

Qualidade de vida
e cuidados às pessoas com

doença falciforme



**Silvia Lúcia Ferreira e
Rosa Cândida Cordeiro**
Organizadoras



**Qualidade de vida e cuidados às pessoas
com doença falciforme**

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

Reitora

Dora Leal Rosa

Vice-reitor

Luís Rogério Bastos Leal



EDITORA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

Diretora

Flávia Goulart Mota Garcia Rosa

CONSELHO EDITORIAL

Alberto Brum Novaes

Angelo Szaniecki Perret Serpa

Caiuby Alves da Costa

Charbel Ninõ El-Hani

Cleise Furtado Mendes

Dante Eustachio Lucchesi Ramacciotti

Evelina de Carvalho Sá Hoisel

José Teixeira Cavalcante Filho

Maria Vidal de Negreiros Camargo

Apoio:



Ministério da
Saúde



SILVIA LÚCIA FERREIRA
ROSA CÂNDIDA CORDEIRO
(ORGANIZADORAS)

Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme

SALVADOR, 2013
EDUFBA

2013, autores.

Direitos para esta edição cedidas à EDUFBA. Feito o depósito legal.

Grafia atualizada conforme o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa de 1990, em vigor no Brasil desde 2009.

Normalização

Adriana Caxiado Cruz

Revisão

Flávia Rosa

Projeto gráfico, capa e editoração

Gabriel Cayres

Sistema de Bibliotecas - UFBA

Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme / Silvia Lúcia Ferreira, Rosa Cândida Cordeiro (organizadoras). - Salvador : EDUFBA, 2013.
169 p.

ISBN - 978-85-232-0944-5

1. Anemia falciforme. 2. Negros - Cuidados médicos. 3. Negras - Cuidados médicos.
4. Discriminação em cuidados médicos. 5. Qualidade de vida. 6. Serviços de saúde.
I. Ferreira, Silvia Lúcia. II. Cordeiro, Rosa Cândida.

CDD - 616.1527

EDITORA FILIADA A



EDUFBA

Rua Barão de Jeremoabo, s/n

Campus de Ondina

40.170-115 - Salvador - Bahia - Brasil

Telefax: 0055 (71) 3283-6160/6164

edufba@ufba.br

www.edufba.ufba.br

Sumário

7

Apresentação

SILVIA LÚCIA FERREIRA

11

**Qualidade de vida e saúde de pessoas
com doença falciforme: aspectos conceituais**

SILVIA LÚCIA FERREIRA, ANA LUIZA DE OLIVEIRA CARVALHO
E ENILDA ROSENDO DO NASCIMENTO

29

Mulheres negras vivendo com anemia falciforme

ROSA CÂNDIDA CORDEIRO, SILVIA LÚCIA FERREIRA E LUCIANE SOUZA DA SILVA

47

**Diagnóstico tardio de anemia falciforme
e as implicações para a vida das mulheres**

ALINE SILVA GOMES XAVIER, SILVIA LÚCIA FERREIRA E ANE CAROLINE CRUZ SANTOS

63

**Avaliação do Programa de Atenção às Pessoas
com Doença Falciforme na dimensão da Gestão em Saúde:
ênfase na saúde das mulheres**

JIMMI HENDREX MEDEIROS DE SOUZA, SILVIA LÚCIA FERREIRA E ITALA DA SILVA RIBEIRO

75

**Com(vivendo) com anemia falciforme: o olhar da
enfermagem para o cotidiano de adolescentes**

TATIANA FRANCO BATISTA, AISIANE CEDRAZ MORAIS
E CLIMENE LAURA DE CAMARGO FERREIRA

95

Cuidados de promoção à saúde realizados por mães de
crianças com doença falciforme

ANDRÉA BROCH SIQUEIRA LUSQUINHOS LESSA, MARINALVA DIAS QUIRINO
E TÂMARA DA CRUZ PIEDADE OLIVEIRA

113

Vivência de mulheres com úlceras de membros
inferiores secundárias a anemia falciforme

FLÁVIA KARINE LEAL LACERDA, TEREZINHA ANDRADE ALMEIDA
E FERNANDA CAJUHY DOS SANTOS

127

O protagonismo das pessoas e seus familiares
na implantação do Programa de Atenção Integral
às Pessoas com Doenças Falciformes

ALTAIR DOS SANTOS LIRA E MARIA CÂNDIDA ALENCAR DE QUEIROZ

145

Da invisibilidade ao reconhecimento: a importância da
Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes
na trajetória dos(as) associados(as) e seus familiares

ANA LUÍSA DE ARAÚJO DIAS

165

Sobre os(as) autores(as)

Apresentação

As desigualdades raciais e de gênero se expressam em diversos âmbitos da vida social e produzem condições diferentes para mulheres e homens. Na área da saúde, identificam-se desigualdades tanto no que concerne ao perfil de adoecimento e de morte como ao acesso aos serviços de saúde. Do mesmo modo, identifica-se a permanência do descaso com as doenças de maior prevalência na população negra, principalmente quando se analisam as taxas de morbidade e mortalidade. O atendimento nos serviços de saúde é quase sempre insatisfatório gerando diagnóstico tardio em doenças já amplamente conhecidas, como é o caso da anemia falciforme, patologia que não só produz dor e sofrimento mas que ceifa vidas jovens desassistidas ou assistidas de modo insatisfatório. Esta secular negligência se dá principalmente porque a maior parte da população acometida é negra, está entre as mais pobres, com concentração em áreas periféricas das grandes cidades. O estudo realizado por Loureiro e Rosenfeld (2005), analisou as internações por doença falciforme no Brasil, tendo confirmado a morbidade elevada entre a população jovem, e a predominância de óbitos entre adultos e jovens. O estudo destaca que a Bahia possui a média mais precoce de idade dos casos que evoluíram para óbito, que é de 26,5 anos de idade.

Assim, o Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM) da Escola de Enfermagem da UFBA, vem desde 2006 se dedicando à pesquisa de mulheres e homens acometidas com as Doenças Falciformes: a Anemia Falciforme (ou HbSS) a mais frequente, a *S. Talassemia* ou MicroDrepanocitose e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD.

O início destes estudos se deu com a dissertação de mestrado do programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFBA, defendida em por Rosa Cândida Cordeiro que teve como título: *Práticas de discriminação*

racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres com doença falciforme, orientada pela profa. Dra Silvia Lúcia Ferreira.

Também, em 2006, o projeto de pesquisa “Qualidade de vida e qualidade de atenção: implicações para a morbimortalidade de pessoas com Doença Falciforme” foi aprovado pelo CNPq e, desde então, em torno deste tema se juntam estudantes, tanto de graduação como de pós-graduação (algumas com traço falciforme) que além da pesquisa, têm também o compromisso de desenvolver projetos de extensão para pacientes e de capacitação de profissionais de saúde. O projeto se ampliou para a região metropolitana de Salvador, mais especificamente no município de São Francisco do Conde, a partir de parceria entre a prefeitura e a Fapesb. Este acordo resultou de amplo edital contemplando o tema Doença Falciforme.

Este livro é o resultado deste esforço coletivo cujos textos foram construídos a partir de dissertações de mestrado, ou de reflexões teóricas sobre o tema. O primeiro texto, *Qualidade de vida e saúde de pessoas com Doença Falciforme: aspectos conceituais* de Silvia Lúcia Ferreira, Ana Luiza de Oliveira Carvalho e Enilda Rosendo do Nascimento, as autoras fazem uma revisão bibliográfica e apresentam as principais ideias em torno do tema qualidade de vida apontando algumas possibilidades para medi-la em pessoas com anemia falciforme. O segundo texto, *Mulheres negras vivendo com anemia falciforme* de Rosa Cândida Cordeiro, Silvia Lúcia Ferreira e Luciane Souza da Silva traz a experiência destas mulheres e como as explicações para doença são construídas nas relações com este longo convívio com os serviços de saúde. O terceiro, *Diagnóstico tardio de anemia falciforme e as implicações para a vida das mulheres*, de Aline Silva Gomes Xavier, Silvia Lúcia Ferreira e Ane Caroline Cruz Santos analisa as múltiplas experiências destas mulheres desde a infância à fase adulta. Em outra perspectiva, o quarto texto *Avaliação do Programa de Atenção às pessoas com Doença Falciforme na dimensão da gestão em Saúde: enfoque na saúde das mulheres* de Jimmi Hendrex Medeiros, Silvia Lúcia Ferreira e Itala da Silva Ribeiro aponta alguns indicadores que servem de base à

avaliação de serviços de saúde e que serviram para avaliar o programa no município de Salvador. Os dois textos seguintes são voltados para o cuidado de adolescentes e de crianças: o quinto, *Com(vivendo) com anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes* de Tatiana Franco Batista, Aisiane Cedraz Morais e Climene Laura de Camargo e o sexto, *Cuidados de promoção à saúde realizados por mães de crianças com doença falciforme* Andréa Broch Siqueira Lusquinhos Lessa, Marinalva Dias Quirino e Tâmara da Cruz Piedade Oliveira. O sétimo texto, *Vivência de mulheres com úlceras de membros inferiores secundárias a anemia falciforme* de Flávia Karine Leal Lacerda, Terezinha Andrade Almeida e Fernanda Cajuhly dos Santos discute as adaptações impostas à vida destas mulheres. Os dois últimos tratam da organização destas mulheres e homens na implantação do programa e na convivência na Abadfal. O oitavo, tendo como título *O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme* de Altair dos Santos Lira e Maria Cândida Alencar de Queiroz e o nono, *Da invisibilidade ao reconhecimento: a importância da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes na trajetória dos(as) associados(as) e seus familiares* de Ana Luisa de Araújo Dias. Esperamos que leitoras e leitores possam fazer bom uso dos trabalhos aqui apresentados e continuem estimulados ao estudo destas pessoas.

Silvia Lúcia Ferreira

Qualidade de vida e saúde de pessoas com doença falciforme

aspectos conceituais

SILVIA LÚCIA FERREIRA
ANA LUIZA DE OLIVEIRA CARVALHO
ENILDA ROSENDO DO NASCIMENTO



INTRODUÇÃO

Embora, a doença falciforme tenha sido descoberta há 100 anos, só muito recentemente as pessoas puderam usufruir de diagnóstico precoce através do “teste do pezinho” e se forem portadoras do traço falciforme ou da doença, é possível, se utilizarem de serviços de saúde com pessoas capacitadas e com tratamento adequado. Embora este conjunto de benefícios, conquistados pelos movimentos sociais organizados, não estejam ainda, à disposição de todas as pessoas, há um esforço no sentido de ampliar o acesso aos serviços, aos meios de diagnóstico e ao tratamento, bem como à qualidade de vida destas pessoas.

Este texto tem como objetivo apresentar uma conceituação dos termos **qualidade de vida**, trazendo as principais tendências teóricas sobre as quais se apoiam este conceito bem como os instrumentos utilizados para a sua medida. Apresenta do mesmo modo definições sobre a doença falciforme trazendo as principais características dos sintomas e complicações desta patologia para em seguida discutir alguns estudos que medem a qualidade de vida de pessoas com doença falciforme.

Não há um consenso para definir algo tão complexo como o conceito **qualidade de vida**. Esta expressão foi utilizada pela primeira vez por Lyndon Johnson em 1964, então presidente dos EUA, ao declarar que “[...] os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”. (FLECK et al., 1999, p. 20) O uso do termo na literatura médica surge na década de 30 do século passado, e revisões de literatura anteriores a 1995 demonstram esforços para traçar a definição e avaliação na saúde, dessa forma afirmando as lacunas e desafios teóricos e metodológicos encontrados. (SEIDL; ZANNON, 2004)

Pesquisadores(as) do assunto, divergem ao levar em conta os diversos aspectos da vida social entre pessoas de vários países e culturas, ou fazendo parte de um mesmo contexto social e político. Deste modo, a definição engloba, desde o estado de saúde, a interação com o meio ambiente, os recursos econômicos disponíveis, os relacionamentos interpessoais, dentre outros itens essenciais à vida humana. Inicialmente, a qualidade de vida e o padrão de vida foram objetos de estudo para cientistas sociais, filósofos e políticos, sendo enfatizados os aspectos materiais. A ampliação do conceito aconteceu paulatinamente e paralelamente ao desenvolvimento socioeconômico e humano, e a percepção individual das pessoas a respeito de suas vidas. (FLECK et al., 1999)

Minayo, Hartz e Buss (2000) referem-se à **qualidade de vida** como uma noção eminentemente humana próxima ao grau de satisfação encontrado na vida em diversos planos, abrangendo significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades, sendo uma construção social com a marca da relatividade cultural. A autora enfatiza que a própria sociedade de modo consciente ou inconsciente se mobiliza para conquistar o padrão que deseja com mudanças positivas no modo, nas condições e estilos de vida. Estas mudanças se constroem com o auxílio das políticas públicas e sociais que norteiam o desenvolvimento humano.

Como construção social, a **qualidade de vida** tem, pelo menos, três fóruns de referência: os aspectos históricos, levando ao entendimento de que cada sociedade tem parâmetros de qualidade de vida diferente e, na mesma sociedade, estes podem mudar com o tempo ou em cada etapa histórica; os aspectos culturais, relativos à existência de valores e necessidades diferentemente percebidas pelos povos, revelando suas tradições; e as estratificações ou classes sociais, os quais mostram que as desigualdades e heterogeneidades são muito fortes e que os padrões e concepções de bem estar são também estratificados. (MINAYO; HARTZ; BUSS 2000)

Nesse sentido, a construção do entendimento individual sobre o conceito de qualidade de vida perpassa a construção histórica em que a pessoa está inserida, os valores que foram elaborados dentro de um contexto histórico cultural enraizado de crenças.

A partir da revisão de literatura publicada no ano de 2004, até o início da década de 1990, os autores da supracitada revisão, propuseram uma taxonomia das definições sobre qualidade de vida dividida em alguns tipos: a) a global, que tende a centrar-se apenas na avaliação de satisfação com a vida, com base em componentes caracterizados pelo fracionamento do conceito global em vários componentes ou dimensões; b) a focalizada, que corresponde a componentes específicos geralmente voltados para habilidades funcionais ou de saúde, utilizando instrumentos de avaliação de qualidade de vida em saúde; c) a combinada, que favorece aspectos do conceito em termos globais e, ao mesmo tempo, abrange as dimensões do constructo com o desenvolvimento de instrumentos de avaliação global. (SEIDL; ZANNON, 2004)

De acordo com Seidl e Zannon (2004) a qualidade de vida pode ter dois conceitos subjacentes que podem nortear as pesquisas a serem desenvolvidas com esta temática: o conceito genérico, ou seja, em uma acepção mais ampla, utilizada em estudos com objetivos de construir instrumentos para avaliar a qualidade de vida numa perspectiva internacional e transcultural. E o conceito mais específico, relacionado à

saúde, (mais frequente na literatura), utilizando-se também de aspectos semelhantes ao conceito genérico e os aspectos diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde.

Segundo Fleck e outros (1999, p. 20) “Qualidade de vida relacionada com a saúde e Estado subjetivo de saúde” são conceitos afins, centrados na avaliação subjetiva do paciente, ligados ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo em viver plenamente. “A percepção da qualidade de vida, dessa forma, perpassa as características idiossincráticas do sujeito na apreensão do seu estado de saúde, construída a partir de relações sociais no contexto onde o indivíduo encontra-se inserido”. (CARVALHO, 2010) Destaca-se o aspecto multidimensional de um conceito que envolve interação com o entorno social e ambiental em perspectivas interdisciplinar e intersetorial. (UCHOA et al., 2002)

De acordo com Quadros e outros (2008), numa perspectiva socioambiental, diversos fatores que influenciam a qualidade de vida não podem ser diretamente controlados pelos indivíduos como, por exemplo, a cidade e o local de moradia, transporte, segurança, etc. Por outro lado, quando as pessoas nascem já com distúrbios ou deficiências evidentes, que de alguma forma comprometem ou possam vir comprometer seus papéis e desempenhos sociais, estas se tornam menos críticas em relação às suas limitações quando comparados com as pessoas que adquirem o problema durante a vida. (CARVALHO, 2010)

Como afirma Folstein citado por Cervani e outros (2008), o que possivelmente contribui com a autoestima e com a adaptação de suas habilidades é também o fato de se inserirem desde cedo em grupos com outras pessoas que tenham ou não a mesma patologia.

O conceito de qualidade de vida se interpõe ao conceito de saúde, podendo ser entendido como satisfação e bem estar nos âmbitos físico, psíquico, socioeconômico e cultural. Com o desenvolvimento tecnológico e as mudanças nos padrões de vida das pessoas, ocorrem simultaneamente alterações no perfil de morbimortalidade, indicando aumento da prevalência de doenças crônico-degenerativas. (SEIDL; ZANNON, 2004)

Assim como sua definição, o interesse pela mensuração da qualidade de vida, tornou-se fundamental nas práticas assistenciais, desde prevenção de doenças à promoção da saúde. Dessa forma, a avaliação da qualidade de vida torna-se importante área do conhecimento científico, pois permite avaliação mais objetiva e clara do impacto global das doenças crônicas. (CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008)

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

A literatura hoje possui inúmeros instrumentos para mensurar a qualidade de vida propostos com boa sensibilidade e confiabilidade, podendo ser autoadministráveis ou aplicados por entrevistadores. Assim como o conceito de qualidade de vida divide-se basicamente em dois, genérico e relacionado à saúde, os instrumentos de avaliação da qualidade de vida, também são desse modo divididos em dois grupos: genéricos e específicos.

Os instrumentos genéricos, como o próprio nome diz, são utilizados para avaliar a qualidade de vida da população em geral, tendo estas patologias ou não. São questionários de base populacional que não especificam enfermidades. (CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008)

Os questionários genéricos utilizados mais frequentemente são: Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100), *The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36)*, *Sickness Impact Profile (SIP)*, *Nottingham Health Profile (NHP)*, *McMaster Health Index Questionnaire (MHIQ)*, *Rand Health Insurance Study (Rand HIS)*, *Euro Qualy*. (CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008)

Os instrumentos específicos avaliam individualmente e especificamente determinados aspectos da qualidade de vida, em determinada população ou para uma patologia, proporcionando maior detecção de melhora ou piora dos aspectos em estudo. A sensibilidade em medir modificações relacionadas com a história natural ou após determinada intervenção, é sua maior característica. (CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008)

Alguns exemplos de instrumentos específicos, são utilizados na cardiologia como: *Maugerl Cardiac prevention-Questionnaire* (MICRO-Q), avalia o conhecimento do paciente coronariano sobre aspectos relacionados à prevenção secundária da doença arterial coronária (DAC); *Seattle Angina Questionnaire*, avalia o estado funcional de pacientes com angina em cinco domínios relevantes: limitação física, estabilidade da angina, frequência de angina, satisfação com o tratamento e percepção da doença/qualidade de vida.

Até o momento não existe um instrumento específico para avaliar a qualidade de vida de pessoas com doença falciforme. Na literatura utiliza-se dos instrumentos genéricos como WHOQOL-100, WHOQOL- brev e o SF-36 nessa população.

MAS O QUE É DOENÇA FALCIFORME?

O termo doença falciforme é utilizado para definir hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma das hemoglobinas anormais é a HbS. É uma alteração genética mais comum na nossa população, caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada por hemoglobina S (ou HbS) que provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de “foice” ou “meia-lua”. (PNUD, 2001; CARVALHO, 2010)

Nos aspectos moleculares, o que ocorre na doença falciforme é a substituição da base nitrogenada timina por adenina no 6º códon do éxon 1 no DNA (ácido desoxirribonucléico) do cromossomo 11 ocasionando a hemoglobina patológica HbS (S de *sickle* que significa foice). Esta hemoglobina possui propriedades físico-químicas diferentes, devido à perda de duas cargas elétricas por molécula de Hb. Apresentando também diferente estabilidade e solubilidade, além de uma forte tendência à formação de polímeros quando na sua forma desoxiemoglobina. (CARVALHO, 2010; GALIZA-NETO; PITOMBEIRA, 2003)

A formação de polímero acontece pela interação, de natureza hidrofóbica, do aminoácido valina com o receptor fenilalanina e leucina na molécula adjacente HbS no estado de baixa tensão de oxigênio (O₂).

A consequência desse processo de polimerização e a formação de fibras desoxiemoglobinas enoveladas seguida pela transformação da forma do eritrócito para uma nova estrutura celular na forma de foice é a desidratação celular, devido às perdas de íons potássio e de água. (CARVALHO, 2010; GALIZA-NETO; PITOMBEIRA, 2003)

Contudo, à perda da elasticidade da célula pela concentração de HbS intracelular, com o aumento da viscosidade do citosol – líquido que preenche o citoplasma, espaço entre a membrana plasmática e o núcleo das células vivas –, mais a adesão do eritrócito falcizado ao endotélio, propicia a formação de trombo na micro e macrocirculação, ocorrendo dessa forma as vasoclusões. (CARVALHO, 2010; GALIZA-NETO; PITOMBEIRA, 2003)

Segundo Lorenzi citado por Pitaluga (2006), a associação da doença falciforme com outras hemoglobinopatias hereditárias leva a uma diversidade de quadros clínicos, que variam desde formas assintomáticas até as mais severas.

As doenças falciformes mais frequentes são a anemia falciforme (ou Hb SS), a S talassemia ou microdrepanocitose e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD. (PNUD, 2001)

A anemia falciforme é uma das doenças hematológicas herdadas mais comuns em todo o mundo. Tem seu surgimento aproximado de 50 a 100 mil anos, entre os períodos paleolítico e mesolítico, nos países do Centro-Oeste africano, da Índia e do Leste da Ásia. (GALIZA-NETO; PITOMBEIRA, 2003)

No ano de 1910, em Chicago, o médico James Herrick, ao atender um estudante de medicina negro nascido nas Antilhas, que apresentava fraquezas e dores de cabeça, examinando uma amostra de sangue do mesmo, percebeu que o número de células vermelhas estava reduzido à metade, havendo uma grande quantidade de corpúsculos finos, alongados e em forma de foice. (OLIVEIRA, 2003)

No ano de 1917, Emmel observou a transformação da hemácia na sua forma original bicôncava para a forma de foice, *in vitro* e, cinco anos

após, Manso utilizou o termo anemia falciforme. No ano de 1927, Hanh e Gillepsie descobriram que a falcização dos eritrócitos ocorria como consequência da exposição das células a uma baixa tensão de O₂. (GALIZA-NETO; PITOMBEIRA, 2003)

Um destaque importante para a Bahia e para o Brasil é que no ano de 1947, Dr. Jessé Accioly, então um formando em medicina em Salvador, publicou nos *Arquivos da Universidade da Bahia* um artigo intitulado *Anemia falciforme: apresentação de um caso com infantilismo*, propondo a hipótese de uma herança autossômica recessiva para a doença. Esse detalhe histórico foi apontado pela geneticista brasileira Eliane Azevedo em um artigo publicado em 1973 no *American Journal of Human Genetic*. (PENA, 2008)

Dessa forma, segundo Galiza-Neto e Pitombeira (2003), dois anos depois Neel e Beet definiram a anemia falciforme somente em estado de homozigose, sendo os heterozigotos portadores assintomáticos. Nesse mesmo ano, Linus Pauling demonstrou diferente migração eletroforética da Hb de pacientes com anemia falciforme quando comparado com Hb de pessoas sem anemia falciforme.

Características clínicas e sociais da doença falciforme

A manifestação clínica da anemia falciforme deve-se a dois fenômenos principais, que são a oclusão vascular pelos glóbulos vermelhos seguida de infarto nos diversos tecidos e órgãos e o fenômeno da hemólise crônica e seus mecanismos compensadores. (BRAGA, 2007)

Os eventos clínicos dessa patologia são: anemia crônica, crises dolorosas, infecções recorrentes pela imunidade deficiente, acidente vascular cerebral, icterícia, complicações oculares, crise de sequestro esplênico, cálculo biliar, atraso das características sexuais secundárias, menarca e primeira ejaculação tardia. (KIKUCHI, 2007)

Uma das complicações da doença, comum em jovens, é a osteonecrose, mais frequentemente observada na cabeça do fêmur, que, quando sem tratamento específico, provoca degeneração na arquitetura trabecular.

Tal complicação tardia requer intervenção cirúrgica invasiva, que em pacientes com falcemias tem índice elevado de morbimortalidade após 5-10 anos de idade. (DALTRO et al., 2008)

A variabilidade clínica é uma das características da anemia falciforme, enquanto pacientes têm um quadro de gravidade e expostos a diversas complicações, o que decorre em frequentes hospitalizações, outros evoluem quase assintomáticos. Tal fato está relacionado a fatores hereditários e adquiridos. (ZAGO, 2000)

Em uma mesma família, irmãos vivendo no mesmo espaço geográfico, criados com as mesmas condições e com a mesma hemoglobinopatia podem apresentar manifestações diferentes da doença, ou seja, é possível que um tenha todo o quadro sintomatológico com frequentes crises âlgicas e o outro tenha uma vida com crises espaçadas e de menor intensidade. (CARVALHO, 2010)

Para Galiza-Neto e Pitombeira (2003), as variações das condições climáticas, sociais e econômicas e de cuidados médicos contribuem para a diversidade da apresentação clínica da doença, mas não explicam todo seu contexto.

Assim, além de Oliveira (2003), outros autores afirmam que a condição biológica é regida por leis biológicas, que somadas a variáveis como sexo, gênero, raça/etnia e classe social definem o processo saúde/doença.

O processo saúde/doença de pessoas com anemia falciforme é regido por fatores hereditários, biológicos e ambientais e sofre, também, a interferência do meio social, das desigualdades de gênero, raça/etnia e classe, que conseqüentemente, comprometem os considerados fatores adquiridos. (CARVALHO, 2010)

Desta forma, os mais importantes fatores adquiridos que interferem na variabilidade clínica são: as condições de moradia e de trabalho, as qualidades de alimentação, de prevenção de infecções e de assistência médica. (ZAGO, 2000)

Estudos atuais têm comprovado que o diagnóstico precoce da anemia falciforme, somado à atuação de equipe multiprofissional capacitada e à

participação da família e da comunidade têm um papel central na redução das complicações, além de prolongar o tempo de vida das pessoas, como afirmam Silva (1993) e Silva, Ramalho e Cassarola (1993). Salientam também que, no Brasil, pessoas com anemia falciforme ainda falecem antes de completar os 10 anos de idade.

No Brasil, o diagnóstico precoce para a anemia falciforme acontece pela triagem neonatal, instituída pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que a partir da portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde, no ano de 2001, incluiu as hemoglobinopatias neste rastreamento.

A anemia falciforme está inserida num contexto social de profundas desigualdades sociais, em que as pessoas da raça negra (pretas e pardas) vivem as consequências desse processo, que ao longo da história vem se perpetuando. A população negra apresenta os piores indicadores sociais de escolaridade, emprego, renda, moradia e outros. (CARVALHO, 2010)

Na doença falciforme, assim como em outras doenças crônicas, os aspectos psicossociais afetam a adaptação emocional e social das pessoas que as possuem, durante toda a sua vida. Na fase adulta, problemas socioeconômicos, como o desemprego, podem se fazer presentes, além de problemas emocionais e psicológicos, incluindo as dificuldades nos relacionamentos, a baixa autoestima e preocupação com a morte. (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010)

Segundo Rodrigues (2009), a população brasileira hoje vive a tripla desigualdade (social, econômica e racial), expressando-se em seus corpos e na quantidade e qualidade de serviços sociais públicos a que tem acesso.

Dessa forma, além dos aspectos orgânicos inerentes à própria doença de caráter crônico, as pessoas com doença falciforme (DF) vivenciam a influência de fatores raciais, culturais e socioeconômicos de maneira significativa. (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010)

Cunha (2003) afirma que as pessoas negras ocupam posições menos qualificadas e mal remuneradas no mercado brasileiro, com níveis mais baixos de instrução, residindo em áreas com menos serviços de

infraestrutura básica. Desse modo, sofrem maiores restrições no acesso a serviços de saúde.

De acordo com o *Relatório Anual das Desigualdades Raciais no Brasil: 2007-2008*, organizado por Paixão e Carvano (2008), no ano de 2006 a população residente no Brasil era de 93,1 milhões de pessoas que se declaram brancas e 92,7 milhões que declaram pretas e pardas. Estando a população negra residindo majoritariamente em 3 das 5 regiões do país (Norte, Nordeste e Centro-Oeste).

A razão de mortalidade por 100 mil habitantes por causas específicas de óbito para os homens mostra que nas causas mal definidas em todas as faixas etárias, os pretos e pardos eram proporcionalmente mais afetados do que os brancos. Nas causas externas, com exceção da faixa dos 60 anos ou mais, na soma das faixas etárias, os pretos e pardos eram proporcionalmente mais acometidos por causas não naturais de mortalidade do que os brancos. Para as mulheres negras, esses achados não se diferenciam, quando comparadas com mulheres brancas. Nas causas externas, as pretas e pardas eram proporcionalmente mais vitimadas de 5 a 14 anos de idade, nas demais faixas e no somatório, as mulheres brancas tinham razão de mortalidade superior. (PAIXÃO; CARVANO, 2008)

De acordo com o Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), no período de 1999 a 2005 a análise dos indicadores de mortalidade por Anemia Falciforme, aponta que 1406 pessoas menores de cinco anos, morreram por complicações da anemia falciforme. Desse total, 62,3% eram pretos e pardos. Do mesmo modo identifica-se um crescimento significativo no registro de óbito por anemia falciforme. (PAIXÃO; CARVANO, 2008)

A elevação do registro de mortalidade entre pretos e pardos sugere a existência de dois motivos: o efetivo aumento da incidência dessa patologia na população brasileira, especialmente entre pretos e pardos, e as campanhas educativas voltadas para a sensibilização do problema com maior envolvimento e atenção dos profissionais de saúde para a identificação da anemia falciforme diminuindo a subnotificação dos casos existentes. (PAIXÃO; CARVANO, 2008)

A anemia falciforme também interfere no processo de vida das mulheres. Causa retardo na maturação sexual e, durante a gravidez, traz complicações à saúde materna e fetal, que comprometem o desenvolvimento físico e limitações em níveis variados devido à variabilidade clínica dessa enfermidade. Desde cedo, as meninas sentem o impacto da doença pelo fato da menarca e das características sexuais, como o desejo sexual, aparecerem tardiamente, em consequência, ocorre o retardo da sexualidade. A socialização dessas jovens podem ser bastante diferenciadas, acentuando-se as desigualdades de gênero, raça e classe.

No caso da mulher em idade reprodutiva, com anemia falciforme, muitas dúvidas se estabelecem devido ao medo do desconhecido dessa fase de sua vida e também por não estar preparada para enfrentar os diferentes sinais e sintomas da doença. O despertar para as relações afetivas, que caracteriza essa fase, é diferenciado e pode ser complexo se, além dos sintomas comuns a patologia aparecerem as úlceras de membros inferiores e a icterícia que alteram a imagem corporal e, conseqüentemente, a afirmação da sexualidade. As intercorrências clínicas, nessa fase, podem ser graves e criam dificuldades principalmente com relação às experiências reprodutivas. Conseqüentemente, os agravamentos se concretizam devido ao desconhecimento de muitos profissionais de saúde sobre as intercorrências na idade reprodutiva de mulheres com anemia falciforme e as mais adequadas abordagens para o tratamento.

Quanto à regulação da fecundidade em mulheres com esta patologia, devem-se considerar os riscos que a gestação pode ocasionar à saúde da mãe e do feto. Além disso, torna-se necessário um acompanhamento rigoroso, pois existem restrições quanto ao uso de alguns métodos contraceptivos para essas mulheres. Segundo Zanette (2007), a gestação na doença falciforme frequentemente conduz à morbidade materno-fetal significativa. Ainda para essa autora, a contracepção hormonal, representa uma forma segura de evitar gravidez indesejada e planejar o número de filhos em mulheres acometidas por esta enfermidade.

Para as mulheres em geral, o uso contínuo de altas doses de contraceptivos orais combinados, principalmente com altas doses de estrogênios, leva ao aumento do risco de tromboembolismo. No caso das mulheres com anemia falciforme, o risco é maior devido à interferência da droga na coagulação sanguínea e à polimerização das hemácias que causa a vaso-oclusão. Por não terem garantido o acesso aos métodos anticoncepcionais adequados, as mulheres com anemia falciforme estão mais expostas à gravidez indesejada. (ZANETTE, 2007)

Os elevados índices de gestações não-planejadas e indesejadas trazem como consequência em média, 46 milhões de abortos dos quais 19 milhões realizados de forma insegura e 70 mil resultam em mortes maternas. (WHO, 2004) Em todo o mundo, aproximadamente, meio milhão de mulheres grávidas morrem a cada ano, sendo que 13% delas, o que corresponde a aproximadamente 67.000 mortes anuais, perdem a vida em consequência de abortos realizados em condições inseguras. (WHO, 2004)

MENSURAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Embora sejam poucos os trabalhos que avaliaram a qualidade de vida de pessoas com doença falciforme, estes revelaram que essas pessoas apresentam pior qualidade de vida relacionada à saúde em comparação com a população que não possui a doença. (MANN-JILES; MORRIS, 2009) Por outro lado, revelam, que a detecção precoce das complicações crônicas e à prestação de cuidados de saúde melhoram a qualidade de vida das pessoas que a possuem, além de reduzir o número e a duração das hospitalizações.

Um grupo de pesquisadores na Jamaica desenvolveu um estudo com o objetivo de determinar se existem diferenças na QV em uma amostra urbana em comparação com uma amostra rural de indivíduos com anemia falciforme. Ao final do trabalho, o estudo mostrou que as populações rurais com anemia falciforme na Jamaica desfrutaram de

uma melhor qualidade de vida do que nas populações urbanas, em todas as dimensões da QV. Os participantes do estudo também apresentaram maiores níveis de saúde mental e melhor funcionamento apesar das limitações impostas à sua saúde física, devido à sua doença crônica. (ASNANI et al., 2008)

O grupo utilizou como instrumento de coleta de dados o SF-36, composto por 36 questões que abordam oito domínios (ou dimensões) em dois grandes componentes: o componente físico (capacidade funcional, a dor, o estado geral de saúde e o aspecto físico) e o componente mental (saúde mental, o aspecto emocional, o aspecto social e a vitalidade).

A justificativa para os resultados encontrados no estudo supracitado relaciona-se ao fato das diferenças nos níveis de apoio social. Na Jamaica, nas últimas duas ou três décadas, houve aumento das taxas de migração das áreas rurais para áreas urbanas, e a população urbana na Jamaica aumentou dramaticamente de 32% em 1960 para mais de 50% em 2000. Isto, obviamente, também proporcionou maiores desafios na gestão da doença e, portanto, a percepção de uma pior qualidade de vida. (ASNANI et al., 2008)

No estudo de Mann-Jiles e Morris (2009), cujo objetivo foi analisar a qualidade de vida em pacientes adultos com doença falciforme e beta-talassemia, observaram que para essa população, localizada na cidade de Columbus, capital de Ohio, Estado Unidos, apresentaram escores inferiores aos da população em geral. Nessa pesquisa, utilizaram como instrumento de coleta de dados o QOLS, Escala de Qualidade de vida de 16- ítems autorrelato de Burckhard e Anderson, e um questionário sócio-demográfico.

Na pesquisa realizada nas unidades de referência para pessoas com doença falciforme na Bahia, com objetivo geral de investigar se existem diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida entre mulheres e homens com anemia falciforme, não foi verificada diferença estatisticamente significativa entre mulheres e homens, na percepção de qualidade de vida global por sexo após aplicação do teste *t student*.

Entretanto, os níveis de qualidade de vida global do grupo variaram de média baixa a média alta, com escores de 11,71 e 12,94, para mulheres e homens, respectivamente. (CARVALHO, 2010)

No desenvolvimento do estudo citado acima, utilizou-se o WHO-QOL-100 como instrumento de coleta de dados. Este abrange os seguintes aspectos da vida ou domínios: físico, psicológico, independência, das relações sociais, ambiente, espiritualidade/ religiosidade/ crenças pessoais e à avaliação da qualidade de vida. Nos aspectos específicos, observou-se diferença estatisticamente significativa entre mulheres e homens em: Relações sociais e ambiente. (CARVALHO, 2010)

Até o momento não há um instrumento específico para avaliar a qualidade de vida de pessoas com doença falciforme, porém alguns instrumentos genéricos atendem esta investigação. Faz-se necessário novas pesquisas para aumentar a compreensão do impacto da qualidade de vida em adultos com anemia falciforme, podendo ser útil para a promoção da saúde. Visto que a qualidade de vida exerce uma influencia na capacidade de exercer escolhas saudáveis, o que pode, assim, influenciar indiretamente sobre o estado da doença.

REFERÊNCIAS

- ASNANI, M. R. et al. Quality of life in patients with sickle cell disease in Jamaica: rural-urban differences. *Rural Remote Health*; v. 8, n. 2, p. 890, 2008.
- BRAGA, Josefina. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*, v. 29, n. 3, p.233-238, 2007.
- CAMPOS, Maryane Oliveira; RODRIGUES NETO, João Felício. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. *Revista Baiana de Saúde Pública*, v. 32, n. 2, p. 232-240, 2008.
- CARVALHO, Ana Luiza de Oliveira. *Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero*. 100 f. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.
- CERVANI, Mariana Pereira et al. Estudo comparativo do nível de qualidade de vida entre sujeitos acondroplásicos e não- acondroplásicos. *J. Bras. Psiquiatr.*, v. 2, n. 57, p. 105-111, 2008.

- CUNHA, Estela Maria Garcia Pinto. Evidências de desigualdades raciais na mortalidade infantil. *BIS- Boletim do Instituto de Saúde*, São Paulo, n. 31, p. 12-14, 2003.
- DALTRO, Gildásio Cerqueira et al. Tratamento da osteonecrose da cabeça femoral com células progenitoras autólogas em anemia falciforme. *Acta Ortop. Bras*, v.16, n. 1, p. 23-27, 2008.
- FELIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Helio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São Paulo, v. 32, n. 3, 2010.
- FLECK, Marcelo Pio de Almeida et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev. Brasileira de Psiquiatria*, v. 21, n.1, p. 19-28, 1999.
- GALIZA NETO, Gentil Claudino de; PITOMBEIRA, Maria da Silva. Aspectos moleculares da anemia falciforme. *Jor. Bras. de Pat. e Med. Lab.*, Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p.51-56, 2003.
- KIKUCHI, Berenice.A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev. bras. hematol. Hemoter.*, v. 29, n. 3, p. 331-338, 2007.
- MANN-JILLES, V; MORRIS, D.L. Quality of life of adult patients with sickle cell disease. *J Am Acad Nurse Pract.*, v. 21, n. 6, p. 340-349, 2009.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Rev. Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n.1, p.7-18, 2000.
- OLIVEIRA, Fátima. *Saúde da população negra: Brasil ano 2001*. Brasília: OPAS, 2003.
- SILVA, Roberto Benedito Paiva e et al. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 27, n. 1, 1993.
- PAIXÃO, Marcelo; CARVANO, Luiz M. (Org.). *Relatório anual das desigualdades raciais no Brasil; 2007-2008*. Rio de Janeiro: Garamond, 2008. 213p.
- PENA, Sergio Danilo. Anemia falciforme: uma doença molecular. *Ciência Hoje*, 14 mar. 2008. Coluna Deriva Genética. Disponível em: <http://cienciahoje.uol.com.br/colunas/deriva-genetica/anemia-falciforme-uma-doenca-molecular>. Acesso em: 25 out. 2012.
- PITALUGA, Wandyana Vasconcelos de Castro. *Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme*. 2006, 108f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Departamento de Psicologia, Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2006.

PNUD et al. *Política nacional de saúde da população negra: uma questão de equidade*. 2001. Brasília: Sistema Nações Unidas, 2001. Disponível em: <<http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/saudepopnegra.pdf>>. Acesso em: 11 mar. 2013.

QUADROS, Teresa Maria Bianchini de et al. Qualidade de vida de mulheres fisicamente ativas. *Acta Sci. Health Sci.*, Maringá, n.1, v. 30, p. 13-17, 2008.

RODRIGUES, Quessia Paz. *Desigualdades raciais no acesso de mulheres ao cuidado pré-natal e no parto*. 2009. 98 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

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

SEIDL, Eliane Maria Fleury; ZANNON, Célia Maria Lana da Costa. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

UCHOA, Elizabeth et al. Entre fragmentação e a integração: saúde e qualidade de vida de grupos populacionais específicos. *Informe Epidemiológico do SUS*, v. 11, n. 3, p. 115-128, 2002.

WHO. *Medical eligibility criteria for contraceptive use*. 3th. Geneva: World Health Organization, 2004.

ZAGO, Marco Antônio. Anemia Falciforme e doenças Falciformes. In: HAMANN, Edgar Merchan; TAUIL, Pedro Luiz (org.). *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente*. Brasília: UnB, 2000. Disponível em: <www.sau.gov.br/sps/menu.htm>. Acesso em: 02 jan. 2008.

ZANETTE, Angela Maria D.. Gravidez e contracepção na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*, v. 29, n. 3, p. 309-312, 2007.

Mulheres negras vivendo com anemia falciforme¹

ROSA CÂNDIDA CORDEIRO

SILVIA LÚCIA FERREIRA

LUCIANE SOUZA DA SILVA



INTRODUÇÃO

Os estudos sobre experiência de pessoas com doença crônica foram iniciados a partir de temas específicos da sociologia, na metade da década de 70, quando a doença foi analisada a partir da perspectiva de quem por ela era acometido(a) e geralmente localizados em um determinado tempo e espaço. (ADAM; HERZLICH, 2001)

A experiência de adoecer revela aspectos tanto subjetivos e individuais quanto objetivos e coletivos que influenciam na resposta dada pelos indivíduos e grupos sociais ao assumirem esta situação. (CONIL et al., 2008) O mesmo autor ainda aponta que a percepção relacionada à saúde e a vivência da doença abarcam uma explicação pessoal, com grande influência da cultura. Dessa forma, para entender a saúde dos indivíduos e a forma como eles enfrentam a doença, Gerhardt (2006) afirma ser preciso avaliar suas práticas a partir do contexto onde elas ocorrem, pois cada contexto tem especificidades e características próprias.

1 Elaborado com base em CORDEIRO (2009) dissertação de mestrado intitulada *Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme*. Projeto Aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SESAB, contou com financiamento da FAPESB.

O termo **doença crônica** se refere a um conjunto de patologias que segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) têm caráter permanente, produzem incapacidade e/ou deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem capacidades especiais da pessoa para reabilitação, e podem exigir um longo período de supervisão, observação e cuidado. As patologias crônicas não alteram apenas o funcionamento do organismo, mas afeta vários aspectos da vida, gerando diferentes problemas que, geralmente, interferem na maneira de viver das pessoas e comumente afeta os que estão próximos a elas. (VISENTIN, 2008)

As alterações que ocorrem em suas vidas normalmente acarretam rupturas com seu modo de vida anterior e demandam mudanças nos hábitos, nos papéis e nas atividades que desenvolvem; modificações que requerem uma nova reestruturação para este momento da vida. (VISENTIN, 2008) Com efeito, determinadas doenças não deveriam se constituir uma ameaça vital, entretanto, a doença falciforme, por exemplo, é uma patologia cuja sobrevida está no centro das preocupações devido à histórica falta de atenção às pessoas com essa doença.

Algumas doenças crônicas desqualificam as pessoas, tornando-as objetos de estigmatização. A experiência da doença crônica deve, portanto ser vista na sua plenitude e ampla diversidade. É importante salientar que as modalidades através da qual a discriminação racial se expressa na área de saúde, nem sempre são diretas e evidentes. Estas podem estar envolvidas nas teias das relações sociais e econômicas que estruturam e determinam a expressão do processo saúde-doença, seja de seus determinantes diretos como dos indiretos.

Nos últimos dez anos, foram realizados esforços, sobretudo por pesquisadoras negras, que atuam no campo do estudo da saúde da população negra, para demonstrar as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, de boa qualidade desde a rede básica até os serviços especializados. Estes estudos apontam também a forma como os serviços de saúde em nosso país estão organizados e a presença e o lugar que negros e negras ocupam neles. (OLIVEIRA, 2000)

A anemia falciforme vinha sendo tratada como uma doença que apenas os especialistas poderiam acompanhar, não existindo atendimento e nem cadastro nas unidades básicas de saúde, mesmo nas áreas de cobertura do Programa de Saúde da Família. Vale destacar, que as unidades de referência para o atendimento desta patologia em Salvador (Ba) possuem o cadastro das pessoas com doença falciforme e prestam atendimento às mesmas, contudo, frequentemente a assistência à saúde prestada não atende de forma integral as necessidades dessas pessoas.

O nível insatisfatório de conhecimento dos profissionais de saúde e dos pacientes acompanhados em centros de referência sobre a anemia falciforme é um dado que aparece nas pesquisas que analisam esta informação. (SILVA et al., 1993; SALVADOR, 2006) Um dado como este é importante ser relatado, pois o melhor entendimento sobre a própria doença pode contribuir para diminuição das crises álgicas e consequentemente melhoria da qualidade e aumento da expectativa de vida.

O cotidiano das mulheres negras com anemia falciforme, uma doença crônica, quase sempre diagnosticada tardiamente é perpassado por inúmeros atendimentos em emergências e internações. As alterações causadas nas rotinas da vida acarretam do mesmo modo, momentos de desequilíbrios e dificuldades. Além disso, o contexto dos serviços de saúde como meio de manutenção e legitimação das desigualdades sociais e raciais permite que sejam criados mecanismos para práticas de discriminação racial e de gênero através de atitudes negativas como conversa depreciativa, tratamento injusto ou humilhante que na maioria das vezes as usuárias disfarçam e fingem não compreender, e não exibem reação diante dessas práticas.

Não se pode deixar de destacar que o sistema de saúde é um subsistema social, nele as mulheres negras sofrem discriminação com maior incidência e que muitas vezes são preteridas no atendimento direto e personalizado. Assim, há necessidade de produção de conhecimento para identificar e analisar como as práticas de discriminação racial e de gênero interferem no acesso dessas mulheres aos serviços de saúde,

podendo ter resultados valiosos para a preparação dos profissionais de saúde quanto ao desafio da diversidade e melhoria da atenção à mulher usuária do Sistema Único de Saúde (SUS).

O processo de construção do SUS tem fomentado discussões e debates sobre a capacidade do sistema dar respostas as diversas demandas apresentadas a ele. Como um dos princípios doutrinários do SUS, a integralidade tem assumido importância central nos processos de mudança no sistema de saúde como uma manifestação de responsabilidade enfatizando a necessidade da atenção baseada no cuidado e na valorização do outro.

Analisa-se neste texto a construção da experiência das mulheres negras, que tiveram diagnóstico da doença na adolescência ou na vida adulta, considerando as explicações sobre o conceito, início da doença, as causas e as formas de conviver com essa enfermidade, as relações com os serviços de saúde e os tratamentos.

Os dados apresentados foram coletados a partir de dez entrevistas com duração média de uma hora e meia cada uma, realizada na residência das informantes. As entrevistas foram pautadas num roteiro semiestruturado, aberto a incorporação de novas questões não previstas que se mostrassem necessárias para apreensão do objeto.

AS EXPLICAÇÕES SOBRE A DOENÇA FALCIFORME

Todo acontecimento da vida humana é passível de ser explicado, sendo preciso compreender sua natureza e encontrar suas causas. A doença não está fora dessa possibilidade. O ser humano frente a uma disfunção orgânica sente a necessidade de uma explicação, e deve também conseguir explicar aos outros o que está acontecendo.

As pessoas interpretam a experiência de adoecer, a partir dos diferentes contextos, através dos quais vão formando seus conhecimentos de saúde, dessa forma, os conhecimentos são distintos entre as pessoas, pois são originados em diversas circunstâncias. (ALVES, 1993) O conhecimento do senso comum, o qual engloba, o meio em que a doença ocorre, suas vivências, as relações sociais, os conhecimentos adquiridos

ao longo da vida e as crenças e valores pessoais, afeta a significação atribuída aos processos de adoecimento. (MARUYAMA; ZAGO, 2005)

Esta elaboração refere ao campo individual e coletivo, ao social e cultural. As mulheres entrevistadas identificam que a descoberta da doença, foi decorrente do “acaso” pelo curso da enfermidade ou ligado a alguma crise dolorosa, ou ainda durante a gravidez quando os sintomas se intensificaram. Essa descoberta é confirmada através do diagnóstico médico, pela prescrição de medicamentos específicos durante uma crise álgica em que necessitou de internamento.

Vim descobrir na época que engravidei, o médico achava que estava com anemia aguda, minha hemoglobina estava muito baixa, muito baixa mesmo, aí eu tive que tomar várias transfusões de sangue. Aí descobri que era anemia falciforme.²

Mesmo apresentando sinais e sintomas da doença desde a infância, essa sintomatologia não foi relacionada à época, como presença de alguma patologia, nem para o profissional de saúde, nem para a família. Boltanski (2004, p. 114) no seu clássico livro *As classes sociais e o corpo* afirma que o valor dado ao corpo varia de acordo com a posição deste na sociedade:

[...] quanto maior o desenvolvimento da atividade intelectual o mais alto lugar é ocupado pelo corpo na hierarquia social, maior será a atenção dada ao corpo; a escuta deste é mais consciente, bem como a relação com ele, conseqüentemente, o grupo mais intelectual tem percepção mais aprofundada e melhor reconhecimento das sensações expressas pelo corpo.

As mulheres negras moradoras da periferia da cidade com baixo poder aquisitivo, apresentam condições precárias, menor expectativa de vida e nível de escolaridade quando comparadas com as mulheres brancas. São majoritariamente chefes de família, sem cônjuge e com filhos, perfil que demonstra que a maioria destas vive um processo de pauperização e exclusão social. (CRUZ, 2006)

.....
2 Acácia, 47 anos.

A existência de discriminações (raciais, de classe e de gênero) gera um potencial patogênico para as mulheres tornando-se maior o risco de comprometimento de sua identidade pessoal, imagem corporal, seu autoconceito e autoestima.

O corpo traz a marca da doença, é a fronteira que a distingue de outras pessoas, portanto na medida em que são ampliados os laços sociais e a teia de significados e valores, o corpo é o traço mais visível e a doença não marca só o corpo marca a vida. Le Breton (2006, p. 30) refere que “[...] nas sociedades individualistas, o corpo é o elemento que interrompe o elemento que marca os limites das pessoas, isto é, no corpo começa e acaba a presença do indivíduo”.

As experiências vividas na infância, influenciadas pela condição de classe, gênero e raça, marcaram fortemente suas vidas. A luta pela sobrevivência começa muito cedo, o que fez com que algumas mulheres revelassem que não tiveram infância ou que esta foi abreviada, pois os espaços que deveriam estar voltados para o lazer e estudo, tinham sido tomados pelos sintomas da doença, pelas constantes internações, pelo tempo que ficavam em casa, deitadas sentindo dor.

Nesse sentido, Minayo (1993, p. 233) afirma que “a doença é uma realidade construída e o doente é um personagem social”, para entender esta relação deve-se

[...] levar em consideração os valores, atitudes, crenças e significados históricos do grupo observado, atentando-se que o mesmo é um fenômeno complexo que articula fatores culturais, biológicos, econômicos, ambientais e sociológicos.

O diagnóstico da doença é um dos momentos de maior dificuldade para as pessoas acometidas de uma doença crônica e é evidente a sensação de desesperança quando falam que a doença não tem cura. Além disso, as alterações que ocorrem em suas vidas normalmente acarretam rupturas com seu modo de vida anterior e demandam mudanças nos hábitos, nos papéis e nas atividades que desenvolvem;

modificações que requerem uma nova reestruturação para este momento da vida. (VISENTIN, 2008)

O diagnóstico foi confirmado em sua maioria na fase adulta quando procuram o serviço de saúde, por motivos diversos ou por algum sintoma, mesmo assim não receberam as informações necessárias para iniciar o cuidado com a saúde. Em algumas entrevistas constata-se a indignação pelo fato dos médicos não terem dado o diagnóstico da anemia falciforme durante os diversos momentos em que estiveram em contato com eles e assim ter possibilitado o início mais precoce do acompanhamento e prevenção das crises.

Em geral o diagnóstico, foi comunicado em momentos críticos como gestação, onde havia agudização dos sintomas ou frente a procedimentos de emergência. A comunicação do diagnóstico foi feita pelo médico e o modo de comunicar variou de acordo com as situações e o estilo pessoal do profissional. Pelos discursos, não foi dada explicação detalhada sobre a doença e a família ou a mulher não conseguiram entender o diagnóstico.

Em estudo realizado por Oliveira, Gomes e Gasperin, (2004), estes também referem a comunicação prejudicada pelo limitado conhecimento dos profissionais de saúde nos diversos serviços públicos diante do diagnóstico de doença crônica.

Diante da doença aparece o medo do desconhecido. O que é desconhecido gera medo e insegurança, por ser indefinível e incontrolável. O medo e insegurança são maiores ainda, quando causados por um fator de forte ameaça a vida, a doença, que desencadeia modificações físicas e sociais.

O discurso acerca da doença pode está ligado diretamente aos usos e representações que as mulheres fazem de seu corpo. A doença tem concretude e passa a apresentar-se quando o corpo não funciona normalmente. Para explicar a doença foram construídos dois níveis de entendimento; o primeiro, associado à sintomatologia onde a dor é o principal sintoma apresentado e um segundo associado às consequências.

São concepções que não se excluem no discurso, mas tem uma relação de complemento.

A explicação da anemia falciforme como uma doença genética é incorporada muito lentamente no entendimento das mulheres aparecendo muito pulverizada nos relatos, na descrição das possíveis causas: *“Eu só podia ter ela se meu pai e minha mãe também tivessem algum ponto. No caso minha mãe nos exame dela não dá assim, mas meu pai foi constatado”*.³

Encontramos em geral, o discurso da saúde classificando as doenças basicamente em duas categorias aquelas que resultam de condições ambientais e aquelas resultantes de determinados estilos de vida. As doenças genéticas são algo que estão no corpo do indivíduo, no qual o indivíduo não pode se dissociar e que se apresentam com uma explicação muito complexa do ponto de vista da biomedicina. (CASTIEL et al., 2006)

Assim, viver com uma doença sem possibilidade de cura implica em mobilizar um conjunto de explicações de forma que possa ser apreendido na sua plenitude na medida em que a doença consiste, sempre, num fenômeno social cujas vivências se encontram imbuídas de fatores sociais: *“A pessoa sabe que tem uma coisa assim que não vai ter cura, né? E vai ter que tomar remédio pro resto da vida, e cada dia é um problema, terrível”*.⁴

Na busca de construção de sentido para enfermidade, saber que vive com uma doença sem cura envolve uma interpretação que possibilita as mulheres uma análise mais profunda da sua condição, revelando a insuficiência do diagnóstico.

Os indivíduos adotam estratégias diferentes diante de problemas de saúde avaliados como leves ou graves. As práticas populares de cura geralmente constituem o primeiro recurso mobilizado para melhora dos sintomas durante as crises âlgicas e mesmo diariamente como prevenção

3 Alfazema, 36 anos.

4 Dália, 26 anos.

das complicações da anemia falciforme. Budó e outros (2008) em uma pesquisa que analisa as práticas de cuidado em relação à dor ressalta que diante da percepção de situação de dor as pessoas, inicialmente, procuram o subsistema familiar e recorrem à automedicação. Ao avaliar que a situação tem uma maior gravidade procuram auxílio no subsistema profissional de saúde.

A associação das doenças incuráveis com o uso contínuo de medicamentos vem sendo demonstrado nas diversas pesquisas de como o consumo de medicamentos são determinados pelo modo como a cultura modela o significado que o indivíduo tem do corpo e da sua enfermidade.

AS RELAÇÕES COM OS SERVIÇOS DE SAÚDE

A percepção subjetiva da dor em pessoas que procuram atendimento à saúde é muitas vezes desconsiderada por parte dos profissionais de saúde. A dor contínua, diária, mas muitas vezes difusa leva continuamente as pessoas de volta aos serviços de saúde e os medicamentos sozinhos nem sempre resolvem as crises álgicas. Nos discursos, elas não recebem dos serviços de saúde tratamento adequado para controlar a dor. Esta situação está presente em todas as falas; esses achados acentuam e exacerbam as atitudes discriminatórias, dificultam o vínculo com estas instituições e fragilizam o vínculo com os profissionais de saúde.

A fragilidade no vínculo com os profissionais de saúde foi identificada em pesquisa realizada por Cruz (2003). A autora verificou que mesmo o indivíduo não identificando ou percebendo a discriminação, esta pode ser delineada no contexto do Sistema de Saúde a partir de relato de vivências discriminatórias. Nesta fala, as vivências discriminatórias podem estar representadas pelo atendimento realizado durante as consultas quando o profissional de saúde não olha para as mulheres, não examinam, não ouvem o que estas falam ou desconfiam sobre a veracidade da queixa que apresentam.

Chegando à emergência a médica nem me examinou, eu disse que tinha anemia falciforme, ela passou medicamento, tomei o medicamento. Só que minhas dores estavam muito fortes, não agüentava nem falar, nem andar. Então ela gritou no corredor: Você esta com dor continue com sua dor.⁵

O modelo médico hegemônico que orienta grande parte das práticas de saúde dos serviços públicos é pautado no diagnóstico e tratamento das doenças definidas pelo saber científico, que não tem um olhar voltado para os sujeitos e suas necessidades. Nesse modelo é quase inexistente a escuta dos sujeitos e de seus sofrimentos, para acolhimento e para atenção integral. No entanto, no discurso das mulheres entrevistadas se faz presente a necessidade de serem ouvidas, compreendidas e apoiadas. Dessa forma, a escuta terapêutica, provavelmente, apresenta-se como a melhor estratégia dos profissionais de saúde para a assistência a essas mulheres.

As doenças genéticas provocam o limite da ação profissional, barra a possibilidade de ação e criação sobre o corpo. Portanto, as pessoas com doenças genéticas fazem, mais cotidianamente, vir à tona sentimentos de impotência e frustração que estão intimamente relacionados à questão do diagnóstico e o poder de cura para a medicina.

Diante da complexidade dos problemas que são apresentados pelas pessoas com doença falciforme, e por ser uma doença que ainda não tem cura, a atitude que se espera do profissional de saúde, é de cuidar do outro, incluindo compaixão e solidariedade que essas mulheres necessitam na construção de novos caminhos para enfrentar seus problemas cotidianos.

Sob esse prisma Siqueira e outros (2006, p. 69) assinalam que:

Visualizar o indivíduo de forma diferenciada daquela preconizada no modelo convencional ou mecanicista permite ao profissional de saúde o desempenho de uma assistência com abordagem integral ao ser humano. Dessa forma sua ação deixa de limitar-se à cura de doenças ou tratamento de sintomatologias e passa a contribuir para melhor desempenho

.....
5 Íris, 23 anos.

nas questões referentes ao processo saúde-doença e, consequentemente, na qualidade de vida do cliente.

Ao prestar assistência a uma pessoa com doença crônica é preciso ir além do conhecimento sobre sinais e sintomas físicos. Mattosinho e Silva (2007) salientam que é necessário entender as experiências vividas por essas pessoas no processo de lidar com a doença, pois isso irá nortear as escolhas sobre os cuidados e os tratamentos que irão adotar.

São pessoas que pertencem a um tecido social desorganizado, produto de diversos fatores, tais como a dificuldade de inserção no mercado de trabalho, as precárias condições de vida, a desagregação dos laços familiares e a dificuldade de criar vínculos, o que aumenta a probabilidade de adoecimento e sofrimento, sendo importante destacar que a dor nem sempre se restringe a esfera física. Seria o chamado sofrimento difuso, observado quando essas mulheres se sentem fragilizadas pela doença e assustadas diante da ameaça de morte. (VALLA, 1999)

A relação que essas mulheres mantêm com o universo estranho da doença e da medicina aparece nas narrativas centradas na relação com o médico, como único representante da ciência. Boltanski (2004, p. 37) observa este mesmo evento ao entrevistar famílias na França sobre a relação médico-doente: “o discurso sobre o médico não deixa de ser um discurso inquieto, hesitante, oscilando, num mesmo indivíduo, entre a afirmação de uma submissão incondicional ao médico e a enumeração das queixas que nutrem a seu respeito”.

É através do corpo que travamos um contato com o mundo, mas é necessário que o corpo esteja sadio, funcionando adequadamente para termos acesso ao mundo. Os corpos das mulheres com anemia falciforme contam suas próprias histórias, trazem seus mundos, suas marcas falam mais que palavras, são as testemunhas de suas dores.

Na sociedade, ainda que o sistema de cuidado privilegie a biomedicina, a representação social do corpo influencia a pessoa enferma na busca por cuidados populares, especialmente quando as alterações não modificam suas rotinas. (NABÃO; MURAYA, 2009) Por outro lado, quando as

alterações são socialmente interpretadas como graves, busca-se o sistema médico. Para conservar uma qualidade de vida satisfatória demanda a prática de diversos cuidados que possam colaborar na prevenção de complicações e promoção do bem-estar e saúde. (MALISKA; PADILHA, 2007)

Vivia tomando chá, aquele negócio de botar folha quente em cima da dor, para ver se alivia aqueles tipos de folha que no interior tem. A gente vai ao hospital, na emergência, no posto. Também toma um medicamento mais forte. Faz chá de uma coisa, faz de outra, toma um banho de uma coisa, um banho de qualquer coisa.

Mattosinho e Silva (2007) consideram que em situações crônicas de saúde, como é o caso da doença falciforme, as pessoas adotam diferentes cuidados e tratamentos, com a expectativa de solucionar o seu problema. Os serviços de saúde e as terapias utilizadas são diversas e flexíveis. O processo terapêutico não se caracteriza por um simples consenso, ou uma única terapia

Conforme as autoras citadas anteriormente, o saber profissional não é o único utilizado no cuidado à saúde, há outros saberes com o da própria pessoa que vive a situação de doença e o de pessoas próximas (parentes, amigos, vizinhos) e de outros agentes de cura. As mulheres associam as medicações prescritas nos serviços de saúde com as que tradicionalmente são utilizadas pelas comunidades e famílias para o alívio da dor e melhora dos sintomas da doença.

A busca do fortalecimento interior parece ser uma prática na vida das pessoas com doença crônica. Para doença que não tem cura, a fé é quem vai promover a melhora das sequelas apresentadas. A esperança reside no divino, o sustentáculo para o alívio da dor e regressão das incapacidades está presente na religiosidade. A religião desenvolve normas de comportamento com finalidade de se precaver contra o inesperado, o imprevisível o desconhecido. Cruz (1998) ressalta que a doença crônica evidencia alguns momentos, principalmente em períodos de crise, a necessidade de um pacto com Deus e promessas para obtenção da cura, o alívio das dores e para evitar a morte.

A contribuição de Chauí (1993) é adequada para a interpretação do significado de religiosidade para os grupos populares, e especificamente para esse discurso onde a religiosidade parece ser uma resposta à adversidade causada pela doença, pela dificuldade de inserção social, pelas complicações da doença, inclusive a presença da dor:

[...] as religiões se oferecem não só como paliativos para as desgraças reais de um cotidiano percebido como sem saída (o famoso 'ópio do povo') mas também como elaborações realista e consciente das adversidades do cotidiano, funcionando como pólo de resistência numa sociedade onde a opressão é a regra da existência social das camadas populares. (CHAUÍ, 1993, p. 81)

Pode-se observar que a religiosidade está fortemente presente no discurso, quer como organizadora da dinâmica dessas mulheres quer para permitir sua atuação na sociedade, viabilizando uma razão e uma finalidade para enfrentamento das mudanças impostas pela anemia falciforme nas suas vidas. Transfere-se para Deus alguma responsabilidade sobre o processo de adoecer e a resolução de problemas e condução da vida.

Identificou-se através dos discursos, que muitas destas mulheres permanecem nas emergências aguardando vagas para internamento que geralmente não ocorre, mesmo assim, elas permanecem neste local até a regressão dos sintomas. O tratamento injusto foi colocado por estas mulheres como um fato que sempre ocorre, desde o não atendimento nos serviços de saúde, a falta de exame clínico durante a consulta, até o descrédito em relação à queixa de dor. Essas mulheres referiram nos depoimentos que muitas vezes são preteridas no internamento, permanecendo nas emergências esperando vaga, assistindo outros pacientes serem internados. *“Ninguém ta nem aí, todo mundo pra lá e pra cá. Eu acho que a pessoa chega assim nesse lugar, com um problema assim que nem eu, deveria ser atendido logo”*.⁶

6 Bonina, 37 anos.

Não é difícil constatar que o acesso aos serviços de saúde varia para os diferentes grupos que compõem a população, com maior desvantagem para os negros e que as disparidades que permeiam os diferentes níveis de reprodução da desigualdade social. Identificam-se inadequações tanto relacionadas ao modo de organização dos serviços de saúde, como na maneira como as práticas são desenvolvidas.

O atendimento nos serviços de saúde acentua as experiências cotidianas de discriminação e opressão. Nessa linha de raciocínio Cruz (2003, p. 24) considera que:

As instituições de saúde, historicamente, acentuam esse processo discriminatório por meio do isolamento, de segregação dos doentes pela sua origem étnica e/ou social, pela diferença de tratamento e assistência aos pertencentes aos grupos hegemônicos (homens ricos e/ou brancos), pelo não reconhecimento das especificidades psicobiológicas, entre outros aspectos.

As representações acerca do processo saúde-doença e à forma como o sistema de saúde se organizam para atender as necessidades das mulheres com anemia falciforme determinam a exclusão e a restrição ao acesso nos serviços de saúde para essas mulheres.

A presença de práticas discriminatórias na atenção à saúde resulta na diminuição do acesso aos serviços de saúde, na exclusão do atendimento adequado, influenciando a forma de nascer, viver e morrer das mulheres negras.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nos serviços de atenção à saúde observa-se que a atitude mais frequente é a maior valorização das questões relacionadas aos aspectos biológicos. Sendo traçado, assim, um diagnóstico e estabelecendo o tratamento a ser seguido. Vale ressaltar que, os fatores socioeconômicos e culturais do meio em que a pessoa vive e sua influência no processo de adoecimento, dificilmente, são considerados na construção do projeto terapêutico.

Como toda doença constitui um fenômeno ao qual atribuímos diversos significados, as ações de saúde precisam incorporar uma dimensão compreensiva de maneira a inserir a visão dos grupos atendidos, suas práticas, e os sentidos por ele associados à experiência da doença. A abordagem da experiência da doença e de como ela se expressa culturalmente contribui para extrapolar os limites do modelo biomédico cujo foco principal é a doença e seus diversos sintomas.

O cotidiano dos serviços de saúde da mesma forma que a sociedade, também é um espaço onde o preconceito e a discriminação racial estão presentes, isso não quer dizer, que estejam explícitos em todos os momentos, estes adquirem uma forma hierárquica quando há um sentido de dominação por parte daqueles que se sentem superiores.

O desafio está posto para todos aqueles e aquelas que defendem o respeito às diferenças e a real democracia. Enfim, aprender com as mulheres negras que vivem com anemia falciforme sobre a experiência dessa condição pode contribuir para construção de formas do cuidar em saúde, que sejam coerentes com a diversidade sociocultural e o contexto da vida desse segmento social.

REFERÊNCIAS

- ADAM, P.; HERZLICH, C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: Edusc, 2001.
- ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad. Saúde Pública*, v. 9, n. 3, pp. 263-271, 1993.
- BOLTANSKI, Luc. *As classes sociais e o corpo*. 4. ed. São Paulo: Graal, 2004. 179 p.
- BUDÓ M. L. D. et al. Práticas de cuidado em relação à dor – a cultura e as alternativas populares. *Esc Anna Nery Rev. Enferm.* v. 12, n. 1, p. 90-96, 2008.
- CASTIEL, L. D. et al. Os riscos genômicos e a responsabilidade pessoal em saúde. *Revista Panam Salud Publica*, Washington, v. 1, n. 3, 2006.
- CHAUÍ, Marilena. *Conformismo e resistência: aspectos da cultura popular no Brasil*. 5. ed. São Paulo: Brasiliense, 1993.
- CONILL, E. M. et al. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciênc. Saúde Coletiva*, v. 13, n. 5, p. 1501-1510, 2008.

CRUZ, Isabel Cristina Fonseca da. Escravidão, racismo e exclusão são fatores de risco da hipertensão arterial em negros? *Boletim do Instituto de Saúde*, n. 31, p. 23-26, 2003.

CRUZ, Isabel Cristina Fonseca da. Saúde da mulher negra: ações afirmativas para a mulher no período perinatal. *Online Brazilian Journal of Nursing*, v. 5, n. 1, 2006. Disponível em: <www.uff.br/objnursing>. Acesso em: 25 out. 2006.

CRUZ, Jorge de la. El paciente, la familia y el equipo de salud frente a enfermedad crónica. *Actual Enf.*, v. 1, n. 4. 1998.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*, v. 22, n. 11, p. 2449- 2463, 2006.

LE BRETON, David. *A sociologia do corpo*. Tradução: Sonia M. S. Fuhrmann. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006. 101 p.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V., (Org.). *O discurso do sujeito coletivo: uma abordagem metodológica em pesquisa qualitativa*. Caxias do Sul (RS): EDUCS; 2000.

MALISKA, I. C. A.; PADILHA, M. I. C. S. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 9, n. 3, p. 687 - 698, 2007.

MARUYAMA, S. A. T.; ZAGO, M. M. F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 13, n. 2, p. 216-222, 2005.

MATTOSINHO, M. M. S.; SILVA, D. M. G. V. Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. *Rev. Latino-am Enfermagem*, v. 15, n. 6, 2007.

MINAYO, Maria Cecília. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 2. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1993.

NABÃO, F. R. Z.; MARUYAMA, A. S. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. *Rev. Eletr. Enf.*, v. 11, n.1, p. 101-109, 2009.

OLIVEIRA, Fátima. Recorte racial/étnico e saúde das mulheres negras. *Jornal da Rede Feminista de Saúde*, n. 22, nov. 2000.

OLIVEIRA, V. Z. de; GOMES, W. B.; GASPERIN, Caroline. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicologia em Estudo*, Maringá-PR, v. 9, n. 1, p. 9-17, 2004.

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

SALVADOR, Secretaria Municipal de Saúde. *Diagnóstico de saúde da população negra de Salvador*. Salvador, 2006.

SIQUEIRA, K. M. et al. Crenças populares referentes à saúde: apropriação de saberes sócio-culturais. *Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, v. 15, n. 1, p. 68-73, 2006.

VISENTIN, A. *O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer*. 2008. 146 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008.

Diagnóstico tardio de anemia falciforme e as implicações para a vida das mulheres

ALINE SILVA GOMES XAVIER

SILVIA LÚCIA FERREIRA

ANE CAROLINE CRUZ SANTOS



INTRODUÇÃO

Este capítulo analisa as experiências de mulheres adultas que tiveram diagnóstico tardio de anemia falciforme e as principais implicações para as suas vidas. Assim, pretende-se contribuir para dar visibilidade ao tema, para uma maior reflexão dos profissionais de saúde acerca da estruturação dos serviços de saúde que oferecem assistência às mulheres com anemia falciforme.

As doenças crônicas representam uma das principais causas de morte nos países desenvolvidos e também nas grandes cidades brasileiras. Entre essas doenças, estão o diabetes mellitus, as doenças cardiovasculares, as doenças respiratórias, cânceres, a insuficiência renal e a anemia falciforme, que têm sido responsáveis pelo aumento da mortalidade no Brasil. (REGO et al., 1990)

A doença crônica se caracteriza por seu curso demorado, progressão, necessidade de tratamentos prolongados e pelo seu impacto na capacidade funcional da pessoa. Embora o tratamento médico para as doenças orgânicas crônicas tenha evoluído e as taxas de sobrevivência tenham aumentado de forma significativa, a pessoa com doença crônica

geralmente precisa passar por procedimentos médicos aversivos, hospitalizações e agravamento de sua condição física. (LESSA, 2004)

Ao discutir a importância do diagnóstico precoce para qualquer doença genética e crônica, pensa-se no estabelecimento de um tratamento e de programas de prevenção de futuros casos. No caso da anemia falciforme, quanto mais cedo se tem o diagnóstico, mais precocemente podem-se instituir medidas que visem a reduzir a morbimortalidade nesse grupo de pacientes e prevenir agravos que interfiram diretamente na qualidade de vida dessa população.

Para que haja uma diminuição das complicações e aumento na expectativa de vida das pessoas com anemia falciforme, é preciso que o diagnóstico seja realizado o mais cedo possível, e ainda a participação da família, da comunidade e da atuação da equipe multiprofissional capacitada.

As intercorrências clínicas da referida doença podem ser graves e criam dificuldades principalmente com relação às experiências do diagnóstico tardio. Conseqüentemente, os agravamentos se concretizam devido ao desconhecimento de muitos profissionais de saúde sobre as abordagens mais adequadas para o tratamento.

A anemia falciforme caracterizada como uma doença crônica e negligenciada, apresenta diagnóstico tardio ainda nos dias atuais, acarretando em implicações negativas no cotidiano destas mulheres com a doença através de inúmeros atendimentos em serviços de emergência e frequentes internações que se constituem momentos de desequilíbrio e de dificuldades.

O Governo Federal, a partir da importância epidemiológica da doença falciforme criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal em 2001, Portaria GM/MS nº 822/01, que instituiu a inclusão de testes para diagnóstico da doença falciforme nos exames de rotina realizados nos recém-nascidos no território nacional. Dessa forma, o diagnóstico precoce permite o início de cuidados à saúde específicos, assim, a atenção precoce e integral pode ser decisiva na limitação das complicações decorrentes da patologia.

A DESCOBERTA TARDIA DA DOENÇA E PRINCIPAIS IMPLICAÇÕES PARA A VIDA DAS MULHERES

Foram estudadas 25 mulheres com experiências reprodutivas e com diagnóstico confirmado de anemia falciforme na idade adulta. A partir de entrevistas com roteiro semi estruturado, foram construídos os discursos através da técnica de Discursos do Sujeito Coletivo (DSC). A faixa etária de maior frequência foi de 41- 45 anos (28%). Em relação ao estado civil, percebe-se uma alta frequência de mulheres que vivem sozinhas (36%). Na maioria, são de cor preta (56%). Com relação à naturalidade, 52% são naturais do município de Salvador e 48% do interior da Bahia. Quanto à renda familiar, 52% têm um salário mínimo como renda familiar. Das 25 mulheres 16% são aposentadas devido às complicações da anemia falciforme, e 28% recebem o benefício de prestação continuada (BPC). Quanto à religião, 16% afirmam não ter religião, 48% são católicas e 36%, protestantes.

A construção dos Discursos do Sujeito Coletivo (DSC), sobre a descoberta tardia da doença, foi feita através das dificuldades que se apresentaram nas diversas fases da vida. As idéias centrais (IC) retiradas dos discursos ressaltam diversos aspectos da vivência de mulheres com anemia falciforme.

infância e adolescência tumultuadas

[...] Sempre tinha pneumonia [...] Vivia muito internada nem curti minha infância. Vivia muito internada na infância. O diagnóstico da anemia falciforme eu não sabia, sabia que era anemia profunda. Os médicos falavam que era febre reumática e assim por diante. E aí, a gente foi fazendo esses tratamentos, fazia tratamento de anemia profunda desde criança, desde recém-nascida. Já fiz também tratamento de artrite reumatóide, sendo que era anemia falciforme [...].

A organização Mundial de Saúde estima que, anualmente, nasçam, no Brasil, aproximadamente 2.500 crianças com doença falciforme, das quais, cerca de 1.900 têm anemia falciforme. A criança com anemia

falciforme, quando não diagnosticada precocemente, pode ter uma série de complicações, como o sequestro esplênico que é a segunda causa de morte entre as crianças, podendo ocorrer a partir dos 2 meses de idade até por volta dos 3 anos. Os pais ou responsáveis devem ser instruídos que o sequestro esplênico caracteriza-se por um quadro de instalação abrupta com palidez e aumento do volume do baço com dor abdominal, fraqueza súbita, podendo ser desencadeado com processos infecciosos. É importante que os pais ou responsáveis aprendam a palpar o baço, a fim de que possam identificar precocemente o sequestro esplênico, fato este que reduz de forma significativa a mortalidade dessas crianças. (BRAGA, 2007)

A alteração da função esplênica nesses pacientes determina, além da perda da capacidade de filtração mecânica, a diminuição da opsonização por menor síntese de opsoninas e pela alteração funcional da via alternativa e clássica do complemento, resultando em fagocitose e morte intracelular ineficazes, principalmente para as bactérias encapsuladas como *Streptococcus pneumoniae*, *Hemofilus influenza*. A criança com anemia falciforme, além de receber todas as vacinas recomendadas no calendário de vacinação, requer outras adicionais, como a vacina contra o pneumococo, meningite e vírus influenza. (BRAGA, 2007)

As infecções estão entre as principais causas de morte em crianças com anemia falciforme; os agentes etiológicos envolvidos são patógenos habituais, porém causam infecções mais frequentes e graves que na população geral. O risco da criança com anemia falciforme adquirir infecção pelo pneumococo, quando comparado com a população normal, é trinta a cem vezes maior para bacteremia e quatrocentas vezes maior para sepse ou meningite; já em relação ao hemófilus, o risco é cerca de duas a quatro vezes maior. As crianças menores de três anos de idade estão entre aquelas que apresentam maior risco de infecção grave, sendo a meningite, pneumonia e septicemia as principais causas de óbito. (BRAGA, 2007)

Estudo realizado por Masten (2001), usando a penicilina profilática via oral, administrada duas vezes ao dia, em crianças HbSS de 3 a 6 meses

de idade, observou que a incidência de bacteremia por pneumococo diminuiu em 84%, com nenhum óbito por septicemia.

Além disso, o crescimento da criança com anemia falciforme deve ser monitorizado pela equipe de saúde, através das medidas do peso e da estatura a cada consulta, a fim de detectar qualquer atraso. A ocorrência de atraso no crescimento e desenvolvimento em crianças com anemia falciforme tem sido relatada por diversos autores. Embora o peso e comprimento ao nascer sejam normais, na faixa dos 2 anos de idade observa-se que algumas começam a apresentar diminuição da velocidade média de ganho de peso, a qual se acentua progressivamente com a idade, havendo também comprometimento estatural, culminando com atraso no desenvolvimento sexual, e posterior retomada do crescimento ao término da adolescência. Esse dado está presente no DSC1 “[...] *Não tive aquele crescimento como outra criança, era totalmente diferente das outras crianças. Não crescia, tinha que tomar hormônio. Aí, fazia vários exames [...]*”.

O retardo do desenvolvimento e do crescimento ocasionado pela anemia falciforme, expõe a adolescente a sofrer comportamentos preconceituosos, isso, muitas vezes, resulta em uma pessoa estigmatizada, principalmente no ambiente da escola. Jovens com anemia falciforme se sentem infantilizadas, inferiores na sua maturação sexual em relação aos seus colegas e, muitas vezes, submetidas a apelidos que levam ao distúrbio da autoestima, pois as transformações no corpo destas crianças e jovens não ocorrem no mesmo ritmo que nos corpos de amigas da mesma idade.

A presença de sintomas cujo significado não se sabia causava conflitos, e as mulheres entrevistadas não compreendiam os motivos que lhe privavam de serem iguais às outras crianças. Motta (1997, p. 56) afirma que “a criança emerge, como um ser em construção no mundo e a doença desarticula sua existência, abala e desestrutura a ordem familiar”. Assim, muitas vivenciaram experiências de serem submetidas a uma série de tratamentos sem resultados efetivos, com internações constantes, o que

as fazem revelar, muitas vezes, que não tiveram infância já que tiveram que trocar lazer e estudo por constantes internações.

Além de uma infância marcada com uma série de complicações e várias tentativas de tratamento sem êxito, é possível constatar, no DSC, que o acesso aos serviços de saúde varia para os diferentes grupos que compõem a população, com maior desvantagem para os afrodescendentes e que os diferentes níveis de reprodução da desigualdade social e de saúde têm suas origens fortemente fincadas no gênero, raça e classe. No caso dessas mulheres com anemia falciforme, a desigualdade de acesso aos serviços de saúde resultou em diagnóstico tardio provocando graves complicações. Como a população afrodescendente apresenta os piores indicadores sociais de escolaridade, emprego, renda, moradia e outros, as pessoas com anemia falciforme podem mostrar mais facilmente dificuldades no acesso e assistência inadequada.

A discriminação racial está frequentemente associada à discriminação de gênero: as mulheres negras têm menos acesso à educação e são inseridas nas posições menos qualificadas do mercado de trabalho. Tais condições se refletem na ausência de informações, e de conhecimento. A esperança de vida para as mulheres negras é de 66 anos, enquanto para as mulheres brancas é de 71 anos. A taxa de analfabetismo entre as mulheres negras é o dobro em relação às mulheres brancas. Elas são majoritariamente chefes de família sem cônjuge e com filhos, responsáveis pelo domicílio, portanto, sobrecarregadas com o trabalho doméstico. Este perfil demonstra que a maioria das negras vive um processo de pauperização e exclusão social e está abaixo da linha da pobreza. (CRUZ, 2006)

A consequência é também o menor acesso aos serviços de saúde de boa qualidade, à atenção ginecológica e à assistência obstétrica, e elas apresentam também maiores riscos de contrair e morrer de determinados grupos de doenças cujas causas são evitáveis. (CRUZ, 2006)

Um estudo identifica que, além da inadequação encontrada no atendimento do pré-natal, a peregrinação em busca de atendimento foi de 31,8% entre as pretas, 28,8% entre as pardas e 18,5% entre as brancas.

A anestesia foi amplamente utilizada para o parto vaginal em ambos os grupos; contudo, a proporção de puérperas que não teve acesso a este procedimento foi maior entre as pretas e pardas 21,8% e 16,4%, respectivamente. (LEAL; GAMA; CUNHA, 2005)

Comparato (1998), após afirmar que a desigualdade social é marca registrada da sociedade brasileira desde seus primórdios, identifica dois focos principais de geração de desigualdades sociais no Brasil. O primeiro é a desigualdade entre ricos e pobres e o segundo é a desigualdade entre brancos e negros.

A desigualdade entre ricos e pobres seria a principal fonte de preconceitos e atritos e o grande fator de atraso da sociedade brasileira. A desigualdade entre brancos e negros, decorrente da escravidão, seria a principal fonte de geração e manutenção das hierarquias sociais vinculadas ao pertencimento racial. (SILVÉRIO, 2003)¹

A desigualdade racial também está presente no mercado de trabalho e na distribuição de renda. Lima (1995), citado por Heringer (2002), afirma que os afrodescendentes brasileiros têm feito pouco progresso na conquista de profissões de maior prestígio social, no estabelecimento de seus próprios negócios e na ocupação de posições de poder político. Eles ainda se concentram em atividades manuais que exigem pouca qualificação e escolaridade formal. As desvantagens acumuladas através da história brasileira tornaram o sucesso difícil para a população afro-brasileira. Essa caracterização da população afrodescendente, conforme esses autores, também se reconhece nos dados sociodemográficos deste estudo.

A maioria destas mulheres investigadas com doenças genéticas e também suas famílias, desconhecem a fisiopatologia dessas doenças e não foram submetidas a uma investigação adequada para a certeza de um diagnóstico, tanto clínico quanto laboratorial. Um dos fatores que

1 Palestra *Ação afirmativa e combate do racismo institucional no Brasil*. 2003. Palestra proferida no lançamento do III Concurso Negro e Educação.

contribuem para essa situação é a inacessibilidade de alguns grupos populacionais aos serviços de saúde. As pessoas que procedem da zona rural, sobretudo, enfrentam uma série de dificuldades ao necessitarem de tais serviços. “[...] *Aí, naquela época dizia que era reumatismo, Foi uma coisa assim, porque eu morava no interior, não fiz exame do pezinho, naquela época não fazia[...]*”.

Além da barreira geográfica, outros fatores influenciam o acesso a serviços de saúde. A oferta e o uso de serviços de saúde não dependem de sua simples existência, mas, das facilidades ou dificuldades de seu acesso que os usuários vivenciam quando deles necessitam. O acesso à utilização por parte da população deve ser entendido de um modo mais amplo. De um lado, as características do serviço, no que diz respeito à oferta de atendimento em horários compatíveis, disponibilidade de profissionais preparados, acolhimento; e do outro, as condições do usuário em relação ao local que reside, sua disponibilidade de tempo, poder aquisitivo, hábitos e costumes, assim como a relação entre eles. (CARVACHO et al., 2008)

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

A utilização de serviços de saúde pelas pessoas com problemas crônicos de saúde é consideravelmente maior do que observada entre a população em geral. Já que a doenças crônicas são a principal causa de incapacidade, a maior razão para a demanda a serviços de saúde e respondem por parte considerável dos gastos efetuados no setor. (ALMEIDA et al., 2002)

Identifica-se, nos discursos analisados, que enquanto não se tinha o diagnóstico ou a constatação da doença, a família se valia dos costumes

e crenças populares para o cuidado com os sintomas da doença, utilizando os mais variados chás baseados nas crenças, valores e normas da sua tradição sociocultural. A figura materna está presente nas falas como responsável pelo cuidado para diminuir a dor e acompanhar as filhas aos serviços de saúde.

[...] Eu tive um derrame, do lado esquerdo lá no interior, eu tava com 9 anos quando tive esse derrame, minha mãe era da roça, usava chá, fui entortando, entortando, aí fiquei com um lado paralisado [...].

Todo diagnóstico de enfermidade representa para os indivíduos a morte simbólica de um projeto futuro. Assim, o diagnóstico deverá ser redimensionado no universo psíquico familiar, para que o futuro não seja incerto e cheio de percalços. (KIKUCHI, 2009)

No discurso, problemas socioeconômicos se fazem presentes, além de problemas psicológicos, incluindo as dificuldades nos relacionamentos, a baixa autoestima e a preocupação com a morte. Frequentemente a anemia falciforme é vista como castigo que, simultaneamente, remete tanto a ideia de doença como punição quanto ao agravamento de uma situação de exclusão, o que também aproxima a uma noção de estigma. Para as mulheres com anemia falciforme, o estigma é reforçado duplamente, primeiro o de origem étnica e, o segundo, o de se ter uma patologia. Além disso, nos discursos, é retratada também a discriminação vivenciada por essas mulheres quando relatam que familiares tinham medo da doença ser transmitida a outros membros da família, alegando ser uma doença transmissível. Tal fato pode ocorrer por falta de esclarecimentos.

[...] minha família, quando viu meus olhos amarelos, eles diziam que eu tinha hepatite e tinha a esposa de meu tio grávida que não queria que ficasse na casa dela, que eu usasse o mesmo banheiro dela e tinham pessoas da minha família mesmo que não queriam que eu pegasse nos bebês. Dizendo que pegava.²

2 DSC1.

O diagnóstico tardiamente revelado e as adaptações à vida

A inclusão das hemoglobinopatias na Triagem Neonatal em 2001, no Brasil, a partir da Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde, favoreceu o diagnóstico precoce, especialmente de mulheres com anemia falciforme que foram rastreadas a partir do resultado do teste do pezinho dos seus filhos. Verifica-se, no DSC em análise, a experiência vivenciada por mulheres com anemia falciforme cujo diagnóstico só foi realmente confirmado após o resultado da triagem neonatal de seus filhos. Apesar do relato de complicações e crises álgicas durante a gestação, o diagnóstico não fora descoberto, portanto, colocando, mulheres em situação de risco.

Eu descobri que era isso depois que a segunda menina nasceu que descobri que era falciforme porque quando eu tive ela, eu engravidei dela, fiz todos os exames, mas não descobriu. Descobriu que eu tinha anemia, mas não falou o tipo da anemia. Aí, quando ela nasceu, depois de quinze dias, eu fiz o teste do pezinho nela, aí eu descobri que eu tinha anemia falciforme [...].

O discurso confirma que a doença crônica é uma situação que trás implicações na vida das pessoas. Essas mulheres se vêem restritas em vários aspectos, tais como, social, familiar, físico, entre outros.

As doenças crônicas, em especial, a anemia falciforme, além de apresentar um quadro clínico característico, desenvolvem diversas comorbidades, inclusive de âmbito emocional. As limitações físicas causadas pela anemia falciforme são fonte de tensão emocional, as quais repercutem na adaptação vocacional, educacional, psicológica e social da vida das mulheres, trazendo sofrimento e interferindo em várias atividades do seu cotidiano.

Vários sintomas e complicações da anemia falciforme, tais como dor recorrente, fadiga, retardo no crescimento, úlceras nas pernas e acidente vascular cerebral, diminuem a expectativa de vida, provocando o estresse crônico e disfunções psicossociais.

Nos discursos, identifica-se que várias mudanças ocorrem na vida das mulheres com anemia falciforme, levando-as a se deparar com as

limitações, frustrações e perdas. Essas mudanças são definidas pelo tipo de doença, pela forma como essa doença se manifesta, como segue o seu curso e como estas enfrentam o adoecer, além do significado que elas e suas famílias, atribuem a esse processo.

[...] É complicado porque às vezes você tem vontade de trabalhar e não pode porque sente dor [...] ir à praia mesmo, eu me limito bastante [...] Ai se eu for, já chego sentindo mal, então evito. Pra mim reflete numa angústia porque é muito sofrimento [...] Dói muito a gente saber que tem limites [...].

O adoecimento gera crises e momentos de desestruturação para a pessoa e também para a família, como o primeiro grupo de relações. Na maioria das vezes, são os familiares as pessoas mais próximas das vivências do paciente.

A família, então, necessita se reorganizar e também se adaptar, pois a paciente pode precisar de cuidados especiais. Os papéis e funções devem ser repensados e distribuídos de forma que auxiliem a paciente a enfrentar a sua doença e suas implicações. É um momento bastante delicado, tanto para a paciente quanto para aqueles que fazem parte do seu cotidiano. Assim, familiares e mulheres com anemia falciforme devem receber suporte para enfrentar melhor a doença e, adicionalmente, viver com mais qualidade.

A dor é um aspecto na vida da mulher com enfermidade crônica, que a afeta e, na maioria das vezes, a desestabiliza emocional e fisicamente. Qualquer dor, seja ela aguda ou crônica, tenha uma causa conhecida ou não, tem sempre um componente psicológico extremamente variável de pessoa para pessoa. Há pessoas que, mesmo sentindo dor forte, têm perfeito controle sobre si, outras já não conseguem ter controle e se sentem descompensadas. Além disso, as internações frequentes dificultam bastante a rotina da vida cotidiana dessas mulheres.

[...] É muito ruim, senti muitas dores, agora mesmo estou com dores, nas pernas, nas costas [...] Tá um dia hoje boa, amanhã já tá doente. Sempre fico internada. Só aqui esse mês já me internei duas vezes [...].

A dor é um fenômeno multidimensional e de difícil compreensão, referida como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano real ou descrita em tais termos. Quando a dor evolui para o estado crônico, torna-se uma questão de saúde pública, causador de morbidade, absenteísmo ao trabalho e incapacidade temporária ou permanente, gerando elevados custos aos sistemas de saúde. (SÁ et al., 2009)

Em se tratando das jovens com anemia falciforme, as internações limitam seu desenvolvimento escolar satisfatório, tornando-as também estigmatizadas como sendo pessoas doentes e ausentes. Além disso, a anemia falciforme pode criar limitações à prática de esportes. Esse fato é fundamental porque os esportes são instrumentos importantes de inserção social, principalmente da população de maior risco social.

Verifica-se, também no discurso, que muitas mulheres não possuem trabalho remunerado, e as que possuem, apresentam uma renda familiar de um salário mínimo. Podemos identificar que as mulheres submetidas a frequentes internações hospitalares e crises dolorosas sucessivas, úlceras de membros inferiores assim como a necrose de cabeça de fêmur. Tais situações criam dificuldades para essas mulheres manterem uma atividade remunerada com carteira assinada, evidenciando a presença de múltiplos fatores que dificultam a realização de atividades que geram renda.

Estudos como o de Martins e outros (1998) evidenciam que a anemia falciforme interfere na vida escolar e na vida profissional das mulheres que a possuem. Assim acontece em consequência de recorrentes internações devido ao quadro de dor e ao afastamento da escola, à falta ou à dificuldade de acesso aos serviços de saúde, ou ao diagnóstico tardio da doença, que acarreta complicações ao longo da vida dessas mulheres.

Identifica-se a presença de diferentes sinais e sintomas e de internações sucessivas desde a infância a fase adulta, além da presença do diagnóstico tardio. A doença crônica é responsabilizada por alterar

significativamente a capacidade física das mulheres, sobretudo com relação às limitações para trabalhar e estudar devido às sintomatologias e complicações que apresenta a anemia falciforme. É preciso enfatizar, também, que, no processo de adaptação às limitações decorrentes da doença, as enfermeiras têm um importante papel a desempenhar. Nesse processo, muito há por se fazer no sentido de que as ações da equipe de saúde levem em conta a multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida dessas mulheres.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesse estudo foi fundamental a inclusão das categorias: gênero e raça, para compreender melhor como a anemia falciforme influencia no processo de vida dessas mulheres.

Da mesma forma, como essas categorias sociais se entrecruzam e marcam a vida das pessoas, também se alargam e aprofundam o entendimento do eixo da exploração-dominação;

[...] trata-se, portanto, de um processo de exploração-dominação baseado na articulação dessas três estruturas de organização social. Essas categorias não se hierarquizam. Do mesmo modo, os determinismos e as tipificações são afastados; ora a organização social de classe far-se-á predominantemente, ora a de gênero, ora a étnico-racial, ou as três igualmente. (SAFIOTTI, 1992, p.186)

A análise através dos discursos permitiu conhecer a vivência dessas mulheres, levantar suas histórias de vida para, posteriormente, identificar e descrever como ocorrem as experiências do diagnóstico tardio dessas mulheres.

Ao abordar a descoberta tardia da doença e suas limitações, foi possível identificar que anemia falciforme é uma doença que traz uma série de complicações, entre eles, um retardo na maturação sexual dessas mulheres, além de serem submetidas a uma variedade de tratamentos sem qualquer eficácia. São mulheres sobreviventes das condições adversas

de quem teve diagnóstico tardio e, portanto, não conheciam e nem tratavam da doença. Além disso, uma série de limitações é imposta por conta das complicações da doença. Essas mulheres se vêem restritas em vários aspectos, tais como, social, familiar, físico, entre outros.

Mesmo com todo avanço nas políticas públicas, observa-se que as mulheres com anemia falciforme necessitam de acesso e permanência nos serviços de saúde. Muitas delas relatam despreparo dos profissionais de saúde e dificuldade nos acessos aos serviços de saúde afirmando não haver o sistema de referência bem definido.

É que a internação devido a complicações da anemia falciforme aumenta os custos do serviço de saúde. Assim, é de suma importância que a assistência às pessoas acometidas dessa patologia aconteça através de uma ação multiprofissional, desde a atenção primária até a média e alta complexidade. A descentralização da atenção para as unidades básicas e de menor complexidade garante às pessoas com anemia falciforme a integralidade do cuidado, maior acesso aos serviços de saúde, além de privilegiar o autocuidado.

Sugere-se a necessidade de aprofundar a questão com discussões sobre a filosofia do autocuidado e as redes sociais construídas pelas mulheres com anemia falciforme e de que forma tais iniciativas favorecem a sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M F de et al. Prevalência de doenças crônicas auto-referidas e utilização de serviços de saúde, PNAD/1998, Brasil. *Ciências & Saúde Coletiva*, v. 7, n.4,p. 743-756, 2002.
- BRAGA, J. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, v. 29, n. 3, p. 233-238, 2007.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. *Revista Bioética*, Rio de Janeiro, v. 4, p. 15-25, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 822/01, de 06 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 2001.

- CARVACHO, I. E. et al. Fatores associados ao acesso anterior à gestação a serviços de saúde por adolescentes gestantes. *Rev. Saúde Pública*, v. 42, n. 5, p. 886-894, 2008.
- COMPARATO, F. O princípio da igualdade e a escola. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, n. 104, jul. 1998.
- CORDEIRO, R. C. *Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme*. 2007. 89 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.
- CRUZ, I. C. F. Saúde da mulher negra: ações afirmativas para a mulher no período perinatal. *Braz. J. Nurs.*, abr. 2006. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing>>. Acesso em: 3 maio 2010.
- HERINGER, R. Desigualdades raciais no Brasil: síntese de indicadores e desafios no campo das políticas públicas. *Cadernos Saúde Pública*, v. 18, p. 57-65, 2002.
- KIKUCHI, B. A. *Anemia falciforme: manual para agentes de educação e saúde*. Belo Horizonte: Health, 2009. 80 p.
- LEAL, M. C. et al. Desigualdades raciais, sócio-demográficas e na assistência ao pré-natal e ao parto. *Rev. Saúde Pública*, v. 39, n. 1, p. 01-07, jan. 2005.
- LEFÉVRE, F.; LEFÉVRE A. M. C. *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)*. 2. ed. Caxias do Sul, RS: Educs, 2005.
- LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. *Ciênc. Saúde Coletiva*, v. 9, n. 4, p. 931-943, 2004.
- LOUREIRO, M. M; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.
- MARTINS, W. A. et al. Alterações cardiovasculares na anemia falciforme. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, n. 70, p. 1-3, 1998.
- MASTEN, A.S. Ordinary magic: resilience process in development. *American Psychologist*, v. 56, n. 2, p. 227-238, 2001.
- MINAYO, M. C. S. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2001.
- MOTTA, M. G. C. *O ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais*. 1997. 210 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

PINHEIRO, R. S. et al. Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. *Ciências & Saúde Coletiva*, v. 7, n. 4, p. 687-707, 2002.

REGO, R. A. et al. Fatores de risco para doenças crônicas não-transmissíveis: inquérito domiciliar no município de São Paulo, SP - Brasil. *Rev. Saúde Públ. São Paulo*, v. 24, n. 4, p. 277-85, 1990.

SAFIOTTI, H. Rearticulando gênero e classe social. In: COSTA, A. C. B. (Org.). *Uma questão de gênero*. Rio de Janeiro, RJ: Fundação Carlos Chagas; Rosa dos Tempos; 1992. p. 183-215.

Avaliação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme na dimensão da Gestão em Saúde

enfoque na saúde das mulheres

JIMMI HENDREX MEDEIROS DE SOUSA

SILVIA LÚCIA FERREIRA

ITALA DA SILVA RIBEIRO



INTRODUÇÃO

O Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme resultou das reivindicações do movimento negro, quando lideranças deste movimento elaboraram propostas para a área de saúde, tais como: inclusão do quesito cor nos prontuários de serviços de saúde e atestados de óbitos; implementação do Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) de modo a contemplar as necessidades da população negra e criação de um Programa Nacional de Hemoglobinopatias Hereditárias.

São componentes deste Programa: 1) Promoção da busca ativa de pessoas afetadas; 2) Promoção da entrada, no Programa, dos pacientes já diagnosticados ou que venham a ser diagnosticados; 3) Expansão do conhecimento da situação epidemiológica da doença; 4) Ampliação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento das doenças falciformes; 5) Estímulo à criação e apoio às associações de falcêmicos; 6) Levantamento, cadastramento e busca de parceria com instituições e ONG com atuação na área de doença falciforme; 7) Implementação das ações

educativas; 8) Capacitação de recursos humanos; 9) Desenvolvimento científico e tecnológico; 10) Bioética; 11) Credenciamento de centros de referência para diagnóstico e tratamento. (BRASIL, 2006)

Os componentes supracitados requerem um conjunto de ações de gestores e equipes que se integram ao escopo das políticas de saúde no âmbito nacional, estadual e municipal. A implantação e implementação deste Programa tornam-se um desafio para o sistema de saúde, pois agrega nas suas bases uma linha de ação que deve buscar formas concretas de descentralização, onde as ações mesmo apontadas pela esfera central e até mesmo por movimentos sociais, tal como o movimento negro, devem ser efetivadas no âmbito municipal, no caso da cidade do Salvador, incorporadas nos distritos sanitários até os serviços locais de saúde.

Portanto, a descentralização de políticas públicas nas várias esferas de governo, mostra-se pertinente para colocar à luz dos serviços de saúde e na própria comunidade aspectos que favoreçam a qualidade da atenção à saúde, com vistas à qualidade de vida dos(as) usuários(as), a partir da implementação dos aspectos sistematizados nos vários componentes do programa.

O município de Salvador em busca da diminuição ou eliminação das desigualdades raciais em saúde implantou em 2005 o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e tem como propósitos: reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme e disseminar informações relativas à doença.

Assim, o conjunto de práticas tanto na dimensão da gestão quanto dos serviços de saúde deve contemplar aspectos da morbidade prevalente na população negra, incluindo neste cenário as mulheres com doença falciforme. Mulheres portadoras de anemia falciforme apresentam maiores risco de abortamento e complicações durante o parto (natimorto, prematuridade, toxemia grave, placenta prévia e deslocamento prematuro da placenta entre outros). Como esta doença é mais prevalente entre as negras, elas estão expostas a um maior risco

durante a gravidez e, portanto, necessitam de um acompanhamento mais intensivo. (BRASIL, 2005)

A doença falciforme não é contraindicação para a gravidez, mas tendo em vista os riscos, a mulher portadora de doença falciforme deve ser acompanhada por serviços especializados ou conforme o que preconiza o Manual de diagnóstico e tratamento de doença falcêmica do Ministério da Saúde.

O Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, por ser mais uma das conquistas no âmbito das políticas públicas contemporâneas, também deve considerar os aspectos da raça/cor e de gênero para que a integralidade possa de fato ser efetivada no contexto operacional do sistema e serviços públicos de saúde, na qual as políticas de saúde da mulher sejam mais reais e menos utópicas na sua implantação.

Neste contexto, este capítulo tem como objetivo avaliar o programa municipal de atenção às pessoas com doença falciforme na perspectiva da gestão em saúde, com enfoque na saúde das mulheres.

COMPROMISSO DA GESTÃO PARA IMPLANTAÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

O Plano Municipal de Saúde e o Programa definem a Atenção às Pessoas com Doença Falciforme como uma das prioridades da gestão e aborda aspectos para atenção à saúde das mulheres com doença falciforme. Existe definição clara e textual da atenção as mulheres com doença falciforme descrita nas ações programáticas. O plano municipal de saúde contempla as discussões para implantação do programa, onde a discussão da assessoria técnica da secretaria com os distritos sanitários foi imprescindível para formalização da ação programática para as doenças falciformes.

Porém, há a necessidade de transversalizar o programa de atenção às pessoas com doença falciforme com outras ações programáticas que garantam uma implantação mais efetiva, principalmente uma articulação potencializada com a Estratégia de Saúde da Família. Deve-se

ressaltar o processo de intersetorialidade, tendo em vista a ação integral pretendida para as mulheres com esta patologia, além de articular outros níveis de complexidade diferenciada.

Sendo o Plano Municipal de Saúde (PMS), simultaneamente, um instrumento técnico e político, esta definição indica priorização política para o programa. O PMS demarca a intenção do governo para operacionalizar ações no âmbito da gestão municipal, sendo construído no coletivo de pessoas, que agregam gestores, profissionais de saúde e representantes de usuários. Neste sentido, a formalização da ação programática num instrumento com esta natureza, dá a certeza de que há uma proposta a ser priorizada no conjunto das competências da gestão e nos serviços de saúde.

O Plano Municipal de Saúde aponta como objetivo específico, no módulo de atenção à saúde, a implantação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, cuja ação é garantir o atendimento integral às crianças, adolescentes, mulheres, adultos e idosos com doença falciforme. (SALVADOR, 2006)

O fato de Salvador ter tido uma mudança de gestor pode ter influenciado a tomada de decisão para formalização do Programa. Porém, esta ação não se configura apenas na sensibilidade dos gestores, pois com processo eleitoral de 2004, houve um trabalho de articulação de representantes de usuários, no sentido de dialogar com os candidatos a prefeito de Salvador para formalizar o programa na plataforma de governo.

Verifica-se, também, que o Programa detalha e pactua as diretrizes para a implantação e implementação do mesmo na perspectiva de atender as especificidades das mulheres com doença falciforme, onde as ações se desdobram para atenção ao pré-natal. Neste contexto, leva-se em consideração a participação do Conselho Municipal de Saúde de Salvador que tem uma atuação no sentido de garantir a efetivação das políticas de saúde propostas, principalmente no que refere aos problemas prevalentes na população negra, tendo em vista que Salvador tem 84% de população negra. (SALVADOR, 2006)

Na programação operativa é sistematizado um conjunto de ações, objetivos, atividades, responsáveis e prazos para o cumprimento da ação. Esta fase configura o planejamento em saúde. Este planejamento em saúde foi elaborado considerando as especificidades clínicas e epidemiológicas doenças falciformes na cidade do Salvador. O planejamento é necessário, pois formaliza de forma prática as ações a serem implementadas no que refere aos componentes do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme.

Para Matus (1997) o planejamento dispõe de ferramentas interessantes como os três balanços (gestão política, macroeconômico e de intercambio de problemas específicos), que compõem o balanço global de governo e possibilitam o acompanhamento tecnopolítico da implementação do plano.

No que concerne à pactuação das diretrizes podemos identificar que há uma sustentabilidade política e social para implantação do Programa em Salvador, pois a pactuação delinea a concretização da ação por parte da gestão municipal, tendo em vista que os processos pactuados deverão ser priorizados para a sua devida implementação.

Outro padrão de qualidade é a existência de convênios e/ou parcerias formalizadas com organizações da sociedade civil e movimentos sociais. Há um alcance deste padrão pela gestão em saúde, pois há rede de apoio e cooperação técnica. Estas parcerias são formalizadas com instituições federais, como o Ministério da Saúde (MS), FIOCRUZ, Universidade Federal da Bahia (UFBA), HEMOBA, ABADFAL e APAE.

É importante lembrar que esta conquista democrática assegura a construção de um modelo de atenção baseado nos direitos de cidadania, em defesa da vida e da saúde efetivado por um modelo de gestão descentralizado e participativo. (MANSUR, 2001)

Porém, ainda falta ampliar as parcerias para que o programa atinja a qualidade esperada, pois as potencializações com uma rede de apoio mais sustentável garante uma efetivação das ações programáticas, principalmente para dar conta da integralidade da atenção à saúde de

mulheres com doença falciforme, com vista uma melhor qualidade de vida.

As parcerias são possibilidades técnicas e políticas tanto do ponto de vista do recurso financeiro, quanto de apoio técnico, pois possibilita traçar estratégias de gestão mais eficientes e eficazes, ou seja, possibilita desenvolver um conjunto de ações no espaço da gestão em saúde, com desdobramento para os serviços de saúde, com um custo mais baixo, garantindo uma efetividade da ação, bem como o alcance dos objetivos propostos.

SELEÇÃO DE ÁREAS PRIORITÁRIAS PARA IMPLANTAÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Verifica-se que a implantação do Programa prioriza as áreas com condições socioeconômicas menos favoráveis e de maior incidência para doenças falciformes, neste momento inicial de implantação. Neste contexto, houve um trabalho de articulação da Vigilância epidemiológica que iniciou o processo de trabalho com levantamento de dados sistematizados no HEMOBA, onde foi possível construir um mapa com o diagnóstico situacional que serve de guia para as ações de implantação e implementação do Programa.

Outra discussão que foi levada em consideração para priorização da área para implantação do Programa foi a questão do acesso aos serviços de saúde, por considerar a população acometida pela doença falciforme, em sua maioria, de renda familiar baixa, pode-se inferir que a aproximação dos serviços com a comunidade seria relevante para adesão dos usuários com doenças falciformes.

Outra discussão levantada no âmbito da câmara técnica foi a necessidade de iniciar a implementação do Programa em unidades que tivessem uma melhor estrutura, ou seja, tivessem pronto atendimento, laboratório de análises clínicas e equipe multiprofissional para dar conta de um atendimento integral. Ressalta-se que a abordagem integral deve ser desenhada não somente pela avaliação clínica-patológica,

mas, também, ações que dizem respeito à assistência social e serviços de psicologia.

A integralidade da assistência é entendida como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso, em todos os níveis de complexidade do sistema. Neste enfoque o indivíduo deve ser visto não somente numa perspectiva biológicas, mas enfocando aspectos sociais, econômicos, psicológicos e espirituais. (COELHO, 2006)

INFORMAÇÃO EM SAÚDE

A gestão municipal da saúde não possui banco de dados referente às doenças falciformes e os Sistemas de Informação não são alimentados com regularidade, principalmente informações referente à saúde das mulheres com doença falciforme. As informações sistematizadas são, basicamente, do Programa de Triagem Neonatal, por ser uma estratégia consolidada no município de Salvador e, portanto, uma alimentação regular do ponto de vista dos dados coletados com o teste do pezinho. Neste sentido, é necessário fazer uma articulação melhor com as ações da Vigilância da Saúde, no sentido de trabalhar os dados do Programa de atenção às pessoas com doença falciforme de forma que venha contribuir para o processo de implementação do Programa.

Assim, é de responsabilidade do município a sistematização, processamento e análises dos dados. Vale enfatizar que esta é uma limitação que não se relaciona somente as doenças falciformes.

A falta da informação em saúde dificulta a elaboração de análises de situação de saúde, tanto no que refere aos problemas de saúde da população, como também, dos problemas dos serviços e sistema de saúde. É imprescindível a sistematização da informação em saúde para que o processo avaliativo seja de fato concretizado, contribuindo desta forma para elaboração do planejamento em saúde mais condizente com a realidade local, facilitando desta forma a tomada de decisão para mudanças ou continuidade das ações programáticas voltadas para as doenças falciformes.

ESPECIFICIDADES DO PROGRAMA PARA ATENÇÃO À SAÚDE DAS MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME

Sobre as especificidades do Programa para saúde das mulheres com Doença Falciforme (DF) percebe-se que não há avanços efetivos. O Programa contempla especificidades relacionadas à saúde das mulheres com doença falciforme, porém de forma limitada. O foco priorizado para ações iniciais estava voltado para saúde das crianças, haja vista a consolidação do Programa de Triagem Neonatal. A partir da abordagem com estas crianças a mulher seria então envolvida, através da busca ativa.

O Programa prevê ações para saúde da mulher, porém, limitando ainda a inserção do exame de eletroforese como rotina nas consultas de pré-natal para todas as gestantes do município. Ainda no contexto da ação à saúde da mulher foi elaborada uma cartilha sobre saúde da mulher, com o foco voltado para cuidados durante o período gestacional. Esta é uma forma de dar autonomia ao sujeito com relação ao processo saúde-doença, o que pode favorecer a promoção da saúde e o entendimento de como lidar com a questão da doença falciforme.

Assim, o foco de atenção se restringe às gestantes com doença falciforme, não contemplando a integralidade da assistência às mulheres. O pré-natal aparece como o serviço de maior sustentabilidade para potencialização do Programa, porém, deve-se levar em consideração as tentativas da gestão de potencializar a promoção da saúde no âmbito municipal, favorecendo a prevenção de riscos e formas mais eficazes de lidar com as crises provocadas pela doença falciforme.

Esta prioridade indica uma desarticulação das diretrizes do Programa em Salvador com a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres, que prevê uma abordagem integral para saúde das mulheres.

Neste contexto percebe-se que a gestão municipal da saúde desenvolve estratégias para assegurar as mulheres assistidas pelo Programa referências para internações hospitalares de forma parcial, principalmente articulando-se com a Central de Regulação Municipal (CRM),

porém não efetivando fluxo de encaminhamento para regulação de consultas, exames e internações para as mulheres.

A estratégia de articular-se com a CRM de Salvador seria uma possibilidade de garantir um fluxo de internações para as mulheres com doença falciforme, de forma mais rápida e de melhor qualidade, e de alguma forma seria um espaço que poderia gerar transformações no Programa, pelo menos na dimensão do acesso a serviços de alta densidade tecnológica.

Sobre as estratégias de sensibilização a SMS realizou várias capacitações para os profissionais da rede municipal de saúde, principalmente com os médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família, bem como sensibilização da população enfocando temas relacionados às especificidades da saúde das mulheres.

Um dos objetivos priorizados pela gestão para o ano de 2006 foi capacitar os profissionais da rede para atuação no PADF. Foram realizadas diversas capacitações, ao longo do ano 2006, dos profissionais envolvidos com o atendimento às pessoas com doença falciforme. Foram mais de 200 pessoas capacitadas das ESF para o atendimento ao pré-natal de mulheres com hemoglobinopatias e 48 treinamentos com profissionais de nível superior sobre autocuidado.

O desconhecimento dos profissionais de saúde acerca das doenças falciformes e os cuidados com as pessoas pode ser um dos fatores que contribuem para que o acesso destas seja limitado nos serviços de saúde pública.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres (PNAISM) aponta para inclusão e consolidação no âmbito do SUS o recorte racial/étnico nas ações de saúde da mulher, estimulando a definição de profissionais de saúde capacitados como referência técnica em saúde da mulher com doença falciforme.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Este estudo identificou que os padrões de qualidade apontam para um alto compromisso da gestão para implantação e implementação

do programa em Salvador. Este interesse por implantar o programa, deve-se ao movimento negro e a sensibilidade dos gestores frente às demandas de reparação social, uma vez que é criado o GT e SEMUR.

Foi considerado alto o processo de gestão para seleção de áreas para implantação do programa. A qualidade nesta estratégia reside na possibilidade de implantar uma política de saúde considerando os aspectos socioeconômicos e sanitários locais.

Esta pesquisa mostrou que não há uma efetivação da informação em saúde para as doenças falciformes. É fundamental a utilização da informação em saúde como estratégia para dar sustentabilidade aos processos de tomada de decisão, onde a avaliação seja cada vez mais orientada pelo uso de análises de situação de saúde.

Fica evidente que há um médio processo de gestão que atenda as demandas da saúde das mulheres com DF. O programa prevê ações para saúde da mulher, porém ainda num plano da saúde reprodutiva, tendo como serviço principal a consulta de pré-natal, é necessário ampliar as ações para um plano cujo enfoque na saúde das mulheres seja orientado numa dimensão que ultrapasse o plano da saúde reprodutiva e que tenha o recorte de gênero e raça transversalizados nos componentes do Programa para dar maior sustentabilidade a ação programática.

Assim, espera-se que os resultados desta pesquisa avaliativa, possam apontar caminhos para a institucionalização do programa em Salvador, com vista a atender as mulheres com doença falciforme de forma integral. Que os padrões de qualidade sistematizados para esta pesquisa, auxiliem a gestão municipal para tomada de decisão, e quem sabe fortalecimento do programa no que refere à saúde das mulheres.

REFERÊNCIAS

BRASIL, Ministério da Saúde. *Avaliação para Melhoria da Qualidade da Estratégia Saúde da Família*. Brasília, DF, 2005. 206 p.

SALVADOR, Secretaria Municipal de Saúde. *Plano Municipal de Saúde: gestão 2005-2008*. Salvador, 2006. 139 p.

- MATUS, C. *Política, planificación y gobierno*. Washington: Borrador, 1997.
- MANSUR, M. C. *O financiamento federal da saúde no Brasil: tendências da década de 1990*. 2001. 116 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Fundação Oswaldo Cruz, escola Nacional de Saúde Pública, 2001. 116 p.
- COELHO, E. B. S.; CALVO, M. C. M.; COELHO, C. *Saúde da Mulher: um desafio em construção*. Florianópolis: Editora da UFSC, 2006.
- VILASBOAS, A. L.; TEIXEIRA, C. F. *Orientações metodológicas para o planejamento e programação das ações de vigilância da saúde nas áreas de abrangência do PACS-PSF*. Salvador: Pólo de Capacitação, Formação e Educação permanente de Pessoal para Saúde da Família, 2001. 25 p. (Série Cadernos Técnicos).

Con(vivendo) com anemia falciforme

o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes¹

TATIANA FRANCO BATISTA

AISIANE CEDRAZ MORAIS

CLIMENE LAURA DE CAMARGO FERREIRA



INTRODUÇÃO

A anemia falciforme constitui um problema de saúde pública, além de legitimar a importância do recorte racial-étnico das doenças predominantes na raça negra, utilizando-o como um dado epidemiológico essencial para elaboração dos programas de saúde pública.

É inquestionável o impacto das políticas públicas na redução das taxas de morbimortalidade da população. Entretanto, estas políticas, de uma forma geral, não atendem às peculiaridades dos diversos grupos étnicos, contribuindo para a iniquidade na saúde.

Essa discussão torna-se ainda mais instigante ao direcionarmos para o cuidado de grupos específicos, como é o caso dos adolescentes; pois, para trabalhar com adolescente é necessário considerar a complexidade e aceitar as limitações presentes no conhecimento técnico. Assim, pode-se contribuir com o fortalecimento da autonomia do indivíduo,

1 Artigo original. Recorte da Dissertação de Mestrado *Con(Vivendo) com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes*, apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, em 2008(EE/UFBA).

desenvolvendo ações que estejam direcionadas não somente ao adolescente, mas ao contexto em que ele está inserido, considerando sua família e comunidade. (FERREIRA; VIEIRA; PINHEIRO, 2010)

Entretanto, as lacunas científicas são imensas, principalmente quando se trata de compreender o Ser Adolescente enquanto portador desta patologia. Assim, emerge a questão norteadora do estudo: como os adolescentes com anemia falciforme vivenciam as peculiaridades desta etapa da vida tendo que conviver com as manifestações da doença? Quais as estratégias utilizadas pelos adolescentes para conviver com a anemia falciforme?

Este artigo tem como objetivo compreender o cotidiano de adolescentes com anemia falciforme e suas potências por meio da descrição do seu processo de viver.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. Este estudo fundamenta-se na base teórica da sociologia compreensiva do cotidiano de Michel Maffesoli, que se propõe a descrever o vivido naquilo que é, contentando-se, assim, em discernir as visadas dos diferentes atores envolvidos. (FERNANDES, 2007) De acordo com esse sociólogo, o importante é compreender o sentido que as pessoas dão às suas relações sociais, ou seja, sair de um olhar próprio e passar a enxergar pelo olhar do outro, para depois retornar-se ao nosso próprio olhar que já vai estar absorvido pelo outro. (NITSCHKE, 1991)

A pesquisa foi realizada no período de maio a junho de 2007, no Ambulatório da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) e no Ambulatório de Hematologia do Pavilhão Professor Francisco Magalhães Neto, por constituírem as duas instituições que funcionam como referência no atendimento a adolescentes com anemia falciforme no Estado.

Constituíram como sujeitos da pesquisa seis adolescentes de ambos os sexos, cadastrados nos citados centros de referência, com o diagnóstico de anemia falciforme, que concordaram em participar deste estudo.

Para coleta de dados, optou-se pela entrevista semiestruturada, por acreditar que ela possibilita revelar como as pessoas experenciam as suas vidas. Objetivando aproximar-se da realidade sócio-cultural e levantar as condições de vida e saúde dos adolescentes, utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturada, que possibilitou aos sujeitos exporem suas experiências sem esquivar do objetivo proposto, ou seja, foram realizados alguns questionamentos e os adolescentes discorreram livremente sobre o assunto abordado.

Salienta-se que no momento da realização das entrevistas, o adolescente encontrava-se sozinho com o entrevistador, em um local propício para a conversa, garantindo privacidade para discorrer sobre o seu cotidiano.

Com relação aos aspectos éticos, esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Santa Isabel. Como forma de garantir o sigilo e o anonimato foi atribuído aos sujeitos codinomes de pedras preciosas. Os termos de consentimentos livres e esclarecidos foram assinados pelos adolescentes e seus respectivos responsáveis.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, preservando a autenticidade dos depoimentos. Os dados coletados foram avaliados qualitativamente e analisados, por meio da *Análise de conteúdo* de Bardin (1977), de forma que possibilitou a construção de categorias temáticas: “Descobrimo-se com a doença”, “Convivendo com a doença: manifestações clínicas”, “Usando as máscaras” e “Interferência da doença na vida cotidiana”.

RESULTADOS E DISCUSSÕES: VIVENDO A ADOLESCÊNCIA COM A ANEMIA FALCIFORME

Participaram deste estudo seis adolescentes com o diagnóstico de anemia falciforme, residentes no Estado da Bahia, com faixa etária entre 11 e 17 anos. Dois eram do sexo masculino e quatro do sexo feminino. No que diz respeito ao quesito cor, quatro adolescentes se auto-declararam negros, um pardo e o outro afirmou ser branco (apesar da

cor escura de sua pele). Segue abaixo Quadro 1 com a caracterização dos adolescentes.

Quadro 1: Caracterização dos adolescentes

	SIGNIFICADO	IDADE	SEXO	ESCOLARIDADE	COR	RESIDÊNCIA
CITRINO	Esperança	11 anos	Masculino	3ª série	Branca	Interior da Bahia
SAFIRA	Verdade	12 anos	Masculino	6ª série	Parda	Alto dos Coutos
PÉROLA	Pureza	13 anos	Feminino	7ª série	Negra	Pau da Lima
DIAMANTE	Invencibilidade	14 anos	Feminino	5ª série	Negra	Lobato
AMETISTA	Esperança	16 anos	Feminino	7ª série	Negra	Castelo Branco
TURQUESA	Coragem	17 anos	Feminino	8ª série	Negra	Saramandaia

A maioria dos adolescentes entrevistados reside em bairros da periferia da cidade de Salvador, sendo que um reside no interior do Estado. Entretanto, todos referiram habitar em casa de alvenaria, com saneamento básico, frequentam a escola, têm acesso aos serviços de saúde e alimentação adequada. Com relação à educação, todos frequentam a escola pública e a maioria encontra-se em nível escolar aquém do esperado para a idade, ou seja, 2/3 desses adolescentes apresentaram uma média de déficit escolar de três anos.

DESCOBRINDO-SE COM A DOENÇA

Somente a partir de 2001 foi determinada a obrigatoriedade da inclusão de doenças falciformes no teste de triagem neonatal (Teste do Pezinho), favorecendo assim o diagnóstico precoce e reduzindo as complicações da doença que interferem no cotidiano das pessoas que por ela são acometidas. Assim, a maioria dos indivíduos que nasceu antes de 2001 não foi submetida aos exames para o diagnóstico. Zago (2001) chama atenção ao fato de que a anemia falciforme se não detectada precocemente, o que retarda o início das intervenções, delimita a expectativa de vida para menos.

Pelas falas abaixo pode-se identificar a limitação dos profissionais de saúde para identificar indivíduos com anemia falciforme e tratá-los corretamente.

Eu sentia muitas dores nas pernas, inchava as pernas, ficava vomitando. Ai minha mãe me levou pra emergência, aí falavam que eu tinha problema de coração, pressão alta [...] me davam um bocadinho de remédio que nem era de anemia falciforme. Depois [...] fez o exame e descobriu que eu tinha anemia falciforme [...]. Eu tinha nove anos. (DIAMANTE)

A gente já sabia, todo mundo já sabia que eu tinha anemia desde pequena, mas não sabia que era falciforme aí não tratava também [...] veio saber que era anemia falciforme no período de sete anos mais ou menos. (PÉROLA)

Dos seis adolescentes, apenas dois referiram ter descoberto a doença em período precoce da vida. “Minha mãe descobriu quando eu nasci [...] fez o exame, aí disse que eu tava com a doença”. (SAFIRA) “É minha mãe descobriu quando eu tinha um ano [...] sei que só descobriu que eu tinha falcemia através dela (irmã) [...] quando ela morreu de anemia falciforme. (TURQUESA)

Apesar desta última fala demonstrar um momento de dor, aponta também a necessidade e importância de um serviço de aconselhamento genético de qualidade, a fim de nortear as ações de identificação precoce da anemia falciforme.

Essas evidências do cotidiano do portador da anemia falciforme confirmam a invisibilidade da doença e nos sugere a possibilidade de ainda existir muitos adolescentes que não tiveram o diagnóstico para anemia falciforme, em nosso país e até mesmo no mundo, resultando em uma lacuna nos cadastros dos centros de referência. Marton da Silva e Lacerda (2003) reforçam a importância da realização precoce do teste do pezinho, uma vez que a realização do exame em tempo hábil, da forma como é orientado, possibilita o início do tratamento o mais precocemente possível.

Não basta também a detecção precoce da doença, é necessário que as crianças desde o início façam o acompanhamento regular nestes centros a fim de minimizar as manifestações clínicas e prevenir o aparecimento das complicações, melhorando assim a sua qualidade de vida.

Apesar de existirem um grande número de adolescentes cadastrados nos centros de referência, identificou-se que a procura desses serviços ainda é incipiente, retratando a ineficiência com relação à continuidade do tratamento. Isso se torna ainda mais evidente entre os pacientes adolescentes, pois estão numa fase movida por conflitos e rebeldias, onde a ligação com o outro se dá pela necessidade orgânica.

Para Maffessoli (1999), a verdadeira aderência se dá através de uma espécie de cola orgânica que é composta pela substância engendrada a partir da empatia, do prazer do estar junto, da alegria e da esperança que costura uma relação entre as pessoas, grupos e tribos, na qual está presente a sociabilidade.

A não procura pelo centro de referência ou pouca frequência são apontados pela literatura, ao referir sobre a tendência dos adolescentes em viver o momento presente e assumindo compromissos com o que realmente lhes dá prazer. Trata-se, portanto, de um comportamento social da Pós-modernidade quando destruímos e reconstruímos nossos discursos e atitudes, numa permanente luta entre o dever ser e o ser – estar junto, entre a razão e a sensibilidade, entre a obrigação e o desejo. (PEREIRA, 1999)

Para o adolescente, o prazer está em viver profundamente o aqui e agora, chamado por Maffessoli (1999) de presenteísmo. E nós, como profissionais preocupados com o cuidar dessas pessoas, devemos respeitar e levar em consideração esse momento vivido dos adolescentes, olhando muito além da superfície das aparências, buscando encontrar o sentido da vida na descrição do seu cotidiano e reconhecendo as máscaras utilizadas na preservação do Ser.

A procura pelo centro de referência pelos adolescentes também ocorreu tardiamente. Mesmo os que tiveram a anemia diagnosticada precocemente, somente foram encaminhados aos centros de referência, muito tempo depois. “Só depois com 10 anos que eu comecei a ir pra os médicos, mas depois, muito depois que eu comecei a ir pra o *Hemoba*”. (PÉROLA) “*Foi em outras clínicas, aí depois que mãe veio pra cá*”. (CITRINO)

Contudo, percebemos que para os adolescentes o momento de atendimento nos serviços de referência significa algo bom. Eles conseguem identificar vários pontos positivos, o que contribui para o seu retorno, como mostram as falas a seguir: *“Gosto porque aqui a pessoa brinca ali no parquinho e tem televisão”*. (CITRINO) *“As pessoas, os enfermeiros, os médicos lhe tratam bem”*. (AMETISTA) *“Tem festa [...] do dia da criança, dia dos namorados dá palestras”*. (DIAMANTE)

Esses aspectos podem fortalecer a adesão do usuário ao serviço de saúde, garantindo a completude do tratamento e um acompanhamento mais próximo.

CONVIVENDO COM A DOENÇA: MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

A percepção da doença em relação às manifestações clínicas é variada e está relacionada a fatores genéticos, culturais, ambientais e sociais. (BRASIL, 2006; BRUNNER; SUDDARTH, 2002; NAOUM, P.; NAOUM, F., 2004)

“Sinto dor de barriga, vomito toda hora e dor no pulmão”. (SAFIRA) *“Eu sinto dor [...] nas costas e aqui assim no pulso [...] aí tem vezes que dá infecção no sangue”*. (AMETISTA) *“Dores nas pernas [...] com falta de ar, inchaço nas pernas, dor de cabeça [...] também dor no estômago”*. (DIAMANTE)

Apesar da diversificada sintomatologia da doença, observa-se que a dor constitui a principal manifestação clínica apresentada pelos adolescentes. No caso da anemia falciforme a dor é caracterizada como aguda, limitante, causada pela obstrução dos pequenos vasos sanguíneos. O padrão de dor varia de um indivíduo para outro. (ANVISA, 2001)

“Começa fraca, depois vem fortão, forte assim, forte. Ai parece que tem uma agulha [...] me coisando assim [...] no umbigo da barriga, ai fica subindo, vem pras costas, vem pra cabeça, vem pro pulmão”. (SAFIRA) *“É uma dor horrível. Eu não sei explicar, é muito ruim. Tem vezes que eu não consigo ficar em pé, a dor é muito forte”*. (AMETISTA)

Até mesmo as manifestações de dor que não estão relacionadas diretamente com a anemia falciforme, foram atribuídas pelos adoles-

centes a esta. Para Zago (2009) e P. Naoum e F. Naoum (2004), além da variabilidade sintomatológica da falcemia, existe também uma variabilidade da frequência das crises de dor, sendo diferente de uma pessoa para outra.

“Eu sei que tive mais de cinco (crises de dor) só esse ano”. (TURQUESA)
“Tenho (dor) de vez em quando, nem sempre”. (PÉROLA)

Para atenuar a sintomatologia da doença, bem como prevenir as complicações é de fundamental importância oferecer às pessoas acometidas possibilidades para o autocuidado e educação em saúde. Embora a anemia falciforme, até o momento não tenha cura, existem medicações e cuidados que podem ser utilizadas para amenizar o aparecimento dos sintomas, interferindo positivamente no cotidiano dessas pessoas.

Percebeu-se que os adolescentes recebem orientação para o seu auto cuidado, o que possibilita o conhecimento do seu corpo, facilitando a identificação de alterações e a busca de intervenção precoce, sejam pelos cuidados halopáticos ou pelos paliativos.

“Eu percebo [...] a dor vai vindo fraca assim, daqui a pouco aumenta, mas [...] eu nem deixo aumentar, eu tomo logo o remédio [...] e espero passar, porque quando eu tomo remédio passa logo”. (AMETISTA)
“Eu tomo o diclofenaco que é bom para as dores e vou dormir”. (TURQUESA)
“Fico mais de repouso [...] tomo dipirona”. (DIAMANTE)

Eles também mostraram conhecer as estratégias utilizadas para evitar ou amenizar o aparecimento das crises de dor.

“Não ficar no sereno. Se tiver fazendo frio vestir sempre um capote”. (AMETISTA)
“Tomar bastante líquido”. (TURQUESA)
“Não ficar na frieza, não tomar banho frio de noite, não tomar chuva, não tomar muita água gelada”. (DIAMANTE)

Revelaram o uso regular das medicações como estratégia para evitar o aparecimento das complicações.

“Tomar os remédios na hora certa [...] complexo B e ácido fólico” (AMETISTA)
“De manhã é captopril pro coração e de tarde é da anemia, depois do almoço eu tomo ácido fólico”. (PÉROLA)

Os episódios de dores são frequentes e a administração de medicamentos constitui apenas uma parte do processo analgésico; pois, as intervenções mecânicas são de grande valia no processo de eliminação ou diminuição dessas dores durante as crises álgicas. Entretanto, os adolescentes não manifestaram outra forma de aliviar a dor que não fosse a medicamentosa.

Com relação às crises álgicas, torna-se fundamental a atuação dos profissionais de saúde, destacando aqui a enfermagem, que pode atuar fazendo ou estimulando a hidratação (por via oral ou endovenosa), a administração de analgésicos, anti-inflamatórios, repouso, promover o conforto posicionando cuidadosamente as áreas com dor e aplicando calor úmido no local, através de compressas ou mantas térmicas. (SILVA; MARQUES, 2007)

Detectou-se que todos os entrevistados fazem uso regular do ácido fólico. Esta medicação é prescrita rotineiramente pelos hematologistas para suprir a deficiência acarretada pelo aumento da atividade eritropoética secundária a hemólise crônica.

O tratamento recebido é associado pelos adolescentes à melhora da aparência física ou a atenuação da sintomatologia da doença.

“Eu fico mais vermelhinha com a transfusão de sangue, meu olho fica mais vermelho”. (AMETISTA) “Tomar o dicoflenaco pra não sentir dores”. (TURQUESA) “Pra fortalecer o sangue”. (SAFIRA)

Existem vários fatores que contribuem para o desencadeamento da dor, tais como: estresse, mudança brusca de temperatura, exposição ao frio ou calor excessivo, entre outros. Esses fatores interferem de certa forma no cotidiano desses adolescentes, ao tempo partir que limitam suas atividades, principalmente as de lazer. As condições de saúde podem interferir na maneira de viver das pessoas, seja individual, familiar ou social. (FERNANDES, 2007)

Pode-se inferir que, de modo natural, as pessoas encontram modos de prevenir complicações e o aparecimento dos sintomas no seu cotidiano: *“Não corro [...] (pausa), não brinco de pega-pega, não brinco disso aí”.*

(SAFIRA) *“A praia mesmo eu gosto [...] se eu ficar muito na água eu sinto dor, se ficar no sol também”*. (AMETISTA) *“Eu não posso tomar poeira, não posso brincar com areia”*. (CITRINO)

Apesar dos adolescentes conhecerem estratégias para o autocuidado, fazer uso regular da medicação e saber conduzir as crises de dor, eles não sabem concretamente o que é a anemia falciforme, essa doença que tanto limita e interfere o seu dia a dia.

“É uma doença que atua na barriga e todo o corpo do humano”. (SAFIRA) *“Não sei não, é uma foice, né?”* (DIAMANTE) *“Sei que é uma anemia no sangue, somente isso [...] Eu leio assim bastantes livros, mas nunca vejo falando sobre falcemia, ai não tenho curiosidade”*. (TURQUESA) *“Lá no Hemoba mandou eu ler, só que os papéis ficam guardados, não ficam na minha frente. É difícil eu ler e minha mãe guarda pra ter cuidado com as coisas, ai fica em cima do guarda roupa e eu tenho preguiça de pegar”*. (PÉROLA)

A alienação demonstrada por eles em relação à anemia falciforme pode ser uma proteção utilizada para sobreviver em um mundo cheio de limitações. O fato de não pesquisar sobre a patologia pode ser considerada uma Resistência Passiva, utilizada para contornar os limites e o medo causado pela doença. A resistência passiva raras vezes é detectada por meio de comportamentos explícitos, podendo-se percebê-la pelo “corpo mole”, pelo “jogo do faz de conta” (MAFFESOLI, 1984), que se relaciona a um mecanismo de defesa presente nas relações humanas.

USANDO AS MÁSCARAS

Os adolescentes relatam uma aparente aceitação das suas limitações. Para sua proteção ele precisa esquecer a doença e suas limitações, mesmo que provisoriamente, assegurando momentos de liberdade e descompromisso. Assim, lança mão de estratégias como as máscaras, que asseguram melhor aceitação da vida e a preparação para enfrentar o que a doença pode lhe proporcionar.

Para Maffesoli (1984) a máscara é uma forma de proteção que todos nós utilizamos para conseguir sobreviver e não constitui algo pejorativo,

mas sim parte integrante do ser humano. É usada como estratégia de enfrentamento das obrigações sufocantes do cotidiano das relações e da vida dos grupos sociais.

“Significa que eu tenho uma doença ai num dar pra ir [...] é comum, é humano [...] essa doença passa”. (SAFIRA) “Pra mim é normal porque eu já sei que não posso. Eu não ligo”. (PÉROLA)

As expressões: “é comum”, “é humano”, “é normal”, nos reporta a uma das categorias propostas por Michel Maffesoli, para a compreensão do comportamento social contemporâneo, denominada Aceitação da Vida, que descreve a busca do indivíduo em contornar a precariedade do mundo em que vive. Nas falas acima é perceptível a busca desses adolescentes para a aceitação da doença como um fator não impeditivo do seu adolecer.

Entretanto, em um diálogo mais aberto e franco, deixam cair algumas de suas máscaras, e expõem a dor emocional causada pelas limitações que a anemia falciforme impõe à vida de um adolescente.

“Eu choro, eu choro [...] eu queria ficar lá tomando banho”. (SAFIRA) “Eu me acho diferente [...] porque elas (amigas) podem ficar no sereno quando elas quiserem, podem ir à praia e ficar um bocado na água, pode chupar gelo [...] e eu não posso [...] me deixa triste, né?” (DIAMANTINA)

Ai é muito ruim. Às vezes você quer fazer uma coisa e não pode [...] às vezes quando eu tô assim (pausa) fico falando: pôxa as meninas não têm os olhos amarelos, pode fazer isso e eu não posso. Eu não fico triste por elas serem sabe boas assim de saúde, é porque eu queria ser normal, uma pessoa normal, eu não queria ter anemia. (AMETISTA)

Com as falas abaixo, eles deixam vir à tona também o medo da morte. E na era pós-moderna esta morte é considerada um limite da vida.

“Eu vou ter que ficar fazendo o tratamento para não me descuidar da saúde e para não correr o risco de (silêncio) [...] de certas coisas, da morte e de outras coisas também. Da doença, mais doença.” (PÉROLA)

Para Ametista e Turquesa esse medo fica ainda mais latente, pelo fato de já terem passado pela experiência de perder uma irmã em consequência da anemia falciforme.

Minha irmã faleceu porque ela tinha problema de anemia [...] ela ficou grávida, aí tava tomando remédio para perder o filho e ficou perdendo muito sangue, se sentindo mal [...] aí ela perdeu o filho e morreu também por causa da anemia falciforme [...] Parece que vai ser a mesma coisa comigo. (AMETISTA)

Ela (referindo-se a sua irmã) teve uma febre muito alta [...] Levou assim pra emergência, só que não conseguiu resolver nada, aí ela não resistiu e morreu [...]. Aí dá medo (pausa) de acontecer o mesmo comigo (TURQUESA)

INTERFERÊNCIA DA DOENÇA NA VIDA COTIDIANA

Um dos aspectos da interferência negativa da doença falciforme na vida dos adolescentes está relacionado com a significativa influência no desempenho escolar.

A escola tem um papel fundamental na vida dos adolescentes, pois constitui um meio de socialização, proteção, informação e transmissão de conhecimento. E por desempenhar tantos papéis, é importante que valorize o processo de vida dos seus alunos; sendo, portanto, recomendável que sua equipe pedagógica tenha conhecimento sobre o problema de saúde que acomete algum aluno e que saiba lidar com as intercorrências e limitações causadas daquele.

Percebe-se atitudes diferentes por parte dos professores em relação à patologia do aluno, ora facilitando o desempenho escolar, ora dificultando o desenvolvimento deste adolescente, tanto em nível pedagógico como em nível social.

Todos (os professores) sabem [...] eles quando me vêem assim diferente demais, quando me vêem quieta demais, eles me perguntam, aí se eu não estiver me sentindo bem eles ligam para minha mãe vir me buscar imediatamente. (TURQUESA)

Ela (professora) não se importa não. Quando eu era quarta série eu conversava com a professora, ela entendia tudo [...] passava trabalho pra eu recuperar as notas... Mas essa daí é bem mais (silêncio). Ela quer saber da frequência e das notas para passar de ano e não se importa com esse negócio de doença de aluno. (DIAMANTE)

Dos seis adolescentes estudados, apenas um desses adolescentes referiu não sofrer nenhuma interferência da doença no seu rendimento. Por outro lado, quatro encontram-se atrasados no que diz respeito à série escolar; atribuindo este atraso às implicações da sua doença e às frequentes internações associadas.

“Já perdi um ano [...] Foi porque tinha ficado internada [...] ai perdi muitas aulas. Por isso que eu perdi de ano”. (AMETISTA)

Perdi de ano três vezes [...] eu tava perdendo por causa das faltas, porque eu só ficava internada, em crise, ai às vezes as professoras não queriam nem saber desse negócio e sempre botava falta, sempre botava reprovada. (DIAMANTE)

Já os outros, apesar de não relacionar o atraso escolar com o seu problema de saúde, acabam indiretamente reafirmando a interferência da doença na vivência escolar.

“Tem vezes que eu acordo com algumas dores... ai eu pego e não vou pra escola”. (DIAMANTE) “Não podia ir pra escola porque estava em repouso”. (CITRINO) “Eu perdi dois anos, mas nenhum foi por causa da anemia falciforme. Um foi por causa da bagunça e um foi por causa das crises de epilepsia”. (TURQUESA)

Percebeu-se que até mesmo aquele que se encontra no nível escolar adequado para a idade sofre interferência da doença no seu cotidiano escolar.

“Às vezes não é nem que eu falte, eu vou ai me sinto mal, volto pra casa [...] duas vezes foi porque eu não me senti bem [...] e as outras foi porque fui pro médico [...] ai eu levo atestado”. (PÉROLA)

Os adolescentes não deixaram evidentes as formas de contestação e expressões de resistência às limitações impostas pela doença, utilizando-se, sobretudo da Passividade Fecunda. Ela faz parte da aceitação da vida e consiste nos pequenos jeitinhos que silenciosamente driblam as normas impostas. Emergiram ainda outras atividades que lhes dão prazer sem comprometer a sua saúde. Eles utilizam o Jogo Duplo, categoria que, para Maffesoli (1984), constitui também em um meio de proteção,

uma forma de se proteger da opressão e da dominação, através das saídas estratégicas. As falas abaixo explicitam as estratégias adotadas pelos adolescentes para conviver com as limitações impostas pela doença, das mais diversas formas.

“Eu fico de goleiro [...] só de goleiro. Basquete eu sou ala, fico parado”.
(SAFIRA)

“Às vezes eu não sinto dor, ai pego e não ligo, tomo (banho) frio mesmo. É rápido”. (AMETISTA)

Apesar das limitações, eles precisam viver instantes dionisíacos, tarefa não muito fácil de desempenhar em uma sociedade, na qual o dever-ser está latente, e a razão supera a emoção. Sociedade esta denominada por Maffesoli de Prometêutica, ao fazer alusão a Prometeu da mitologia grega que era o eterno trabalhador, cuja felicidade era sempre adiada.

Percebeu-se que eles têm o presenteísmo como característica muito forte, ou seja, sentem uma necessidade intensa de viver o presente como algo único em sua vida. Considerada por Maffesoli (1984) como Ética do Instante, que consiste em viver o aqui e o agora esgotando a fala, o riso e os gestos presentes naquele momento vivido. E são essas boas oportunidades que acabam funcionando como um respiradouro na vida dessas pessoas.

Turquesa demonstra muito essa necessidade de viver ao relatar a sua angústia e tristeza em ter que retornar precocemente de uma viagem idealizada por muito tempo, devido a uma consulta médica para o acompanhamento da doença. Para ela, retornar de viagem no outro dia para ir à consulta significa abrir mão dos instantes dionisíacos e, conseqüentemente, do seu respiradouro social.

Eu sei que não vou vir no dia 25. Eu quero curtir minhas férias, porque demorou tanto para ele (pai) me dá permissão, dois anos e seis meses para conseguir uma autorização pra viajar, ai quando eu consigo tem que vir no outro dia por causa de uma consulta. (TURQUESA)

Percebe-se que as crises de dor ocasionadas pela anemia falciforme, além de limitar o adolescente fazendo com que ele deixe de desempenhar determinadas atividades que impactarão no seu processo de busca de uma identidade e aquisição da sua auto-estima, restringem também a vida cotidiana dessas pessoas a partir do momento em que elas precisam permanecer hospitalizadas. A crise de dor constitui a principal causa de hospitalização além de ser um grande fator incapacitante. (NAOUM, P.; NAOUM, F. 2004)

“Eu acho que é chato, ruim. Tem vezes que quando tá uma coisa boa assim, quando eu tô no bom [...] vem sempre as dores de ficar internada”. (DIAMANTE)

Os adolescentes entrevistados comentam as diversas hospitalizações que sofreram durante a sua vida por conta da anemia falciforme, representando algo não satisfatório.

“Várias vezes [...] umas dez vezes. É muito ruim ficar no hospital”. (AMETISTA) *“Foi muitas vezes”.* (CITRINO) *“Um bocado de vezes (pausa) [...] eu acho que umas seis vezes”.* (DIAMANTE)

Apenas um adolescente referiu ter experienciado uma única internação, além de fazer referência positiva ao resultado deste período de hospitalização. A reação positiva a uma hospitalização é uma forma de expressão do ser saudável que revela a sua potência de enfrentar o seu problema de saúde. (FERNANDES, 2007) Significa, portanto, não se entregar. Observou-se que os adolescentes são capazes de contornar a doença que limita o seu dia a dia, buscando outros significados para as suas experiências.

Além das frequentes hospitalizações, ocorrem as idas às emergências que não necessariamente resultam em hospitalização, mas que têm um significado negativo para esses adolescentes.

“Quando é na emergência eu não gosto [...] maltratam muito. Quando a gente chega lá com dor [...] não quer atender, fala , fica falando coisa [...]”. (DIAMANTE) *“Às vezes eu sinto dores, vou pra emergência [...] eu fico tomando soro, tomo injeção, faço exame de sangue [...] não é bom não”.* (PÉROLA)

Esses depoimentos revelam o despreparo dos profissionais de saúde, que atuam nas emergências, para receber pacientes acometidos por anemia falciforme nos momentos de crise. É interessante que esses profissionais estejam capacitados para receber essas pessoas, amenizando, assim, a intensa dor e sofrimento apresentado por elas, respeitando-os e cuidando deles adequadamente.

Vale ressaltar que este preparo consiste não somente no conhecimento da doença, mas também no conhecimento das características inerentes à fase da vida em que o indivíduo se encontra. Para tanto, pensar a saúde do adolescente implica pensar nos diversos modos de viver a adolescência e de viver a vida, implicando em um movimento de re-pensar as práticas de saúde e de educação em saúde que se voltam para esta parcela significativa da sociedade. (FERREIRA et al., 2007)

O adolescente (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009), por encontrar-se numa fase de evolução e de transformação psicossocial, percebe e sente os acontecimentos diferentemente do adulto. Nesse sentido, diferenciam-se pelos modos como administram seus problemas. As motivações que norteiam o adolescente são voltadas para a satisfação imediata, embora alguns já se encontrem em fase de autodeterminação, adquirindo a própria autonomia. Essa autonomia, associam-se às atitudes sociais reivindicatórias, alteração de humor e estado de ânimo, além da Transgressão.²

Para os adolescentes com anemia falciforme, muitas vezes, transgredir é uma forma dele viver seu lado infantil, e/ou se mostrar capaz e independente, na busca da construção de sua identidade.

Na ordem moderna, o simbolismo sobre a transgressão envolve a moral e a ética do dever fazer/ser para ser feliz. Uma cômoda e bem aceita decisão que lhe dará o status de um paciente “colaborativo”, uma pessoa “centrada”, consciente das suas limitações. A decisão que nos

2 Transgredir é “deixar de cumprir, desobedecer a, infringir, violar, postergar, passar além de atravessar”. (PEREIRA, 1999, p. 1977)

remete à transgressão, na perspectiva pós-moderna, não necessariamente é vista pelo cliente como imoral, irracional, mas é da ordem do prazer, do banal, da satisfação, mesmo que transitória.

“Minha mãe (diz) pra eu não ficar muito na água [...] mas eu às vezes teimo, vou e fico muito na água”. (AMETISTA)

“Eu dizia que eu não queria (o remédio) aí ela providenciava, eu não tomava de jeito nenhum. Ela falava com a médica, a médica reclamava comigo, mas mesmo assim eu nunca tomava”. (TURQUESA) *“Eu não obedeco a minha mãe, aí eu corro, mas não sinto nada não”.* (SAFIRA)

Enfim, percebe-se que a Máscara, o Jogo Duplo, a Transgressão são estratégias essenciais que se apresentaram no grupo investigado como possibilidade de enfrentamento e sobrevivência dos adolescentes com anemia falciforme. Estratégias estas que podem ser consideradas como forma de proteção contra os obstáculos para um adolescer saudável almejado em suas vidas cotidianas.

CONSIDERAÇÕES

Percebem-se as peculiaridades da vida do adolescente com anemia falciforme e que para conseguir a adesão deste ao tratamento é fundamental a individualização do cuidado.

Na busca pela compreensão do cotidiano destes adolescentes, percebeu-se que para eles, a anemia falciforme constitui uma doença que pode, em alguns momentos, limitá-los, mas que não constitui um fator impeditivo no seu processo de adolescer, porque eles aprendem a contornar estes obstáculos criando estratégias de superação. Demonstraram que é preciso viver o que a vida apresenta para ser vivida e ainda revelam que, mesmo quando estamos frente à morte, seja ela real ou aquela traduzida pelas limitações, pela dor, pelo sofrimento e pela incerteza, existe uma força que permite continuar vivendo.

Torna-se evidente que a assistência ao adolescente deve atender às necessidades que cada um manifesta de forma diferente, as quais estão associadas ao seu contexto social, apoio familiar e social (principal-

mente do ambiente escolar). Para tanto, deve-se resgatar suas dúvidas, angustias, medos e até mesmo o desconhecimento sobre a patologia.

Com a aproximação destes indivíduos, é possível educá-los sobre a anemia falciforme e incentivar o autocuidado de maneira passiva, sem que eles o atrelem como obrigações; estimulando que tenham qualidade de vida.

Para tanto, os adolescentes acompanhados e que estão com a doença compensada, devem ser orientados a voltar para a consulta a cada quatro meses, fazendo seguimento com o médico e enfermeiro, avaliação dentária, oftalmológica e nutricional anualmente e avaliação cardíaca e pulmonar bianualmente. Estas medidas, também incentivadas pelo Ministério da Saúde, objetivam manter o indivíduo com anemia falciforme em um bom estado geral, possibilitando viver um cotidiano mais tranquilo.

Nesse contexto, torna-se fundamental a abordagem terapêutica multi e interdisciplinar, fazendo aqui uma ressalva à atuação da equipe de enfermagem, pela proximidade desta com o paciente. Assim, pode-se traçar um plano de cuidados discutido com o paciente, considerando a importância da escuta sensível junto ao adolescente, através da qual ele possa opinar sobre seu tratamento, suas medidas de proteção e esclarecer sempre suas dúvidas sobre a anemia falciforme, tendo como meta a melhor adaptação à doença e melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ALMINO, M. A. F. B.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. *Rev. Esc. Enferm.*, v. 43, n. 4, p. 760-767, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000400004&lng=pt>. Acesso em: 3 nov. 2012.

BARDIN, L. *Análise do conteúdo*. Tradução de Luis Antero Reto. Lisboa: Edições 70, 1977. 226 p. Título original de: *L' analyse de contenu*.

BRASIL. Anvisa. *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes*.

Brasília: 2001. 142 p. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>>. Acesso em: 3 nov. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de condutas básicas na doença falciforme*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 55 p. (Série Manuais). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_condutas_doenca_falciforme.pdf>. Acesso em: 3 nov. 2012.

BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. *Tratado de enfermagem médico cirúrgica*. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. v. 2.

FERNANDES, S. L. S. A. *O cotidiano com seus limites e forças para o ser saudável: um encontro da enfermagem com a potência para contornar a violência no dia-dia*. 2007. 312 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, 2007.

FERREIRA, A. G. N.; VIEIRA, N. F. da C.; PINHEIRO, P. N. da C. What adolescents think of religious groups on sexuality: action research. *Online Brazilian Journal of Nursing*, v. 9, n. 2, 2010. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/2955>>. Acesso em: 3 nov. 2012.

FERREIRA, M. de A. et al. Saberes de adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. *Texto Contexto - Enferm.*, v. 16, n. 2, p. 217-224, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072007000200002&lng=>>. Acesso em: 3 nov. 2012.

MAFFESOLI, M. *A conquista do presente*. Rio de Janeiro: Rocco, 1984. 167 p.

MAFFESOLI, M. *No fundo das aparências*. Tradução: Berth Halpern. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1999. 350 p.

MARTON DA SILVA, Marly Bittencourt Gervásio; LACERDA, Maria Ribeiro. “Teste do pezinho”: por que coletar na alta hospitalar. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 5, n. 2, p. 50 – 54, 2003. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/781/874>>. Acesso em: 3 nov. 2012.

NAOUM, Paulo César; NAOUM, Flávio Augusto. *Doença das células falciformes*. São Paulo: Sarvier, 2004.

NITSCHKE, Rosane Gonçalves. *Nascer em família: uma proposta de assistência de enfermagem para a interação familiar saudável*. 1991. 313p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, 1991.

PEREIRA, Álvaro. *O cotidiano profissional do enfermeiro: das aparências às diferenças de gênero*. Pelotas: UFPEL; Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/ UFSC, 1999. 209 p.

SILVA, Dária Guedes da; MARQUES, Isaac Rosa. Intervenções de enfermagem durante crises álgicas em portadores de Anemia Falciforme. *Rev. Bras. Enferm.*, v. 60, n. 3, p. 327-330, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So034-71672007000300015&lng=pt>. Acesso em: 3 nov. 2012.

ZAGO, Marco A. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. *Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendentes*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. p. 13-35.

Cuidados de promoção à saúde realizados por mães de crianças com doença falciforme

ANDRÉA BROCH SIQUEIRA LUSQUINHOS LESSA

MARINALVA DIAS QUIRINO

TÂMARA DA CRUZ PIEDADE OLIVEIRA



INTRODUÇÃO

A doença falciforme assume maior importância nos primeiros anos de vida apresentando uma taxa de mortalidade em torno de 25% nas crianças menores de cinco anos de idade quando estas não recebem os cuidados e o tratamento adequados. (BRASIL, 2006a)

Na criança, os sintomas ocorrem frequentemente entre o sexto mês e o primeiro ano de vida devido à diminuição dos níveis de hemoglobina fetal (HbF) que são mais elevados ao nascimento associado à crescente produção da hemoglobina S (HbS) mutante.

Nas crianças são mais comuns as crises dolorosas, as infecções (principalmente as respiratórias), o sequestro esplênico, os acidentes vasculares cerebrais, além de crise aplástica, doenças renal e hepatobiliar, manifestações oftalmológicas e complicações cardiovasculares.

A vaso-oclusão determina a destruição progressiva do baço e consequentemente autoesplenectomia, que é responsável pela susceptibilidade aumentada às infecções que se constitui a principal causa de morbimortalidade até os três anos de idade sendo as bactérias encapsuladas

responsáveis pelas sepse, pneumonias, meningites e otites nesta faixa etária. (ARAÚJO, 2007; NAOUM, P.; NAOUM, F., 2004)

Dentre outras complicações, o Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das causas de óbito pela doença que atinge cerca de 5% a 10% das crianças principalmente dentro da primeira década de vida e a Síndrome Torácica Aguda (STA) caracterizada por febre, sintomas respiratórios (tosse, dor torácica e dificuldade respiratória), com incidência maior entre dois e quatro anos de idade. (NAOUM, P.; NAOUM, F., 2004; ROCHA, 2004)

A detecção precoce da doença e o início do tratamento constituem etapas decisivas para o controle da doença falciforme refletindo na melhor qualidade de vida da criança, reduzindo as complicações e, conseqüentemente o número de óbitos.

Diante da gravidade das repercussões que a doença falciforme determina na saúde das crianças, e por serem vulneráveis, é necessário que recebam todos os cuidados inerentes ao tratamento da doença. Para tanto, os pais e familiares são os responsáveis por garantir estas ações até que a criança torne-se sujeito de seu autocuidado.

Assim, cabe aos profissionais de saúde que atendem a criança com doença falciforme e sua família orientá-los e esclarecê-los quanto ao significado e conhecimento da doença, quanto as condutas preventivas, reconhecimento dos sinais e sintomas apresentados pela criança e suas possíveis complicações para que esses tornem-se autônomos para cuidar da criança adequadamente.

Este capítulo teve como objetivo identificar e descrever os cuidados realizados pelas mães de crianças com doença falciforme em um município baiano. Para tanto, após a determinação do diagnóstico da doença falciforme, a criança e sua família devem ser encaminhadas para um serviço de referência para a doença do seu estado e incluídas no programa de saúde para iniciar o tratamento com profissionais de saúde capacitados. Salienta-se que, além dos serviços de referência, é importante que a criança mantenha vínculo com os serviços básicos de saúde de seu município de origem. Assim, depois de incluídos nesses serviços

eles devem receber as orientações de cuidados específicos às crianças com doença falciforme (Quadro 1).

Quadro 1- Orientações à família sobre os cuidados à criança com doença falciforme

1. Comparecer com a criança às consultas periódicas para:
 - receber orientação quanto aos aspectos gerais e específicos da doença;
 - realizar acompanhamento do crescimento e desenvolvimento;
 - realizar exames para detecção precoce de alterações sistêmicas.
2. Ser orientada sobre fatores desencadeantes da dor (desidratação, exercícios extenuantes, exposição a baixas temperaturas) e seu controle (medicação analgésica).
3. Ser orientada quanto à prevenção de infecções:
 - aprender a palpação e a medida do baço;
 - identificar sinais de perigo e a conduta em caso de febre;
 - administrar as medicações regulares (antibiótico profilático e ácido fólico);
 - manter atualizadas a imunização básica e as especiais.

REALIZANDO AS CONSULTAS PERIÓDICAS

A caracterização sociodemográfica das entrevistadas revelou que a maioria das mães (53,3%) situava-se na faixa etária entre 25 e 30 anos. Quanto à escolaridade, destaca-se que 46,6% das entrevistadas possuíam o ensino fundamental incompleto, percentual próximo ao observado entre aquelas que tinham como ocupação a atividade doméstica (53,3%). Com relação à renda familiar, 66,6% declararam valores entre um e três salários mínimos e 60,0% das famílias recebiam auxílio financeiro do governo municipal. A maioria dessas mulheres vivia em união estável (80,0%) e possuíam até quatro filhos (média de 2,2 filhos).

Quanto às crianças, nove eram do sexo masculino, seis do sexo feminino e as idades variaram de um a 11 anos. Quanto ao diagnóstico, cinco crianças tinham anemia falciforme (HbSS), nove doença SC (HbSC) e uma criança a mãe não soube identificar o tipo da doença.

Assim, este capítulo apresenta os cuidados de promoção à saúde que são realizadas pelas mães de crianças com doença falciforme no município de São Francisco do Conde - Bahia que são discutidos por meio de três categorias: realizando as consultas periódicas; prevenindo e controlando a dor e prevenindo e controlando as infecções.

O caráter hereditário, crônico e incurável da doença falciforme são aspectos ainda desconhecidos pela criança e sua família quando recebem o diagnóstico da doença. Apenas quando iniciam o acompanhamento com os profissionais de saúde é que passam a receber orientações e informações sobre a doença.

Na Bahia, os serviços de referência para a doença falciforme são a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) que é responsável pela triagem neonatal de todo o estado e a Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) que realizam acompanhamento ambulatorial das crianças com doença falciforme.

As consultas são importantes porque nelas se realizam o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança, solicitam-se os exames para detecção precoce de alterações sistêmicas e, além de informar a família sobre a doença, sinais e sintomas, medidas preventivas e profiláticas como uso de antibiótico e das vacinas especiais que auxiliam a adesão ao tratamento além de ser um momento de esclarecimento de suas dúvidas. (ARAÚJO, 2007)

A frequência das consultas varia com a idade da criança ou com a sua condição clínica podendo ser mensais nas crianças menores de seis meses, bimestrais até um ano, trimestrais até os cinco anos e acima desta idade a cada quatro meses. (BRASIL, 2006a)

Nesta investigação, das 15 crianças com DF, 12 tiveram diagnóstico pela triagem neonatal e três o diagnóstico tardio pela apresentação de sinais e sintomas e todas eram acompanhadas em serviços de saúde especializados: sete crianças no Hemoba, cinco na APAE de Salvador, duas com hematologista no ambulatório do Hospital Docente Assistencial Célia Almeida Lima de SFC e uma com hematologista particular.

Nos primeiros meses era de 4 em 4 meses , agora passou a ser de 6 em 6. Aí ele vai lá (na APAE). Tem o dentista, tem o hematologista para fazer o tratamento, eles tira sangue, tem que medir o perímetro cefálico [...]. (M2)

Eu fazia lá na APAE aí me transferiram para o HEMOBA. Ele disseram que a demanda tava muito grande. Aí quem chegava na faixa etária de três anos eles tavam transferindo pra lá. (M8)

Olhe, desde quando teve essa médica aí (ambulatório do hospital municipal), aí eu levo ela [...] essa semana já fui lá, já peguei o relatório pra levar pro colégio e peguei a requisição dela pra fazer os exames. (M6)

A mãe que faz acompanhamento do filho com hematologista particular justificou o fato por que o agendamento da APAE para a primeira consulta estava demorando e portanto, como estava preocupada com a saúde da criança tomou esta decisão:

[...] achei que ia demorar muito e eu queria iniciar logo o tratamento dele, porque quanto mais cedo o tratamento melhor[...] aí eu procurei na lista telefônica algum hematologista, aí eu mesma encaminhei e ele faz tratamento particular [...] ela pediu pra levar ele de dois em dois meses. (M1)

Cabe salientar que, além da preocupação materna em oferecer atendimento rápido ao filho, esta mãe conta com uma melhor situação socioeconômica em relação as demais, pois possui o nível superior completo e sua renda familiar é de 4 a 6 salários mínimos. Percebe-se que, de forma geral, quanto maiores os níveis de escolaridade e de renda mais adequados são os cuidados à saúde.

Como a APAE e o Hemoba situam-se em Salvador, que é distante 67 km de SFC, as crianças precisariam ser acompanhadas nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município. Assim, o acesso a médicos, enfermeiros, dentistas e assistentes sociais auxiliariam não apenas no seguimento da saúde das crianças, mas também reduziriam as dificuldades causadas pelo deslocamento para as consultas, exames e vacinas especiais.

O *Manual de Práticas do Programa de Triagem Neonatal na Bahia* (2010) recomenda que além do acompanhamento da criança com médico especialista também seja realizado acompanhamento por médico pediatra no posto médico da capital ou do município, seguindo a periodicidade de acordo com a idade da criança.

Porém, a maioria das mães não utiliza os serviços da atenção básica do município para consultar o filho dando preferência ao serviço em Salvador onde seus filhos estão cadastrados: “A consulta mesmo é só na APAE lá em Salvador”. (M10) “Aqui se caso ele sentir alguma coisa assim, eu levo na emergência, mas ele tá em tratamento lá no Hemoba, que ele tem a pediatra dele aí qualquer coisa só lá no Hemoba”. (M10) “Por enquanto não tô levando ele não porque não tem pediatra aí, tem ortopedista, eu gosto de levar ele é com pediatra”. (M14)

Este resultado é importante na medida em que ter um serviço próximo a seu domicílio facilita o seu cotidiano e ameniza o estresse causado num momento de adoecimento da criança assim, esta mãe terá o apoio de profissionais que já conhecem o problema de saúde do filho.

Apenas uma entrevistada faz o acompanhamento sistemático com o médico na UBS e outras referiram a utilização para a vacinação básica ou para aquisição de medicamentos para a criança e nas intercorrências:

Porque assim ó, como é de 6 em 6 meses lá (APAE), aí eu teria que ter uma médica aqui pra acompanhar ele de rotina, ele pode ter alguma complicação [...] E se agravar o problema que ele tem? (M2)

Só com o clínico, que aqui não tem pediatra. Aí quando eu preciso ir mostrar um exame alguma coisa eu trago pro clínico. (M4) “Só pra pegar o remédio mesmo. (M12) Aqui (referindo-se ao posto) eu só levo só pra vacinar. (M10)

Diante das repercussões que a doença determina nas pessoas com DF é notória a necessidade de ampliação dos serviços de saúde que atendam essas pessoas e suas famílias. Para tanto, para garantir o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde das pessoas com DF foram formuladas as diretrizes da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias pela Portaria n. 1.391/2005 que institui o atendimento dessas pessoas em todos os níveis de atenção no Sistema único de Saúde (SUS).

Assim, para realizar as consultas as mães referem dificuldades para o deslocamento visto que, eventualmente não conseguem o transporte

pela prefeitura ou não tem condições financeiras para arcar com as despesas das passagens o que faz com que algumas vezes precisem remarcar suas consultas. Estes fatos podem contribuir no descontrole da saúde da criança:

Difícil quando agente não tem o carro pra levar. Porque eu não sei andar em Salvador. [...] De antes eu ia. Ia eu e minha filha, era um gasto muito por que pagar passagem minha e de minha filha pra ir mais eu. (M15)

Quando eu não acho uma ambulância, eu [...] vou de coletivo. Só que a última vez que eu fui, ela tinha dado uma crise e a ambulância já tava certa, aí [...] na hora o motorista disse que não podia mais levar e [...] aí tive que pegar e dá cinquenta reais prum vizinho meu, que ele levou na última consulta dela. (M4)

Salienta-se que SFC tem 12 equipes de saúde da família e cada uma delas possui ambulância. Para solicitar o auxílio de transporte o pedido deve ser feito por meio da assistente social que integra a equipe. Apesar da maioria das mães ter informado que conseguem o benefício, podem ocorrer intercorrências como relatado acima.

Considera-se que a implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com DF nos municípios seja um fator importante para a qualidade de vida dessas pessoas. Manter um ambulatório com médicos hematologistas e pediatras e capacitar todos os profissionais das UBS (médicos clínicos, enfermeiros, nutricionistas, dentistas, assistentes sociais e agentes comunitários de saúde) minimizará as dificuldades encontradas nesta pesquisa e garantirá melhor adesão ao tratamento dessas crianças.

Assim, o adequado acompanhamento da criança e de sua família nos serviços de saúde deve proporcionar-lhes o aprendizado necessário para promover a saúde sendo os pais o elo entre os profissionais de saúde e a criança que, aos poucos, enquanto cresce e se desenvolve torna-se autônoma e responsável por seus cuidados.

PREVENINDO E CONTROLANDO A DOR

As crises dolorosas constituem a principal causa de morbidade e hospitalização nas pessoas com DF. A dor é resultante da oclusão microvascular e isquemia tecidual atingindo com maior frequência o sistema osteoarticular, mas ocorrem também em abdômem, tórax e crânio. (ROCHA, 2004)

A dor ocorre em intervalos variáveis, tem intensidade leve, moderada e grave, e as crianças podem ter até seis episódios graves por ano. Entre os fatores desencadeantes mais importantes estão a desidratação, hipóxia, infecção, mudanças bruscas de temperatura, exercícios extenuantes e estresse emocional. (NAOUM, P.; NAOUM, F. 2004; ROCHA, 2004)

A primeira manifestação de dor nas crianças menores de um ano é a dactilite (ou síndrome mão-pé) com a inflamação aguda dos tecidos que revestem os ossos dos punhos, tornozelos, dedos e artelhos que ficam edemaciados e pode ter duração de até duas semanas. (BRASIL, 2006a)

Quando uma criança refere dor o primeiro passo é identificar a intensidade da dor e para isto podem ser utilizadas as escalas analógicas da dor ou a escala de faces. Elas permitem a identificação do nível de dor pela criança através de gradações de cores ou por um desenho, geralmente uma face de personagem infantil que expressa ausência, presença leve, moderada ou grave de dor. O uso da escala pela família é importante tanto para a escolha do medicamento quanto para verificar o seu efeito.

O tratamento da dor do tipo leve no domicílio consiste em identificar sua localização e intensidade, eliminar os fatores desencadeantes, garantir o repouso, assegurar o aumento da hidratação e administrar medicamentos analgésicos não – opióides orais (dipirona, paracetamol, acetaminofeno, ibuprofeno, naproxeno). Além dessas medidas, no caso de dores no sistema osteoarticular, podem ser realizadas massagens e compressas aquecidas. (BRASIL, 2006a; NAOUM, P.; NAOUM, F., 2004)

Se houver persistência da dor por mais de 24h ou se esta for abdominal ou torácica associada a febre, sintomas respiratórios, letargia, cefaléia, fraqueza, edema articular agudo que são alguns sinais de perigo,

a criança deverá ser levada ao atendimento de urgência o mais prontamente possível.

Nas falas das mães entrevistadas observou-se que um dos primeiros cuidados quando percebem a dor na criança é a administração do analgésico e a preocupação de levá-las ao atendimento nos serviços de emergência quando a medida não é resolutiva: *“Eu dava dipirona que é pra dor, mas quando ela sentia dor forte mesmo eu levava pro hospital, eu não ficava em casa, não”*. (M5) *“Eu cuido com remédio que a médica passou, dipirona [...] Eu dou 25 gotas se ele tiver sentindo dor ou febre. Quando a dor é demais ele chega a ficar pálido aí tem que levar pro posto”*. (M8)

Quanto às medidas coadjuvantes, apenas três mães associaram aos medicamentos as ações de aquecer a criança, fazer massagens no local dolorido além do oferecimento de líquidos: *“Quando ela ta com dor? Eu dou medicamento dela e dou líquido, muito líquido a ela! Bastante líquido!”* (M6) *“Eu coloco água quente nos lugares, que é orientado, procuro dar massagem, procuro dar a medicação e não mexer muito com ela porque quanto mais mexe mais a dor [...]”*. (M7) *“Eu dou dipirona e massagem nas pernas que é bom”*. (M15)

Destaca-se que neste estudo, de acordo com os relatos das mães (M10 e M11), as crianças com diagnóstico SC apresentaram raros episódios de dor e de internação por esta causa enquanto as mães (M15) de crianças com diagnóstico SS relataram crises algícas frequentes e graves. Este achado corrobora com a literatura na qual as pessoas com anemia falciforme e beta talassemia apresentam o dobro dos episódios de dor que as demais doenças falciformes. (NAOUM, P.; NAOUM, F., 2004)

Nunca sentiu, por que lá mesmo quando agente vai lá (HEMOBA) e vê as várias mães que falou: que a filha dela deu uma crise e que ela ficou doida! [...] mas já o meu nunca deu, graças a Deus! (M10) Ele nunca se queixou de dor. (M11) Ele sente muita dor nas pernas, quando ataca ele sente dor nas pernas e no corpo todo, nos braços. (M15)

Quanto aos cuidados para **prevenção do surgimento das crises alérgicas** alguns aspectos devem ser observados: a exposição ao frio deve ser evitada, pois determina a vasoconstricção periférica predispondo a vaso-oclusão e desencadeamento da dor; o calor excessivo e atividades físicas extenuantes devem ser evitados, pois elevam a temperatura corporal e a perda insensível de líquidos podendo ocasionar desidratação, conseqüente hemoconcentração desencadeando as crises dolorosas e nestas situações oferecer maiores quantidades de líquidos à criança. (SALVADOR, 2009)

Neste sentido os pais devem ser orientados quanto a esses cuidados no dia adia o que contribuirá com a manutenção da saúde da criança. As mães de crianças com a doença falciforme de São Francisco do Conde conhecem e realizam os cuidados referentes à adequação do vestuário, a não exposição ao frio e ao aumento da ingestão de líquidos.

[...] Quando tá fazendo frio eu coloco um capotinho nele, que [...] acho que os ossos pode doer do frio e até mesmo porque como ele já teve pneumonia pra não ficar exposto. E quando tá fazendo muito calor não gosto de deixar ele de corpo nu, com a camiseta e com uma cuequinha. (M1)

[...] ele bebe líquido, bebe bastante água, suco, água, ele gosta. Ele bebe mais de um litro. (M5)

Ressalta-se que as mães referiram sua preocupação com a manutenção desses cuidados quando a criança começa a frequentar a escola principalmente com relação ao controle da ingestão de líquidos: “Agora não era como antes, como de manhã ta na escola e de tarde na banca aí não é a mesma coisa que em casa! Mas tem dia que ele bebe bastante água”. (M11)

[...] aí eu botava uma garrafinha dentro da mochila dela e essa garrafinha voltava pra casa do mesmo jeito [...]. E agora ele (o pai) chegou na escola e falou: Ói pró, tem uma garrafinha de água na sacola de J. (M7)

Quando a criança com doença falciforme inicia suas atividades escolares é importante o contato da família com os professores para orientá-los sobre a doença e enfatizar as necessidades tanto de ingestão

hídrica abundante quanto a frequência aumentada de uso do banheiro tornando o professor um colaborador deste cuidado.

Em relação às atividades físicas, a maioria das mães informou não terem sido orientadas sobre necessidades de realização, controle ou limites nos exercícios. Observou-se nos relatos que apesar da falta de orientação, elas preocupam-se em evitar excessos por que percebem que a criança sente cansaços e dores após as brincadeiras e as limitam para evitar acidentes:

Porque no problema dele, ele não pode fazer muito esforço que a maioria das dores dele é mais nos ossos ele não pode ficar fazendo muito esforço, nem correr muito, eu reclamo demais dele na hora que ele tá nessas brincadeiras de tá correndo. (M13)

As atividades físicas devem ser realizadas de forma regular e moderadas, porém o esforço além da capacidade não deve ser estimulado. Assim, a criança deve participar das brincadeiras e atividades físicas sem exceder os limites e manter-se hidratada durante o exercício para prevenir as crises álgicas.

Apesar das mães serem bastante atenciosas no cuidado ao filho, tanto para prevenir como no tratamento das dores percebeu-se que alguns aspectos importantes precisam ser mais explorados pelos profissionais de saúde que a atendem enfatizando que as medidas coadjuvantes como massagem e aquecimento do local atingido, o uso da escala de dor e o limite dos exercícios físicos as auxiliarão no conforto da criança.

PREVENINDO E CONTROLANDO AS INFECÇÕES

As infecções bacterianas representam a maior causa de mortalidade nas crianças além de serem responsáveis pelas hospitalizações. As infecções mais graves ocorrem nas crianças abaixo de quatro anos destacando-se a meningite bacteriana, causada por pneumococo em 78% dos casos, pneumonia, osteomielite, septicemia e infecção urinária podendo provocar a morte em algumas horas. (BRASIL, 2006a; COSTA, 2001)

Os processos infecciosos ocorrem no início da vida da criança devido à atrofia e disfunção esplênica causada por múltiplos infartos. Este comprometimento deprime o sistema imunológico predispondo a crianças as infecções. Por tanto, é importante a orientação dos pais sobre a necessidade de profilaxia com antibióticos e com vacinas especiais preconizadas pelo Programa Nacional de Imunização e a reconhecerem sinais de infecção e de complicações como o sequestro esplênico. (ROCHA, 2004)

Além das infecções, o Sequestro Esplênico Agudo (SEA) é uma das principais causas de morte nas crianças com anemia falciforme responsável, por 10 a 15% dos óbitos na primeira década de vida. Caracteriza-se pelo aumento do volume de sangue de forma abrupta e repentina do baço acompanhada de anemia aguda (queda de 2 g/dl do basal), prostração e aumento do volume abdominal. (COSTA, 2001)

Estudo realizado com 255 crianças com diagnóstico de DF identificou 173 eventos de SEA em 89 pacientes. A idade ao primeiro evento variou entre dois meses e seis anos (mediana de 16,6 meses). As crianças com o baço aumentado, abaixo do rebordo costal esquerdo durante algum momento da evolução clínica tiveram risco aumentado de duas vezes de ter SEA em relação àqueles sem esplenomegalia. (REZENDE et al., 2009)

Assim é importante ensinar aos pais a observar os sinais de sequestro esplênico (anemia abrupta, aumento do abdome, letargia) e a saberem medir e palpar o baço, para que detectem precocemente a complicação. Para medir o baço pode-se utilizar um abaixador de língua de madeira que é encostado no gradil costal esquerdo e direcionado para a cicatriz umbilical. A ponta deste abaixador deve encontrar a extremidade palpável inferior do baço assim, faz-se uma marca na madeira o local próximo do gradil costal. Esta medida servirá de base para demais observações para identificar o aumento do órgão.

Neste estudo, as mães entrevistadas não sabem palpar nem medir o baço apesar de saberem que o órgão pode sofrer complicações em qualquer momento da vida da criança:

Identificar assim eu não sei por que eu sempre levo pra médica e eu vejo ela palpar mas ela num explicou muito não. Ela só falou que ele poderia [...] perder o baço numa certa idade e poderia também não perder. (M1)

[...] em relação a medir para ver alteração no baço ainda não sei definitivamente [...] mas sei que tem tamanho certo. (M2)

Considera-se grave o desconhecimento das mães sobre os sinais de sequestro esplênico, pois se trata de uma ocorrência cujas condutas devem ser imediatas, ou seja, levar a criança a um serviço de emergência que tenha recursos para realização de exames e transfusão de hemocomponentes. (REZENDE et al., 2009)

Quanto à febre em crianças com DF com idade inferior a cinco anos elas podem indicar infecção bacteriana grave. Os pais devem ser informados que a febre persistente acima de 38,5°C que não teve melhora com as medidas domiciliares constitui risco de infecção e que a criança deve ser encaminhada para um serviço de saúde para ser avaliada. (ROCHA, 2004)

A febre além de ser indicativa de quadro infeccioso pode ser um fator de piora do quadro geral da criança, pois como ela aumenta a taxa metabólica basal e as perdas hídricas (para cada grau acima de 37° C há uma elevação de 13% da taxa metabólica) predispondo a criança ao desencadeamento de crises álgicas. (SALVADOR, 2009)

Assim, o tratamento da febre no domicílio consiste em medi-la, administrar medicação antitérmica, hidratar a criança e observar a evolução da temperatura com auxílio do termômetro.

As mães têm muita preocupação e cuidado com o surgimento de febre nos filhos, elas medicam adequadamente e encaminham para o serviço de saúde: *“Assim, se a febre dele for a partir de 37,8°C a 38°C eu dou dipirona em casa, mas a partir de 38,7°C a 39°C eu vou no hospital [...]”. (M2)*

Eu dou o banho, quando ataca a febre eu dou dipirona, ou paracetamol, [...] Eu tenho até que comprar um termômetro pra mim pra deixar dentro de casa que nessas horas assim tem que ter. A médica me disse quando a febre tiver

bem alta mesmo tem que levar pro hospital que esses meninos com doença falciforme não pode deixar em casa. (M15)

Salienta-se que algumas mães afirmaram não possuir termômetro em casa utilizando-se do toque para identificar a febre. A utilização do termômetro deve ser realizada pelas mães para que possam ter valores precisos da temperatura e acompanhar a regressão ou ascensão dos valores. O profissional de saúde além de orientar a importância do instrumento deve orientar o seu uso correto.

Outro cuidado importante no controle das infecções é a realização das vacinas do calendário de vacinação básico e as especiais, contra varicela, hepatite A, influenza, pneumococo, meningococo e *Haemophilus influenzae* tipo b realizadas nos Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais (CRIEs).

Os CRIEs foram implantados em 1993 pelo Ministério da Saúde para atender pessoas com quadros clínicos que aumentam sua susceptibilidade a infecções, bem como aquelas em condições que condicionem risco para si ou para outros em virtude de causa biológica, convívio com pessoas imunodeprimidas, intolerância aos imunobiológicos comuns, exposição inadvertida a agentes infecciosos por motivos profissionais ou de violência. (BRASIL, 2006b)

As crianças desta pesquisa apresentaram os cartões de vacina atualizados e as mães preocupam-se em oferecer todas as vacinas disponíveis aos filhos. Entretanto, a distância entre o centro de referência de imunobiológico e o local onde residem traz dificuldades, tanto no que diz respeito ao seu deslocamento à capital como no atraso na administração dos imunobiológicos quando esta é realizada no município:

[...] a vacina de J. demorou quase 6 meses para chegar depois do tempo marcado para poder tomar a Pnemo 7. [...] meu filho tá precisando tomar, tem o tempo adequado para poder tomar as vacinas. (M2)

Tá em ordem, agora só que tá faltando, ele tomar duas. Inclusive pra resolver isso tem um pouquinho de dificuldade aqui porque quando a gente pede, demora pra chegar. (M1)

As recomendações para o esquema vacinal são: contra *influenza*, crianças acima de seis meses, duas doses com intervalo de um mês e dose única nos anos subsequentes; contra pneumococo (Pnc7) a partir dos dois meses com três doses e um reforço (2, 4, 6 e 15 meses), e apenas até cinco anos de idade; contra pneumococo (Pn23), dose única a partir de dois anos com uma dose de reforço após cinco anos da primeira. Contra varicela, a partir de um ano de idade; contra *Haemophilus influenzae* tipo B a partir dos dois meses com idade limite de 19 anos; contra meningococo (MncC), três doses para crianças menores de um ano e dose única para crianças acima de um ano e contra hepatite A, o esquema depende do tipo de vacina utilizada. Podem ser realizadas em associação com a vacina contra hepatite B (0,1 e 6 meses) ou em duas doses com intervalo de seis meses quando são monovalentes. (BRASIL, 2006b)

O objetivo da imunização especial é oferecer maior resistência a estas doenças que, nas crianças com doença falciforme, podem ser responsáveis por seu adoecimento, hospitalizações ou mesmo o óbito.

Com esta mesma finalidade, o tratamento com antibiótico constitui uma medida profilática para as infecções, principalmente as pneumocócicas. Deve ser iniciado o quanto antes e mantido continuamente até os cinco anos de idade em todas as crianças com doença falciforme. Após essa idade deve ser considerado o estado de saúde da criança para manutenção ou interrupção do tratamento.

A penicilina pode ser administrada por via intramuscular a cada 21 dias nas doses de 300.000 U em crianças entre seis e dez kg; 600.000 U entre dez e 25 kg e 1.200.000 para crianças acima de 25 kg; ou por via oral a cada 12 horas nas doses de 125 mg até os 3 anos de idade ou 15 kg; 250 mg entre três e seis anos ou entre 15 e 25 kg e 500 mg nas crianças acima de 25 Kg. Para crianças alérgicas à penicilina a eritromicina está indicada. (BRASIL, 2006a)

Apenas uma criança não realizou a antibióticoprofilaxia por que teve o diagnóstico tardio aos 5 anos de idade. Todas as outras usaram o antibiótico profilático de forma adequada a partir do seu diagnóstico até os cinco anos de idade. Destaca-se que muitas mães optaram pela forma oral da medicação para não causar mais sofrimento e dor ao filho: *“Ela tomou benzetacil até cinco anos [...] com dois meses ela passou a tomar benzetacil, aí ela tomava a cada 21 dias até cinco anos. Aí depois de cinco anos encerrou”. (M15) “[...] a médica perguntou pra mim mesmo, se eu preferia o injetável ou não. Por que quando ele vai pra lá já fura, tira sangue, ele fica apavorado. Aí eu prefiro o oral”. (M10)*

Ainda para cuidados preventivos é recomendado que as crianças com DF façam o uso contínuo do ácido fólico, via oral, na dose de 1mg, uma vez ao dia. O processo contínuo e acelerado de hemólise determina uma atividade aumentada da hematopoiese desta criança, assim, as suas necessidades de ácido fólico estão aumentadas havendo a necessidade de sua suplementação. As mães realizam este cuidado sem dificuldades principalmente por que a medicação é oferecida nas UBS.

Para cuidar do filho com DF no que se refere a prevenir e controlar as infecções as suas mães são bastante interessadas e ativas. Ainda existem déficits na orientação dos profissionais de saúde que precisam ser corrigidos. O fato de não saberem medir e palpar o baço e de não terem termômetro no domicílio compromete o cuidado oferecido por elas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa propiciou conhecer os cuidados realizados pelas mães aos filhos com doença falciforme de São Francisco do Conde, e, suas preocupações em atendê-los segundo as suas necessidades.

A doença afeta a criança na sua integralidade visto que causa repercussões físicas, psíquicas e emocionais assim, cuidar desta criança requer conhecimento sobre a doença e condições socioeconômicas da família para oferecer o cuidado adequado.

Sendo os pais os responsáveis pela criança e pelos cuidados dispensados, eles devem receber as orientações adequadas dos profissionais de saúde que atendem a criança e estes devem ser capacitados para o atendimento integral desta família.

Nesta pesquisa observou-se que as mães de crianças com DF cuidam de seus filhos com algumas dificuldades. A principal delas é ter que se deslocar para Salvador para realizar as consultas nos centros de referência e para a atualização das vacinas especiais. Outras situações que comprometem o cuidado à criança foram a desinformação quanto a identificação do sequestro esplênico, não terem termômetro no domicílio e sobre a necessidade da criança em realizar atividade física regular e moderada.

O adequado atendimento à criança com doença falciforme e da sua família requer profissionais com conhecimento sobre todos os aspectos da DF e da especificidade do processo de crescimento e desenvolvimento da criança além da estruturação do município para oferecer os serviços de diagnóstico, acompanhamento e tratamento para às pessoas com a referida patologia. Assim, as dificuldades poderiam ser superadas se em São Francisco do Conde fosse implantado o Programa de Atenção à Pessoa com DF segundo o recomendado pelo Ministério da Saúde tornando o atendimento pautado na integralidade e na humanização.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. *Rev. Bras. Hemotol. Hemoter.*, v. 29, n. 3, p. 239-246, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Manual de condutas básicas na doença falciforme*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Manual dos centros de referência para imunobiológicos especiais*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b.
- COSTA, F. F. Anemia Falciforme. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. *Hematologia: fundamentos e prática*. São Paulo: Atheneu, 2001. Cap 30, 1081 p.

MANUAL de Práticas do Programa de Triagem Neonatal na Bahia. 2. ed.
Salvador: APAE Salvador, 2010.

NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. *Doença das células falciformes*. São Paulo: Sarvier, 2004.

REZENDE, P. V. et al. Sequestro esplênico agudo em coorte de crianças com anemia falciforme. *J. Pediatría*, Rio de Janeiro, v. 85, n. 2, p. 163-169, 2009.

ROCHA, H. H. G. da. *Anemia falciforme*. Rio de Janeiro: Rubio, 2004.

SALVADOR. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. *Manual de nutrição na doença falciforme*. Salvador, 2009.

Vivência de mulheres com úlceras de membros inferiores secundárias a anemia falciforme

FLÁVIA KARINE LEAL LACERDA
TEREZINHA ANDRADE ALMEIDA
FERNANDA CAJUHY DOS SANTOS



INTRODUÇÃO

A ocorrência de úlceras nas pessoas que têm anemia falciforme é frequente, sendo o grupo preferencial de indivíduos do sexo masculino e com idade superior a dez anos, cujo aparecimento depende de fatores como vaso-oclusão, hipóxia tecidual e hemólise. As úlceras de membros inferiores são complicações usualmente conhecidas em pacientes homozigotos com incidência de 8% a 10% de casos, adultos com doença falciforme. (PALADINO, 2007) Essas úlceras apresentam uma recorrência muito elevada e são resistentes à cicatrização, reaparecendo na maioria das pessoas ou levando meses, às vezes anos, para reparação.

Além disso, é alta a taxa de recorrência e a lentidão no processo de cicatrização, sendo imprescindível o repouso e elevação do membro afetado para uma terapêutica adequada. (PALADINO, 2007) Pacientes jovens acometidos por esta complicação têm uma grande dificuldade de aderir ao tratamento, bem como ao convívio social, refletindo a perda da autoestima, diminuição da atividade sexual entre outros aspectos.

Estas úlceras são frequentes na doença falciforme, principalmente na Jamaica e Nigéria. Em publicação no *British Journal of Haematology*

(2005 apud SPLETE, 2005), observou-se que 75% dos 183 pacientes com anemia falciforme na Jamaica experimentaram esta complicação venosa. Está entre as manifestações cutâneas mais evidentes da anemia falciforme em virtude da sua cronicidade, resistência a terapias disponíveis, alta frequência e elevadas taxas de recorrência. Seu início pode ser espontâneo ou resultante de traumas, mesmo leves, como uma picada de inseto. (BRASIL, 2002)

Vários fatores podem favorecer o aparecimento das úlceras secundárias a anemia falciforme, como vaso-oclusão, hipóxia tecidual e, especialmente, devido à hemólise precoce das hemácias falcizadas. Essas hemácias têm aproximadamente 20 dias de vida, diferente dos eritrócitos não falcizadas, que geralmente duram 120 dias. A hemólise favorece fenômenos vaso-oclusivos, adesão das hemácias no endotélio, diminuição do fluxo de sangue e danos teciduais. A hipertensão e a insuficiência venosa, na etiologia das úlceras secundárias a anemia falciforme, ainda não estão comprovadas, diferente das úlceras varicosas que são causadas principalmente por hipertensão venosa. (GOLDMAN; BENNETT, 2001)

Ulceração de membros inferiores são manifestações corriqueiras, duradouras, de prognóstico difícil, com chance de cura de até 16 vezes mais lenta quando comparada a úlceras de etiologia venosa. Estima-se que 97% destas lesões depois de reparadas, poderão se tornar refratárias após um a seis anos. (TRENT; KIRNER, 2004)

Dependendo da evolução, essas úlceras podem transformar-se de aguda a crônica impossibilitando as pessoas em manter suas relações sociais, bem como a manutenção de suas atividades laborativas. A falta de informação sobre a confirmação do diagnóstico da anemia falciforme, das possíveis complicações do agravo, dificulta a identificação precoce sobre as úlceras pelos profissionais de saúde frente às alternativas de tratamento. Uma divulgação eficiente sobre a ocorrência destas lesões nas pessoas com anemia falciforme alertaria para a necessidade da procura por serviços de saúde, diminuindo a evolução para a cronicidade.

Ainda que as úlceras de membros inferiores sejam um assunto conhecido entre pessoas, sobretudo adultos homozigoto (SS), nota-se a necessidade destes casos serem melhor investigados. (RAMALHO; VELLOSO; DINIZ, 1985) As úlceras são consideradas complicações importantes de natureza crônica associada à anemia falciforme. Contudo, sua etiologia ainda é pouco conhecida quando comparada às úlceras secundárias de patologias como diabetes, insuficiência venosa, entre outras. É importante observar que muitos usuários com lesões decorrentes da anemia falciforme, podem estar sendo tratados de maneira inapropriada, nos serviços de atenção básica, média e alta complexidade, sem que os profissionais de saúde tenham conhecimento do seu diagnóstico.

Fatores como o autocuidado, diagnóstico precoce, inclusão do paciente no protocolo da atenção básica favorecem as pessoas no reconhecimento de sua doença e a interação dos sujeitos com outros usuários, possibilitando o desenvolvimento de novos hábitos de saúde. Além disso, se consonantes com o conhecimento dos profissionais de saúde de maneira coordenada e organizada, poderiam favorecer a tomada de decisões quanto ao tratamento. (BRASIL, 2008) É imperativa a necessidade de fomentar ações para prevenção, enfatizando o autocuidado e habilitando os profissionais para enfrentamento do agravo, contribuindo para a redução da morbidade ligada a patologia em questão. O tratamento exige um empenho do usuário e da equipe de saúde multiprofissional. Esses aspectos corroboram com a evolução das úlceras de etiologia venosa que tem como desafio evitar recidivas.

É importante ainda salientar que a anemia falciforme é observada por muitos anos como doença que acomete apenas a população negra, portanto, interferindo em sentimentos de autoestima e orgulho racial, resultando em ansiedade, medo, apreensão, ressentimento, culpa distúrbios psicológicos, frustração crônica, sobretudo, da forma que o indivíduo interpreta a sua doença. (ASSIS, 2004)

As experiências vivenciadas pelas complicações do agravo podem favorecer o desenvolvimento de conotações negativas a respeito da

doença. As dificuldades temporárias da patologia são capazes de despertar no indivíduo rebaixamento da sua autoestima sentimentos de dependência, passividade e regressão. (CALVOSO, 2001)

Este artigo aborda a vivência de mulheres com úlceras de membros inferiores cadastradas na Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL).

CARACTERIZAÇÃO DAS MULHERES ENTREVISTADAS: QUEM SÃO ESSAS PESSOAS?

Para realização da pesquisa, foram entrevistadas pessoas matriculadas na ABADFAL, na cidade de Salvador-BA, no ano de 2010. Na obtenção dos depoimentos buscou-se entender os aspectos de vida destas pessoas, a prática do autocuidado e as estratégias para enfrentar o agravo. O Quadro 1 apresenta os dados referentes às condições sociodemográficas das entrevistas.

Quadro 1 - Caracterização das mulheres com úlceras de membros inferiores secundárias a anemia falciforme, cadastradas na ABADFAL, no ano de 2010

ENTREVISTADAS	SEXO	COR	IDADE (anos)	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO	TEMPO DE LESÃO	RENDA PER CAPITA MENSAL (R\$)
Latifa** (gentil)	Feminino	Preta	27	2º grau completo	Vendedora autônoma	5 anos	510,00
Akilah** (inteligente)	Feminino	Preta	27	3º grau incompleto	Estagiária de escola pública	10 anos	500,00
Yaa** (guerreira)	Feminino	Preta	33	1º grau incompleto	Sem ocupação*	16 anos	510,00
Ayo** (grande alegria)	Feminino	Preta	27	2º grau incompleto	Sem ocupação*	10 anos	510,00
Areta** (encantadora)	Feminino	Preta	35	2º grau incompleto	Sem ocupação*	06 anos	510,00

* Recebe auxílio doença.

**Adotado pseudônimos africanos para preservar a identidade das entrevistadas.

Fonte: Dados colhidos pela autora

Durante a coleta de dados, observou-se pessoas majoritariamente do sexo feminino. Os dados do presente trabalho demonstram um

contraste com as informações disponíveis na literatura, a qual traz que as úlceras de membros inferiores acometem mais aos homens. Acredita-se que a divergência entre os sexos, pode-se atribuir a demanda dos serviços de saúde e procura de tratamento sejam compostos em sua maioria por mulheres. Além disso, os associados da ABADFAL são em maior parte do sexo feminino.

Em relação à cor, os resultados deste estudo estão de acordo com a literatura, evidenciando a preponderância em pessoas de cor preta. A herança falciforme não está associada apenas em indivíduos de raça negra, pode acometer pessoas de cor branca, levando em consideração a miscigenação e desmistificando conceitos e preconceituosos em relação à anemia falciforme, historicamente construído.

Dentre as mulheres entrevistadas, três não completaram o Ensino Médio. Ferreira e Silva (2010) em seu estudo sobre sexualidade com 14 mulheres negras com doença falciforme em Salvador-Bahia mostrou que somente seis delas concluíram o Ensino Médio. A doença falciforme tem diversas complicações, que frequentemente levam as pessoas a permanecerem por algum período internadas. Isso pode impedir os indivíduos de irem à escola, e, por isso, não conseguirem concluir o ano letivo.

Em relação à ocupação, três mulheres não têm ocupação e recebem o auxílio doença. As crises dolorosas e a própria úlcera pode dificultar que essas pessoas mantenham-se nos seus empregos. Além disso, determinadas atividades, como aquelas que envolvem grande esforço físico, exposição ao clima, podem contribuir para o desenvolvimento de crises. E ainda, infelizmente, as pessoas que têm úlceras são bastante discriminadas, o que pode influenciar para que estas não sejam aceitas nos locais de trabalho.

Todas apresentaram úlceras com tempo de lesão acima de cinco anos, e relataram reincidência das úlceras após reparação, duas se submeteram ao procedimento cirúrgico para enxerto com retalho miocutâneo, porém sem êxito.

ASPECTOS DAS ÚLCERAS

Com relação aos aspectos das úlceras, os discursos mostraram que estas podem ser únicas ou múltiplas, os tamanhos variaram entre 07 cm a 25 cm de comprimento, com tecido desvitalizado e/ou tecido de granulação, todas relataram exsudação e variados formatos, nenhuma delas referiram odor. Essas informações confirmam com os dados descritos na literatura de que as úlceras sempre podem se apresentar com suave elevação das bordas e edema ao redor. Pode haver exudação, formação de crosta e tecido de granulação na base. Sua aparência pode variar de acordo com o grau de cronicidade, presença de infecção e terapêutica. (BRASIL, 2008)

A dor é um sintoma que aparece de maneira significativa nos discursos das mulheres, acarretando especialmente no abandono das atividades laborativas, ingestão excessiva de analgésicos e ainda influenciam na qualidade do sono. Todas as entrevistadas mencionam a dor na úlcera como uma das principais dificuldades para enfrentar a doença. Algumas se referem à algia intensa, em contrapartida outras, mencionam eventos raros de dor, dependendo do tamanho das úlceras e grau de cronicidade.

É variável o grau de severidade da dor, podem acontecer de episódios protagonizados desde uma dor moderada, até episódios generalizados ou que podem durar dias ou semanas. O indivíduo portador da doença falciforme consegue estabelecer diferença da dor resultante da crise falciforme, e algia relacionado a outras patologias. (BRASIL, 2002)

É importante salientar que, além da dor resultante da crise, que se apresenta como uma das principais complicações da doença, a dor no local da ferida é muito intensa, resultando em um sofrimento maior para as pessoas que convivem com a úlcera. Isso se confirma a partir da seguinte fala:

Eu convivo com a dor, é terrível viver com dor. [...] A dor me impede de fazer tudo. Às vezes eu choro e meu filho de um ano fica me olhando sem entender,

sem saber o porquê. Eu sonho um dia em acordar e tá curada, sabe? É assim [...] uma hora, duas horas, três horas que eu fico sem dor, eu penso: Meu Deus como é bom viver sem dor! [...] Quando eu não sinto dor em um pé, eu sinto em outro. (YAA)

MUDANÇAS EM SUA TRAJETÓRIA

Conviver com uma úlcera acarreta diversas mudanças na vida das pessoas. Para alguns, essa situação gera modificações no modo de viver e nas relações sociais. Essas alterações ocorrem no ambiente de trabalho, no âmbito familiar, podendo produzir rupturas nas relações sociais.

Pode-se observar em diversas falas das mulheres entrevistadas que o fato de ter úlceras pode interferir de diversas maneiras e em muitas atividades das mesmas. Elas afirmam limitar-se na realização de atividades de lazer, preferindo permanecer no ambiente domiciliar. Dizem sentir dificuldades para relacionar-se com amigos, para cuidar dos filhos, para se dedicarem aos estudos e ainda limitam-se na realização das atividades de lazer, seja pela dificuldade da locomoção, ou pela dor.

Um estudo que avalia a qualidade de vida de pessoas com feridas em membros inferiores realizado em 2004 tem semelhanças com o presente trabalho, pois a maioria das mulheres entrevistadas relatou que os cuidados com os filhos, as atividades laborais e de lazer foram prejudicadas devido ao aparecimento das úlceras. (LUCAS; MARTINS; ROBAZZI, 2008)

As pessoas com úlceras apresentam dificuldades para movimentar-se, privam-se do convívio social, com familiares, amigos, sentem-se impossibilitadas de trabalhar e de vivenciarem momentos de entretenimento e lazer. Isso acaba levando à opressão e ao isolamento. (MATHEUS; PINHO, 2006, apud SALOMÉ, 2010)

Percebe-se ainda que todas essas limitações provocam sentimentos de desmotivação, tristeza, impotência, inferioridade, que pode ser exemplificada pelo seguinte discurso:

[...] Eu me sinto triste, por não dar ao meu filho o que ele merece. Ele gosta de passear e eu não posso fazer isso por ele [...] É muito difícil para mim, muito deprimente. Às vezes penso: Pra que ficar vivendo. Não é vida, não a que eu vivo. (YAA)

Em um estudo realizado em 2006 com pessoas que apresentam úlceras crônicas, 68% dos participantes frequentavam a praia e/ou piscina, após o aparecimento da úlcera, nenhum deles continuou usufruindo dessa diversão. (SALOMÉ, 2010) Em alguns discursos das entrevistadas, essas afirmações se evidenciam:

Eu gosto muito de mar [...] Minha perna dói muito quando tomo banho de mar. Sabe o que é você gostar de uma coisa e não poder? Dói (LATIFA)

A reabilitação de pessoas com úlceras tem como obstáculo as transformações ocorridas no seu dia a dia (tarefas de casa, dificuldades no vestir-se, uso do transporte coletivo, acesso a atividades de lazer entre outras), as quais afetam os seus relacionamentos sociais e familiares. (SANTOS E CESARETTI, 2001, apud SALOMÉ, 2010)

Muitas mulheres trouxeram nos seus discursos o fato de sofrerem com o preconceito e sentirem-se discriminadas por terem úlceras. Referem sentimentos de inferioridade e medo de sofrerem preconceitos não pela doença, mas pelas úlceras. Relatam ainda que as pessoas sentem “nojo” do ferimento e afirmam que dentre as diversas dificuldades que vivenciam, a principal delas é o preconceito.

Percebe-se que o preconceito e a discriminação dificultam ainda mais os relacionamentos dessas mulheres, pois estas se sentem rejeitadas até mesmo no âmbito familiar e temem serem vítimas de preconceito nos mais diversos espaços. Deste modo, acabam limitando-se para ampliar as redes de amizade.

As pessoas com úlcera crônicas, afirmaram que o fato de sentirem-se discriminadas e serem alvo de preconceito influenciam tanto nas relações familiares, quanto na realização de atividades recreativas. (SALOMÉ, 2010) O mesmo autor ainda comenta que a sociedade tem uma visão

estigmatizadora em relação às pessoas com ferida crônica, o que, com frequência, contribui para o afastamento destes indivíduos do meio social. Podemos observar essa afirmação nos seguintes discursos:

A sociedade coloca regras para você estar inserida, Eu acho que é uma barreira que eu mesma coloco. Eu fico frustrada comigo mesma por não conseguir ultrapassar essa barreira, conversar com os colegas sobre o problema. Falta coragem! Eu tenho medo de sofrer preconceito, não pela doença, mas pelas úlceras. [...] Não é uma coisa bem resolvida, vamos dizer assim [...]. (AKILAH)

Pode-se notar também que a autoimagem das mulheres participantes do estudo encontra-se alterada em decorrência das úlceras. Elas sentem vergonha e dizem que tanto a doença, quanto a úlcera tornam-nas diferentes das outras pessoas. As úlceras alteram até a forma como essas mulheres se vestem para esconder as lesões. Isso certamente faz com que elas sejam mais aceitas dentro do seu ciclo familiar, de amizade e nos lugares as quais desejam frequentar.

Um estudo sobre sexualidade de mulheres negras com doença falciforme em Salvador - Bahia afirma que as úlceras em membros inferiores têm difícil cicatrização, geram sensação de desconforto e alteram a autoimagem destas pessoas. (FERREIRA; SILVA, 2010)

A imagem corporal significa a percepção que a pessoa tem em relação ao seu corpo. Quando os indivíduos estão passando por processos os quais se observa alterações na imagem corporal, deve-se dar ênfase a esta situação, a fim de prevenir que os mesmos não entrem num processo de isolamento social. (IVO; CARVALHO, 2003)

Todas as modificações trazidas pela úlcera, tanto relacionadas às mudanças nas atividades, à ocorrência do preconceito e às alterações na autoimagem levam essas mulheres a passarem por uma situação de baixa autoestima.

A autoestima está relacionada com o valor que a pessoa tem de si e a diminuição da autoestima é vista como um sentimento negativo de desânimo, e com isso, a adaptação ao meio ambiente torna-se algo difícil de ser alcançado. (DRIVER, 1984 apud IVO; CARVALHO, 2003)

Os discursos das participantes do estudo afirmam bastante esse conceito, pois elas demonstram através de suas falas, desestímulo para inserirem-se nos ciclos familiares, de amigos e para desenvolverem atividades de lazer, algo essencial na vida das pessoas. Percebe-se que essas mulheres vivem isoladas, repletas de sentimentos de tristeza e que nem sempre, são apoiadas por familiares ou amigos, estes últimos a maioria delas relata não ter.

Com isso, pode-se notar que diversos aspectos da vida das mulheres com doença falciforme são alterados em decorrência das úlceras e estas mudanças têm uma repercussão bastante acentuada na vida social das mesmas. E, além disso, essas mulheres, devido às essas mudanças, também ficam prejudicadas em adquirir sucesso na vida profissional e financeira, pois sentem dificuldades em dedicar-se aos estudos e de conseguir e manterem-se ativas no trabalho. Nos discursos é marcante a presença de sentimentos negativos e da insatisfação em relação à forma como vivem. É de fundamental importância que estas pessoas estejam apoiadas para que retornem ao convívio com familiares, amigos, às suas atividades laborativas, e assim, estimulando a reinserção social.

O autocuidado é uma das atividades praticadas pelos indivíduos em prol do seu benefício para a manutenção da vida e do bem-estar. (SOUZA, 2008) De acordo com os discursos, observou-se que todos os sujeitos promovem o autocuidado, ao utilizar as medicações de uso diário e os remédios para dor, ao manter uma alimentação saudável de acordo com as suas possibilidades, ao ingerir bastante água e proteger as úlceras de traumas.

O *Manual de autocuidado para doença falciforme*, do Ministério da Saúde de 2008 traz algumas orientações para que as pessoas com doença falciforme evitem o aparecimento das úlceras de membros inferiores, algumas delas são: evitar trauma e prurido local, examinar e manter a pele hidratada todos os dias, usar repelente, evitar picadas de insetos, usar meias e calçados confortáveis que protejam a região maleolar.

O curativo é realizado por todos os sujeitos, com maneiras diferentes para a sua execução. Alguns fazem utilização de técnicas com o uso

de luva estéril, outros, realizam o curativo com luva de procedimento. São utilizados, vaselina, spray (Lidocaína mais Benzetônio), pomada Fibrase e Kollagenase. As coberturas são feitas com gaze, atadura e atadura elástica. Notou-se, além disso, a variedade de medidas terapêuticas empregadas por todas as entrevistadas e atreladas aos diversos pensos disponíveis no mercado, alguns tópicos utilizados pelos sujeitos envolvidos, não são indicados para algumas destas úlceras.

Em relação ao curativo, são preconizadas algumas medidas terapêuticas para estas lesões, que consistem no controle do edema, o tratamento da lesão com sulfadiazina de prata (1%) ou neomicina e bacitrina, e a realização de um suave desbridamento. Através de retirada de tecido desvitalizado ou corpo estranho da lesão, através de técnicas mecânicas, cirúrgicas, químicas e/ou autolíticas. As úlceras crônicas e exudativas precisam que antibióticos tópicos sejam aplicados após uso de água e sabão. O desbridamento é uma alternativa para lesões limpas não infectadas, com papaína ou compressa de gaze embebida de solução salina estéril. (BRASIL, 2002)

Além do curativo, é indispensável o repouso, mas essa conduta é de difícil adesão, sobretudo quando acometem jovens, que, na maioria das vezes, estão iniciando as suas atividades laborativas e em plena atividade física. O que difere das úlceras de etiologia varicosa que predominam em idosos que habitualmente exercem as atividades em menor ritmo, quando confrontamos com as pessoas de outras faixas etárias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente capítulo abordou a vivência de cinco mulheres com ulceração nos membros inferiores decorrentes da anemia falciforme. As lesões geralmente se desenvolvem no terço inferior dos membros inferiores mais exatamente na região tibial e maleolar. Seu aspecto é modificado de acordo com o tamanho da lesão e atividade desempenhada pelo paciente. Apresentam de formas diferentes, quase sempre com bordas irregulares e tecido desvitalizado na base, com tecido de granulação que

podem aparecer em diversos pontos da lesão, com ou sem presença de odor e secreção.

Nos depoimentos evidenciam-se acentuadamente sentimentos tais como medo de sofrer preconceito, tristeza nos momentos dos episódios de dor e dificuldades para locomoção e superação das limitações resultantes do agravo. Estes efeitos são impactantes especialmente por se tratar de um problema de saúde pública, e ainda existir uma visão negativista a respeito da doença principalmente por parte dos pacientes. Os padrões de beleza estabelecidos e validados pela sociedade de tipo físico perfeito podem acarretar imensa frustração para estes sujeitos não inseridos neste contexto. Tais fatores ainda podem resultar em alguns distúrbios psicológicos tais como ansiedade e depressão.

Ainda existe um preconceito racial quando se discute sobre anemia falciforme e esta afirmação se baseia na forma como têm sido conduzidas as políticas públicas voltadas para o agravo, sobretudo no desenvolvimento de protocolo para tratamentos das úlceras de membros inferiores. O tratamento de suporte é realizado através do controle da doença, curativo diário, e o repouso que é de fundamental importância para obtenção de êxito no tratamento. O autocuidado é de grande relevância para que a pessoas reconheçam a sua doença e desenvolva novos hábitos, objetivando a manutenção de sua vida.

Alguns profissionais de saúde precisam estar habilitados principalmente na identificação das complicações da doença em questão. Essa conduta favorecerá principalmente, para uma assistência mais eficaz, coordenada e organizada, estimulando a promoção de seu autocuidado. É imperativo que se acelere ações principalmente no nível de atenção básica, para assistência e suporte as pessoas com úlceras em membros inferiores, para prestar uma assistência mais efetiva. Essas propostas precisam ser fundamentadas estimulando a prevenção para as crises, tratamento e promoção da saúde.

REFERÊNCIAS

- ASSIS, R. *Qualidade de vida do doente falcêmico*. 2004. Dissertação. (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 2004.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes*. Brasília (DF): ANVISA. 2002
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de educação em saúde/autocuidado na doença falciforme*. Brasília (DF): ANVISA. 2008.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de educação em saúde*. Brasília (DF): Editora do Ministério da Saúde, 2009. v 2.
- CALVOSO, G. G. *Dores e Conquistas de uma Pessoa Portadora de Anemia Falciforme: um estudo sobre a constituição da identidade*. 2001. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Psicologia, Universidade São Marcos - SP, 2001.
- FERREIRA S. L.; SILVA, C. F. Características da sexualidade de mulheres negras com doença falciforme em Salvador, na Bahia. *Conjuntura e Planejamento*, p. 38-47, 2010.
- GOLDMAN, L.; BENNETT, J. C. *Cecil tratado de medicina interna*. 21. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.
- IVO, M. L.; CARVALHO, E. C. de. Assistência de Enfermagem à portadores de anemia falciforme, à luz do referencial de Roy. *Rev. Latino-am Enfermagem*, v. 11, n. 2, p. 192-198, 2003.
- KUMAR, V.; COTRAN, R. S.; ROBBINS, S. L. *Patologia Básica*. 5. ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1994.
- LUCAS, L. S; MARTINS, J. T.; ROBAZZI, M. L. C. C. Qualidade de vida dos portadores de ferida em membros inferiores - úlcera de perna. *Ciência y Enfermería*, v. 14, n. 1, p. 43-52, 2008.
- PALADINO, S. F. Úlceras de membros inferiores na anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 29, n.3, p. 288-290, 2007.
- RAMALHO, A. S.; VELLOSO, L. A.; DINIZ, M. Síndromes falcêmicas e úlceras de membros inferiores. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, Rio de Janeiro, v. 60, n. 5, p. 307-310, 1985.

- RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; SILVA, R. B. P. e. A portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n.4, p. 1195-1199, 2003.
- SALOMÉ, G. M. Processo de viver do portador com ferida crônica: atividades recreativas, sexuais, vida social e familiar. *Saúde Coletiva*, v. 46, n. 7, p. 300-304, 2010.
- SOUZA, M. A. de. *Autocuidado na prevenção de lesões nos pés: conhecimento e prática de pacientes diabéticos*. 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008.
- SPLETE, H. *Diagnosis: sickle cell disease ulcer*. *Skin & Allergy News*, Julho, 2005.
- TRENT, Jenifer T.; KIRSNER, Robert S. Leg ulcers in sickle cell: advances. *Skin & Wound Care*, oct. 2004. Disponível em: <http://findarticles.com/p/articles/mi_qa3977/is_200410/ai_n9461220>. Acesso em: 14 abr. 2010.
- ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. *Hematologia fundamentos e práticas*. São Paulo: Atheneu, 2004.

O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme

ALTAIR DOS SANTOS LIRA
MARIA CÂNDIDA ALENCAR DE QUEIROZ



INTRODUÇÃO

É de reconhecimento público e de efetivo ganho e contribuição, a participação do movimento de homens e mulheres negras no Brasil na luta por políticas de ação afirmativa e no enfrentamento ao racismo para que determinados direitos fossem resgatados, dentre eles os direitos das pessoas com doença falciforme.

Pauta presente em diversos encontros, seminários e reivindicações deste movimento, principalmente no campo e discussão da saúde da população negra, a anemia falciforme apresentou-se como uma das principais bandeiras por sua incidência, gravidade e descaso público no tratamento das pessoas acometidas pela doença. Também, em paralelo ou algumas vezes atuando de forma articulada, estavam as Associações de Pessoas com Anemia Falciforme, como protagonistas ou fomentadores das discussões.

Fato marcante nesta trajetória é quando em 1995 durante a Marcha Zumbi dos Palmares, Contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida, foi criado o Grupo de Trabalho Interministerial – GTI que discutiu

diversas demandas da população negra dentre elas a dimensão da saúde. Dentre as diversas sugestões, uma das propostas aprovadas foi a criação do Programa de Anemia Falciforme (PAF) e como um dos itens do mesmo, o teste diagnóstico logo ao nascimento (teste do pezinho) para identificação precoce da doença.

Isto ocorreu somente em 2001, quando da implantação da Triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde do Brasil (SUS), por meio de Portaria GM 822, criando o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com a inclusão da triagem para as hemoglobinopatias, dentre elas a doença falciforme. (BRASIL. Ministério da Saúde, 2006)

Segundo Diniz (p. 365, 2005, p. 365),

[...] infelizmente, como a maioria das ações previstas no PAF, os mecanismos de controle social não foram implementados, deixando as ações do governo no campo da anemia falciforme distante das reflexões bioéticas. Dentre as poucas ações instituídas pelo governo brasileiro como resultado do PAF encontra-se a publicação do folheto educativo *Anemia falciforme: um problema nosso*, criado e distribuído pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

Outro momento institucional importante no âmbito Federal se deu em 16 de agosto de 2005, quando foi publicada a Portaria de nº 1391 que: “[...] instituiu no âmbito do SUS, as Diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias”. (BRASIL. Ministério da Saúde, 2005, p. 1)

Essa Política foi efetivamente o primeiro marco institucional a contemplar a discussão da responsabilidade governamental no âmbito das três esferas de poder, estabelecendo as responsabilidades dos Gestores Federal, Estaduais e Municipais acerca da instalação e desenvolvimento de ações no âmbito do SUS para o atendimento às pessoas com doença falciforme. Desde 2006 até hoje esta política não foi aprovada pelo Comitê Intergestores Tripartite (CIT), o que leva a sua não pactuação e, por conseguinte a não responsabilização dos entes federativos.

Em 2006, o Ministério da Saúde (MS) lança o documento *Perfil Demográfico da Doença Falciforme*, nesta publicação apresenta algumas informações importantes como:

- **Nº de pacientes:** nascem 3.500 crianças por ano no Brasil, com a doença e 200.000 com traço segundo o PNTN.
- **Distribuição:** disperso na população de forma heterogênea, com maior prevalência nos estados com maior concentração de afrodescendentes.
- **Recorte social:** concentrado entre os mais pobres.
- **Taxa de mortalidade:** 25% das crianças não alcançam a idade de 5 anos se não estiverem sendo cuidadas.
- **Mortalidade perinatal:** de 20 a 50%.

A Bahia apresentou neste estudo a maior incidência com 01 caso de doença falciforme a cada 650 nascidos vivos e de 01 caso de traço falciforme a cada 17 entre os nascidos vivos.

Diante dos dados acima ficou evidente a distribuição nacional da doença falciforme e sua prevalência na população negra, a estruturação das políticas públicas em saúde com foco nas pessoas com doenças falciformes teve como importante elemento uma conjunção de acontecimentos que ou gerou associações de pessoas com a doença ou estas por sua vez, já existentes e atuantes forçaram a criação de algum tipo de programa ou ação no âmbito local.

Nessa direção, faz-se necessário discorrer sobre o protagonismo das pessoas com doenças falciformes e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com doenças falciformes.

A ORGANIZAÇÃO SOCIAL EM DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL

Torna-se então importante verificar também como a construção normativa e política de atenção às doenças consideradas etnicamente específicas tanto no âmbito dos movimentos e formas de organização que

são representativas de determinados grupos populacionais (no caso, o movimento negro) quanto no âmbito das políticas de saúde pública e ações por parte dos órgãos governamentais para o atendimento da população que apresenta quer o traço quer a hemoglobinopatia referente à anemia falciforme. (ARAÚJO, 2004, p. 22)

A primeira experiência de organização das pessoas com a doença e familiares em uma Associação deu-se no Estado de Minas Gerais, com a fundação da Associação dos Drepanocísticos do Estado de Minas Gerais (Dreminas). De acordo com relato do seu presidente e fundador Milton Dante, já falecido, a Dreminas foi fundada por volta do início da década de 1980. Oriunda de uma entidade do movimento negro, a Associação Afro-Brasileira Ogban, a Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo (AAFESP) é uma entidade sem fins lucrativos, legalmente constituída desde março de 1997, mas, atuando informalmente desde 1993. É constituída por profissionais da área da saúde e militantes do Movimento Negro da Região Leste do Município de São Paulo, que tinham um pensar comum: a visão de que somente por meio da organização de uma entidade poderiam desenvolver ações dirigidas à atenção a saúde da população negra.¹

Ainda na década de 1990 surgiram associações no Rio de Janeiro, Pernambuco, Rio Grande do Sul e Alagoas. Importante considerar nestes exemplos anteriores como início de um movimento que se estruturou para que

[...] politicamente se organizando e construindo reivindicações junto aos órgãos governamentais para o atendimento de demandas de saúde consideradas próprias a determinados grupos populacionais como é o caso dos cuidados preventivos e de atenção a saúde dos pacientes portadores de doença anemia falciforme. (ARAÚJO, 2004, p. 8)

1 < www.aafesp.org.br/histórico>.

A ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME NA BAHIA

Em 1998, foi sancionada em Salvador, a Lei nº 5.395/98, que instituiu o Programa e Assistência às pessoas portadoras do traço falciforme ou anemia falciforme na Cidade do Salvador. Quando em 2003, a titular da pasta da Saúde Municipal foi procurada por Diretores da ABADFAL e questionada sobre a implantação desta política de saúde, a mesma demonstrou desconhecer o fato da existência da lei.

Ainda em 2003, também foi procurado por diretores da ABADFAL, o Secretário de Saúde da Bahia, da época referiu que: *“Os números não justificam uma política pública para as pessoas com anemia falciforme”*. Questionado sobre seu conhecimento dos números, o mesmo não soube informar e ao ser apresentado aos mesmos, a conversa foi encerrada.

Este era o cenário vivido pelas pessoas com doença falciforme em Salvador e na Bahia. O Estado brasileiro com a maior incidência da doença falciforme, não possuía nenhum programa oficial de atenção à saúde destas pessoas. Emblemático é o fato de ter ocorrido na Bahia, através do Dr. Jessé Accioly em 1947, uma das mais importantes descobertas acerca da doença falciforme, que é a sua hereditariedade. A Bahia também foi em 2001 e 2003, palco do 1º e do 2º Simpósio Internacional de Hemoglobinopatias, respectivamente.

Importantes ações institucionais foram desenvolvidas pela ABADFAL neste período. Um exemplo foi à articulação com a Prefeitura Municipal de Camaçari, cidade da região metropolitana de Salvador, onde inicialmente foi instituída a Câmara Técnica de Doença Falciforme e posteriormente foram conquistados o Projeto de Lei e a instituição do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme de Camaçari, tornando-a a primeira cidade na Bahia a ter na política municipal de saúde inserido à atenção às pessoas com doença falciforme.

Na eleição para a Prefeitura de Salvador de 2004, a ABADFAL apresentou aos sete candidatos, uma carta cobrando o compromisso dos mesmos para que caso fossem eleitos, implantariam uma política

municipal de atenção às pessoas com doença falciforme. Fato inédito, tivemos na campanha eleitoral deste ano quatro candidatos que incluíram nas suas propagandas eleitorais o tema. Para o segundo turno do pleito, dos dois candidatos escolhidos pela população um havia falado no primeiro turno e repetiu a temática no segundo turno. Tendo sido eleito o mesmo junto ao seu Secretário de Saúde implantou o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, dentro da Política Municipal de Saúde da População Negra.

Outra ação importante promovida pela ABADFAL foi o convite para que em 2005 se reunissem representantes da Fundação Oswaldo Cruz, Hospital das Clínicas, Fundação Hemocentro da Bahia (HEMOBA), Sociedade de Pediatria da Bahia, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e representantes das secretarias de Saúde do estado da Bahia e da Prefeitura de Salvador, para juntos começarem a pensar a formulação de um Programa Estadual de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. Este grupo foi o embrião do que posteriormente viria a ser a Câmara Técnica de Doença Falciforme da Bahia. O Programa Estadual por sua vez foi lançado em 2007.

Também foram iniciativas importantes da ABADFAL a criação e lançamento do primeiro material público sobre a doença falciforme, o folheto “Você sabe o que é anemia falciforme?”. Foram editados milhares de exemplares, principalmente em parcerias com sindicatos e grupos populares. Também é de 2003 o lançamento da única página de internet² na Bahia a falar exclusivamente sobre doença falciforme.

A ASSOCIAÇÃO BAIANA DAS PESSOAS COM DOENÇAS FALCIFORMES (ABADFAL)

A primeira reunião da ABADFAL, ou o primeiro encontro pessoas com doenças falciformes, pais, familiares, amigos e profissionais de saúde que viriam a constituir a Associação Baiana das Pessoas com Doenças

.....
2 <www.abadfal.org.br>

Falciformes, ocorreu no dia 05 de dezembro de 2000, na Câmara de Vereadores de Salvador. Neste dia foram discutidas as seguintes questões:

- O que era a anemia falciforme para você?
- Porque ela nos preocupava tanto, enquanto pais e pessoas com a doença falciforme?
- Será que deveríamos nos unir em torno de uma entidade para lutar pela criação de políticas públicas que atendessem as pessoas com doença falciforme de forma efetiva ou continuaríamos agindo individualmente?
- Essa discussão inicial foi necessária visto que éramos pessoas com doença falciforme e pais sem experiência na formação de uma entidade civil. Mas estas indagações foram rapidamente sendo respondidas naquele dia e nos encontros subsequentes em janeiro, fevereiro e março de 2001, até que em 28 abril 2001 foi fundada a Associação Baiana de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias, tendo estatuto e atas registradas em cartório. Importante pontuar a evolução do pensamento político da ABADFAL até mesmo na construção do seu nome. Com o foco inicialmente na doença, desconhecida da população e dos profissionais de saúde, falávamos sempre da anemia falciforme, sinais e sintomas, como e onde surgiu e se tinha cura ou não. Com a constância da convivência e o conhecimento mais aprofundado das demandas individuais e coletivas se percebeu que o centro era a pessoa com doença falciforme. E naturalmente a atuação, as reivindicações e o nome da ABADFAL foram se adequando a uma realidade política mais concreta e simbolicamente mais efetiva. Passamos a ser Associação Baiana das pessoas com Doenças Falciformes.

Os encontros mensais foram reformulados com a participação de profissionais de saúde que iam informando e tirando dúvidas dos associados. Hematologistas, nutricionistas, clínicos gerais, geneticistas, diversos profissionais colaboraram com a formação dos associados, auxiliando não somente para o autocuidado, mas empoderando as pessoas com a doença e familiares para a defesa de seus direitos. Foram nestas reuniões mensais e regulares que íamos não só desenhando a identidade da ABADFAL, mas também preparando e direcionando os seus rumos.

Sua missão institucional já atualizada é a “Organização e defesa dos direitos das pessoas com Doença Falciforme, buscando a conquista da cidadania plena a estes e seus familiares”. Assim nasceu a ABADFAL, composta pelas pessoas com doenças falciformes, familiares, amigos e profissionais de saúde. Este talvez tenha sido o primeiro entendimento amplo e marcador de rumos da ABADFAL: o entendimento de que a questão da pessoa com doença falciforme não era uma questão somente das pessoas com a doença, mas de toda a sociedade.

O foco na estruturação de políticas públicas na área da saúde que atendessem as necessidades diversas das pessoas com doença falciforme e de seus familiares, a partir das demandas colocadas pelos mesmos, fez com que o Sistema Único de Saúde (SUS) fosse a nossa meta. A luta por Políticas de Estado e não Políticas de Governo, para que as mesmas fossem amplas e permanentes para que em todo o Estado da Bahia as demandas e necessidades das pessoas com doença falciforme fossem atendidas. A garantia do direito não poderia ser temporária e durar uma única gestão, mas estar em definitivo, inserida no arcabouço legal e prioritário na atenção a este grupo.

A necessidade de responsabilização dos gestores, da articulação entre os serviços e ações voltadas para as pessoas com doença falciforme foi um dos elementos deflagradores da atuação da ABADFAL. No âmbito local tivemos cronologicamente a instalação dos Programas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme em Camaçari (2004), Salvador (2005), Lauro de Freitas (2006) e o do Estado da Bahia em 2007. Os programas de Salvador, Camaçari e Lauro de Freitas possuem Leis específicas.

A ABADFAL foi preponderante para o surgimento das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes de Camaçari, da Associação de Familiares, Amigos e Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia do Sul e Extremo Sul da Bahia e para o reconhecimento do trabalho da Associação dos Anêmicos Falciformes de Ilhéus. Diretores da ABADFAL participaram ativamente da fundação, construção e consolidação da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL).

Fundada em 27 de outubro de 2001, a FENAFAL, veio unir numa entidade de âmbito nacional as ações de cerca de oito entidades que na época atuavam isoladamente nos seus Estados. Sua atuação focada principalmente na formulação de políticas de saúde e sociais que promovessem o acesso ao direito das pessoas com doença falciforme em todo país no que tange a atenção à saúde foi marcante para se chegar ao estágio atual de ter 40 associações em 20 Estados brasileiros nas cinco Regiões.

Seus princípios básicos estabelecem o caráter da FENAFAL, de ser uma entidade:

DISSEMINADORA – uma organização federativa que coleta, analisa, seleciona, reflete, discute e dissemina informações de qualidade e valor agregado a causa, missão e estratégias da FENAFAL para as ONGs associadas e partes interessadas.

CONSULTIVA – uma organização federativa que recebe as solicitações da sua base de ONGs associadas, organiza, consulta, reflete e retorna a informação com valor agregado.

RECOMENDATÓRIA – uma organização que analisa os dados de contexto e interesse público comum, organiza, reflete, discute, consulta e emite pareceres para atuação das ONGs associadas.

DEFINIÇÃO DE CONTROLE SOCIAL EM DOENÇA FALCIFORME: O ENFOQUE A SER DADO

Podemos e devemos considerar a assertiva acima como fundamental para nossa discussão nas linhas à frente sobre o papel da pessoa com doença falciforme e dos seus familiares como sujeitos de sua própria história e não como um objeto de cuidado. A mudança estratégica e fundamental na mudança de focos: Cuidar da PESSOA e não da DOENÇA.

Garantir a todos o direito à Saúde requer o reconhecimento do protagonismo das pessoas com doença falciforme e familiares na ampla participação destes no ciclo de formulação das políticas públicas em saúde.

É fundamental que esta participação deva ser considerada desde o desenho da política, distribuição e execução dos recursos financeiros

até seu acompanhamento e avaliação. Isto implica dizer, que a fase de participação, monitoramento e de acompanhamento – conhecida como Controle Social – não pode ser entendida de forma desarticulada e simplesmente como uma prestação de contas ao movimento social sobre o que se está realizando, ou a oferta de um serviço. O controle social em doença falciforme deve ser entendido como um diferencial importantíssimo dentro da compreensão da vivência da pessoa com uma doença crônica, uma parte importante da participação cidadã que está articulada integralmente à atuação da política pública como esfera fundamental do ato de como se controla o desenvolvimento das políticas que têm sido definidas para atender às necessidades reais das pessoas com esta doença.

Acreditamos que se não for desta forma teremos um Controle Social “controlado”, ou seja, restritos a pequenos espaços como, por exemplo, um hospital, ou o Hemocentro, o que se para uns dá a ideia de participação, na verdade gera/provoca uma despolitização da ação cidadã visto a não compreensão do processo como um todo e não gera recursos de poder para as comunidades na sua relação com a administração pública de forma ampla, novamente, desde a formulação da política, da destinação de recursos e planejamento, até a sua implementação e avaliação. Este é um processo mais amplo e articulado de Controle Social.

O controle social em doença falciforme requer um novo tipo de posicionamento de todos os atores envolvidos: Associações, pessoas com a doença e familiares (associados ou não), gestores, profissionais de saúde, pesquisadores e usuários. É que neste momento estabelece-se uma relação “DE – PARA” fundamental para compreensão da oferta do serviço a partir da realidade e da demanda de quem dele necessita e o utilizará. DE quem virá a ação, PARA quem servirá a ação.

Esta equação em saúde, que é mais que uma simples estratégia significa também um novo olhar para a pessoa com doença falciforme a partir do qual a dimensão do SUJEITO DE DIREITOS deve-se sobrepujar a visão passiva do SUJEITO OBJETO de uma ação em saúde para o qual o

Estado se volta. Reforça-se aí a visão do Dr. Paulo Naoum, onde as pesquisas científicas avançaram mas o cuidado à saúde com a pessoa com doença falciforme não. Porque a DOENÇA era o foco, e a pessoa com a doença era o OBJETO do resultado da pesquisa.

A dimensão da pessoa com doença falciforme como SUJEITO nesta nova relação, produz um novo ator, que passa a demandar uma atenção à sua saúde anterior à oferta do serviço. Que passa ser visto dentro de uma dimensão holística e integralizada. Somam-se às necessidades em saúde as vertentes sociais (educação, trabalho, acesso a benefícios sociais, dentre outros). Considerando que a doença falciforme gera um impacto profundo na vida social e na autoestima destas pessoas, manter a qualidade de vida destas, com um menor número de crises e intercorrências, se faz condição primeira e necessária, logo as condições socioeconômicas se apresentam também como fatores desencadeantes deste processo de adoecimento. O estímulo e o fortalecimento do controle social na doença falciforme representam estratégia fundamental para o desenvolvimento de um Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme com o foco na dimensão da PROMOÇÃO DA SAÚDE, enxergando o indivíduo na sua integralidade e na sua globalidade relevando então a sua situação quanto à raça e gênero.

A ABADFAL não abriu mão de estar e pertencer aos espaços de Controle Social. Participou do Conselho Municipal de Saúde de Salvador, do Conselho Municipal das Comunidades Negras, do Conselho Estadual de Segurança Alimentar e Nutricional, do Conselho Curador da Fundação HEMOBA, do Fórum de Patologias da Bahia e do Fórum de Entidades Negras.

O PAPEL DA ABADFAL PARA AS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Compreendendo então que desde o primeiro momento de encontro das pessoas na ABADFAL, se estruturou um modo de pensar onde a ABADFAL seria a consequência do processo e não o processo em si, seria o receptáculo, catalisador e reverberador das demandas e necessidades

das pessoas com doenças falciformes e seus familiares e não uma entidade vazia de conteúdos e cheia de vontades.

ONDE TUDO TEM UM SIGNIFICADO: A ABADFAL E SUA LOGOMARCA



Quando se pensou a logomarca da ABADFAL, pensou-se numa imagem que tivesse muito a dizer a nós mesmos e a sociedade como um todo. Pensamos logo na ideia de que a marca devesse expressar alegria. A doença falciforme e suas relações conotam dor e sofrimento, o vermelho intenso do sangue um direcionamento para a frieza. A marca da ABADFAL não deveria esconder estes elementos, mas ressaltar a felicidade e a alegria que existem em todos nós e que devem permanecer dentro de pessoas com a doença e seus familiares. Foram pensadas cores, além do vermelho que tivessem a haver com o histórico da doença, que por ter sido também originada no continente africano, valia à pena utilizar as chamadas cores do pan-africanismo: vermelho, amarelo, verde e preto.

Porque o barco? Essa é uma pergunta normalmente feita... Primeiro porque os negros africanos, transformados em escravos foram sequestrados em barcos, os navios negreiros, ou tumbeiros, já que para muitos ali era sua própria tumba. Como a principal função da hemoglobina, célula protagonista na questão da anemia falciforme, é transportar oxigênio, pensamos num barco com uma vela em forma de foice e vermelha, a hemácia falcizada. O jogo “claro/escuro” foi assimilado com a ideia do sol que penetra na escuridão. Na escuridão da desinformação, do preconceito, do racismo. Assim estava representado o que seria

o grande papel da ABADFAL: levar luz (informação e esclarecimento), para dentro da escuridão (falta de respeito aos direitos das pessoas com doenças falciformes e familiares). E este barco navega num jogo de cores/palavras “ABADFAL”, para reforçar a ideia de que esta é uma doença que acomete negros e brancos, considerando é claro, a sua maior prevalência entre os negros.

A análise desta marca faz-nos ver o surgimento da ABADFAL, em relação ao seu principal sujeito motivador: a pessoa com doença falciforme. Escolhemos então o caminho mais difícil: o caminho do Sistema Único de Saúde (SUS), o caminho da política pública, acreditando que os Municípios, Estado e Federação devem assumir a responsabilidade de fornecer atenção de qualidade e descentralizada às pessoas com doenças falciformes. Assim, para a ABADFAL o SUS era e sempre será o caminho.

Deste modo, sempre buscamos parceria com profissionais da área e entidades como a Fundação Oswaldo Cruz, a APAE, o HEMOBA dentre outras, com vistas a articularmos as políticas públicas de atendimento. Desde o início falávamos de algo mais que a doença falciforme, falávamos de promoção da saúde.

O RACISMO INSTITUCIONAL NA DOENÇA FALCIFORME: UMA DUPLA DISCRIMINAÇÃO

Neste momento, faz-se necessário refletir acerca de quem é esta pessoa a quem nos referimos, refletir sobre quem são, em sua maioria, as pessoas com doença falciforme.

Deste modo, ao tratarmos desta temática, torna-se importante destacar que estamos nos referindo à doença falciforme, doença com maior prevalência entre negros e seus descendentes, grupo historicamente não só discriminado, mas atingido diretamente pelos efeitos do racismo e do preconceito, vítima de exclusões históricas.

Segundo dados do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), no *Relatório de Desenvolvimento Humano* (2005), a população negra apresenta os piores indicadores em educação, saneamento

e habitação, condições sociais essenciais para o desenvolvimento das condições naturais de uma vida humana. Neste ponto torna-se de fundamental importância analisar a vida sob estas condições trazendo a ótica de quem vive com a doença falciforme.

A população negra (pretos e pardos) representa a maioria entre os analfabetos, com menor escolaridade e com menos anos de estudo, o que resulta em uma redução nas oportunidades de ocupação laboral; Uma pesquisa baseada na Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio (PNAD), do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (EQUIPE TRAINEES, 2001), mostrou que das crianças de sete anos ou mais que ainda estão na pré-escola, 63,5% são negras – pretas ou pardas – enquanto 36,5% são brancas. Esta retenção de alunos negros também é maior no ensino fundamental. Entre os alunos que cursam a pré-escola durante a época considerada normal – com até seis anos de idade – 43,1% são negras e 56,3% são brancas, situação proporcional à composição racial da população brasileira.

De acordo com Rodrigues (2011, p. 10), a partir de pesquisas relacionadas ao *Estudo Retrato das Desigualdades*, organizado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) e pelo Fundo de Desenvolvimento das Nações Unidas para a Mulher (UNIFEM):

O total de mulheres brancas ocupadas em trabalho doméstico remunerado (13,4% em 1996 e 12,6% em 2006) com o total de mulheres negras que desempenham essa mesma atividade (23% em 1993 e 21,7% em 2006) percebe-se que mesmo havendo uma pequena queda em ambos os dados na década, persiste ainda o fato de que o trabalho doméstico no Brasil é majoritariamente desempenhado por mulheres negras. Este quadro inicial da situação do trabalho doméstico no Brasil revela muito dos padrões vigentes das desigualdades de gênero e raça, legados do modelo patriarcal e racista.

O quadro no qual nos deparamos demonstra também que a maioria das pessoas com DF em idade produtiva e que não tiveram acesso a diagnóstico precoce, assistência médica de qualidade e orientação às famílias,

acabam encontrando dificuldade para ocupar postos de trabalho, principalmente pelas sequelas adquiridas o que as tornam, em alguns casos, incapacitadas para o trabalho. Mulheres em idade produtiva com doenças falciformes e mães de crianças com a doença não tem condições que as possibilitem permanecer em atividades formais de trabalho;

Devido à alta suscetibilidade a infecções que as pessoas com doença falciforme apresentam, as condições de moradia, higiene e nutrição tornam-se fatores preponderantes para a evolução do quadro clínico. Neste caso, as más condições de vida, como já foi citado, afetam predominantemente a população negra, levam ao agravamento do quadro clínico, ocasionando um número maior de crises e internamentos e conseqüentemente levando a sequelas que podem vir a comprometer o desempenho da atividade social do sujeito em questão.

Analisando o contexto acima descrito teremos um quadro profundamente preocupante para a maioria das pessoas com doenças falciformes e seus familiares, pois estas são duplamente afetadas: por ter uma doença crônica e, por em sua maioria ser negra, carregando assim o peso do racismo que permeia a sociedade brasileira. Esta combinação leva a baixa autoestima, a construção e percepção de uma imagem negativa de si mesmo, dentre outras situações de extrema desvalorização social.

Partindo desta constatação, as ações voltadas para as pessoas com doenças falciformes e seus familiares não podem estar focadas apenas no âmbito da qualidade no atendimento nos serviços de saúde, faz-se necessário ir além, buscar uma atenção integral. Seguindo esta perspectiva, em fevereiro de 2006, a ABADFAL apresentou à Secretaria Municipal da Reparação e à Secretaria Municipal de Saúde, ambas de Salvador, a Proposta do Programa Municipal Integrado de Atenção às Pessoas com Doenças Falciformes. Este visava integrar as políticas sociais das mais diversas Secretarias da administração Municipal de Salvador buscando a consolidação e ampliação do atendimento as pessoas com Doenças Falciformes e seus familiares, atingindo aspectos além dos cuidados de saúde propriamente ditos, mas também os de natureza socioeconômica,

a fim de possibilitar um ambiente profícuo para o desenvolvimento bio-psicosocial desta população. O Programa contém componentes como a capacitação de importantes atores sociais como professores, assistentes sociais, entre outros, que poderão identificar e orientar as pessoas com a doença e seus familiares, bem como estarem instrumentalizados para proceder diante de uma pessoa com doença falciforme, promovendo não uma atenção especial, mas um entendimento diferenciado, como por exemplo, na superação de preconceitos e estigmas.

A Cartilha *Doença falciforme: a importância da escola* apresenta-se como um dos mais promissores resultados desta ação com foco na educação de professores e coordenadores pedagógicos para a compreensão do que é ter um aluno ou aluna com doença falciforme em sala de aula. Experiência única no país, esta cartilha apresenta-se como importante material de apoio para superação das diferenças e das desigualdades.

SEGUINDO EM FRENTE COM UM OLHO NO PASSADO, OUTRO NO FUTURO

Acreditamos que um dos grandes papéis da ABADFAL é a (re)formulação de conceitos. Então acreditamos que a melhor forma de encerrar este artigo é falar sobre os três verbos estruturais conjugados na ABADFAL.

O primeiro é CONHECER. Estabelecemos desde o início o propósito que deveríamos saber tudo sobre a anemia falciforme: sinais, sintomas, complicações, medicamento, terapias, estudos etc., de forma que pudéssemos ter subsídios e informações aprofundadas sobre o tema para que fôssemos SUJEITOS das nossas reivindicações e não sermos “teleguiados”. Tínhamos que a partir do nosso entendimento de mundo da pessoa com a doença falciforme, criar nossas propostas além daquelas que vinham sendo feitas, por médicos, pesquisadores e outros comprometidos com a causa. Só que conhecer... dói. Saber de coisa que não sabíamos perfeitamente, ou tínhamos dúvida ou medo de perguntar gerava sofrimento. Mas CONHECER levava conseqüentemente para o segundo verbo, o CONVIVER.

CONVIVER é a ação de compreender a partir das informações adquiridas qual é o limite do meu mundo, quais são as minhas possibilidades,

meus movimentos, como eu organizo a minha vida e/ou a do meu filho (a) para a convivência com a doença, de forma que possamos passar da expectativa de quando é que ocorrerá a próxima crise, se vai viver muito ou não, para uma perspectiva de VIDA!

Logo vem o terceiro verbo: VIVER. Aprende-se então na coletividade e não mais sozinho que o verdadeiro dono da informação sobre a doença falciforme é ele próprio, reforça-se a autoestima e o empoderamento, vislumbra-se ultrapassar barreiras. Passa-se a SER, além da doença. Não mais falcêmico, não mais portador, não mais doente, mas sim PESSOA. E nós somente nos fazemos PESSOA através da coletividade e o papel da ABADFAL, ao exercer o seu Controle Social propicia este “vir a ser” da pessoa com doença falciforme, muito além do que está escrito, muito além do que foi previsto. A sua vontade e a vontade coletiva passam a ser a mola-mestra das mudanças para esta geração e para as futuras. Percebe-se então o importante papel que temos além da dor, após a dor. Transformando o que se negava ser transformado, alterando concepções cristalizadas em paradigmas científicos e sociais, enfrentando a corrente contrária, estabelecendo um novo fluxo, uma nova forma de ver a vida.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, Reginaldo Silva. *Organização e Politização do Movimento de Saúde dos Portadores Falcêmicos na Grande São Paulo - Brasil*. 2004. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) - São Carlos - São Paulo. 2004. Disponível em: <<http://www.ccadoentescola.faced.ufba.br/arquivos/reginaldosilvadearaujo.pdf>>. Acesso em: out. 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Política de atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias*, Brasília, 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Diagnóstico da Doença Falciforme no Brasil*. Brasília, 2006.
- CANÇADO, R.; JESUS, J. A. Doença Falciforme no Brasil. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, v. 29, n. 3, São José do Rio Preto, p. 203-206, 2007.

DINIZ, D. et al. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, São Paulo, p. 365-372, 2005.

EQUIPE DE TRAINEES. Desigualdade racial começa na pré escola. *Folha de S. Paulo*, 13 out. 2001. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/folha/treinamento/menosiguais/xx1310200115.htm>>. Acesso em: 11 mar. 2001.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO - PNUD. *Relatório de Desenvolvimento Humano*, 2005. Disponível em: <http://www.pnud.org.br/arquivos/rdh/rdh2005/rdh2005_resumo.pdf>. Acesso em: 19 ago. 2012.

RODRIGUES, Mariene Patricia. *O Processo de inclusão da mulher negra no mercado de trabalho*. 2011. Monografia (Curso de Especialização em Gestão de Políticas Públicas) - Universidade Federal de Ouro Preto, Ouro Preto, Minas Gerais, 2011. Disponível em: <<http://www.amde.ufop.br/tccs/Timoteo/Timoteo%20-%20Mariene%20Rodrigues.pdf>>. Acesso em: out. 2012.

Da invisibilidade ao reconhecimento a importância da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme na trajetória dos(as) associados(as) e seus familiares

ANA LUÍSA DE ARAÚJO DIAS



INTRODUÇÃO

O presente capítulo é um recorte do estudo realizado junto à Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), que teve como objetivo principal caracterizar o perfil dos associados bem como discutir o papel da Associação à estas pessoas, especialmente pessoas com doença falciforme (DF) e familiares.

A coleta de dados foi realizada através de observação participante às reuniões mensais da associação, aliadas a entrevistas semiestruturadas com os associados atuantes no momento ou que acompanharam as ações em momentos anteriores. A observação foi iniciada após consentimento formal da diretoria da ABADFAL, estendendo-se de março a dezembro de 2005, totalizando dez reuniões mensais somadas ainda a uma caminhada realizada em via pública, além do lançamento do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme de Salvador (PAPDF). As impressões e observações foram registradas sistematicamente em diário de campo que se configurou como elemento de grande importância à compreensão da realidade estudada. Destacamos que as reflexões aqui

apresentadas decorrem do acúmulo destes dois tipos de coleta de dados desenvolvidos durante o período de campo.

Desde a fundação da Associação em 2001 as reuniões mensais da ABADFAL ocorrem sempre aos segundos sábados de cada mês, no mesmo horário e local. Deste modo os encontros estão sempre agendados, o que facilita a participação dos associados de acordo com suas possibilidades. As reuniões são abertas aos interessados, tendo público variando de 25 a 35 participantes, envolvendo principalmente pessoas com doença falciforme de todas as idades, familiares e estudantes. A participação de estudantes de graduação tem sido cada vez mais constante, dado a crescente divulgação da doença, que tem suscitado interesse como tema relevante para pesquisas acadêmicas, a exemplo do próprio estudo aqui apresentado.

QUEM SÃO OS ASSOCIADOS?

Em linhas gerais, considerando-se a maioria dos membros da ABADFAL, pode-se delinear resumidamente que são majoritariamente mulheres negras com ensino médio incompleto e renda média familiar de um salário mínimo. De modo a contextualizar esse perfil optamos por discutir estas características mais detalhadamente, dialogando com o contexto da ABADFAL e contribuições de outras pesquisas.

Participação por sexo

Desde o primeiro contato foi notório o grande número de mulheres presentes aos encontros mensais. Das pessoas que participaram das reuniões durante o tempo acompanhado, apenas dois homens com a doença e dois pais estiveram presentes em alguns momentos, sendo a maior parte do grupo presente composta por mulheres. Ao longo do processo, pôde-se verificar que a maioria expressiva de mulheres não é apenas um recorte daquelas reuniões específicas, mas sim um retrato claro do perfil dos(as) associados(as) da ABADFAL. Destaca-se a forte presença feminina no cadastro da associação, tanto mulheres com a doença quanto

mães. Neste sentido faz-se de extrema relevância destacar o papel do gênero nesta configuração.

De acordo com os dados levantados durante o estudo, foi por diversas vezes relatado pelas mães o abandono dos companheiros após o surgimento dos sinais e diagnóstico da doença falciforme. Muitas falas durante as reuniões apontaram dificuldades dos homens em lidar com as manifestações da doença e cuidados necessários no cotidiano, sendo o abandono da família a saída encontrada para escapar à difícil realidade que se apresentava. Apesar de estarem frente às mesmas dificuldades, não cabia às mães a escolha do abandono da situação, mas sim a resiliência e enfrentamento desta nova realidade, mesmo que para isto fosse necessário abdicar de outros papéis antes desempenhados como esposa e trabalhadora para dedicar-se apenas ao cuidado dos filhos. Assim, as mães muitas vezes assumem exclusivamente o papel de cuidadoras, em detrimento de outros papéis sociais e projetos de vida. (ADAM; HERZLICH, 2001)

A centralidade do cuidado materno também foi verificada por Guimarães e outros (2009) em estudo qualitativo exploratório do cotidiano de dez famílias de crianças e adolescentes com doença falciforme (DF) atendidos no Hemocentro de Pernambuco. As autoras sinalizam a sobrecarga materna no cuidado à criança, destacando-se a abdição de outras possibilidades de sua vida para ser integralmente a mãe da criança com a doença.

A literatura sobre DF não faz distinção expressiva da apresentação da doença entre os sexos, sendo a DF encontrada em homens e mulheres com prevalência semelhante. Contudo, foi notória a maior participação de mulheres com a doença na associação. Consideramos aqui que tal diferença traz para a realidade da DF uma discussão já presente na literatura sobre o papel do gênero no cuidado a saúde, que sinaliza que mulheres têm mais atenção a questões de saúde, buscando mais espaços de cuidado formais e informais, tendo, portanto, maior abertura ao contato com pessoas que enfrentam a mesma realidade da doença crônica.

Renda e escolaridade

Outro dado relevante foi a baixa escolaridade e renda, elementos que configuram um quadro de significativa vulnerabilidade social que por sua vez pode contribuir significativamente ao agravamento do quadro clínico da doença. A maior parte dos membros da associação apresentava renda mensal familiar de um salário mínimo e escolaridade concentrada em faixas inferiores ao segundo grau completo. Importante lembrar neste ponto que a literatura sobre DF destaca que a alta variabilidade da expressão clínica da doença está relacionada a características genéticas, fisiológicas, mas também a condições ambientais e sociais. (NAOUM, P.; NAOUM, F., 2004; RAHIMY et al., 2003)

Neste sentido, condições precárias de moradia, saneamento, alimentação, apresentam-se como fatores agravantes do quadro de saúde das pessoas com DF, especialmente das crianças que são comprovadamente mais suscetíveis a infecção. Esta situação foi claramente exemplificada por uma das mães que descreveu sua casa como um “barraço”, com paredes de madeira, relatando em seguida que seu filho desde criança estava sempre gripado e com pneumonia, quadro que piorava em tempos de chuva.

Adicionalmente, a baixa escolaridade está diretamente relacionada à ocupação em subempregos, marcadamente trabalhos braçais demandantes essencialmente de esforço físico, fator que pode repercutir negativamente no quadro de saúde dos adultos com DF. Entre as associadas da ABADFAL é predominante a ocupação de trabalhadora doméstica, estando às mães de filhos com DF e as mulheres com a doença em situação bastante delicada. De um lado as ausências, seja para o acompanhamento dos filhos, seja para o próprio cuidado, tornam-se elementos complicadores na relação de trabalho, resultando muitas vezes na dispensa do emprego.

Por outro lado, quando não eram despedidas, se viam em situações de exploração, trabalhando finais de semana, sem hora para começar ou terminar, assumindo diversas funções, ganhando menos que o salário

mínimo e sem carteira assinada ou qualquer amparo trabalhista. Tal situação era aceita pela consciência da dificuldade de conseguir outro trabalho que fosse possível conciliar os momentos de cuidado a saúde. Estas condições de exploração no trabalho doméstico não são exclusivas de mulheres com DF, sendo a realidade de muitas trabalhadoras domésticas em Salvador e Região Metropolitana, contudo a doença torna-se mais um fator complicador a esta realidade já tão marcadamente vulnerável.

Da raça/cor

No que se refere a raça/cor dos membros da ABADFAL foi verificado tanto nas reuniões quanto no cadastro da Associação, uma alta concentração de pretos e pardos, condizendo com os dados da literatura que reforçam a maior prevalência da hemoglobina S na população negra.

Alguns pesquisadores destacam a relevância da dimensão racial para a trajetória das políticas de saúde relativas a esta patologia (NAOUM, P.; NAOUM, F., 2004), bem como para o acesso e qualidade do atendimento nos serviços de saúde. (ARAÚJO, 2007; CORDEIRO, 2007) Tais argumentos encontraram ressonância com o encontrado no presente estudo, onde foi observado através das falas das associadas momentos onde elas perceberam que o fator racial interferiu negativamente no cuidado e assistência recebidos.

[...] No hospital uma vez que ele teve crise vi uma enfermeira cheia de luva, máscara para atender ele, aí eu falei que a doença dele não pegava, não era contagiosa [...] mas ela nem deu ouvidos, parecia que tava com nojo. Se ele fosse branco ela num fazia assim. (MÉRCIA)¹

Corroborando com esta ideia, Cordeiro (2007) debruçou-se sobre as práticas de discriminação racial e de gênero na trajetória de mulheres com doença falciforme junto aos serviços de saúde. A autora destaca o impacto da DF no corpo e na vida destas mulheres, acentuando ainda

.....
1 Mércia, mãe, filho com DF de 18 anos.

o tratamento discriminatório, humilhante ou descortês aos quais estas mulheres estão sistematicamente submetidas. Enfatiza as intersecções entre raça, classe, gênero e doença falciforme, presentes na determinação dessas práticas discriminatórias fazendo a ressalva da impossibilidade de considerar a doença falciforme descolada da dimensão racial.

Por outro lado, no presente estudo foi observada ainda uma relação positiva, de identificação com os profissionais devido ao fato destes também serem negros. *“O médico de lá nos adora, ele é de nossa cor né? É muito educado e tira todas as nossas dúvidas.”* (MÔNICA)² Neste sentido, o fato do médico ser negro foi um elemento positivo para a mãe, que sinaliza a cor da pele do profissional ao falar do bom atendimento e atenção recebidos.

Destacou-se ainda a experiência de pessoas brancas com DF que relataram dificuldades em receber atendimento devido ao fato de terem doença falciforme e não serem negras. Relataram que muitas vezes os profissionais de saúde diziam que eles não poderiam ter DF, pois esta “é doença de negros”. Assim, destaca-se o equívoco dos profissionais, pois a doença é mais prevalente na população negra, mas de modo algum pode ser considerada exclusiva deste grupo populacional. Apesar da origem da hemoglobina S estar relacionada ao continente africano e a chegada desta condição no Brasil estar associada ao tráfico de pessoas negras escravizadas trazidas para o país, o processo de miscigenação marcante na população brasileira não pode deixar de ser levado em consideração.

Vale a pena ressaltar que a doença falciforme é considerada pelo Ministério da Saúde como uma questão de Saúde da População Negra. Esta associação deve-se à história da hemoglobina S e sua maior prevalência na população negra, mas deve-se também a importância do fator raça para o negligência histórica da DF no âmbito das políticas de saúde e da evidente desassistência do Estado às pessoas acometi-

.....
2 Mônica, mãe, filho com DF de 8 anos.

das por esta doença. Sob esta perspectiva a doença falciforme compõe o campo de saúde da população negra também como ato político, demarcando o racismo institucional demonstrado pela invisibilidade histórica desta patologia no âmbito das políticas públicas, fato não condizente com a alta prevalência desta doença na população brasileira. Com estas considerações pode-se afirmar que a doença falciforme é uma questão de Saúde da População Negra, mas não uma “doença de negros” conforme apontado no discurso equivocado dos profissionais.

DO DIAGNÓSTICO A (RE)CONSTRUÇÃO DA TRAJETÓRIA

A literatura acerca das doenças crônicas destaca o momento do diagnóstico como um marco, um momento de grande relevância para os sujeitos. Destacamos que ouvir o diagnóstico da doença remete os sujeitos ao simbolismo associado à doença, a representação dela na sociedade. Deste modo, para o familiar, no momento do diagnóstico, não bastam os avanços científicos no cuidado a patologia em questão, mas sim o peso simbólico que a doença carrega socialmente, aliado a quebra do ideal do filho perfeito e saudável presente no imaginário de toda família.

Considerando a trajetória das associadas da ABADFAL percebe-se que em geral o momento do diagnóstico foi marcado por dor e sofrimento. Por um lado foram frequentes os relatos de que não sabiam que poderiam ter filho com esta doença, mostrando o desconhecimento sobre sua condição genética de portador do traço falciforme. Por outro lado, muitas sequer sabiam da existência da patologia, nunca tendo ouvido falar em doença falciforme. Deste modo, a angústia do momento do diagnóstico, para estas pessoas, esteve em grande parte relacionada ao peso da herança genética, e também ao mistério do que representava aquela doença até então desconhecida.

[...] foi muito forte, me revoltei muito, foi muito grande o impacto porque a gente não conhecia, era uma coisa desconhecida [...] achava que não devia ter filho com essa doença. (MARGARETE)³

Considerando ainda que o diagnóstico tardio foi bastante representativo nesta população, cabe ressaltar que o mesmo vinha após a manifestação de uma série de complicações, especialmente crises de dor e infecções recorrentes. Nestes casos o caráter crônico derivado do diagnóstico de doença falciforme traz mais sofrimento aos pais, por mostrar que aquelas complicações até então apresentadas por seu filho não seriam momentâneas, mas que se estenderiam por toda a vida.

Como elemento complicador ao quadro já dramático, destacou-se a fala dos profissionais de saúde que mostrando desconhecimento e despreparo frente a DF e a delicadeza da situação do diagnóstico, afirmavam aos pais que a criança morreria cedo ou que teria complicações no desenvolvimento. Falas anotadas nos diários de campo refletem bem a referida situação apresentada pelas mães: *“Não se apegue a ele porque não vai viver muito”* e ainda, *“seu filho vai morrer com sete, quatorze ou vinte e um anos”*. Esta última fala foi recorrente em mães de filhos com mais de 15 anos, que atendidas em lugares diferentes, por profissionais diferentes mostraram o mesmo mito e tratamentos inadequados, bem como semelhante sofrimento decorrente desta afirmação. Este discurso de profissionais de saúde relativo à mortalidade da doença falciforme em múltiplos de sete era bastante comum nas falas das associadas, mas sem nenhum reflexo na literatura científica que mostre qualquer fundamentação.

Destacou-se ainda como elemento complicador a recorrência de pessoas que antes de receber o diagnóstico de DF tiveram as complicações atribuídas a outras doenças. Assim, as complicações que resultaram em consultas e internações prévias ao diagnóstico de DF foram muitas vezes relacionadas a outras doenças que apresentam característica semelhante, sendo as mais comuns leucemia, hepatite, e artrite

.....
3 Mãe, filho com DF com 12 anos

reumatóide. Nestes casos ficou evidente o estresse enfrentado por estas famílias que se viram em face de doenças conhecidas, graves e com representações simbólicas negativas.

O caráter hereditário da doença falciforme, aliado a falta de informações, traz ainda outro elemento bastante comum aos pais que tem filhos com a doença: a culpa. Apesar do caráter aleatório do mecanismo de herança genética, o fato de ser hereditário traz a estes sujeitos uma culpa, no qual elas consideram-se responsáveis por ter “passado esta doença” aos seus filhos.

Este processo de culpabilização agrega ainda mais sofrimento à experiência, especialmente em momentos críticos como nas crises de dor. Por outro lado, a herança genética é também revestida do discurso sexista, à medida que alguns companheiros abandonam as esposas com a alegação de que “o sangue ruim” é dela, ou mesmo que a criança nasceu com a doença porque a esposa “está podre”, saindo de casa a partir de então. Mesmo nos casos onde a relação não é desfeita e o vínculo do casal se mantém, percebe-se nas falas que este processo também aparece, com afirmações de que a doença “veio do lado da família dela.”

Por todas as considerações acima pontuadas, o momento do diagnóstico da doença falciforme apresenta-se como marcador na trajetória destas famílias que de diferentes formas passam a tentar lidar com este novo contexto, buscando aprender formas de manejar a doença e cuidar de suas crianças. Neste sentido, a trajetória da ABADFAL mescla-se a trajetória individual destes sujeitos, sendo a própria história da Associação marcada pela passagem do sofrimento do desconhecimento ao fortalecimento derivado do aprendizado, crescimento e à (re)construção das trajetórias individuais e coletiva.

Segundo os associados fundadores, maior parte pais de crianças com a doença, as primeiras reuniões da associação eram marcadas por lágrimas. Para muitos, estas reuniões iniciais foram o primeiro momento onde encontraram outros pais de crianças com DF, e que puderam compartilhar experiências sobre o conviver com uma doença até então

bastante desconhecida. A troca de experiências, de forma de cuidados, de locais de atendimento, o compartilhamento entre pares passou a fortalecer estas pessoas ajudando-as no processo de “conhecer, conviver para então viver com a doença.”⁴

DO DESCONHECIMENTO À AUTONOMIA

A relação entre participação na ABADFAL e conhecimento sobre a doença é elemento notório nas trajetórias dos associados. Neste sentido, familiares e pessoas com a doença destacam que desde que passaram a frequentar as reuniões da Associação passaram a conhecer mais sobre a doença, seus cuidados, tratamentos, medicamentos, condutas médicas e seus direitos. A aquisição de informação sobre a própria patologia é elemento de fundamental relevância para o autocuidado em doença falciforme, sendo ponto importante a opção pela adoção de medidas e cuidados de saúde mais saudáveis. (ARAÚJO, 2007)

Como outra fonte de informação a estes sujeitos apresenta-se a figura do hematologista, destacado por eles como o profissional de saúde que tem maior conhecimento sobre DF e que sabe como cuidar. Contudo, destacou-se que apesar do conhecimento que detém, nem sempre estes profissionais conseguem passar informações de forma compreensível às pessoas com a doença e familiares, contribuindo de fato para o seu autocuidado.

Foi bastante comum que os associados levantassem nas reuniões questões sobre assuntos abordados pelos hematologistas, mas que não haviam sido compreendidos. Deste modo as dúvidas eram levadas para a ABADFAL na tentativa de entender o que o médico havia dito. Perguntas sobre a importância do ácido fólico, hidratação, hereditariedade da doença, traço falciforme entre outros assuntos eram constantes nas reuniões, sendo estas questões disparadoras de discussões, onde todos

4 Frase usada pela ABADFAL para descrever a trajetória de seus associados no que se refere a forma de lidar com a doença falciforme.

os associados contribuía com o conhecimento que tinham a partir de sua trajetória. As dúvidas eram acolhidas e respondidas pelo grupo com destacada circularidade das falas, onde todo o conhecimento seja derivado de leituras, ou da trajetória era apreciado, valorizado e discutido por todos.

Na reunião explicou muitas coisa que eu estava querendo saber e tirou todas as minhas dúvidas [...] explicou como era tudo e aí fui aprendendo a lidar mais ainda com a anemia falciforme [...]. (PAULA)⁵

Eu tenho muito pouca informação, elas vem devagarinho nas reuniões. (MARGARETE)⁶

Destaca-se ainda que as dúvidas não passaram a surgir após a ABA-DFAL, mas sim que estas pessoas encontram nestas reuniões um espaço acolhedor onde era possível perguntar e que sabiam que suas dúvidas seriam respondidas. Comparecer a reunião, acompanhar as discussões contribui ao conhecimento destes sujeitos sobre a doença, possibilitando-os exercer a autonomia, refletir e questionar sobre o tratamento recebido nos serviços de saúde, bem como conviver com a doença de forma mais consciente. Percebe-se que ao participar da associação pouco a pouco os mistérios que cercam a convivência com a doença vão sendo desconstruídos e uma postura mais autônoma vai emergindo, permitindo a estas pessoas optar pela adoção de estratégias de auto cuidado e novas opções de viver.

INFORMAÇÃO PARA TODOS, QUEBRANDO A INVISIBILIDADE

Considerando a invisibilidade da patologia, outro papel de fundamental relevância desenvolvido pela ABADFAL é a ampliação da informação na sociedade agindo na quebra da invisibilidade histórica que circunda a doença falciforme. Ao longo da pesquisa foi percebida alta demanda de

.....
5 Paula tem DF, 27 anos.

6 Margarete, mãe, filho com DF de 12 anos.

palestras nos mais diversos espaços, desde escolas, associações comunitárias, sindicatos, igrejas e terreiros de candomblé, dentre muito outros tendo objetivo de multiplicar a informação. Além disso, a ABADFAL produziu folder informativo sobre a doença que era sistematicamente disponibilizado aos associados para levar às escolas, empregos e espaços de interação. “*Depois que foi fundada a ABADFAL se fala muito mais de anemia falciforme, mas de 5 anos para trás não se falava tanto*”. (PEDRO)⁷

Este papel deve-se em grande medida ao entendimento do desconhecimento e falta de informação como molas propulsoras do preconceito, que muitas vezes é fonte do sofrimento das pessoas com doença falciforme. Assim, se reconhece que a doença requer adaptações, e por vezes traz complicações relevantes, mas de modo algum se pode desconsiderar o preconceito como elemento agravante deste quadro. Neste sentido multiplicar as informações sobre a doença falciforme, é também cuidar destas pessoas e suas famílias, naturalizando a doença e desconstruindo o preconceito.

O sofrimento derivado do preconceito e não da gravidade da doença é bem expresso quando as pessoas com DF referem-se a icterícia, sinal que deixa a esclera, parte branca do olho, com a cor amarelada. Especialistas destacam que a icterícia não se constitui uma complicação que traga risco à vida, seja associada a dor ou fator limitante. A pessoa pode estar com icterícia, mas sem necessariamente sentir qualquer incômodo físico ou mal estar. Contudo, o preconceito e discriminação enfrentados quando as pessoas apresentam este sinal trazem impacto bastante negativo, levando a tristeza e isolamento social.

O olho dela tava bem amarelinho, os colegas se afastavam, ela ficava muito triste. [...] a professora me chamou e disse para eu levar no médico porque que ela tava com hepatite. (MARGARETE)⁸

7 PEDRO tem DF, 25 anos.

8 Margarete, mãe, filha com DF de 12 anos.

Percebe-se também o despreparo da escola em lidar com esta situação, não conseguindo acolher esta criança como deveria. Nestas condições o contexto escolar torna-se aversivo a estes estudantes, não pela doença, mas pela falta de informação e preparo em considerar a especificidade destas crianças. Dada a recorrência de situações envolvendo escolas, em muitos momentos a ABADFAL entregou material informativo para que os pais conversassem sobre a condição da criança, informando sobre a doença, mas também sobre os limites e possibilidades dos filhos. Em casos mais complexos, diretores da ABADFAL iam a escola fazer palestras ou conversar com professores e direção para esclarecer as dúvidas e possibilitar melhor acolhimento. Assim, a atuação da Associação enquanto veículo difusor de informação constitui-se como elemento de grande relevância a cada um destes sujeitos.

PELA PLENITUDE DE SEUS DIREITOS, A LUTA POR POLÍTICAS PÚBLICAS

Considerando a realidade epidemiológica da doença e a impossibilidade da Associação prestar por si própria assistência às pessoas com DF, a ABADFAL optou pelo caminho das políticas públicas. Nesta perspectiva, a trajetória da Associação é marcada por luta para que as pessoas com doença falciforme tivessem seu direito à saúde, garantido pela Constituição Brasileira, assegurado e pleno no Sistema Único de Saúde.

Nesta trajetória, diversas foram as estratégias adotadas tais como, reuniões com gestores das Secretarias de Saúde estadual e municipal, bem como com candidatos durante as eleições municipais. Uma das importantes estratégias e que pôde ser acompanhada durante a pesquisa de campo aqui discutida foi a terceira edição da Caminhada anual “O Amor Está no Sangue”. Nesta ação, pessoas com DF, familiares, profissionais e amigos foram às ruas, com faixas e cartazes buscando quebrar a invisibilidade e chamar atenção da sociedade e poder público para a questão da doença falciforme.

Importante destacar que o nome da caminhada demarca um posicionamento da Associação, o de focar no cuidado à pessoa e não na

doença. O nome escolhido para marcar a caminhada anual faz um jogo de palavras, adicionando outro sentido a fala comum de que a “doença está no sangue.” Neste sentido a ABADFAL destaca que a hemoglobina S está sim presente no sangue, mas que de modo algum é mais marcante que o amor dos pais pelos seus filhos. Ao caminhar com as pessoas, acompanhar todo a atividade do seu início ao fim, foi possível compreender o sentido daquela ação. Buscava-se ali lembrar que ao falar de DF fala-se de pessoas que amam, sofrem, aprendem, lutam e conquistam como todas as outras. Pessoas que não podem ser invisibilizadas nem esquecidas em detrimento das hemácias falcizadas. Uma das principais faixas levadas na caminhada dizia: “*Por amor e respeito às pessoas com doença falciforme*”, marcando bastante a postura já citada, sendo bastante reforçada pelas falas dos sujeitos participantes da ação.

Foi possível perceber daquela experiência que a luta era essencialmente por respeito. Respeito ao seu direito à saúde, direito a uma assistência integral, humanizada e de qualidade. Respeito ao seu direito de ver seu filho crescer sem sofrimento e dor, e de ser cuidado quando a dor surgisse. Direito a sonhar e ver seus sonhos se realizar, algo que nem sempre lhes era possível.

Às vezes você cria um sonho assim dentro de você e quando você cai na real que você tem anemia falciforme [...] ele desaba, você não tem uma construção daquele sonho, fica só no sonho, você não consegue concretizar. (PATRÍCIA)⁹

Neste sentido, a luta coletiva por políticas públicas fortalece estes sujeitos, os faz perceber a importância de seus atos, para si próprios e para os demais, mas especialmente fortalecendo cada um individualmente. A luta da ABADFAL por políticas públicas abre um novo quadro de possibilidades, pois independente das conquistas de fato alcançadas, ter um grupo de pessoas lutando por esta causa, até então ignorada, já tem efeito positivo. “[...] *ver pessoas que lutam por uma causa, que é*

⁹ Patrícia tem DF, 28 anos.

o PAF (*Programa de Anemia Falciforme*) isso pra mim aqui é importante”. (PAULA)¹⁰ Mostra-se assim, a importância da trajetória, da construção da caminhada como elemento por si só transformador.

DO DESCONHECIMENTO AO ENCONTRO DA SEGUNDA CASA

Da angústia de não saber ao certo o que seus filhos tinham e, portanto como agir, nem o que esperar, muitos pais encontraram na ABADFAL mais do que informação, encontraram esperança e certezas de que apesar dos possíveis limites que a doença traria era sim possível conviver com a doença e mais que isto, viver. “Foi na reunião da ABADFAL que eu vi um adulto com a doença pela primeira vez, aí eu pensei: ele viveu e cresceu, meu filho também vai crescer, não vai morrer”. (MARILENE)¹¹

Percebe-se que estas pessoas muitas vezes passaram a ser o ponto de apoio, de suporte social uma da outra, pois compartilhavam de experiências que ninguém mais em sua vizinhança e família vivenciava. Os laços de fraternidade e suporte estabelecidos na Associação eram muitas vezes o acolhimento que estas pessoas não encontravam fora dali, em alguns casos nem mesmo em suas famílias

Minha família não dá suporte, sempre fala ‘olha o doente’ faltam com o respeito, me chamando de doente o dia todo [...] As pessoas aqui (reunião da ABADFAL) me perguntam como estou, isso pra mim é importante, aqui é uma segunda casa. (PEDRO)¹²

Em outros casos, para cuidar de complicações da doença, em especial da úlcera de perna, as pessoas saíram de suas cidades, deixando suas famílias no interior da Bahia para vir a Salvador procurar algum tratamento

Em 2000 quando eu tive a úlcera [...] o médico disse que não tinha melhora nenhuma e que o jeito era amputar a perna [...] minha mãe entrou em de-

10 Paula tem DF, 27 anos.

11 Marilene, mãe, filho com Df de 13 anos.

12 Pedro, tem DF, 25 anos.

sespero e não deixou [...] então vim para Salvador, eu vim sozinha. Não veio parente nenhum comigo, não tem condição. [...] Falo com minha mãe pelo telefone [...] me dou bem com ela, mas não tem dinheiro pra ela vir pra cá e eu preciso ficar por causa do tratamento. (PAULA)¹³

Casos como o de Paula, onde pessoas com úlcera de perna deixam suas famílias para buscar tratamento na capital, não são raros, outras situações deste tipo foram encontradas entre as associadas da ABADFAL. Contudo, mesmo com a vinda para Salvador a úlcera de Paula mostra-se persistente e recorrente cinco anos depois de seu aparecimento, evidenciando a cronicidade do quadro e a dificuldade de tratamento, mesmo na capital. Evidencia-se ainda o impacto da úlcera em sua trajetória, levando-a a mudar de cidade, deixar sua família, apontando a situação delicada que esta complicação traz a vida destas pessoas. Como a própria Paula destaca *“Com a anemia falciforme da pra gente conviver [...], mas os sintomas... é difícil. O pior não é a crise, o pior é estar com a úlcera”*. Paula tem na ABADFAL um ponto importante de apoio emocional, mas também de suporte às condições materiais, pois morou na casa de pessoas que conheceu na ABADFAL, tendo ainda estas pessoas como acompanhantes nas internações que passou, construindo laços de amizade com muitas delas.

Outra ação da ABADFAL destacou-se no cuidado aos associados, a organização de visitas às pessoas internadas. Por diversas vezes foi falado nas reuniões sobre pessoas da ABADFAL que estavam internadas, para que as demais pudessem visitá-las. Deste modo, as pessoas cuidavam umas das outras, amparando aqueles que estavam internados e fortalecendo também os laços de afeto. Nestas visitas destacava-se também o olhar diferenciado, onde eram orientados que os visitantes atentassem para o atendimento, as necessidades, se havia algo que era necessário que a Associação acompanhasse mais de perto, enquanto instituição. Este cuidado durante os internamentos mostrou-se bastante positivo,

.....
13 Paula tem DF, 27 anos.

acolhendo aqueles que estavam internados, mas também fortalecendo aqueles que estavam visitando por reforçar que estes também podem ser cuidadores, que sua ação poderia ser benéfica para alguém.

Quando você chega lá e vê que muitas pessoas têm anemia falciforme você pára e pensa, começa a se dedicar mais as pessoas [...] você acha que é infeliz então quando você se dá com tantas pessoas, você começa a pensar diferente. (PATRÍCIA)¹⁴

Outro exemplo marcante e emblemático da importância da ABA-DFAL para as associadas é a história de Dona Maria e Felipe. Conhecemos D. Maria, uma idosa mãe adotiva de Felipe, jovem de 18 anos com doença falciforme, ainda na primeira reunião que acompanhamos. Chamou-nos bastante atenção a emoção das pessoas ao ver a senhora chegar. A mesma chegou atrasada à reunião e foi olhada carinhosamente e cumprimentada pelas pessoas presentes, sendo logo abraçada pela diretora da Associação que conduzia a atividade, que parou a fala para cumprimentar a senhora. Àquela data, Felipe encontrava-se internado com infecção respiratória aguda, mas D. Maria disse ter passado na reunião para ver a todos e dar notícias antes de ir ao hospital. Abraçada a D. Maria, a diretora a apresentou às pessoas novas na reunião, dizendo que pela luta, coragem e amor, aquela senhora era o grande símbolo da ABA-DFAL. Infelizmente, poucas semanas depois, soubemos que decorrente da mesma internação, Felipe veio a falecer. Destacou-se como bastante ilustrativo da importância da ABA-DFAL para aquela família o fato de que D. Maria colocara a camisa da ABA-DFAL sobre o caixão do filho, que assim foi sepultado. Sua perda foi lamentada por todos da ABA-DFAL, sendo este ato marcante na trajetória da Associação.

Na reunião do mês seguinte e em todas as outras que acompanhamos, D. Maria continuou participando, sendo sempre acolhida por todos com muito carinho. Logo no início das reuniões, quando todos se

.....
14 Patrícia tem DF, 28 anos.

apresentam, D. Maria sempre contava sua história e de Felipe, trazendo em seguida a fala *“O meu filho se foi, mas eu continuo participando, lutando com a ABADFAL, para que os filhos de outras mães não precisem ir”*.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante de todo o material advindo da pesquisa de campo pode-se perceber que existe uma importante dor relacionada à doença falciforme que não decorre do processo de falcização das hemácias, mas sim da histórica invisibilidade da doença e do preconceito. Este desconhecimento passa por profissionais de saúde, gestores, incluindo ainda as próprias pessoas com DF e familiares, denunciando que a invisibilidade independe de condições socioeconômicas e escolaridade. É a dor claramente expressa por Pedro ao ser perguntado o que é doença falciforme: *“Dor, desprezo, rejeição [...] rejeição pra mim é saber que tenho uma doença e ninguém sabe o que é, ninguém me apóia e ninguém se importa comigo [...]”*. Deste modo, destaca-se a necessidade de que esta dor seja reconhecida para então ser cuidada, sendo esta a grande luta da ABADFAL.

A Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme, através de sua trajetória e de seus membros, busca fazer com que as pessoas com doença falciforme e suas famílias sejam reconhecidas e acima de tudo respeitadas e cuidadas, não como favor, mas como um direito Constitucional e também Humano.

Neste sentido, a própria caminhada, a luta por este reconhecimento, apresenta-se como efeito terapêutico e transformador sobre estes sujeitos. Seja pelo acesso às informações, pela luta coletiva por políticas públicas, pelo cuidado ou pelo acolhimento e suporte recebidos, destaca-se notoriamente que a ABADFAL impacta positivamente a trajetória destas pessoas, sendo muitas vezes um divisor de águas em suas experiências com a doença falciforme.

REFERÊNCIAS

- ADAM P. H.; HERZLICH, C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: EDUSC, 2001.
- ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, July/Sept. 2007.
- CORDEIRO, R. C. *Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme*. 2007. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, 2007.
- GUIMARÃES, T. M. R. et al. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São José do Rio Preto, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009.
- NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. *Doença das células falciformes*. São Paulo: Sarvier, 2004.
- RAHIMY, M. C. et al. Effect of a comprehensive clinical care program on disease course in severely ill children with sickle cell anemia in a sub-Saharan African setting. *Blood.*, v. 10, n. 3, p. 834-838, 2003.

Sobre os(as) autores(as)

AISIANE CEDRAZ MORAIS

Enfermeira, doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; professora assistente da Universidade Estadual de Feira de Santana. Membro do Grupo de Pesquisa CRESCER.

ALINE SILVA GOMES XAVIER

Enfermeira, mestre em enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. professora da Universidade Estadual de Feira de Santana. Membro do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM).

ANA LUÍSA DE ARAÚJO DIAS

Psicóloga, mestre pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC-UFBA), membro do grupo de pesquisa Comunidade, Família e Saúde, colaboradora da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL). Membro do Grupo de estudos sobre Saúde da Mulher (GEM).

ANA LUIZA DE OLIVEIRA CARVALHO

Enfermeira, mestre pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; Doutoranda em Ciências, no programa de Cardiologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

ANE CAROLINE CRUZ SANTOS

Enfermeira, membro do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM).

ANDRÉA BROCH SIQUEIRA LUSQUINHOS LESSA

Enfermeira, mestre pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; Membro do Grupo de Pesquisa CRESCER.

ALTAIR DOS SANTOS LIRA

Antropólogo, Coordenador Financeiro da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL).

CLIMENE LAURA DE CAMARGO FERREIRA

Enfermeira, doutora em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo; Pós-doutorado pela Université Rene Descartes-Sorbonne; professora Associada da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Pesquisadora do Grupo de Pesquisa CRESCER.

ENILDA ROSENDO DO NASCIMENTO

Enfermeira, doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, Pós-doutorado pela Universidad de Valladolid, professora Associada da Universidade Federal da Bahia. Pesquisadora do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM).

FERNANDA CAJUHY DOS SANTOS

Enfermeira, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; membro do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM).

FLÁVIA KARINE LEAL LACERDA

Enfermeira, membro do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM).

ITALA DA SILVA RIBEIRO

Enfermeira, membro do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM).

JIMMI HENDREX MEDEIROS DE SOUZA

Enfermeiro, mestre pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; coordenador do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Tecnologia e Ciências (FTC/Salvador).

LUCIANE SOUZA DA SILVA

Enfermeira, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; membro do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM).

MARIA CÂNDIDA ALENCAR DE QUEIROZ

Assistente Social, coordenadora do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme de Salvador/Bahia, assessora do Ministério da Saúde.

MARINALVA DIAS QUIRINO

Enfermeira, doutora em Enfermagem pela Escola Paulista de Medicina, professora Adjunto da Universidade Federal da Bahia. Pesquisadora do Grupo de Pesquisa CRESCER.

ROSA CÂNDIDA CORDEIRO (ORGANIZADORA)

Enfermeira, doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; professora Assistente da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB) Membro do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM) e do Núcleo de Estudos sobre Gênero, Raça e Saúde (NEGRAS).

SILVIA LÚCIA FERREIRA (ORGANIZADORA)

Enfermeira, doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; Pós-doutorado na Universidad Autónoma de Barcelona. Professora Associada 4 da Universidade Federal da Bahia. Pesquisadora

do grupo de Estudos sobre saúde da Mulher (GEM) e do Núcleo de Estudos Interdisciplinares sobre a Mulher (NEIM/FFCH/UFBA).

TÂMARA DA CRUZ PIEDADE OLIVEIRA

Enfermeira, membro do Grupo de Pesquisa CRESCER.

TATIANA FRANCO BATISTA

Enfermeira, mestre pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; Membro do Grupo de Pesquisa CRESCER.

TEREZINHA ANDRADE ALMEIDA

Enfermeira, mestre pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; professora da Universidade do Estado da Bahia (Uneb)

	COLOFÃO
Formato	16 x 24 cm
Tipologia	Mundo Sans e Milo Serif
Papel	Alcalino 75g/m (miolo) Cartão Triplex 300 g/m ² (capa)
Impressão	EDUFBA (miolo) Cian Gráfica (capa e acabamento)
Tiragem	400 exemplares

As desigualdades raciais e de gênero se expressam em diversos âmbitos da vida social e produzem condições diferentes para mulheres e homens. Na área da saúde, identificam-se desigualdades tanto no que concerne ao perfil de adoecimento e de morte como ao acesso aos serviços de saúde. Do mesmo modo, identifica-se a permanência do descaso com as doenças de maior prevalência na população negra, principalmente quando se analisam as taxas de morbidade e mortalidade, como é o caso das doenças falciformes, que não só produzem dor e sofrimento mas que ceifa vidas jovens desassistidas ou assistidas de modo insatisfatório. Esta secular negligência se dá principalmente porque a maior parte da população acometida é negra, está entre as mais pobres, com concentração em áreas periféricas das grandes cidades. Esforços têm sido realizados, em diferentes âmbitos da sociedade, e do governo, para reverter esta situação, como a iniciativa deste livro que apresenta resultados de pesquisa produzidos na Escola de Enfermagem da UFBA e com textos resultados de parcerias entre pessoas dedicadas ao tema.

Ministério da
Saúde

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
PAÍS RICO É PAÍS SEM POBREZA

 **CNPq**
Conselho Nacional de Desenvolvimento
Científico e Tecnológico

fapesb 
Fundação de Amparo
à Pesquisa do Estado da Bahia

Gem
CENTRO DE ESTUDOS E
PESQUISAS SOBRE
MULHERES, GÊNERO,
SAÚDE E ENFERMAGEM

ISBN 978-85-232-0944-5



9 788523 209445