic pathology in Brazil, with a higher concentration among black people. This population, historically neglected, experiences the impact of social vulnerability in the clinical and psychosocial conditions of people living with this disease. This manuscript sought to analyze the socioeconomic profile of people with sickle cell disease treated at the hematology outpatient clinic of HUPES, identifying contexts of social vulnerability. This is a descriptive and analytical study, with a qualitative approach, which was carried out in a University Hospital of Bahia with patients aged  $\geq 18$  years attended at the hematology outpatient clinic for treatment of DF. The semi-structured interview produced the data, which was analyzed and presented in tables and graphs according to the socioeconomic profile and the interviewees' testimony. The research was approved by the ethics committee in research. In the results it was possible to observe that the majority of the participants of the study had completed the secondary level of schooling, had difficulty in keeping jobs and the labour activities remained manual and with low salaries. These findings confirmed the impoverishment of population with SCD, difficulties in accessing services, late diagnosis and clinical complications, among others. It is concluded that when considering the social vulnerability of people with DF, it is necessary that the health services are able to accommodate these social demands, complying with the guidelines of the Unified Health System, which advocates equity and integrality as guiding principles of health care.

**Keywords:** Sickle Cell Disease; Social Vulnerability; Socioeconomic Profile.

## RESUMEN

La enfermedad de células Falciformes (identificada por DF) es la patología más frecuente en Brasil, con mayor concentración entre las personas negras. Esta población, históricamente descuidada, vivencia el impacto de la vulnerabilidad social en las condiciones clínicas y psicosociales de las personas que conviven con este agravio. El objetivo fue analizar el perfil socioeconómico de las personas con la enfermedad de células falciformes atendidas en el ambulatorio de hematología del HUPES, identificando los contextos de vulnerabilidad social. Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio con un abordaje cualitativo, que ha sido realizado en un Hospital Universitario de Bahia con usuarios, con edad  $\geq 18$  años atendidos en el ambulatorio de hamatología para tratamiento de DF. Ha sido utilizada la entrevista con guión semi estructurado. Los datos fueron analizados y presentados en tablas y gráficos de acuerdo con el perfil socioeconómico y declaración de los entrevistados. La investigación obtuvo la aprobación del comité de ética en investigación. En los resultados ha sido posible observar que la mayoría de las personas poseía nivel medio completo, dificultad en mantener empleos y las actividades se mantuvieron manuales y con bajos sueldos. Lo que se ha encontrado comprueba la situación del empobrecimiento, dificultades de acceso, problemas venidos de complicaciones debido al diagnóstico tardío, entre otras. Se concluye que, al considerarse la vulnerabilidad social de personas con DF, es necesario que los servicios de salud sean capaces de acoger esas demandas sociales, cumpliendo las directrices del Sistema Único de Salud, que preconiza la equidad e intregalidad como principios norteadores del cuidado.

**Palabras-clave:** Enfermedad de células Falciforme; Vulnerabilidad social; Perfil socioeconómico.

---



## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	12
<b>2 METODOLOGIA</b>	17
2.1 LÓCUS DO ESTUDO	17
2.2 TÉCNICA DE PRODUÇÃO DE DADOS	19
2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA	19
2.4 ENCONTRO COM AS(OS) PARTICIPANTES	21
2.5 ANÁLISE DOS DADOS	22
2.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	23
<b>3 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	23
3.1 PERFIL SÓCIOECONÔMICO	23
3.2 CAPITAL FÍSICO E HUMANO	28
3.3 PERFIL CLÍNICO AGREGANDO VULNERABILIDADES	31
3.4 DIMENSÃO PROGRAMÁTICA DA VULNERABILIDADE	35
3.5 AUXÍLIOS E MECANISMOS DE PROTEÇÃO SOCIAL	38
<b>4 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	41
<b>5 REFERÊNCIAS</b>	42

## 1 INTRODUÇÃO

O Brasil é considerado mundialmente como o país que concentra o maior contingente de pessoas negras, fora do continente africano, ainda pertencente às camadas mais empobrecidas da sociedade. Por questões históricas e pela reprodução social de um sistema excludente, a população negra no Brasil convive com contextos de vulnerabilidade social. Indicadores sociais retratam importantes desigualdades no que tange a saúde de brancos e negros, homens e mulheres, costurando a teia de interações simbólicas, na qual são reveladas as desigualdades sociais, raciais e de gênero (QUEIROZ, 2004; KALCKMANN, 2007).

Ao longo dos anos, a sociologia brasileira adotou como objeto de análise a questão das relações raciais no Brasil. Desta forma, um olhar mais acurado sobre o preconceito e a discriminação racial tem realizado com a finalidade de estimar o impacto que esses problemas ocasionam na dinâmica das relações sociais. A categoria raça é analisada do ponto de vista social como um componente que reúne dimensões históricas da vida de indivíduos e gerações, delimitando as experiências dos mesmos em situações de exclusão social, estigmatização e preconceitos (CORDEIRO; FERREIRA, 2009).

No campo da saúde, embora seja evidente a desvantagem social de pessoas pretas e pardas, ainda se faz necessário um maior investimento em análise sobre o impacto do racismo nas condições de saúde. É necessário desenvolver ferramentas adequadas no intuito de analisar essas ocorrências e problematizar as questões que envolvem ou produzem exclusões sociais na saúde. Esta necessidade está respaldada nos resultados de estudos nacionais e internacionais que evidenciam iniquidades raciais em saúde. Tais evidências confirmam a hipótese de que no Brasil a variável desigualdade racial, socioeconômica e de gênero, requer maior investigação na área da saúde (CORDEIRO; FERREIRA, 2009; CHOR, 2013).

A Doença Falciforme (DF) é uma doença genética muito frequente entre pessoas negras no Brasil. Esta é definida pela presença do gene da hemoglobina (S) na célula sanguínea (hemácia) do portador em homozigose, o referido gene, recebido dos pais, pode gerar diferentes combinações, sendo a mais frequente no Brasil o genótipo SS (NAOUM, 2000).

Trata-se de uma doença grave, com sintomas que se iniciam desde o primeiro ano após o nascimento, podendo trazer complicações ao longo da vida. Dentre os fatores responsáveis pelo mecanismo fisiopatológico da DF destaca-se o encurtamento da vida das hemácias, provocando frequentes eventos de hemólise e os fenômenos de vasoclusão. A DF é uma doença crônica na qual a “qualidade de vida dessas pessoas depende do funcionamento

adequado de uma rede integrada, para garantia do acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de atenção” (MOTA *et al*, 2015, p.15).

No Brasil, apesar dos incipientes estudos epidemiológicos sobre este agravo, o Ministério da Saúde estima que nasce no Brasil anualmente 2.500 crianças com DF. Os dados sobre expectativa de vida das pessoas com DF ainda são reduzidos, apesar de já haver constatação na literatura de que a ausência do acompanhamento às crianças com DF pode levá-las à morte antes de completarem cinco anos de idade, em decorrência das complicações da referida patologia (KALCKMANN, 2007).

Estudos sobre mortalidade da DF demonstram que a “sua letalidade é maior entre adultos, quando comparada a crianças e adolescentes. Ademais, a mortalidade por DF tem uma incidência maior na Bahia, entre adultos internados em hospitais universitários” (LOUREIRO, 2005 p. 946). Sendo Salvador a terceira capital no país com maior número de negros, foram registrados 1.328 casos de internações por DF no período entre 2009 a 2014 (FIGUEREDO, 2016).

A população acometida pela doença falciforme é constituída, na sua maioria, por pessoas negras, com baixo nível de escolaridade e renda, caracterizando-as como uma população vulnerável aos fatores que dificultam a promoção, proteção e recuperação da saúde.

Não raro os adultos, em idade produtiva, já estão incapacitados para o trabalho por conta do grau de sequelas. Acrescenta-se aí o impacto disso na qualidade de vida desses adultos. É urgente também explorar em futuras pesquisas o peso que o racismo traz às experiências de adoecimento, visto que muitas vezes excede até o peso da própria doença (AHMAD, 2001). (...), Porém, se é verdade que o quadro de desigualdades imprime uma marca nos corpos das pessoas com Doença Falciforme, também é verdade que o racismo tem sido uma mola propulsora para a mobilização dos movimentos sociais, incluindo a luta das Associações de pessoas com o agravo (MOTA *et al*, 2017, p. 136).

Dessa forma, é importante conhecer as características sociodemográficas e epidemiológicas e históricas desta população, trazida ao Brasil pela comercialização de pessoas escravizadas da África (ADORNO, 2005).

Para França, *et al*. (2015), a naturalização da opressão e a despreocupação com o sofrimento de pessoas negras atendidas nos serviços de saúde refletem as diversas injustiças oriundas da desigualdade social. Tais práticas, são permeadas pela promoção da passividade e tolerância para com esse tipo de comportamento, bem como pela invisibilidade dos problemas sociais e de saúde resultantes dessas ações.

Trata-se de um agravo subnotificado (FIGUEREDO, 2016) especialmente porque nas internações, frequentemente, a Doença Falciforme não é registrada como doença de base

pelas(os) profissionais de saúde. O sub-registro das internações e óbitos causados impedem um planejamento mais qualificado de programas de saúde. A ausência de avaliação quanto ao perfil epidemiológico e a expectativa de vida desta população impede que a gestão identifique a real importância da adequação estrutural do sistema de saúde para atender às demandas e conhecer as necessidades dessas pessoas (FRANÇA *et al*, 2015).

A DF demanda ações programáticas nos três níveis de atenção de modo a diminuir as complicações e promover qualidade de vida dos indivíduos acometidos por ela. Importante considerar que a DF é uma doença de complexidade não apenas biológica, mas também social o que requer uma melhor articulação entre os serviços, que devem operar em rede. Por isso, considera-se a integralidade um dos maiores desafios para a atenção à saúde das pessoas com DF na atualidade (MOTA *et al*, 2015).

Estudos demonstram que as pessoas com DF são oriundas das camadas sociais caracterizadas pela baixa renda econômica e escolaridade (SILVA, *et. al*, 2018). Considerando as múltiplas dimensões da vulnerabilidade – individual, social e programática (políticas, programas e acesso aos serviços de saúde) – é preciso investigar de que modo essas dimensões interferem na vida das pessoas com a doença.

Ao analisarmos as dificuldades no acesso, acolhimento, sobretudo na alta mortalidade das pessoas com DF, refletimos sobre quais fatores devem ser considerados para melhoria dos processos de trabalho nos serviços de saúde. Ademais, esta temática nos instiga a pensar nas ações necessárias para inserir a doença falciforme nas ações estratégicas e no planejamento da Rede de Atenção à Saúde – RAS.

Diante da referida problemática e partindo do pressuposto de que as pessoas com DF vivem em contextos de vulnerabilidade social, o objetivo foi analisar o perfil socioeconômico de pessoas com doença falciforme atendidas no ambulatório de hematologia do HUPES, identificando contextos de vulnerabilidade social. Desta forma, foi feita a descrição do perfil socioeconômico de pessoas com DF e analisado algumas barreiras de acesso. Também foi possível caracterizar o ambulatório de hematologia do HUPES com foco nos serviços ofertados às pessoas com Doença Falciforme.

Por se tratar de um hospital com alta capacidade tecnológica, voltado para a formação de profissionais de saúde, pesquisa e produção de conhecimento, tal serviço é, portanto, o lugar ideal para analisar as questões relacionadas à busca pela integralidade no cuidado das pessoas com DF. O referido hospital também oportuniza investigações empíricas para problematizar o impacto social nas condições de saúde dessas pessoas.

Importante afirmar que a compreensão da DF não deve ser apenas individual, mas sim uma experiência construída socialmente a partir de influências culturais, sociais e familiares (CORDEIRO, 2013). A referência da vulnerabilidade emerge a partir do debate social, resultante da epidemia de AIDS e da experiência social vivida por essas pessoas. (AYRES *et.al.*, 1999) A vulnerabilidade em suas múltiplas dimensões busca nessa perspectiva levar a epidemiologia a dialogar com outras ciências e saberes, inclusive não científicos, para busca de novas sínteses teóricas (AYRES, 2009).

O termo vulnerabilidade, dentro da definição de promoção da saúde, tem sua origem em uma trajetória de exclusão, apresentando uma dinâmica que elimina processos potencialmente excludentes, vetores de exclusão ou vulnerabilidades (BRASIL, 2015).

Em se tratando de vulnerabilidade é possível refletir sobre a exposição de determinados grupos a riscos externos com a finalidade de avaliar as capacidades que os mesmos possuem em responder a estes desafios (ALVES, 2008). Podemos também tratar como trajetórias de vulnerabilidade os processos de exclusão social, caracterizados pela

[...] fragilização ou precarização e até ruptura de vínculos sociais em cinco das dimensões que compõem a existência humana em sociedade quais sejam ocupacionais e de rendimentos; sociais e familiar; das políticas ou de cidadania; das representações sócio culturais e da vida humana, onde se inserem os aspectos da saúde (SCOREL, 1999, p. 75).

O conceito de vulnerabilidade adotado neste estudo busca superar o caráter individualizante de risco, apontando a vulnerabilidade como um fenômeno complexo, que envolve aspectos individuais e coletivos. Tal conceito busca ancoragem na existência ou não de mecanismos de proteção social, que podem dar suporte ao indivíduo e à família em situação de vulnerabilidade social. Ademais, busca abordar os aspectos que levam à suscetibilidade a doenças ou agravos, bem como os problemas que dizem respeito à proteção da pessoa através da disponibilidade ou a carência de recursos (MUÑOZ, 2006).

O termo emerge na área da saúde redimensionando as práticas de prevenção e promoção tendendo para uma proposta mais contextualizada com atenção ao aspecto social. Por outro lado, o caráter heterogêneo e multifacetado da definição de vulnerabilidade se configura como um problema para sua análise, pela complexidade da delimitação de variáveis precisas na construção de um indicador exato. Importante ressaltar que os marcadores sociais como classe social, raça/cor, gênero, entre outros quando atuam juntos, enfraquecem ou potencializam as experiências de vulnerabilidade (CARMO, 2018; SOARES, 2018; CANÇADO *et al.*, 2014).

Um estudo da Pesquisa Nacional por Amostragem em Domicílio (PNAD) 2003 demonstrou que o perfil das pessoas atendidas pelo SUS apresenta características sociodemográficas cujo predomínio foi de mulheres, pretos, pardos e com baixa escolaridade (RIBEIRO *et.al.*, 2006).

Segundo Cançado *et al* (2009) o tratamento e acompanhamento das pessoas com DF deve ser realizado pelos serviços de referência, que podem ser os hemocentros ou outro centro de atendimento (universitário, hospitalar) que ofereça assistência especializada, integral, que promova prevenção, diagnóstico e tratamento ambulatorial multidisciplinar. Entretanto, estudos mais recentes têm chamado a atenção para a necessidade de incluir a Doença Falciforme nas redes de atenção à saúde, incluindo a atenção básica como ordenadora do cuidado.

Importante considerarmos que a vulnerabilidade das pessoas com DF, associadas à desarticulação do sistema de saúde, caracterizadas pela: falta de articulação dos serviços; barreiras nos diversos níveis de atenção; problemas de referência e contra referência, são obstáculos que se opõem ao cuidado integral dessas pessoas. É necessário que os diferentes níveis do sistema estejam estruturados para garantia das ações assistenciais e preventivas de forma a superar o modelo antigo de fragmentação que conferia à doença falciforme apenas ao âmbito do profissional de hematologia (MOTA *et al*, 2015; 2017).

Em Salvador, o Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES) possui um serviço de referência em doenças hematológicas. Tal serviço conta com atendimento ambulatorial especializado, realização de exames laboratoriais e de imagem, bem como leitos para internação hospitalar. Como não há serviço de emergência, alguns pacientes do ambulatório, quando em descompensação do quadro clínico durante o atendimento, podem gerar demandas por internação. Quando isso acontece o internamento ocorre em consonância com os critérios estabelecidos no regime de contratualização do hospital com a Secretaria Estadual de Saúde (SESAB), através da Central de Regulação do Estado.

Este estudo surge como parte de uma pesquisa maior desenvolvida pelo grupo de pesquisa FASA do ISC/UFBA intitulada: Vulnerabilidades, itinerário terapêutico e cuidado integral frente à cronicidade: foco na doença falciforme e leucemia mieloide crônica, aprovada pelo edital chamada universal MCTI/CNPQ nº 01/2016. Tal pesquisa está sendo desenvolvida com objetivo de analisar as múltiplas dimensões da vulnerabilidade associada a duas doenças hematológicas crônicas – Leucemia Mieloide Crônica (LMC) e Doença Falciforme (DF) e dos processos mobilizados em torno do cuidado integral.



Para alcançar os objetivos gerais dessa pesquisa, o processo de coleta e a produção dos dados foram estruturados tendo como unidades centrais de análise: 1) DIMENSÕES DA VULNERABILIDADE – INDIVÍDUO, FAMÍLIA, COMUNIDADE E ESTADO, abrangendo tanto o capital físico e humano, quanto o capital social; 2) ESTRUTURAS DE OPORTUNIDADES – PROTEÇÃO SOCIAL ESTADO/SOCIEDADE, incluindo tanto serviços, programas e políticas de saúde, como família, comunidade e outras redes de suporte; (3) EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO E INTERSECCIONALIDADE.

Dessa forma, a relevância desse estudo se deve ao fato de que, considerando que a DF é uma doença prevalente na população negra e que o Ambulatório Magalhães Neto é um serviço público, se faz necessário levar em consideração a vulnerabilidade social a qual essas pessoas estão submetidas, para vislumbrar medidas que possam nortear ações programáticas que minimizem as dificuldades enfrentadas por essas pessoas no serviço de saúde a que se refere essa pesquisa.

## **2. METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada em um hospital universitário da Bahia. Com base no objetivo geral do estudo, o processo de coleta e a produção dos dados foram estruturados tendo como unidade central de análise a dimensão social da vulnerabilidade, tendo em vista os conceitos de capital físico e humano. A coleta de dados ocorreu no mês de fevereiro 2019. No primeiro momento foi realizada a aproximação da pesquisadora com o *locus* da pesquisa – ambulatório de hematologia, o que possibilitou caracterizar o tipo de serviço ofertado às pessoas com DF e obter informações sobre a clientela.

### **2.1 LÓCUS DO ESTUDO**

O *locus* da pesquisa foi o ambulatório de Hematologia do Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES). O HUPES, inaugurado em novembro de 1948, foi criado pelo então reitor da UFBA, Edgard Santos, com objetivo de atender às demandas acadêmicas dos cursos de medicina e enfermagem da universidade. É um órgão estruturante vinculado à Universidade Federal da Bahia e atualmente compõe uma das unidades do Sistema

Universitário de Saúde (SIUNIS), inserido no Regimento da UFBA desde 2010. Em 2013, o HUPES transcorreu por um processo de mudança do modelo de gestão, passando a ser administrado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH).

O HUPES é um hospital público de grande porte, com atendimento 100% SUS, cuja missão é prestar assistência à saúde da população; formar recursos humanos voltados para as práticas de ensino, pesquisa e assistência; e produzir conhecimentos em benefício da coletividade.

O ambulatório de hematologia funciona no primeiro andar do Ambulatório Magalhães Neto, prédio anexo ao HUPES, inaugurado em setembro de 1996. O ambulatório de hematologia do AMN é cadastrado no sistema de agendamento como ambulatório de hematologias benignas, onde são atendidas pessoas com diversos tipos de anemias, assim como a DF.

Apesar de possuir 03 hematologistas que atendem usuárias e usuários em idade adulta todas as segundas-feiras à tarde, não há vagas para cadastro de pessoas para primeira consulta. Além das(os) usuárias(os) já cadastradas(os) nesse ambulatório, são atendidas(os) (as)os seguintes tipos de usuárias(os): as(os) que já possuem matrícula no hospital, que são acompanhadas(os) por outras especialidades, e usuárias(os) que migram do ambulatório de hematopediatria por terem completado 18 anos.

As consultas subsequentes são agendadas pelo próprio especialista que encaminha listagem para o SAME semanalmente com o intuito de receber os prontuários no dia da consulta. Importante ressaltar que as rotinas de retorno não seguem um padrão fixo, elas podem ser agendadas para cada 3 meses, 4 meses ou até 5 meses de acordo com o grau de comprometimento e complicações existentes em cada caso.

Em 2005 houve uma tentativa de inserir o ambulatório de hematologia na rede através de um termo aditivo com a Prefeitura Municipal de Salvador. O objetivo foi desenvolver ações conjuntas de saúde, visando a realização de exames diagnósticos para hemoglobinopatias, bem como os procedimentos confirmatórios e o devido aconselhamento genético, com parte do Programa Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Tal proposta não ocorreu, pois nunca foi publicado no Diário Oficial da União (DOU), por esse motivo o HUPES jamais foi inserido na rede de atenção à saúde para pessoas com DF.



## **2.2 TÉCNICA DE PRODUÇÃO DE DADOS**

A técnica de produção de dados utilizada no estudo foi a entrevista. Como instrumentos de produção de dados foram utilizados um roteiro estruturado, um semiestruturado e um diário de campo para registro de dados referentes à observação no momento da entrevista.

No roteiro estruturado, os principais dados produzidos diziam respeito ao perfil sócio demográfico e econômico das(os) participantes da pesquisa. Essas variáveis constituíram-se de dados gerais, como: codinome, raça/cor, gênero, idade, atividade, escolaridade, tipo de auxílio e renda familiar. A entrevista utilizando roteiro semiestruturado nos permitiu identificar e analisar algumas concepções, sentidos e as práticas em torno das dimensões da vulnerabilidade no que tange os conceitos do capital físico e humano.

Vale ressaltar que o roteiro estruturado e semiestruturado foi elaborado pela equipe do projeto “Vulnerabilidade, Itinerários Terapêuticos e Cuidado Integral frente à Cronicidade: foco na Doença Falciforme (DF) e Leucemia Mieloide Crônica (LMC)”. Para realização deste estudo, foram extraídas as informações da primeira parte do roteiro assim distribuído: Parte I (Perfil sociodemográfico) e a Parte II (Capital físico e humano).

## **2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA**

As(os) participantes da pesquisa foram 15 usuárias(os) com de Doença Falciforme, matriculadas(os) no ambulatório de hematologia do HUPES (QUADRO 1 e 2), com idade acima de 18 anos. Com a finalidade de preservar a identidade das e dos participantes, utilizamos cidades e países do Continente Africano enquanto nomes fictícios. A seguir apresentamos um quadro-síntese com as informações das(os) participantes da pesquisa.

**Figura 1. Quadro-síntese das(os) participantes da pesquisa.**

<b>Nome fictício</b>	<b>Idade</b>	<b>Raça/cor</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Ocupação/Emprego</b>
<b>Marrocos</b>	52	Negro	Formação técnica	Pedreiro/ aposentado
<b>Nigéria</b>	18	Parda	Segundo grau incompleto	Estudante
<b>Tanzânia</b>	42	Parda	Segundo grau completo	Doméstica
<b>Guiné</b>	19	Pardo	Segundo grau incompleto	Estudante
<b>Angola</b>	51	Parda	Fundamental Incompleto	Aposentada
<b>Gana</b>	36	Parda	Segundo grau completo	Doméstica
<b>Senegal</b>	53	Preto	Segundo grau incompleto	Lavrador
<b>Congo</b>	18	Negro	Superior incompleto	Sem atividade

**Figura 2. Quadro-síntese das(os) participantes da pesquisa.**

<b>Nome fictício</b>	<b>Idade</b>	<b>Raça/cor</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Ocupação/Emprego</b>
<b>Líbia</b>	18	Parda	Segundo grau completo	Sem atividade
<b>Quênia</b>	48	Preta	Superior completo	Antiga professora
<b>Nairóbi</b>	35	Negro	Formação técnica	Aposentado
<b>Argélia</b>	52	Parda	Fundamental completo	Doméstica
<b>Zâmbia</b>	35	Morena	Segundo grau completo	Artesã
<b>Egito</b>	67	Preto	Não estudou	Aposentado
<b>Somália</b>	31	Negra	Segundo grau completo	Voluntária

## **2.4 ENCONTRO COM AS(OS) PARTICIPANTES**

O encontro com as(os) participantes do estudo ocorreu da seguinte forma: Comparecíamos no serviço de hematologia toda segunda-feira pela tarde, aproximadamente das 13h às 17h, durante o mês de fevereiro, com o objetivo de encontrar pessoas com doença falciforme para convidar a participar da pesquisa.

Inicialmente, os dados sobre os agendamentos eram fornecidos pela equipe da Unidade de Gestão e Regulação Ambulatorial (UGRA). A lista com o nome de usuárias(os) fornecida pela UGRA continha todas as pessoas que seriam atendidas pelo ambulatório de hemato benignas, incluindo DF, anemias gerais e outras doenças hematológicas. Para selecionar as pessoas com DF, era solicitado às hematologistas que informassem apenas quem possuía DF.

Desse modo, após saber quem tinha doença falciforme, convidávamos as pessoas com tal patologia a participar da pesquisa. As(os) participantes eram entrevistadas(os) nos intervalos das consultas.

Foram atendidas no ambulatório de hematologia no mês de fevereiro 20 pessoas com DF. Das 20 pessoas atendidas, 15 aceitaram participar da pesquisa, 4 não estavam presentes no ambulatório no momento da coleta e 1 pessoa não concordou em participar do estudo. Desta forma foram totalizadas 15 entrevistas.

Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, para fins de registro e análise, exceto a de um dos participantes que não concordou com a gravação, por isso a sua fala foi registrada no diário de campo no momento que ocorria a entrevista.

Todos as(os) participantes foram informadas(os) sobre o objetivo da pesquisa e concordaram com a mesma através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), documento que também foi elaborado pela equipe do projeto: “Vulnerabilidade, Itinerários Terapêuticos e Cuidado Integral frente à Cronicidade: foco na Doença Falciforme (DF) e Leucemia Mieloide Crônica (LMC)”.

Todas as atividades desenvolvidas estavam em consonância com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos estabelecidas pela Resolução N° 466 de 12 de dezembro de 2012, Conselho Nacional da Saúde. Desta forma, foi informado às(aos) participantes sobre a garantia do sigilo, do anonimato e a da privacidade. Para manter as identidades das(os) participantes em total sigilo, foram criados codinomes, relacionados às cidades e países do continente africano.

## **2.5 ANÁLISE DOS DADOS**

Para confecção do banco de dados para o roteiro estruturado, utilizou-se o programa Excel, no qual foi produzida uma planilha com os dados do perfil sociodemográfico e econômico das(os) participantes da pesquisa. Também foram considerados dados do perfil clínico para analisar possíveis impactos do contexto de vulnerabilidade com complicações decorrentes da DF.

No que diz respeito à análise do roteiro semiestruturado, foi adotada a técnica da análise de conteúdo temática. Foram identificadas as principais unidades de análise com elaboração de categorias que auxiliaram no agrupamento de ideias ou expressões.

## **2.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS**

Como dito anteriormente, esse estudo é parte de um projeto de pesquisa maior, cujo título é “Vulnerabilidade, Itinerários Terapêuticos e Cuidado Integral frente à Cronicidade: foco na Doença Falciforme (DF) e Leucemia Mieloide Crônica (LMC)”. Tal projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), do Instituto de Saúde Coletiva (ISC), da Universidade Federal da Bahia, e da instituição coparticipante – (HUPES/UFBA), tendo sido aprovado com parecer número 99280018.6.0000.5030. É um projeto contemplado pela chamada universal MCTI/CNPQ nº-01/20166.

Vale ressaltar que, apesar de ser parte de um projeto maior, o subprojeto “Vulnerabilidade social e perfil de pessoas com doença falciforme atendidas em um ambulatório de hematologia de um hospital universitário em Salvador, Bahia” também foi submetido ao CEP do ISC/UFBA, tendo sido aprovado com parecer de número: 3.129.178.

## **3 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **3.1. PERFIL SOCIOECONÔMICO**

Como parte da produção de dados, foi utilizado dois roteiros – estruturado e semiestruturado, no qual tivemos acesso ao perfil socioeconômico e às possíveis dificuldades associadas a tal perfil das(os) participantes da pesquisa, atendidas(os) no mês de fevereiro no ambulatório de hematologia do AMN. Desse modo, apresentaremos a seguir o perfil socioeconômico das(os) 15 participantes de acordo com as variáveis: gênero, idade, raça/cor, renda, escolaridade, atividade profissional e tipos de auxílios. Ressalta-se que, nesse estudo, adotou-se os dados socioeconômicos e demográficos na sua interação com a variável raça, o que determina, por consequência, a redução ou ampliação das oportunidades e desigualdades (LIRA, 2018).

No que diz respeito à raça/cor, 14 participantes se autodeclararam como negras(os), pretas/os e pardas/os e apenas uma participante se autodeclarou como morena. Quanto ao gênero, destaca-se uma maior frequência do gênero feminino, sendo 09 o total de mulheres entrevistadas e 06 homens.

Sobre a renda familiar das(os) participantes (TABELA 1), verifica-se que 12 pessoas possui renda familiar de até 2 salários mínimos, enquanto 2 pessoas com renda entre 3 a 4 salários e 1 pessoa não soube informar. No que se refere a esse achado, alguns estudos tem evidenciado que a condição financeira é um elemento fundamental no percurso de uma pessoa com doença falciforme e seus familiares, sobretudo na sua trajetória de busca de cuidados em saúde (AMARAL, et.al, 2015).

**Tabela 1.** Renda familiar das 15 pessoas participantes da pesquisa, atendidas no ambulatório de hematologia do AMN, Salvador (BA), Brasil, fev. 2019.

<b>Renda Familiar</b>	
< 1 salário mínimo	2
1 salário mínimo	5
entre 1 - 2 salários mínimos	5
entre 3 - 4 salários mínimos	2
Não soube informar	1

Quanto à escolaridade das(os) participantes do estudo (TABELA 2), variou entre Ensino Fundamental completo e Ensino Superior Completo.

**Tabela 2.** Grau de escolaridade das 15 pessoas atendidas no ambulatório de hematologia do AMN, Salvador (BA), Brasil, fev. 2019.

<b>Grau de Escolaridade</b>	
Superior Completo	1
Superior Incompleto	1
Segundo Grau Completo	7
Segundo Grau Incompleto	3
Fundamental Completo	2
Não Estudou	1



Os resultados encontrados sobre renda e escolaridade corroboram com dados da literatura, cujos achados denotam predomínio de média escolaridade e renda menor que três salários mínimos para as pessoas com DF (AMARAL, 2015).

MOTA *et. al* (2017) observa um fenômeno cíclico relacionado ao impacto da DF na questão socioeconômica das famílias envolvidas, cujo empobrecimento com comprometimento da renda familiar é um achado importante. Trata-se de um processo cíclico de exclusão social, de modo que o adoecimento de um membro da família repercute na renda e na mobilidade social de toda a família. Ademais, as dificuldades de concluir os estudos, diante das frequentes internações também se sobrepõem ao ciclo de desvantagens.

Quanto à ocupação/atividade (TABELA 3), 4 participantes menores de 20 anos referiram estar sem atividade ou, no momento, apenas estudando. Enquanto as(os) demais referiram ainda exercer atividades, sendo elas: pedreiro, lavrador, doméstica, artesã e voluntária. 5 se declararam aposentadas(os), sendo uma participante antes da aposentadoria havia trabalhado como professora do Ensino Fundamental.

**Tabela 3.** Ocupação/atividade das 15 pessoas atendidas no ambulatório de hematologia do AMN, Salvador (BA), Brasil, fev. 2019.

<b>Atividade Profissional</b>	
<b>Aposentado (a)</b>	<b>5</b>
<b>Doméstica</b>	<b>3</b>
<b>Lavrador</b>	<b>1</b>
<b>Artesã</b>	<b>1</b>
<b>Voluntário</b>	<b>1</b>
<b>Sem Atividade</b>	<b>4</b>

No mercado de trabalho, crises e sequelas decorrentes do agravo dificultam a permanência em empregos estáveis, além do fato de que as pessoas com DF, com baixa escolaridade, desempenham funções de trabalho predominantemente manuais. Pessoas adultas experimentam situação financeira precária e dificuldade em conseguir e manter o emprego e sendo isso inclusive uma das principais causas do aparecimento de estados depressivos (DAMLOUJI, 1982).

Sabe-se que a baixa escolaridade traz diversas dificuldades para a mobilidade social das pessoas com DF, bem como o seu ingresso na vida profissional. Por isso, tais pessoas acabam exercendo atividades de baixa qualificação profissional, o que implica na produção de trabalhos manuais e artesanais de baixa remuneração, aumentando ainda mais a vulnerabilidade desses sujeitos (DESAI, 2017).

Pesquisas demonstram que 85% das pessoas adultas com DF têm baixa escolaridade e aquelas que conseguem algum emprego acabam trabalhando em atividades que demandam esforço físico, o que muitas vezes não é conciliável com o curso desta enfermidade. A principal complicação da doença que pode impedir a execução de trabalhos manuais é a vasoclusão, que ocorre pela obstrução dos vasos sanguíneos, desencadeando crises dolorosas, que correspondem à principal causa de internação nos adultos. Para algumas pessoas com DF, essas complicações são muito frequentes, podendo ocorrer em número de seis ou mais episódios de dor durante o ano (GUIMARÃES *et. al*, 2009; LOBO, *et al* 2007).

Um estudo realizado por Ana Luísa Dias (2013) junto a Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) demonstrou que a baixa escolaridade e renda das pessoas com DF contribuem de forma significativa para a piora do quadro clínico da doença, além de trazer elementos que retratam a vulnerabilidade social (DIAS, 2013).

As pessoas com DF na infância também experimentam problemas relacionados ao desenvolvimento, com impactos negativos no processo de aprendizagem e desempenho escolar. A evasão devido aos episódios recorrentes de infecções e crises de dor, com frequentes hospitalizações por longos períodos, se revela um dos principais motivos da baixa escolaridade dessas pessoas (BROWN, 2004).

Em alguns discursos, pode-se observar que algumas pessoas demonstram certa capacidade de resiliência, mesmo sinalizando as dificuldades que enfrentaram durante seu período escolar. Assim, Quênia conta:

[...] a mesma coisa foi meus estudos, meus estudos foi assim, tudo com organização, às vezes, estudava mais em casa ou hospitalizada tentava fazer minha atividades e mandava terceiros entregar, mas graças a Deus, assim mesmo eu consegui estudar. Isso é força de vontade (Quênia, 48 anos, professora, concluinte do terceiro grau).

Estudo qualitativo sobre a vivência de uma família com o adoecimento de dois adolescentes com DF, apresentou em seus resultados que o desenvolvimento escolar dos



mesmos foi prejudicado tendo em vista os vários episódios de hospitalizações, levando-os até mesmo a reprovações (WEIS, *et al*, 2013).

Além das desvantagens entre pessoas negras e brancas e da hierarquização advindas do racismo, há também a desigualdade de gênero. Estudos demonstram que majoritariamente mulheres são chefes de família sem cônjuge e com filhas(os), que em alguns casos também são pessoas que tem DF. Além disso, essas mulheres são responsáveis pela manutenção da casa e, além de sobrecarregadas com o trabalho doméstico, muitas vezes é a principal ou única provedora. Estudos revelam que as mulheres precisam de uma vantagem de cinco anos de escolaridade a mais que os homens para alcançar um emprego formal e quando acrescentamos o marcador raça/cor esses dados tornam-se ainda mais alarmantes para a mulher negra (CARNEIRO, 2003).

No caso das mulheres com DF, especialmente os trabalhos domésticos estão associados à ocorrência de episódios frequentes de dor. Pesquisa sobre experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme realizada em um serviço de saúde no município de Salvador em 2011, demonstrou que as participantes conviviam com várias dificuldades associadas ao fato de não conseguir emprego e quando possuíam, se sentiam impossibilitadas de realizar suas atividades, dada as complicações advindas da DF (XAVIER, 2011).

De acordo com o trecho a seguir, pode-se constatar as dificuldades e o esforço diário que a senhora Tanzânia emprega para sobreviver, pois trabalha como diarista em cinco locais diferentes. Sua fala retrata a dor durante as crises, o que nos faz refletir as dificuldades para exercer tal atividade.

[...] Eu sentia muitas dores, muitas dores, tem vezes que pega nas pernas, nos braços, eu ando[...] Eu ando me arrastando pelo chão, parecendo uma parálitica, de dor, de dor (Tanzânia, 42 anos, doméstica).

Estudo qualitativo realizado sobre a percepção de pessoas com DF na fundação Hemominas em 2008, demonstrou que a DF é a principal causa de impedimento para exercer atividades laborais, impactando negativamente no desenvolvimento das habilidades e atividades para o trabalho (PEREIRA, *et. al*, 2008).

De acordo com os dados revelados sobre o perfil socioeconômico e demográfico das pessoas com doença falciforme que são atendidas no ambulatório de hematologia, percebe-se uma relação com o que Ferreira *et al.* (2013) afirma. Para esta autora, as condições de saúde de uma população são corroboradas pelos fatores socioeconômicos, culturais e políticos que afetam o ambiente, influenciam seu estado de saúde/doença e consequentemente o bem-estar

e a qualidade de vida dessas pessoas. Esse é um dos determinantes sociais que de forma significativa interfere na vida das pessoas que convivem com uma doença crônica e nesse caso as pessoas com doença falciforme. Assim, as condições sociais e econômicas precárias aumentam ainda mais a vulnerabilidade social já existente neste grupo (FERREIRA; CORDEIRO; CAJUHY, 2013; AMARAL, *et.al*, 2015).

### 3.2 CAPITAL FÍSICO E HUMANO

De acordo com Kaztman (2000), a variável renda está ligada ao capital físico ou financeiro, que diz respeito aos meios para manutenção e sobrevivência de um indivíduo ou família. Os conceitos de ativos e estrutura de oportunidades adotam uma visão sobre contexto sociodemográfico, incluindo a dimensão ecológica, inserindo elementos do ambiente físico e natural. O capital financeiro precisa ser visto em interação com o capital humano, compreendendo o valor agregado à capacidade de trabalho por investimentos em saúde e educação.

O capital humano diz respeito às habilidades, conhecimentos, capacidade laboral e boa saúde que em conjunto fazem com que indivíduos melhorem suas condições de produção e conseqüente seu bem-estar pessoal, econômico e social (KAZTMAN *et al*, 1999; DFID, 1999).

Segundo Moser,

[...] o capital físico também conhecido como capital produzido ou artificial diz respeito a equipamentos, infra-estrutura e outros recursos produtivos pertencentes a indivíduos, ao setor empresarial ou ao próprio país. O capital humano inclui investimentos em educação, saúde e nutrição dos indivíduos. O trabalho é um fator crítico ativo ligado a investimentos em capital humano, contudo, o estado de saúde determina a capacidade de trabalho das pessoas (MOSER, 1999, p. 7).

Tem-se o entendimento de ativos como uma interação de condições que refletem a qualidade dos diversos recursos internos, mas também apontam a quantidade desses recursos. Do ponto de vista financeiro, podemos citar o trabalho formal ou informal, poupança, acesso ao crédito. Quanto ao capital físico, dá-se por acesso aos meios de produção da vida material além da posse de bens de característica durável. Sobre o capital humano, este está atrelado a questões como qualidade de força de trabalho, mas também da quantidade, aqui também vincula-se investimentos em educação e saúde. Finalmente temos o componente social, que é

garantido através da relação de empatia, reciprocidade e confiança, estabelecido a partir da relação que é atribuída ao coletivo (TRAD et al, 2017).

O capital social é o conjunto de recursos atuais ou potenciais que estão ligados à posse de uma rede durável de relações mais ou menos institucionalizadas de interconhecimento e de inter-reconhecimento ou, em outros termos, à vinculação a um grupo, como conjunto de agentes que não somente são dotados de propriedades comuns (passíveis de serem percebidas pelo observador, pelos outros ou por eles mesmos), mas também são unidos por ligações permanentes e úteis (BOURDIEU, 1980, p. 67).

Ativos são conjuntos de recursos, tangíveis ou intangíveis e estratégias mobilizadas por indivíduos e famílias diante de crises e adversidades. Eles permitem melhorar a situação de bem-estar, evitar a deterioração de suas condições de vida ou diminuir sua vulnerabilidade. A estrutura de oportunidade, diz respeito às fontes de renovação e acumulação dos ativos necessários para participar plenamente da sociedade (KAZTMAN; FILGUEIRA, 2006).

Quando tratamos da dimensão da vulnerabilidade social para abordagem dos problemas rejeitando a visão determinista e incorporamos o modelo de análise de vulnerabilidade social proposto por Kaztman e colaboradores (1999; 2006).

Um estudo realizado inspirado no trabalho da antropóloga Carol Moser (1999), buscou levantar um recorte domiciliar, evidenciando os recursos e estratégias (ativos) mobilizadas pelas famílias diante de crises e adversidades. Além dos ativos já contemplados por Moser, este enfoque traz atenção à dinâmica das estruturas de oportunidades vinculadas a ordens institucionais básicas da sociedade – mercado, Estado e comunidade (KAZTMAN; FILGUEIRAS, 2006, p. 73).

Os relatos obtidos no presente trabalho corroboram com trabalhos anteriores e confirmam as dificuldades financeiras das pessoas com DF. A doença interage na vida de forma a tornar difícil conseguir ou se manter em um emprego, dificultando a mobilidade social. Especialmente quando se trata de empregos que exigem grande esforço físico, a permanência no trabalho torna-se um desafio, como evidenciado no relato de Marrocos:

[...] Eu não tinha mais condições, que era um trabalho que exige muito esforço, trabalho de pedreiro [...] E a gente fica subindo e descendo escadas, entendeu? Isso tudo incomoda [...] É uma vida limitada (Marrocos, 52 anos, aposentado por invalidez).

Outro estudo realizado em 2011, sobre análise do desempenho ocupacional de crianças e adolescentes com anemia falciforme, demonstrou que as atividades domésticas que dão apoio à vida cotidiana em casa e na comunidade, apresentaram-se como limitadas. Isso ocorre devido ao aparecimento da dor em circunstâncias que demandam a necessidade de execução de tarefas que exigem “pegar peso” (SEGAVA, 2011).

No trecho abaixo, a senhora Gana, também doméstica, relata sua dificuldade para se manter no emprego.

[...] Eu trabalhei vendendo produto, tomando conta de criança[...] Parei pela minha perna, começou a doer[...] Aí eu parei de fazer as coisas (Gana, 36 anos, doméstica).

A doença falciforme é uma enfermidade crônica, que frequentemente se apresenta com crises álgicas que, por não possuir cura, faz-se necessário conhecer e entender os processos de vida que permeiam o cotidiano dessas pessoas. Com isso, podemos perceber que a maioria dos estudos traz narrativas de sofrimento intenso, estigma da doença, evolução com limitação, perda da capacidade laboral e sentimento de inutilidade (LOBO, *et. al.* 2007).

Outra situação enfrentada pelas pessoas com DF, independente de sexo, idade ou vínculo empregatício, além da dificuldade laboral, é o estigma sofrido pela marginalização ou exclusão dessas pessoas no campo do trabalho. Na nossa cultura, a representação da doença confere ao indivíduo doente uma forte marginalização, assim essas pessoas acabam sofrendo diversos tipos de discriminação (CORDEIRO, 2013).

Dias *et al.* (2016) em seu estudo sobre úlceras em membros inferiores decorrentes da DF, traz dados significativos sobre processos de estigmatização e grande sofrimento psíquico vivido por essas pessoas. A análise dos itinerários terapêuticos dos sujeitos da sua pesquisa revelou anos de abandono do sistema de saúde, descaso de profissionais e situações de racismo nos serviços de saúde.

A trajetória de vida dessas pessoas se torna exaustiva, tendo em vista que passam a lidar com a DF no seu cotidiano muito cedo. Elas aprendem a conviver com a patologia, que por ser uma doença genética e de início precoce, significa não ter uma vida anterior à doença (DIAS, 2013).

A pessoa estigmatizada pode, em alguns casos, se isolar, ficar desconfiada e até mesmo deprimida. O indivíduo também pode reagir antecipadamente na defensiva, com agressividade, muitas vezes com respostas desagradáveis, ao invés de retrain-se (CORDEIRO e FERREIRA, 2013).

No trecho a seguir pode-se observar o sentimento de revolta de um dos entrevistados.

[...] Eu só me sinto revoltado não é nem com as pessoas que não tem nada a ver, eu me sinto revoltado é com o sistema, entendeu? Com o sistema. [...] Porque na hora que a gente mais precisa... ninguém encosta (Egito, 67 anos).

Pesquisa realizada em 2010 na cidade Uberaba (MG) com pessoas que possuía alguma doença crônica, evidenciou os sentimentos de aceitação, tristeza e revolta como parte da condição subjetiva de ter uma enfermidade que desencadeia outros tipos de vulnerabilidades (FELIX, *et. al* 2010). Assim, Egito expõe:

[...] Por causa de dinheiro, a gente que é pobre não tem direito a nada, e eu me sinto revoltado, eu sou brasileiro, eu não tive mãe, eu não tive pai, e nem por isso me tornei ladrão (Egito, 67 anos).

Para Feitosa (2012), efeitos subjetivos como pobreza e desqualificação social trazem implicações na construção de uma auto imagem negativa levando o indivíduo a responder com sentimento de revolta.

### **3.3 PERFIL CLÍNICO AGREGANDO VULNERABILIDADES**

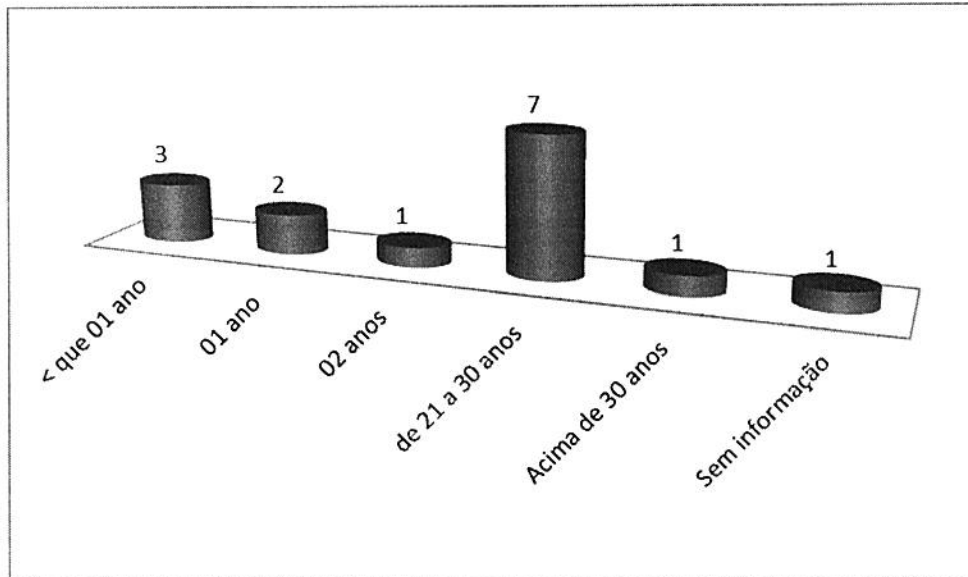
A discussão do conceito de vulnerabilidade social é importante para compreender a diversidade de situações e contextos que se distribuem de formas diferentes entre grupos, indivíduos, tipos de famílias, comunidades ou domicílios (CASTRO, 2002).

Considerar as vulnerabilidades sociais das pessoas com DF é necessário para empreender um olhar para o passado histórico, marcado pelo modelo escravista a qual o Brasil vivenciou desde o início da sua colonização até o final do século IX. Ademais é preciso considerar as diversas formas em que o racismo estrutural reproduz na atualidade esses mecanismos de exclusão social. A vulnerabilidade a certas doenças, agravos e situações adversas se distribui de formas diferentes de acordo com indivíduos, regiões e grupos sociais mantendo uma interface com a pobreza e com as crises econômicas (SANCHEZ, 2006).

O universo pesquisado foi dividido em faixas de idade (GRÁFICO 1): 4 pessoas entrevistadas tinham idade entre 18 a 20 anos, outras 4 tinham idade entre 30 e 40 anos, a

mesma proporção (4) tinha idade entre 51 a 60 anos, 2 possuíam entre 41 a 50 anos e 1 era maior de 60 anos. Não foram encontradas pessoas com idade entre 21 a 29 anos.

**Gráfico 1.** Idade do diagnóstico de doença falciforme das 15 pessoas atendidas no ambulatório de hematologia do AMN, Salvador (BA), Brasil, fev. 2019.



Quando questionadas(os) sobre diagnóstico apenas 5 pessoas das 15 entrevistadas tiveram diagnóstico precoce. Importante salientar que a idade dessas 5 pessoas coincide com o tempo da efetivação do programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que ocorreu através da Portaria GM nº 822, de 06 de Junho de 2001, tornando-se um importante passo para o aumento da sobrevivência das pessoas com DF (RODRIGUES, *et. al*, 2010).

Diferentemente, uma das entrevistadas que teve diagnóstico tardio (na idade de 25 anos), já apresentava-se com várias complicações, como necrose de cabeça de fêmur e retinopatia, e só foi diagnosticada após resultado de teste do pezinho da sua primeira filha.

[...] Eu procurei, depois[...] Eu vim descobrir que eu tinha a doença falciforme com minha menina, quando eu tive ela, que aí fiz o teste do pezinho dela, aí que descobriu que alguém na família tinha a doença (Gana, 36 anos).

Quanto ao atendimento ambulatorial, as(os) entrevistadas(os) com idade entre 18 – 20 anos (4) vieram oriundas(os) do ambulatório de hematologia pediátrica do AMN. Essas pessoas foram referenciadas ao HUPES pela APAE (após resultado de teste do pezinho),



sendo que 3 foram acompanhadas pela hematologia pediátrica deste serviço desde os primeiros dias de vida e um acompanhado desde um ano de idade. Após completarem 18 anos, foram transferidas(os) para o ambulatório de hemato benignas (destinado a atendimento de pessoas adultas), que é o *locus* dessa pesquisa.

Já as(os) participantes da pesquisa que tinham faixa etária maior que 30 anos, haviam descoberto a doença na idade adulta. Estas pessoas buscaram atendimento no ambulatório de hemato benignas em função das complicações apresentadas, tendo inicialmente vindo a este serviço para atendimento com outras especialidades: ortopedia, cirurgia, oftalmologia, endocrinologia, que solicitavam através de interconsulta uma avaliação com a hematologia.

7 pessoas entrevistadas já possuíam diagnóstico quando vieram pela primeira vez ao AMN e outros (4) foram diagnosticadas no decurso dos atendimentos do ambulatório. Vejamos o trecho em que, uma mulher que descobriu aos 24 anos que tinha a DF, sofreu dois acidentes vascular cerebrais (AVC) e fala sobre suas complicações.

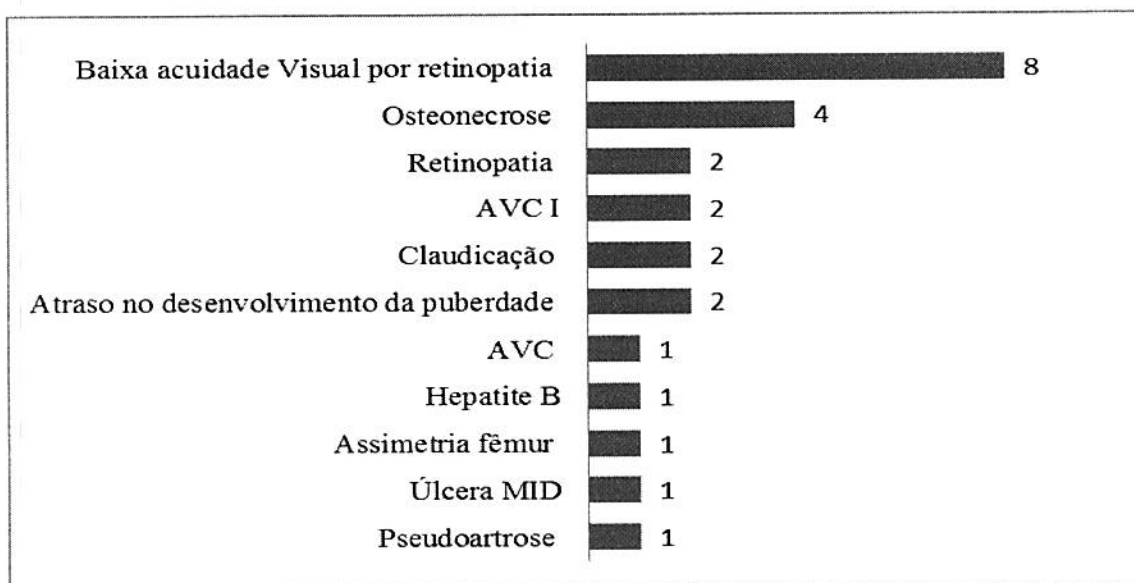
[...] Não tô enxergando com um olho direito, aí também já tá dificultando, acho que também é algumas sequelas deve ser [...] Também tem a necrose bilateral na cabeça do fêmur e dos ombros. E tô vendo a hora de largar a moleta, porque tá forçando demais, aí doutor[...] Disse que vai chegar uma época que não vou conseguir mais andar (Quênia, 48 anos).

Quanto ao genótipo, das 15 pessoas entrevistadas 7 referiram SC e 8 referiram SS, sendo este último a forma que pode ocasionar mais complicações para a pessoa com DF, caso não exista um cuidado integral em saúde. Quanto ao tempo de diagnóstico 9 foram diagnosticadas com mais de 22 anos de idade, sendo todas estas com grau de complicações maiores que as demais, enquanto 3 pessoas tiveram o diagnóstico entre 2 a 5 anos.

Sobre uso de medicamentos, todos informaram fazer uso de ácido fólico, no entanto apenas 5 usam Hidroxiureia. Quanto às internações, todos referiram alguma necessidade, sendo as mais frequentes para hemotransfusões, dor de difícil controle, pneumonia e 3 para implante de células tronco. Todas essas internações ocorreram no próprio hospital universitário, HUPES.

De acordo com as complicações referidas pelas pessoas com DF atendidas no serviço de hematologia, pode-se verificar a sua distribuição no Gráfico 2.

**Gráfico 2.** Principais complicações encontradas nas 15 pessoas atendidas no ambulatório de hematologia do AMN, Salvador (BA), Brasil, fev. 2019.



Os dados representados no Gráfico 2, revelam que 4 não referiu nenhum tipo de queixa na visão, no entanto 10 apresentavam desde diminuição da acuidade visual até retinopatias. Achado da literatura traz considerações acerca desse perfil, pois argumenta que as pessoas com DF estão sujeitas a complicações oculares que ocorre devido aos processos vaso-oclusivos nos olhos (KIKUCHI, 2007).

Outras complicações como osteonecrose de cabeça de fêmur apareceram em 4 das pessoas entrevistadas, todas com idade do diagnóstico após os 20 anos. Também foi constatado que 3 pessoas tinham história de AVC isquêmico, sendo 2 delas com diagnóstico após os 20 anos e 1 diagnosticada com um ano de idade. Atraso no desenvolvimento foi verificado em 2 das pessoas com idade menor que 20 anos, que embora diagnosticadas ainda precocemente, no teste do pezinho, tal complicação não pôde ser evitada.

Todas as pessoas entrevistadas apresentaram diversos episódios de crises algílicas durante seu percurso de vida. Importante destacar que um dos entrevistados, após receber várias transfusões ao longo da vida, foi diagnosticado com hepatite tipo B. Devido às complicações da DF, a maioria delas se submetem a transfusões sanguíneas ao menos uma vez no ano, o que aumentam as chances de contaminação por HIV e outras doenças transmissíveis, como as hepatites virais (PACHECO, 2010).

Quanto à mobilidade, 2 apresentavam marcha claudicante, sendo que 5 eram ou já tinham sido atendidas pelo serviço de fisioterapia do próprio ambulatório. Outras



complicações comuns que também apareceram foram: assimetria de fêmur, úlcera de perna e pseudoartrose.

Em face a essas considerações, a importância do diagnóstico precoce é inquestionável para evitar complicações e, portanto, melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme. Assim, “o diagnóstico precoce no Programa de Triagem Neonatal, fundamentado em rede organizada, tem grande potencialidade de promover notável impacto nos indicadores da morbimortalidade” (JESUS, 2010. p. 9).

As complicações decorrentes do agravamento da DF contribuem ainda mais para a vulnerabilidade dessas pessoas, sobretudo as que tiveram diagnóstico tardio. Elas experimentam maiores dificuldades para conciliar estudos, emprego e consequente acesso a renda devido ao caráter incapacitante da doença.

#### **3.4. DIMENSÃO PROGRAMÁTICA DA VULNERABILIDADE**

A dimensão programática da vulnerabilidade refere-se à organização da rede de atenção à saúde e visa alinhar a capacidade dos serviços de saúde com a finalidade de responder de forma prática aos problemas e demandas da sociedade. Fortalecer o acesso é dar conta da reorganização da "porta de entrada" e isto desde a atenção primária, onde devem ser traçados os fluxos dos atendimentos organizados a partir das demandas epidemiológica, sanitária e social (ASSIS; JESUS, 2012).

Estudos demonstram que há dificuldade de acesso da população a serviços de saúde nos diversos níveis de complexidade, ainda que em regiões metropolitanas (MARSIGLIA et al, 2005). Essas dificuldades vão desde a distância geográfica da moradia até a indisponibilidade de recursos de saúde para essas pessoas na rede.

A relação do acesso aos serviços de saúde e as condições de vida da população e os determinantes sociais: nutrição, habitação, educação, poder econômico, englobando a acessibilidade aos serviços, extrapolam a dimensão geográfica. Tais aspectos envolvem os gastos do usuário para obter os serviços e a oferta de serviços adequados e necessários à população (UNGLERT, 1990).

A pessoa com DF necessita de um acesso que viabilize a utilização dos serviços desde a atenção primária até a última esfera na busca pela resolutividade e pautada na complexidade de cuidados e serviços demandados frente à cronicidade desta patologia. Esse acesso envolve

desde a localização da unidade até a agilidade na obtenção de consultas especializadas, assim como a priorização do atendimento em caso de sinais de alerta (GOMES, 2014).

Quando questionadas quanto ao local de residência, 7 referiram ser moradoras de cidades do interior da Bahia e 8 em Salvador, sendo a maior parte do Subúrbio Ferroviário e bairros da periferia. Os bairros que as(os) entrevistadas(os) residiam eram Plataforma, Marechal Rondon, Massaranduba, Capelinha de São Caetano e 2 não informaram.

Sobre as dificuldades de acesso devido a estrutura de mobilidade e transporte urbano temos os trechos que se seguem:

[...] Meu marido faz assim: pega a cadeira de rodas, vai até a calçada, lá tem paralelepípedo em algumas partes, lá na rua não, é areia, é horrível. Aí ele pega a cadeira e me leva até o paralelepípedo, e aí me leva até o ponto de ônibus, pelo menos economiza minhas pernas um pouquinho e os braços pra não ficar só remando com a muleta até chegar no ponto, é horrível (Quênia, 48 anos, mora em Salinas das Margaridas).

[...] Tem, lá na Conceição, tem dois ônibus de manhã de Salvador, que um é 7:30 da manhã, não, tem um de 3 horas da manhã, uma pessoa doente ninguém vai pegar ônibus 3 horas da madrugada, pra chegar aqui e ainda esperar o primeiro ferry (Quênia, 48 anos, mora em Salinas das Margaridas).

Quanto às dificuldades de realizar exames e consultas médicas pelo SUS, duas pessoas relataram ter se desfeito de imóveis para conseguir pagar tais procedimentos em serviços privados. Observamos os vários relatos que confirmam isso:

[...] Fiz outros tipos de exames pra ver se eu ia ter outra qualidade de vida, gastei dinheiro mesmo, que eu vendi o meu lar pra cuidar da minha saúde. E só fiz jogar o dinheiro fora, saúde que é bom tá isso aqui mesmo, não tenho a casa. [...] [...] Eu precisei mesmo e não consegui, eu tive que fazer particular, e nem sabia que aqui fazia eletroforese hemoglobina[...] Eu fiz particular, aí terminei pagando, apulso, mas paguei. ( (Quênia, 48 anos, vive com 1 salário mínimo).

[...] Vendi uma, uma casa bonita, não é porque era minha não, bonita, tava no valor de 60 mil, vendi por 40, e não tem 3 meses e o dinheiro já acabou[...] Não foi pra gastar com mulher[...] Minha saúde, minha família (Egito, 67 anos, aposentado).

[...] Não. Quando alguns exames que é pra já, aí eu pago por fora[...] Assim, um[...] a ultrassom, que tem que ser já na hora, aí eu tenho que pagar (Gana, 36 anos, doméstica, vive com BPC).

Uma pesquisa realizada no município de Salvador em 2011 revelou que a vulnerabilidade individual das pessoas com DF poderia estar relacionada principalmente a: um reduzido conhecimento sobre a doença e suas principais implicações e repercussões; diagnóstico tardio e a falta de conhecimento sobre novas terapias; pouco poder de transformar atitudes e comportamentos. A pesquisadora considerou também que, embora tivesse sido considerada a abordagem individual, tal vulnerabilidade é capaz de influenciar e sofrer influência do ponto de vista social e programático (FERREIRA; CORDEIRO; CAJUHY, 2013).

Do ponto de vista da dimensão programática podemos observar que as pessoas com DF entrevistadas no AMN apresentaram dificuldades em acessar os serviços, ainda que matriculadas em um ambulatório especializado inserido em um hospital terciário. Essas dificuldades foram além da dimensão geográfica, tendo em vista as questões observadas frente aos deslocamentos de cidades do interior, da área suburbana e das periferias para o centro de da cidade.

Esses achados também dizem respeito às dificuldades de acessibilidade, uma vez que muitas pessoas relataram dificuldade para realização de exames, muitos até necessitando realizar pagamentos, o que impacta ainda mais na questão econômica, acrescentando ainda mais vulnerabilidades.

Também observamos que não há uma assistência multiprofissional, fortalecendo muito mais o modelo de atenção centrado no médico, ficando, portanto uma lacuna no atendimento das necessidades psicossociais que permanecem desassistidas. Assim, “a linha de cuidado à pessoa com DF deve seguir um viés multidisciplinar onde diversos profissionais, dentre eles o psicólogo, deverá colaborar com a melhora do bem-estar e da qualidade de vida dessa pessoa” (SANTOS *et. al*, 2013, p. 36).

Percebe-se, portanto um comprometimento na atenção integral das(os) usuárias(os) com DF atendidos no AMN, uma vez que não há uma articulação do mesmo com a rede de atenção a essas pessoas. Em um estudo realizado também em um ambulatório especializado de doenças hematológicas no município de Salvador, concluiu-se através da percepção das pessoas com DF que muitas ações ainda não refletem o caráter integral da assistência. Ademais, foi constatado a necessidade de ampliar a comunicação e articulação intersetorial da rede de atenção à saúde comprovando que as ações de integralidade estão ainda muito longe de se concretizar (FERNANDES, 2013).

### 3.5 AUXÍLIOS E MECANISMOS DE PROTEÇÃO SOCIAL

O Benefício de Proteção Continuada (BPC) é um programa de transferência incondicional de renda para pessoas com 65 anos ou mais e deficientes em qualquer idade, que sejam considerados incapazes para o trabalho. Essas transferências não estão condicionadas a contribuições prévias, no entanto é necessário comprovar a existência de doença grave e incapacitante, bem como renda familiar inferior a  $\frac{1}{4}$  de salário mínimo. Como forma de evitar fraudes, a cada 2 anos o sistema prevê reavaliações sistemáticas, para verificar a persistência das condições que levaram os indivíduos a adquirirem tal benefício (BRASIL, 2007; PENALVA; 2010).

Previsto na Constituição Federal desde 1988, o BPC somente foi regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (Loas) em 1993. Lei nº 8742, de 7 de dezembro de 1993. Em 1996 foi finalmente implantado depois da publicação do Decreto n. 1744/1995 do Supremo Tribunal Federal (STF), tornando-se a principal política de assistência social para as pessoas pobres com deficiência (PENALVA, *et al.*, 2010).

No Brasil, entende-se por Previdência Social como o segmento da Seguridade Social, delimitada como um conjunto de princípios, regras e de instituições que tem a finalidade de estabelecer proteção social, através de contribuição compulsória. A referida contribuição é realizada mensalmente, com dedução de um percentual de 10% do salário dos trabalhadores e das empresas por trabalhador contratado. Este subsídio tem por objetivo prover a subsistência do trabalhador segurado durante situações de contingência como doença, invalidez, desemprego dentre outras (MARTINS, 2001; MOURA, *et al.* 2007; BRASIL, 1988).

Enquanto o BPC independe da pessoa ter ou não contribuído com a previdência, o auxílio doença e a aposentadoria por invalidez, busca oferecer assistência financeira à população que contribui com a previdência social e por alguma razão necessite afastar-se do trabalho, seja de forma temporária ou permanentemente (LUND, 2009).

Quanto ao bolsa família, este é um programa cujo objetivo é contribuir para a inclusão social de famílias brasileiras que estão na linha de miséria, com a finalidade de combater a fome. Ademais, estimula um melhor acompanhamento dessas famílias pelos serviços de saúde e ajuda a superar indicadores que marcavam as trajetórias das crianças mais pobres como: altos índices de evasão escolar, repetência e defasagem idade-série. Dessa forma, contribui para a interrupção reprodução cíclica dos elementos: pobreza, fome e miséria (CAMPELLO, 2015).

Nesse estudo foi possível observar que, das 15 pessoas entrevistadas, 5 referiram receber auxílio doença, 2 recebiam apenas o BPC, 1 tinha BPC + bolsa família, 3 recebiam aposentadoria por invalidez, 4 não recebiam nenhum tipo de benefício. Desta forma, entende-se que o fato de pessoas terem uma doença como a DF estarem desempregadas e não possuírem nenhum tipo de auxílio as colocam ainda mais em situação de vulnerabilidade.

A orientação e auxílio de profissional do serviço social quanto à aquisição desses benefícios é fundamental para diminuir as vulnerabilidades econômicas que estas pessoas vivenciam. Entretanto, durante a pesquisa, identificamos que não há uma conexão entre a equipe de especialistas (médicas(os)) e a(o) profissional do serviço social, o que reflete a dificuldade para se obter acesso aos benefícios citados acima. Entendemos que a presença da(o) profissional do serviço social neste ambulatório tornaria possíveis os devidos encaminhamentos.

Uma pesquisa publicada em 2013, concluiu que a população com DF enfrenta, além das dificuldades clínicas da doença, a pouca efetividade dos serviços. Isto pode ser evidenciado pelo despreparo de profissionais de saúde, falta de assistência jurídica, invisibilidade do grupo nas políticas de saúde, o que reverbera na dificuldade de exercício da cidadania (ARAÚJO, *et. al*, 2013).

Uma entrevistada, que exercia atividade de professora, tendo sido desligada do seu emprego e não pôde contar com algum tipo de auxílio previdenciário, relata a sua situação:

[...] Se afastar do trabalho já teve essas coisas terríveis na minha vida. Teve uma época que teve uma agonia com a previdência, a empresa, o local que eu trabalhava disse que eu dei abandono no serviço, tô sem direito a nada lá[...] Precisava de um relatório deles lá da empresa não tem, eu tô desligada, tô voando agora. Sem direito a nada (Quênia, 48 anos).

Em um estudo realizado em 2012 sobre o olhar de pessoas com DF no Amapá revelou que 95% dos entrevistados estavam desempregados e a maioria tinha como renda familiar entre de 1 a 2 salários mínimos. Isso mais uma vez corroborou com a afirmação de que a DF é um agravo que interage com limitação, incapacidade e dificuldades socioeconômicas (CASTELO, *et. al*, 2012).

A entrevistada abaixo que não possui atividade remunerada e nenhum tipo de auxílio, conta sua situação precária:

[...] Então, até tava conversando com uma amiga que eu encontrei nesse instante ali, porque é difícil, né? [...] Sem uma renda, sem nenhum tipo de auxílio. Então, a gente que tem que se virar, pra providenciar pra poder dar conta (Somália, 31 anos).

Outro programa de proteção social importante e mencionado pelas(os) participantes da pesquisa foi o Minha Casa Minha Vida. Implantado em 2009, esse programa teve como objetivo principal facilitar a aquisição da casa própria por famílias com renda entre zero e dez salários mínimos por mês. Entretanto, é importante lembrar que essas casas estão localizadas nas periferias das grandes cidades e apresentam, portanto, problemas de infra-estrutura e conflitos sociais presentes em muitos bairros (BRASIL, 2010).

Das 15 pessoas entrevistadas, 12 delas relataram problemas de saneamento básico nos locais onde moram, quer seja sobre dificuldade de coleta de lixo adequada, quer sobre água e esgotamento sanitário.

Outra problemática se refere a violência, pois quase as(os) participantes referiram que nos bairros onde residem existem episódios recorrentes de situações que demonstram violência. Nos trechos a seguir temos os relatos de pessoas moradoras nesses locais.

[...] Quer dizer sempre tem tiro, sempre tem briga, entendeu? Desse jeito que eu tô falando (Gana, moradora de Plataforma).

[...] Quando eu vi bateram aqui no meu ombro, chegou um cara armado e aí meteu a arma em cima de mim, disse que era pra eu ficar quieto, e aí ele bateu assim e mandou eu olhar pra frente, eu olhei, mandou eu deitar no chão, eu deitei no chão. Nesse mesmo dia ele tinha roubado um carro, sempre eles faz assalto, toma celular [...] (Senegal, morador de Valença).

[...] Não rede de esgoto não tem não, agora tem água encanada, tem energia. Não, o esgoto a gente, sobre o chão a gente tem é fossa (Senegal, morador de Valença).

Não resta dúvida de que as condições de vida são determinantes das condições de saúde, devendo ser alvo de políticas intersetoriais no sentido de promover a saúde integral dos indivíduos.



#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desse estudo confirmam o argumento de que o perfil socioeconômico de pessoas com doença falciforme traz impactos nas condições de saúde e na forma como a doença é vivida pelas pessoas. Demonstrou também a expressão das múltiplas dimensões da vulnerabilidade social na vida das pessoas e a importância dos mecanismos de proteção social.

A cronicidade da doença, na interação com a vulnerabilidade social, pode resultar em dificuldade de se manter na escola e no emprego e conseqüentemente dificultar a mobilidade social dessas famílias. Além disso, a inserção em atividades informais com vínculos precários e em trabalhos manuais, muitas vezes, de grande esforço físico, contribuem para o agravamento da condição clínica. Essa precariedade poderia ser amenizada com o Benefício de Proteção Continuada ou outro tipo de auxílio. As pessoas que relataram não receberem nenhum tipo de auxílio, também não possuíam renda fixa, o que faz com que se submetam a atividades que pioram sua condição de saúde e agravando as crises.

Várias pessoas declararam dificuldades para chegar ao ambulatório, que está situado no centro da cidade, pois a maioria delas reside no subúrbio e periferia de Salvador, e em outras cidades do interior da Bahia. Assim, percebemos que as(os) participantes deste estudo convivem com as dificuldades de mobilidade, caracterizadas pelo transporte urbano problemático e passagens muitas vezes com valor acima de suas expectativas financeiras.

Neste estudo, a maioria das pessoas recebeu o diagnóstico da doença após os 20 anos de idade, o que contribuiu para aumentar o quadro de complicações. As complicações frequentemente impedem ou dificultam que a pessoa siga trabalhando, especialmente nas ocupações que envolvem esforço físico. Outro achado importante foi o fato dessas pessoas não conseguirem realizar alguns tipos de exame pelo SUS, o que fez com que elas optassem muitas vezes por pagar para conseguirem realizar os exames, onerando ainda mais as suas poucas receitas.

Em face a essas considerações, foi possível refletir sobre aspectos importantes do atendimento em um ambulatório público de um hospital terciário onde essas pessoas em situação de vulnerabilidade poderiam ser melhor recebidas.

Ao analisar o perfil socioeconômico dessas pessoas, buscou-se problematizar as dimensões da vulnerabilidade a partir da perspectiva do capital físico e humano. Com isso, ao alicerçar o estudo a uma abordagem programática, tendo em vista as vulnerabilidades encontradas, vislumbramos a possibilidade de contribuir com o serviço de saúde que constituiu o campo de estudo nos seguintes termos:

a) Sendo a equidade um dos princípios básicos do SUS, este serviço poderia oferecer tratamentos diferenciados, com atenção multidisciplinar através da presença de profissionais de serviço social aptos a orientar e encaminhar os usuários na aquisição de auxílios, visando reduzir o impacto econômico na promoção de vulnerabilidades;

b) Tendo em vista que essas pessoas demonstram sofrimento psíquico que a própria doença produz, faz-se necessário garantir atendimento com profissional de psicologia. Além disso, as complicações da DF causam dificuldades para manutenção de empregos por perda da capacidade laboral, refletindo na estima e auto imagem dessas pessoas;

c) Inserir o ambulatório de hematologia no roteiro da residência multiprofissional, na medida em que caberiam mais profissionais para avaliar e intervir nas necessidades psicossociais e vulnerabilidades as quais essas pessoas estão submetidas;

d) Inserir essas pessoas no fluxo de regulação ambulatorial, para que elas possam agendar seus exames imediatamente ao sair da consulta, uma vez que a maioria dos exames solicitados são oferecidos pelo hospital.

Quanto a limitação desse estudo, é importante considerar que não se sabe exatamente o total de pessoas com DF cadastradas no AMN, uma vez que o ambulatório de hematologias atende várias doenças hematológicas e não possui um filtro por CID no sistema de cadastro, o que dificulta a mensuração do total de pessoas.

Ademais, devemos atentar para o conceito de vulnerabilidade, que dado ao caráter polissêmico, pode gerar diversas interpretações, por isso há que se debruçar sob os aspectos transversais e não sob a perspectiva de risco. Essa tentativa visa afastar o conceito determinante e matemático dos aspectos de exposição X doença, que desconsidera as formas como as estruturas políticas, sociais e econômicas se relacionam para influenciar na vulnerabilidade de indivíduos, grupos e sociedade.

Dito isso, percebemos a necessidade de mais estudos nessa temática buscando então priorizar elementos que considerem as estruturas da sociedade e como elas operam ~~seus~~ determinantes para diminuir ou ampliar as desigualdades.

## 5 REFERÊNCIAS

ADORNO, E.V. et al . Hemoglobinopatias em recém-nascidos de Salvador, Bahia, Nordeste do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 292-298, 2005.



AHMAD, A. A teoria pós-colonial e a “condição-pós”. In: **Conferência ministrada na York University**, Toronto, 1996. Trad. de Maria Célia M. Moraes. Florianópolis, UFSC, 2001.

ALVES, C. D. et al. Análise dos Processos de Expansão Urbana e das situações de Vulnerabilidade Socioambiental em escala Intra-urbana. In: IV Encontro Nacional da ANPPAS. Brasília. **Anais**. Distrito Federal, Brasil, 2008.

AMARAL, J.L.; ALMEIDA, N.A.; SANTOS, P.S.; *et al.* Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Rev Rene**, Ceará, v.16, n.3, p.296-305, maio/junho, 2015,

ARAÚJO, K. M.; LETA, J. Os hospitais universitários federais e suas missões institucionais no passado e no presente. **História, Ciências, Saúde**, Rio de Janeiro, v.21, n.4, p.1261-1281, outubro/dezembro. 2014.

ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2865-2875, 2012, nov. 2012.

AYRES, J.R.C.M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde Soc.**, São Paulo, v.11, n.16, p.11-23, 2009.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA, R. M.; ARKER, R. (orgs.). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, p. 49-72, 1999.

BOURDIEU, P. O capital social: notas provisórias. In: NOGUEIRA, Maria Alice; CATANI, Afrânio (Orgs.) **Escritos de educação**. 3ª ed. Petrópolis: Vozes, , p. 65-69, 2001.

BRASIL. Constituição (1988). Da previdência social. In: Brasil. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. São Paulo: Saraiva; 1990. Seção 3, Art. 201, p. 127–9.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Asis - **Análise de Situação de Saúde** / Ministério da Saúde, Universidade Federal de Goiás. Brasília, v.3, p. 14, 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à fome. **Benefício de Prestação Continuada**. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/>.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Decreto Presidencial n. 6.307**, de 14 de dezembro de 2007.

\_\_\_\_\_. Secretaria Nacional de Assistência Social. Departamento de Benefícios Assistenciais. **Nota Técnica DBA/SNAS/MDS**, Brasília, n. 69, 26 out. 2010.

BROWN, R. T. **Handbook of Pediatric Psychology in school setting**. New Jersey, NJ, USA: Lawrence Erlbaum Association, 2004.

- CAMPELLO, M. C. N.;(org). **Programa Bolsa Família: uma década de inclusão e cidadania**. Brasília: Ipea, 2013. 494 p. Disponível em: [www.educacao.ba.gov.br/system/files/private/midioteca/.../livrobolsafamilia10anos.pdf](http://www.educacao.ba.gov.br/system/files/private/midioteca/.../livrobolsafamilia10anos.pdf)
- CANÇADO, T. C. L.; SOUZA, R. S.; CARDOSO, C. B. S. Trabalhando o conceito de vulnerabilidade Social. In: **Encontro Nacional de Estudos Populacionais**, São Paulo: ABEP, 2014.
- CANÇADO, T. C. L.; JESUS, J.A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v.29, n.3, jul.-set. 2007.
- CARMO, M.E.; GUIZARDI, F.L.; The concepto vulnerability and its meanings for public policies in healthand social welfare. **Cad. Saúde Pública**, v. 34, n.3, mar, 2018.
- CARNEIRO, S. Mulheres em movimento. **Estudos Avançados**. São Paulo, v.17, n.49, p.117-133, 2003.
- CASTELO, N.M.; *et al.* Anemia falciforme sobre o olhar de pessoas com a doença no Amapá. **Rev. Ciênc. Equatorial**. v.2, n.2, p.1-6, 2012.
- CASTRO, M. G. Jovens em situação de pobreza, vulnerabilidades sociais e violência. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 116, p. 143-176, jul. 2002.
- CHOR, D. Desigualdades em Saúde no Brasil: é preciso ter raça. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n.7 p.1272-1275, jul., 2013.
- CORDEIRO, R.C.; FERREIRA, S.L.; Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia Falciforme. **Rev. Escola Anna Nery** [online]. abr-jun, 2009.
- CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; SILVA, L. Mulheres negras vivendo com anemia falciforme. In: FERREIRA, S.; CORDEIRO, R. (Orgs.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme** Salvador: EDUFBA, 2013, p. 29-46.
- DAMLOUJI, R. F.; *et al.* Social disability and psychiatric morbidity in sickle cell anemia and diabetes patients. **Psychosomatics**, v.23, p. 925-31, 1982.
- DESAI, G.; ANAND, A.; SHAH, P.; *et al.* Sickle cell disease and pregnancy outcomes: a study of the community-based hospital in a tribal block of Gujarat, India. **J Health Popul Nutr** [Internet]. India, v.36, n.3, p. 1-7, 2017.
- DFID, D. F. I. D. **Sustainable Livelihoods Guidance Sheets**. London: DFID, 1999. Disponível em: <http://www.dfid.gov.uk>.
- DIAS, A. L. A. **A (re)construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera na perna**. [dissertação mestrado]. Instituto de Saúde Coletiva – Universidade Federal da Bahia. Salvador: 2013.
- SCOREL, S. **Vidas ao léu: trajetórias de exclusão social**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p.75.

FEITOSA, I. P. *et al.* Repensando o sentimento da vergonha: contribuições psicossociológicas. **Fractal: Revista de Psicologia**. Rio de Janeiro, v.24, n.1, p. 205-210, jan.-abr. 2012.

FELIX, A.A.; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B.; Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev Bras. Hematol Hemoter**, v. 32, n.3, p. 203-8, 2010.

FERNANDES, T. C. N. “**Íntegros ou Fragmentados**”: Olhares sobre a Integralidade por parte das pessoas com Doença Falciforme. [dissertação mestrado]. Instituto de Saúde Coletiva – Universidade Federal da Bahia. Salvador: 2018.

FERREIRA, S.L.; CORDEIRO, R.C.; CAJUHY, F.; *et al.* Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Cienc. Cuid Saúde**, Maringá, v. 12, n.4, p. 711-718. out-dez. 2013.

FIGUEREIDO, J. O. **Morbidade e mortalidade por doença falciforme em Salvador, Bahia**. [dissertação de mestrado]. Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016.

FONSECA, S. M. *et al.* Protocolo de atendimento odontológico para paciente com anemia falciforme. **Arquivo Brasileiro de Odontologia**, Belo Horizonte, v. 4, n. 2, p. 104-112, mai. 2010.

FRANÇA, S.A.B.A. **Fatores que interferem no acesso de pessoas com doença falciforme ao hemocentro coordenador da Bahia**. [dissertação de mestrado]. Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

GOMES, L.M.X.; PEREIRA, I.A.; TORRES, H.C.; *et al.* Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul Enferma**. São Paulo, v.27, n.4, p.348-55. 2014.

GUIMARÃES, T.M.R.; MIRANDA, W.L.; TAVARES, M.M.F. O cotidiano das famílias de crianças e de adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v.31, n. 1, p. 9-14, 2009.

JESUS, J.A. Doença Falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v.80, n.3, p. 8-9. ago.-out, 2010.

KALCKMANN, S. *et al.* Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS? **Saúde e Soc.**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 146-155, ago. 2007.

KAZTMAN, R. *et al.* Vulnerabilidad, activos y exclusión social en Argentina y Uruguay. **Oficina Internacional del Trabajo**. Santiago de Chile, 1999. 167 p.

KAZTMAN, R. Notas sobre la medicion de la vulnerabilidad social. Borrador para discusion. *In: 5 Taller regional, la medicion de la pobreza, métodos y aplicaciones*. BID-BIRF-CEPAL. Mexico, 2000.

KAZTMAN, R.; FILGUEIRA, F. As normas como bem público e privado: reflexões nas fronteiras do enfoque “ativos, vulnerabilidade e estrutura de oportunidades” (Avco). *In:*

CUNHA, José Marcos P. da (Org.). **Novas metrópoles paulistas: população, vulnerabilidade e segregação**. Campinas, SP: Nepo/ Unicamp, 2006.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev Bras. Hematol Hemoter**, São Paulo, v.29, n.3, p.331-338, 2007.

LIRA, A. Assistência às gestantes com doença falciforme em Salvador. Desenredando os desafios na construção dos fluxos e protocolos assistenciais. In: PINTO, I.C.M; ROCHA, A.A.R.M. **Políticas Serviços e cuidado na construção da Hemorrede**. Salvador: EDUFBA, 2018, p.255-284.

LOBO, C.; MARRA, V.N.; SILVA, R.M.G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev Bras. Hematol Hemoter**, v. 29, n.3, p. 274-58. 2007.

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.

LUND, T.; LABRIOLA, M. Sickness absence in Denmark: research, results, and reflections. **Scand J Work Environ Health**. 2009, p. 5-14, Suppl 7.

MARTINS, S.P. Previdência social. In: MARTINS, S.P. **Direito da seguridade social**. São Paulo: Atlas; 2001. p. 295-02.

MOSER, C.; SHRADER, E. A Conceptual Framework for Violence Reduction. Latin America and Caribbean Region (LCR) Sustainable Development Working Paper n. 2 **Urban Peace Program Series**. The World Bank, Washington, D.C, 1999.

MOTA, C. S.; ATKIN, K. M.; TRAD, L. A. B.; DIAS, A. L. A.. Social disparities producing health inequities and shaping sickle cell disorder in Brazil. **Health Sociology Review**. p. 280-292, ago, 2017.

MOTA, C. S. *et al.* A integralidade no cuidado às pessoas com doença falciforme: gestão e pesquisa em dois contextos de vulnerabilidade. In: **Contextos, parcerias e itinerários na produção do cuidado integral: Diversidade e interseções**. Rio de Janeiro: CEPESC: ABRASCO, 2015, p. 15-24.

MOTA, C. S.; BONFIM, L. A.; ALZATE, Y. A.; *et al.* Ativismo e itinerários na luta pelo direito ao cuidado integral em saúde em duas experiências de cronicidade: doença falciforme e leucemia mieloide crônica. In: PINHEIRO, R.; GERHARDT; T. ASENI; F.D. (org). **Vulnerabilidades e Resistências na integralidade do cuidado: pluralidades multicêntricas de ações, pensamentos e a (re)forma do conhecimento**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS /UERJ, ABRASCO, 2017, p. 148-168.

MOTA, C. *et al.* Os desafios do cuidado integral à doença falciforme sob os diversos olhares: O olhar da gestão, o olhar das famílias e usuários e o olhar do serviço e seus profissionais. In: **Cronicidade: Experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**, Fortaleza: EdUECE, 2015, p. 392-425.

MOURA, A.A.G.; CARVALHO, E.F.; SILVA, N.J.C.; Repercussão das doenças crônicas não-transmissíveis na concessão de benefícios pela previdência social. **Cien. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v.12, p. 1661-72, 2007.

MUÑOZ, S. A.I.; BERTOLOZZI, M.R.; Pode o conceito de Vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Cienc. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.12, n.3, p. 319-24, mar/abr, 2006.

NAOUM, P.C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Rev Bras. Hematol Hemoter**, v.22, n.1, p. 5-22. 2000.

PACHECO, S. R. **Prevalência de infecção pelo vírus da hepatite C (VHC) em pacientes com anemia falciforme (AF) e associação entre a hepatite viral e as manifestações clínicas da doença de base.** [dissertação de mestrado]. Fundação Oswaldo Cruz. Centro de Pesquisas Gonçalo Moniz, Salvador, 2010.

PENALVA, J; DINIZ, D; MEDEIROS, M. O benefício de prestação continuada no Supremo Tribunal Federal. **Sociedade e Estado**, v. 25, n. 1, p. 53-70, jan-abr. 2010.

PEREIRA, S.A.; CARDOSO, C.S.; BRENER, S.; PROIETTI, A.B.; 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, 2008..

PINTO, I. C. M.; ROCHA, A. A. R. M. e (Org.). Políticas serviços e cuidados na construção da hemorrede. Salvador: EDUFBA, 2018, 310p.

QUEIROZ, D. M. O negro e a Universidade Brasileira. **Revista História Actual**, [Online]. n. 3, p. 73-82, fev. 2004.

RIBEIRO, M.C.S.A. ALMEIDA, M.C.S.; BARATA, R.B.; *et al.* Perfil sociodemográfico e padrão de utilização de serviços de saúde para usuários e não- usuários do SUS - PNAD 2003. **Cien Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v.11, n. 4, p.1011-1022, 2006.

RODRIGUES, D. O.W.; FERREIRA, M.C.B.; PEREIRA, P.M.; *et al.* Diagnóstico histórico da triagem neonatal para doença falciforme. **Rev APS**, Juiz de Fora, v. 13, n.1, p.34-45. 2010.

SEGAVA, N.; CAVALCANTI, A. Análise do desempenho ocupacional de crianças e adolescentes com anemia falciforme. **Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo**, São Paulo, v.22, n.3, p. 279-288. 2011.

SILVA, A. K. L. S. *et al.* RENDA E COR DE PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME ATENDIDAS NA FUNDAÇÃO HEMOPA, PARÁ, AMAZÔNIA, BRASIL: REALIDADE E PERSPECTIVAS. **Revista da Associação Brasileira de Pesquisadores/as Negros/as (ABPN)**, v. 10, n. 24, p. 366-391, fev. 2018.

SOARES, A. M. M. **Experiências das mulheres-mães de pessoas com deficiência: da (in)visibilidade à participação social.** [tese de doutorado]. Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

TRAD , L. A. B. al. **Vulnerabilidade Social: contextos, capitais e intersecções**. 2017.

UNGLERT, C.V.S. O enfoque da acessibilidade no planejamento da localização e dimensão de serviços de saúde. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v.24, n.6, p. 445-452. 1990.

XAVIER, A.S.G. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme**. [dissertação de mestrado]. Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

WEIS, M. C. et al A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 99, p. 597-609, dez. 2013.