

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ  
INSTITUTO AGGEU MAGALHÃES  
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE PÚBLICA

TAÍS DE JESUS QUEIROZ

A INFLUÊNCIA DO RACISMO NOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS  
COM DOENÇA FALCIFORME NA REDE DE SAÚDE DO ESTADO DE PERNAMBUCO

Recife  
2019

TAÍS DE JESUS QUEIROZ

A INFLUÊNCIA DO RACISMO NOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS  
COM DOENÇA FALCIFORME NA REDE DE SAÚDE DO ESTADO DE PERNAMBUCO

Dissertação apresentada ao Mestrado Acadêmico em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz como requisito para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientadora:

Dr<sup>a</sup>Paulette Cavalcanti de Albuquerque

RECIFE

2019

---

**Catálogo na fonte: Biblioteca do Instituto Aggeu Magalhães**

---

- Q3i Queiroz, Taís de Jesus.  
A influência do racismo nos itinerários terapêuticos de pessoas com doença falciforme na rede de saúde do Estado de Pernambuco/ Taís de Jesus Queiroz. — Recife: [s. n.], 2019.
- 211 p.
- Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Pública) – Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz.  
Orientadora: Paulette Cavalcanti de Albuquerque.
1. Doença Falciforme. 2. Doença Falciforme – terapia. 3. Racismo. 3. Acesso aos Serviços de Saúde. I. Albuquerque, Paulette Cavalcanti de. II. Título.

---

CDU 61

TAÍS DE JESUS QUEIROZ

A INFLUÊNCIA DO RACISMO NOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS  
COM DOENÇA FALCIFORME NA REDE DE SAÚDE DO ESTADO DE PERNAMBUCO

Dissertação apresentada ao Mestrado Acadêmico em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz como requisito para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: 16 de agosto de 2019

BANCA EXAMINADORA

---

Dr<sup>a</sup> Paulette Cavalcanti de Albuquerque  
Instituto Aggeu Magalhães/Fundação Oswaldo Cruz

---

Dr<sup>a</sup> Katia Rejane de Medeiros  
Instituto Aggeu Magalhães/Fundação Oswaldo Cruz

---

Dr<sup>a</sup> Clarice Santos Mota  
Instituto de Saúde Coletiva/ Universidade Federal da Bahia

## **AGRADECIMENTOS**

Aos meus pais, Marinês Souza e José Magno, por terem me dado a vida e a todos os meus ancestrais por persistirem na vida e na progressão e transformação das nossas histórias, apesar de todas as barreiras estruturais impostas pelo racismo. Persistências e trabalho ancestrais que de forma indireta e direta possibilitaram que eu me tornasse quem sou hoje, e me possibilitaram ser a primeira pessoa da família com o acesso ao ensino superior e à pós-graduação.

A Oyá, poderosa divindade ancestral, por me indicar os caminhos e me ajudar a tomar decisões determinantes, sem as quais não seria possível a construção deste trabalho e por estar ao meu lado, no período mais crucial deste processo, me ajudando a ser persistente e a confiar mais em mim, sempre indicando os caminhos.

A Oxum, poderosa divindade ancestral, por me ajudar a fluir feito as suas águas, com leveza, mas com direção, com amor e sensibilidade, e por me fazer enxergar toda a beleza que mora nela e em todas as coisas e processos, inclusive neste, mesmo em circunstâncias em que estive tomada pelo cansaço e desânimo, renovando a minha força e determinação.

As pessoas com Doença Falciforme e seus familiares que confiaram nesse projeto e em mim e se dispuseram a me receber em seus lares e em outros lugares, para a realização desta troca, chamada de entrevista. Pela sinceridade e profundidade compartilhada nestes instantes, que acima de qualquer coisa serviram de grande aprendizado para vida.

A Paulette Cavalcanti por se disponibilizar a me orientar neste processo, confiar, se entusiasmar, defender o meu tema e nunca esboçar dúvidas sobre a influência do racismo enquanto um fator que interfere negativamente na produção de saúde das pessoas com doença falciforme e da população negra de modo geral.

A Jordana Vitória por me apoiar numa jornada de autoconhecimento, ao longo de dois anos, que produziram mudanças significativas na forma como lidei com esse processo, me ajudando a ter mais confiança, força, serenidade e fluidez para lidar com as vicissitudes que fazem parte da vida.

Aos meus colegas da turma de mestrado acadêmico do Instituto Aggeu Magalhães, 2017, por tudo que compartilhamos juntos durante esse processo, alegrias, inseguranças, sonhos, planos, angustias, umas poucas cervejas, desejos e a vida.

Ao grupo NEGRAS (Núcleo de Estudo e Pesquisa em Gênero, Raça e Saúde), de Salvador, cujo encontro foi possibilitado por Indira Ramos. Espaço onde foi possível construir trocas sobre o meu projeto de dissertação e me fortalecer vendo outras mulheres negras que realizaram e estão construindo uma formação em saúde antirracista no âmbito da nutrição na Universidade Federal da Bahia.

A Luiz Valério, por ter sido um grande entusiasta deste projeto, por demonstrar uma crença verdadeira no meu potencial de desenvolver este trabalho acadêmico, me estimular e se encantar em todos os momentos em que tivemos oportunidade de conversar sobre os caminhos para os quais a escrita estava me conduzindo.

A Adele Nascimento, mulher negra, fonte de inspiração e representatividade. Que além de se disponibilizar para contribuir com este trabalho, foi fonte simbólica de força pela sua própria trajetória acadêmica.

A Ana Luísa Dias, mulher negra e pesquisadora, referência acadêmica e simbólica, que mesmo sem saber, através da representatividade da sua história e de seu trabalho de mestrado sobre Itinerário Terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com Úlceras de pernas, me trouxe inspiração, força e ânimo para traçar o meu próprio caminho, ao olhar para tudo que a mesma construiu e vem construindo até aqui.

A Erika Barbosa por se propor a transcrever parte do material deste trabalho, pelas trocas relativas ao tema, pelo incentivo e curiosidade sobre o produto final dessa jornada.

A Marcos Goberto pela parceria nos últimos anos, por ser o encarregado da diversão e do riso na minha vida, por todas as pessoas, lugares e experiências que me proporcionou, pela presença verdadeira, no tempo em que se fez presente, apesar de todas as birras e chateações que as restrições acadêmicas trouxeram à realização das nossas aventuras

A Elieudes Alves, Tiago Oliveira e Willian Ferreira, por tudo que dividimos nessa família, em terras pernambucanas, que se formou através do encontro.

Às Políticas Públicas, instituições voltadas a produção científica e instituições financiadoras da pesquisa brasileiras, especificamente ao Instituto Aggeu Magalhães e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ), pelas contribuições que têm prestado na produção de conhecimento, no desenvolvimento do país e na superação das iniquidades. O potencial transformador da ciência, tanto em âmbito individual quanto coletivo, tem motivado ataques recentes às políticas e Instituições de Ensino Superior e de incentivo à pesquisa, que estão sendo deslegitimadas, também através da manipulação da opinião pública, na tentativa de justificar uma série de desmontes, no contexto da onda conservadora que se estabeleceu no país no último ano. Deste modo, reitero meu posicionamento e apoio aos profissionais e instituições públicas vinculados ao ensino superior e a pesquisa, na luta pela manutenção de tudo que foi conquistado até aqui e o meu desejo de que a educação brasileira continue avançando e transformando real

*“a trajetória da ostra é mais importante do que a pérola.”*

bell puã

QUEIROZ, Taís de Jesus. **A influência do Racismo nos Itinerários Terapêuticos de Pessoas com Doença Falciforme na Rede de Saúde do Estado de Pernambuco.** 2019. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Pública) - Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2019.

## RESUMO

A Doença Falciforme (DF) é a doença de origem genética mais prevalente no mundo e no Brasil, é considerada um problema de saúde pública pela alta morbidade, mortalidade e sofrimento causado aos seus portadores. A DF é causada por mutação nos genes que codificam a hemoglobina normal (HbA), dando origem a hemoglobina mutante (HbS). No Brasil, historicamente, a racialização da DF tem influenciado na invisibilidade das demandas de saúde das pessoas com DF, na organização das ações e serviços de saúde e na atitude dos profissionais de saúde. Deste modo, o objetivo deste trabalho é analisar a expressão do racismo nos Itinerários Terapêuticos (IT) das pessoas com Doença falciforme em busca de tratamento para crises dolorosas agudas nos serviços de urgência e emergência do estado de Pernambuco. Para isso, realizou-se um estudo qualitativo, por meio de entrevistas semiestruturadas com 7 (sete) atores-chaves, pessoas com DF e seus cuidadores, moradores da cidade de Recife e Região metropolitana, que buscaram desvelar a influência do racismo no itinerário terapêutico de pessoas com DF. Os estudos de IT são uma importante ferramenta para compreender a influência dos “macroprocessos sócio-culturais” na experiência individual e coletiva de busca de cuidado. Dentre os principais achados deste estudo destaca-se a dor, enquanto aspecto clínico mais marcante na experiência com a DF, que motiva a maior parte das buscas aos serviços de saúde de urgência e emergência, serviços nos quais emergem a maior parte dos conflitos com os profissionais de saúde por motivações raciais. Dentre os aspectos que caracterizam o racismo na atenção à saúde das pessoas com DF estão a acusação generalizada de vício em morfina, restrições no acesso ao medicamento, desconfiança no nível de dor e a injustiça no tratamento. Uma série de omissões relativas à organização da rede e gestão das ações, como oferta de medicamentos, formação de trabalhadores, articulação e qualificação dos serviços da rede de saúde para atendimento às situações agudas relativas às crises álgicas, também foram identificadas e caracterizadas como aspectos políticos-programáticos do racismo institucional.

**Palavras chaves:** Doença Falciforme. Doença Falciforme - terapia. Racismo. Itinerário Terapêutico. Acesso aos Serviços de Saúde.

QUEIROZ, Taís de Jesus. **The influence of racism in the *Healthcare Seeking of people with sickle cell disease in the health services of the state of Pernambuco***. 2019. Dissertation (Academic Master in Public Health) Aggeu Magalhães Institute, Oswaldo Cruz Foundation, Recife, 2019.

## ABSTRACT

Sickle Cell Disease (SCD) is the most prevalent genetic disease in the world and in Brazil, it is considered a public health problem due to the high morbidity, mortality and suffering caused to its patients. SCD is caused by mutation in genes encoding normal hemoglobin (HbA), giving rise to mutant hemoglobin (HbS). In Brazil, historically, the racialization of SCD has influenced the invisibility of health demands of people with SCD, the organization of actions and health services and professional's attitudes. This work's purpose is to analyze the influence of racism in the *Healthcare Seeking* of people with sickle cell disease in search of treatment for acute painful crisis in the emergency services of the state of Pernambuco. This work is a qualitative study. Semi-structured interviews were conducted with 7 key actors, people with SCD and their caregivers, residents of the city of Recife and Metropolitan Region. *Healthcare Seeking* studies are an important tool for understanding the influence of socio-cultural macroprocesses on the individual and collective experience of seeking care. Among the main findings of this study, pain is the most striking clinical aspect in the experience with SCD, which motivates most of the search for emergency health services. In these services conflicts arise with the health professionals for racial motivations. Among the aspects that characterize racism in health care for people with SCD are the widespread accusation of morphine addiction, restrictions on access to medication, mistrust in the level of pain and unfair treatment. A series of omissions related to the organization of the health network and management of actions, such as drug supply, training of workers, articulation and qualification of the health network services to attend acute situations related to pain crises, were also identified and characterized as political-programmatic aspects of institutional racism.

**Keyword:** Sickle Cell Disease. Racism. Health Care.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>AAFESP</b>	Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo
<b>ACP</b>	Ação Civil Pública
<b>AF</b>	Anemia Falciforme
<b>AINEs</b>	Anti-inflamatórios não esteroides
<b>AP</b>	Atenção Primária
<b>APPAH</b>	Associação Pernambucana de Portadores de Anemias Hereditárias
<b>BPC</b>	Benefício de Prestação Continuada
<b>CEASPN</b>	Coordenação Estadual de Atenção à Saúde da População Negra
<b>DF</b>	Doença Falciforme
<b>CAT</b>	Câmara de Assessoramento Técnico
<b>CEAF</b>	Componente Especializado de Assistência Farmacêutica
<b>CIB</b>	Comitê Intergestores Bipartite
<b>CIT</b>	Comissão Intergestores Tripartite
<b>DFID</b>	Departamento Britânico para o Desenvolvimento Internacional e Redução da Pobreza
<b>DREMINAS</b>	Associação dos Drepanocísticos do Estado de Minas
<b>EIR</b>	Estatuto da Igualdade Racial
<b>FENAFAL</b>	Federação Nacional de Falcêmicos
<b>GERES</b>	Gerência Regional de Saúde
<b>GTI</b>	Grupo de Trabalho Interministerial
<b>HbA</b>	Hemoglobina A
<b>HbS</b>	Hemoglobina S
<b>HbF</b>	Hemoglobina Fetal
<b>HEMOPE</b>	Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco
<b>IASP</b>	International Association for the Study of Pain
<b>IT</b>	Itinerários Terapêuticos
<b>LC</b>	Linha de Cuidado
<b>NSAIDs</b>	Non-steroidal anti-inflammatory drugs
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde

<b>OPAS</b>	Organização Pan Americana de Saúde
<b>PACS</b>	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
<b>PAF</b>	Programa de Anemia Falciforme
<b>PCDT</b>	Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas
<b>PEAIPDF</b>	Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
<b>PEHH</b>	Política Estadual de Hematologia e Hemoterapia
<b>PNAD</b>	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
<b>PNAIPDF</b>	Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
<b>PNUD</b>	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
<b>PNTN</b>	Programa Nacional de Triagem Neonatal
<b>PNSIPN</b>	Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
<b>PSF</b>	Programa de Saúde da Família
<b>RAS</b>	Rede de Atenção à Saúde
<b>RDC</b>	República Democrática do Congo
<b>RISS</b>	Rede Integrada de Serviços de Saúde
<b>SEPPIR</b>	Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial
<b>STA</b>	Síndrome Torácica Aguda
<b>SPA</b>	Serviço de Pronto Atendimento
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TF</b>	Traço Falciforme
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
<b>TER</b>	Termo de Esclarecimento e Responsabilidade
<b>UPA</b>	Unidade de Pronto Atendimento
<b>UPAE</b>	Unidade Pernambucana de Atendimento Especializado

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	15
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	20
2.1 ALGUNS ANTECEDENTES SOBRE A DOENÇA FALCIFORME.....	20
2.2 APROFUNDANDO OS ASPECTOS CLÍNICOS DA DOENÇA FALCIFORME.....	22
2.3 RAÇA E DOENÇA FALCIFORME: UM ENTRELAÇAMENTO HISTÓRICO.....	27
2.4 A INSTITUCIONALIZAÇÃO DE POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL VOLTADAS ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME .....	33
2.5 RACISMO INSTITUCIONAL .....	40
2.6 ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS .....	54
<b>3 OBJETIVO GERAL</b> .....	58
3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	58
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	59
<b>5 ASPECTOS ÉTICOS</b> .....	63
<b>6 RESULTADOS</b> .....	64
6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	64
6.2 A DOR NA DOENÇA FALCIFORME SOB UMA PERSPECTIVA BIOSSOCIAL.....	70
6.2.1 Caracterização da dor .....	71
6.2.2 Impacto da Dor na Escolarização .....	81
6.2.3 Impacto da Dor no Trabalho.....	86
6.2.4 Assistência Social à Pessoa com Doença Falciforme.....	89
6.2.5 Impactos sob a família .....	93
6.2.6 Outras Fontes de Suporte Social.....	96
6.2.7 Impactos na Vida Social e Lazer .....	98
6.3 PARA ONDE É QUE VAI, COMO É QUE A GENTE VAI: AS EXPERIÊNCIAS DO TRATAMENTO DA DOR AGUDA NA DF NA RISS .....	109
6.3.1 Tratamento Farmacológico para a prevenção da dor e cuidados básicos na Doença Falciforme.....	109
6.3.2 Atendimento às Condições de Urgência nos Serviços de Média e Alta Complexidade....	119
6.3.3 Atendimentos nas UPAs .....	136

6.3.4	Transferências.....	141
6.4	QUANDO FALA QUE É FALCIFORME OS OLHARES MUDAM: IDENTIDADE E RACISMO NO CUIDADO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME .....	145
6.4.1	Genes, Identidade e Racismo.....	146
6.4.2	Percepções sobre Racismo e Cuidado à Saúde.....	148
6.4.3	A Dor Invisível e a acusação Generalizada de Vício .....	153
6.4.4	Diferenças Produzidas no Tratamento às Pessoas com DF em Comparação às Pessoas com Doenças Onco Hematológicas.....	163
6.4.5	Políticas de Restrição à Morfina.....	167
6.4.6	Impactos do Racismo.....	169
6.4.7	Quem tá com Dor vai Conseguir Ficar Calado, como?: A luta e os Sonhos das Pessoas com Doença Falciforme.....	177
<b>7</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>186</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>192</b>
	<b>APÊNDICE A- ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA</b> .....	<b>209</b>
	<b>APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO</b> .....	<b>210</b>
	<b>APÊNDICE C- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA MENORES</b> .....	<b>211</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é um termo genérico que se refere a um conjunto de anomalias genéticas causadas por uma mutação nos genes que codificam a hemoglobina normal (HbA). A mutação no cromossomo 11 (onze) é resultado da substituição do aminoácido ácido glutâmico por uma valina, na cadeia beta da molécula. Essa mutação dá origem à hemoglobina mutante (HbS). A DF se manifesta em homozigose (HbSS), neste caso podendo ser também denominada de Anemia Falciforme (AF), ou em heterozigose através da associação da HbS com outras hemoglobinas mutantes (HbSC, HbSD, HbSE) e em associação com variantes da beta talassemia (HbS/ $\alpha$  talassemia, HbS/ $\beta^+$  talassemia e HbS/ $\beta^0$  talassemia), dando origem a outras formas de DF (CARVALHO et al., 2014; PIEL; STEINBERG; REES, 2017; SERJEANT et al., 2010; WARE et al, 2017).

Quanto à fisiopatologia, a doença falciforme leva a uma série de manifestações clínicas com diferentes graus de intensidade, complexidade e risco de letalidade, que têm como consequência a redução da qualidade de vida das pessoas que convivem com a DF, gerando incapacidades e diminuição da expectativa de vida deste grupo. Dentre as manifestações clínicas estão a anemia hemolítica crônica e a ocorrência de fenômenos vaso oclusivos responsáveis por crises dolorosas agudas e lesões teciduais crônicas e progressivas que produzem impacto na interação social, educação, emprego e nas relações familiares e conjugais destas pessoas (BRASIL, 2015; ZAGO ; PINTO, 2007).

A dor tem sido reportada como o aspecto clínico mais freqüente da doença falciforme, que produz mais impacto na qualidade de vida e que demanda maior utilização dos serviços de saúde. Apesar da sua complexidade, gravidade e risco de morte, o tratamento da dor na DF não tem recebido a devida atenção nos serviços de urgência, as especificidades da dor na doença falciforme são desconhecidas pelos profissionais de saúde que não dominam os protocolos clínicos de manejo da dor aguda e desconsideram a experiência do paciente quanto a sua dor. Deste modo, a dor é um aspecto muito relevante e central, quando se diz respeito aos aspectos clínicos da DF e

determina a necessidade de contatos freqüentes com serviços de saúde de urgência e emergência onde as pessoas com DF vivenciam uma série de violências provocadas pelo desconhecimento e pelo racismo.

A complexidade e gravidade dos quadros clínicos na DF, exige uma rede de saúde organizada e articulada, com oferta de uma grama de serviços primários, de média e alta complexidade no cuidado contínuo e em possíveis eventos agudos e crônicos, afim de evitar a mortalidade precoce e oferecer qualidade de vida às pessoas com DF. Apesar da saúde e sobrevivência das crianças com DF terem melhorado consideravelmente, em alguns países, com a triagem neonatal e a realização de profilaxias, a expectativa de vida dos adultos está em torno de 50 anos, o que pode variar consideravelmente em função do nível de desenvolvimento do país (WARE, 2017).

A DF é considerada um problema de saúde pública global pela Organização Mundial da Saúde (OMS) desde 2006, em função da morbidade, mortalidade e devido ao sofrimento dos doentes e famílias acometidas pela doença. No mundo, os países com maior carga da DF são a República Democrática do Congo (RDC), Nigéria e a Índia, englobando cerca de 57% do total de recém-nascidos com DF. Piel et al. (2013) estimam que em 2010 a taxa global de recém-nascidos com DF foi de 305.800 e até 2050 essa taxa pode chegar a 14.242.000 crianças. No Brasil, de acordo com os dados dos Programas Estaduais de Triagem neonatal, divulgados em 2014 pelo Ministério da Saúde, Pernambuco, Maranhão, Goiás e Minas Gerais são considerados os estados em terceiro lugar em incidência da DF no país. Para cada 1.400 nascidos vivos, um tem a DF (1:1.400), ficando atrás apenas da Bahia, com proporção de 1:650, e do Rio de Janeiro que apresenta a incidência de 1:1300 (BRASIL, 2014; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2006; PIEL et al., 2013).

Em Pernambuco, apesar da institucionalização de uma Política Estadual de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias as dificuldades de acesso à atenção adequada às situações agudas permanecem sendo vivenciadas pelas

peças com doença falciforme, sendo o racismo um fator que produz forte atravessamento na qualidade da assistência prestada e nos Itinerários Terapêuticos (IT) das peças com DF. O IT é o caminho percorrido por indivíduos ou grupos, em busca de assistência para uma condição de saúde específica. O uso dos IT na pesquisa qualitativa em saúde, possibilita reconstruir os caminhos percorridos, levando em consideração os aspectos sociais e culturais na explicação dos IT, para além dos aspectos relativos à organização dos dispositivos da rede de saúde (ALVES, 2016; MOREIRA; BOSI; SOARES, 2016).

De acordo com dados do Hospital de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco, do ano de 2016, o estado de Pernambuco possui 1.356 pacientes cadastrados no centro de referência. Destes 79, 28% possuem anemia falciforme (HbSS), 14,01% possuem outros tipos de DF (HbSC, HbSD, HbSE), 5,8% HbS/β+ talassemia. No estado de Pernambuco 62% dos pacientes cadastrados no centro de referência são moradores da cidade de Recife e região metropolitana, municípios que compõe a I Gerência Regional de Saúde (GERES).

Apesar de ser uma condição clínica que pode ter manifestações agudas e crônicas, de alta gravidade e complexidade, podendo gerar incapacidade e comprometer fortemente a vida das peças, o histórico da institucionalização de políticas públicas voltadas às peças com DF no Brasil, revela que por muito tempo as peças com DF permaneceram invisibilizadas e não tiveram seu direito à saúde assegurado enquanto dever do estado, por forte influência do racismo enquanto fator que secundarizou tais demandas. Mesmo em um contexto de avanços nacionais relativos às políticas de saúde voltadas às peças com DF, o racismo permanece como um fator que se interpõe na dimensão das relações interpessoais e no âmbito político-programático das instituições, gerando diversas iniquidades e desigualdades na produção da saúde dessas peças.

Nazroo e William (2005) indicam que no campo da saúde o racismo atua produzindo desigualdades étnicas de duas formas: através de experiências pessoais de

discriminação racista e por meio do racismo enquanto força social que interfere na estruturação no desenvolvimento social e econômico, resultado de uma longa história de racismo institucional e discriminação, que acaba por colocar grupos étnicos discriminados em situação de desvantagem.

Estudos realizados no contexto brasileiro, vêm demonstrando que a doença falciforme pode assumir um caráter estigmatizante, em função das associações negativas socialmente realizadas ao grupo populacional negro. Algumas das formas possíveis de caracterizar o racismo no tratamento às pessoas com DF é através da ocorrência de restrição a medicamentos como a morfina devido ao estigma de vício, banalização do sofrimento e desconfiança do nível de dor referido pelos pacientes (FERREIRA, 2009; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Historicamente, a DF tem sido associada ao corpo negro, em função dos primeiros registros científicos sobre a doença terem partido de observações em pessoas negras, devido às estatísticas de prevalência que destacam a predominância da doença entre negros e em função de pesquisas anteriores que apontavam uma origem geográfica africana da mutação dos genes. Deste modo, a DF, mesmo após a descoberta da transmissão mendeliana, permanece como uma condição de saúde fortemente associada ao conceito de raça e aos corpos negros (BEDIAKO; MOFFIT, 2010; LAGUARDIA, 2006; SERJEANTE, 2010).

Segundo Almeida (2018) o conceito de raça é relacional e histórico, ou seja, o mesmo está atrelado ao momento histórico em que foi utilizado. O conceito de raça consiste na classificação de diferentes grupos humanos a partir de características físicas e culturais. A classificação racial foi objeto filosófico no século XVIII e com o positivismo do século XIX foi assimilada enquanto objeto científico da biologia e da física, que empreenderam diversos estudos na tentativa de explicar diferenças biológicas, psicológicas e intelectuais entre as diversas raças humanas. A partir do século XX a antropologia passou a defender a raça enquanto um elemento essencialmente político, sem nenhum sentido fora do âmbito antropológico. O racismo por sua vez, parte da ideia de

superioridade de um grupo racial em relação a outro, desencadeando diversas práticas sociais discriminatórias sistêmicas, no âmbito das relações interpessoais e das instituições, que acabam culminando em desvantagens simbólicas e materiais ao grupo social negro.

Nesse sentido, o embricamento histórico da DF com o conceito de raça e com o grupo social negro, em um contexto cujo racismo é um aspecto estruturante das relações sociais, acaba produzindo rebatimento na atenção à saúde do grupo de pessoas com a DF. Os resultados desse entrelaçamento, a racialização da DF, são reproduzidos por meio de atitudes racistas, do ponto de vista das relações interpessoais- por parte dos profissionais de saúde- na prestação da assistência, quanto do ponto de vista político-programático, por meio de ações e omissões do estado frente às demandas urgentes desse grupo de pessoas. Sendo assim, este trabalho se pautou na seguinte pergunta, como o racismo interfere na prestação da atenção às pessoas com DF no estado de Pernambuco?

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

Nesta sessão serão abordados alguns aspectos relativos aos antecedentes históricos da Doença Falciforme, também será realizado um aprofundamento relativo aos aspectos clínicos da referida doença, bem como serão trazidos alguns apontamentos sobre o entrelaçamento histórico entre raça e a DF, chegando ao rebatimento desse entrelaçamento no histórico da institucionalização das políticas públicas voltadas às pessoas com DF no Brasil. Neste ponto, emerge o conceito de Racismo Institucional, discutido ao final deste referencial teórico.

### 2.1 ALGUNS ANTECEDENTES SOBRE A DOENÇA FALCIFORME

A hipótese mais difundida é de que a mutação que deu origem a DF tenha surgido em áreas endêmicas da malária na África Subsaariana, na bacia do mediterrâneo no oriente médio e na Índia, há cerca de 50 ou 100 mil anos atrás. A dispersão dos genes mutantes para os continentes americanos e europeu se deu por meio da migração, dentre elas, a migração forçada a que os negros africanos foram submetidos. Uma das hipóteses mais aceitas é de que a mutação que deu origem à DF é um mecanismo adaptativo de proteção contra malária, cuja infecção, envolve uma série de interações entre as moléculas da membrana, do interior dos eritrócitos e do plasma sanguíneo com o *Plasmodium Falciparum*. Estas interações são dificultadas nos casos de portadores heterozigóticos do gene HbS (PIEL; STEINBERG; REES, 2017; TORRES; BONINES-DOMINGOS, 2005).

Além da DF, outra condição genética relativa às mutações que dão origem a HbS é o Traço Falciforme (TF). O TF não é caracterizado enquanto doença, mas sua importância se deve à probabilidade do nascimento de crianças com DF por meio da união de pais com TF, por exemplo, e em função da elevada incidência e prevalência e distribuição do TF. Em algumas áreas da África Subsaariana, no Leste da Árabia Saudita e no centro da Índia, a prevalência pode chegar a 40%. Em relação ao TF, Pernambuco e Maranhão estão em terceiro lugar em incidência, a cada 23 nascidos

vivos, um possui o TF. Na Bahia a proporção é de 1:17, no Rio de Janeiro 1:20 (BRASIL, 2014; SERJEANT, 2013).

Levando em consideração a elevada incidência e prevalência do TF, a orientação genética sobre essa condição é uma importante ação para o planejamento familiar. O TF é uma condição heterozigótica, gerada pela associação entre o gene da hemoglobina normal (HbA) e o gene mutante (HbS), dando origem ao HbAS. A união de pais com TF, a cada gestação, tem um percentual de 25% de chances de gerar uma criança com DF. Pessoas com TF apresentam baixos níveis de HbS (20%) e níveis de HbA em torno de 40%. Eventos como embolismo e mortes súbitas, em condições fisiológicas incomuns, apesar de raros, já foram apontados na literatura, no entanto em condições normais o TF não representa risco e por isso não deve ser considerado como doença (BRASIL, 2014; PIEL et al., 2013; SERJEANT, 2013).

No Brasil há uma escassez de estudos sobre os aspectos demográficos da doença falciforme. Os estudos disponíveis apresentam limitações por conta do tamanho amostral, mas apontam, como principais achados, que a grande maioria das pessoas com DF dependem exclusivamente do Sistema Único de Saúde, são negras, de bairros periféricos, com baixa renda e baixos níveis de escolaridade. É importante chamar atenção que as diferenças no nível de desenvolvimento das regiões do país, produzem diferentes cenários, do ponto de vista sócio econômicos, para as pessoas com DF.

A comparação dos resultados dos estudos realizados por Amaral (2015) em Minas Gerais e Santos; Gomes Neto (2013) na Bahia nos permite apontar isso, devido às diferenças significativas nos níveis de escolaridade, no percentual de pessoas com doença falciforme empregadas e na renda média mensal. Enquanto 20% dos participantes estavam desempregados no momento do estudo, no estado de Minas Gerais, na Bahia 68% estavam desempregados (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Mota et al. (2017, p. 285) destaca que “a doença pode ter efeitos dramaticamente diferentes no emprego e oportunidades, criando um ciclo de empobrecimento e comprometimento da renda familiar, com forte impacto na qualidade de vida”.

Apesar de ser uma doença potencialmente de todos, como já apontado, a população negra vem sendo a mais acometida pela DF no Brasil e a mais penalizada pela falta de acesso à assistência adequada e de qualidade. No Brasil, existe uma menor carga da DF e TF na população branca, o que é evidenciado pelos dados de incidência da DF nos estados onde há maior percentual de população branca devido a um menor grau de miscigenação. Nos estados do Paraná e Santa Catarina, por exemplo, a incidência da DF é de 1:13.500 nascidos vivos, enquanto no estado da Bahia, como já descrito no texto, a incidência chega a 1:650. Uma série de questões raciais circundam a DF no Brasil, como o persistente desconhecimento sobre a doença, a omissão do poder público brasileiro, fazendo com que as primeiras políticas com ações voltadas à DF fossem instituídas quase 100 anos após os primeiros registros da doença, e o estigma criado em torno da DF, frequentemente apontada, pejorativamente, como "doença de negro", o que faz com que uma série de posturas racializadas, carregadas de estereótipos negativos sobre o negro, sejam adotadas em relação ao grupo de pessoas com DF, uma discussão que será retomada e aprofundada nos capítulos posteriores (BRASIL, 2013).

## 2.2 APROFUNDANDO OS ASPECTOS CLÍNICOS DA DOENÇA FALCIFORME

A forma homozigótica HbSS (anemia falciforme) é a mais comum e mais grave, do ponto de vista clínico e hematológico, no entanto também podem ocorrer variações da gravidade entre os fenótipos da DF, fazendo com que algumas pessoas apresentem-se "cl clinicamente inaparentes" enquanto outras são afetados pela maioria das complicações graves desta doença (SILVA et al., 2014).

O mecanismo fisiopatológico da DF é desencadeado pela desoxigenação da molécula da hemoglobina anormal, que polimeriza-se no meio intracelular, fazendo com que o eritrócito, um disco bicôncavo flexível, assumam uma forma rígida de foice, condição que é revertida no processo de oxigenação, mas que causa danos à membrana celular, levando à intensa hemólise. Os eritrócitos em foice, juntamente com outras células e

fatores plasmáticos, levam a vaso-oclusão e uma série de complicações agudas e crônicas (WARE et al., 2017).

A anemia hemolítica crônica, a vaso-oclusão com episódios dolorosos e os danos crônicos a órgãos são manifestações clínicas bem conhecidas na DF, no entanto, a DF apresenta fisiopatologia complexa e uma variedade de fenótipos cuja influência dos fatores genéticos e ambientais ainda não está bem estabelecida, o que dificulta o estabelecimento de tratamentos mais precisos. As complicações da DF iniciam-se nas primeiras 8-10 semanas de vida. A ausência de sintomas nas primeiras semanas de vida é em função do papel protetor da Hemoglobina Fetal (HbF), que atua impedindo a vaso-oclusão e hemólise (PIEL; STEINBERG; REES, 2017; SERJEANT, 2013).

Estudos nacionais realizados por Fernandes et al. (2005), Fernandes, Avedanha e Viana (2017), Sabarense et al. (2015) sobre internações de crianças com DF apontam como principais causas de morte as infecções, a Síndrome Torácica Aguda (STA) e seqüestro esplênico. As infecções são as causas mais recorrentes de mortes precoces em crianças, frequentemente de origem bacteriana, causada pelo *Streptococcus Pneumoniae*. As complicações infecciosas, também frequentes, ocorrem devido a disfunções no baço, levando a asplenia funcional e aumentando o risco de pneumonias, sepse e meningites (MONACO JUNIOR; FONSECA; BRAGA, 2015; SERJEANT, 2013; WARE,2017;).

A STA, por sua vez, é um quadro clínico de fisiopatologia complexa, de rápida evolução, desencadeado por hipóxia no tecido pulmonar, que favorece a falcização dos eritrócitos nos capilares alveolares levando a quadros de vaso-oclusão. A STA, apesar de ser muito comum em crianças no primeiro ano de vida, também é considerada um problema importante em crianças maiores, adolescentes, gestantes e adultos. O quadro é frequentemente deflagrado por infecções, embolia gordurosa, hiper-hidratação, entre outros fatores. Os sinais e sintomas incluem dispnéia, dor torácica, febre, tosse e presença de infiltrado pulmonar (GUALANDRO; FONSECA; GUALANDRO, 2007; SABARENSE et al., 2015; SERJEANT, 2013).

O seqüestro esplênico, também faz parte do conjunto de complicações agudas frequentes na infância, com ocorrência em outros ciclos de vida. O mecanismo fisiopatológico dessa morbidade também não está bem estabelecido, mas sabe-se que a complicação é caracterizada pela diminuição nos valores sanguíneos de hemoglobina, aumento súbito das dimensões do baço, devido ao seqüestro de sangue no órgão, e aumento da atividade eritropoiética, com aumento da medula óssea, podendo evoluir para choque hipovolêmico. Este evento agudo pode estar associado a infecções virais ou bacterianas (BRUNIERA, 2007; SERJEANT, 2013).

Acidente Vascular Cerebral (AVC) e disfunções neurológicas, por isquemia ou infarto, também são comuns em crianças. Nos últimos 20 anos tem sido reduzida substancialmente a mortalidade de crianças com DF nos países de baixa renda com a implementação de programas de triagem neonatal, através da profilaxia de infecções com uso penicilina e imunização pneumocócica, por meio da terapia com hidroxiureia, através de triagens com o exame doppler transcraniano, para prevenção de AVCs e distúrbios neurológicos, e da educação sobre a DF. Essas ações têm modificado o curso da história natural da DF (PIEL; STEINBERG; REES, 2017; WARE et al., 2017).

Outros aspectos que marcam o crescimento e desenvolvimento de crianças e adolescentes com DF é déficit na estatura, magreza e atraso puberal. As crianças e adolescentes com DF apresentam necessidades nutricionais aumentadas em função da hiperatividade da medula óssea, hemólise crônica, elevado trabalho vascular e inflamação crônica. As frequentes crises de dor, devido à vaso-oclusão, também contribuem para a redução do consumo energético durante dias ou semanas, dificultando os ganhos ponderais normais (GOMES et al., 2017; SOUZA et al., 2011).

A partir da adolescência e na fase adulta outras complicações da doença, como as crises de dor óssea, úlceras de perna, necrose vascular da cabeça de fêmur e priapismo, apresentam-se como mais preponderantes no quadro fisiopatológico da DF. O priapismo é uma complicação importante, consiste em uma ereção prolongada, com

duração superior a 4 horas, sem desejo sexual ou estimulação. Em longo prazo, em caso de tratamento inadequado, essa complicação pode levar à disfunção erétil. O priapismo é uma complicação que não possui tratamento bem estabelecido e desde as primeiras observações poucos avanços foram alcançados no seu manejo clínico (KATO, 2011; SERJEANT, 2013; VICARI; FIGUEIREDO, 2007).

Na DF o priapismo é causado pelo bloqueio vascular em função da hemólise das hemácias falcizadas, o que compromete a drenagem venosa. Geralmente, esses episódios são desencadeados por atividades sexuais, masturbação, desidratação e exposição ao frio. Essa complicação produz impacto na interação social dos homens com DF, tendo em vista a imprevisibilidade dos novos episódios, o que os expõem a grande risco de serem submetidos a “tratamentos vexatórios”, como piadas e constrangimentos, o que tem feito com que alguns homens optem pelo isolamento social. A ansiedade e impotência, geradas pelos quadros de priapismo, são fatores que geram insegurança na manutenção de relacionamentos, enfraquecimento da auto estima e auto imagem (COSTA et al., 2018).

Outra complicação dramática, que produz impacto na vida das pessoas com DF e de seus cuidadores são as crises de dor. A dor na DF ocorre de forma inesperada e pode ser aguda, subaguda ou crônica. As crises álgicas possuem fisiopatologia complexa e podem ser resultado de lesões teciduais, secundárias à outras complicações, como osteonecrose de articulação coxo femural e úlceras de pernas, nestes dois últimos casos, sendo caracterizada como dor crônica. Podem também ter origem neuropática, quando em caso de danos às células nervosas ou aos axiomas sensoriais gerando hipersensibilidade. Além dos aspectos físicos, relativos à dor, é importante destacar a indissociabilidade dos aspectos emocionais e culturais nos episódios de dor. No caso das pessoas com DF os episódios de dor remetem “ao sentimento de medo, proximidade da morte, revolta, impotência, insegurança e desconfiança” (BRASIL, 2014, p. 19 ; LOBO; MARRA; SILVA, 2007 ).

Cerca de 8 a 10% dos pacientes com DF do tipo homozigótica, desenvolvem úlceras de perna. Essas feridas são complicações decorrentes da vaso-oclusão, hipóxia e hemólise, que ocorre com maior frequência entre homens, sendo o primeiro episódio comum entre os 10 e 25 anos. Estas feridas possuem 5 a 10 cm de diâmetro e são comumente localizadas ao redor dos maléolos mediais ou lateral, podendo também ocorrer, em menor frequência, nas regiões da canela e dorso do pé. As úlceras de perna na DF podem ser desencadeadas espontaneamente ou em decorrência de traumas na pele como picadas de insetos, mordidas de cachorro e arranhões, evoluindo para úlceras grandes de cicatrização lenta e com alta taxa recidiva. As lesões espontâneas se podem se desenvolvem na derme sem que um trauma anterior esteja envolvido. A lentidão na cicatrização das úlceras está relacionada à limitada capacidade de cura da pele, em consequência dos frequentes episódios de vaso-oclusão e infarto. As infecções secundárias também são um fator importante no retardo da cicatrização, que pode levar meses ou anos (PALADINO, 2007; SERJEANT et al., 2005).

Os tratamentos para as úlceras de perna em pessoas com doença falciforme são pouco resolutivos, com um número restrito e insatisfatório de ensaios realizados. O tratamento envolve a limpeza do local, o uso tópico de antissépticos e cicatrizantes, repouso e elevação do membro afetado. Em alguns casos é utilizada a abordagem cirúrgica com enxerto de pele. A realização de transfusões e medicamentos sistêmicos para tratamento do quadro ainda é controversa na literatura. As úlceras produzem uma série de impactos como o comprometimento da vida escolar e do trabalho, além de depressão e isolamento social. Outras consequências são a fibrose, e consequente prejuízo a drenagem venosa e linfática, e a perda da flexão articular do tornozelo (PALADINO, 2007; SERJEANT et al., 2005).

A gestação nas mulheres com DF também é um evento marcado por complicações, o que caracteriza uma gestação de alto risco para a gestante e para o feto. Dentre as complicações estão infecções urinárias, pneumonia, hipertensão pulmonar e necessidade de transfusão sanguínea no pré-natal e no pós-parto devido à anemia. Internações durante a gestação em função de crises álgicas, STA, tromboembolismo

pulmonar e insuficiência renal, também foram complicações observadas no estudo de Namura et al. (2010). Este mesmo estudo indica a restrição do crescimento fetal, baixo peso e prematuridade, e altos índices de cesáreas, sofrimento e óbito fetal como desfechos comuns nesses casos.

Xavier (2013) chama atenção para o sofrimento que marca a gestação da mulher com DF tendo em vista as expectativas negativas para o desfecho gestacional. Carências materiais, falta de apoio familiar e falta de acesso a um pré-natal de qualidade devido à dificuldade de acesso em função de questões de raça, classe e gênero impossibilitam a prestação de apoio a essas mulheres ao longo da gestação.

Terapias curativas como o Transplante de Células Troco Hematopoiéticas ainda permanecem restritas em função do alto custo, toxicidade e limitação de doadores compatíveis, o que inviabilizam a sua ampla utilização. Em função dos altos custos relativos a assistência à pessoa com DF, alguns autores defendem a prevenção da como a única alternativa para o controle da doença em nível global, envolvendo ações de vigilância, disseminação de informações, triagem neonatal e aconselhamento genético, tornando informada a decisão sobre a escolha do parceiro e sobre ter filhos com base nos aspectos genéticos. Em países de baixa renda, que sofrem forte pressão da pobreza, a falta de infraestrutura básica de saúde, torna extremamente difícil até mesmo a adoção de medidas preventivas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2006; PIEL; STEINBERG; REES, 2017; SERJEANT, 2013;).

### 2.3 RAÇA E DOENÇA FALCIFORME: UM ENTRELAÇAMENTO HISTÓRICO

A primeira descrição sobre a DF foi realizada em 1910, em Chicago, pelo médico cardiologista James Herrick. A doença foi identificada no jovem negro Walter Clement Noel, estudante de odontologia, de 20 anos, da Ilha de Granada, no Caribe. Clement viveu até os 36 anos e foi a óbito em decorrência de um episódio de Síndrome Torácica Aguda (SERJEANT, 2010).

As primeiras produções científicas americanas e as produções brasileiras das décadas de 30 e 40, de acordo com levantamento realizado por Cavalcanti e Maio (2011), têm como marca a associação entre anemia falciforme e raça negra. Para Laguardia (2006) a ênfase da anemia falciforme como doença racial, no campo da saúde coletiva, está apoiada em três aspectos: origem geográfica, etiologia genética e as estatísticas de prevalência da doença.

Desde o primeiro relato, a DF foi fortemente associada ao corpo negro, o que foi reforçado posteriormente com a descoberta da possível origem africana do afoiçamento, mesmo, já tendo sido demonstrado em alguns estudos que o surgimento dos genes estaria relacionado as áreas endêmicas da malária, incluindo a Índia e o Oriente Médio (SERJEANT, 2013). Fry (2005), chama atenção para o fato de mesmo após a elucidação da transmissão mendeliana, em função de um forte rede discursiva, a DF permanece com uma marca racial. Apesar da origem étnica e predominância no grupo populacional negro, do ponto de vista da saúde coletiva a DF deve ser tratada como um problema potencialmente de todos.

Bediako e Moffitt (2010) apontam que nenhuma outra condição genética foi tão fortemente associada ao conceito de raça. A associação entre a DF e a população negra vem sendo reforçada desde a descoberta em 1910, a presença de células falciformes tornou-se uma prova da “*presença de sangue negro*” para a medicina e a cultura popular desde o início do século XX. Esses antecedentes históricos contribuíram para a construção social da DF. Os autores sugerem que novos estudos se debrucem sobre os motivos que fazem com que essas percepções sejam mantidas, e o impacto do ponto de vista clínico e das atitudes negativas sobre a DF geradas a partir dessa percepção relacionada à raça.

Nos EUA os trabalhos sobre anemia falciforme, como ainda era denominado à época, publicados na primeira metade do século XX, sempre referiam associação entre doença falciforme e indivíduos negros. No contexto americano, marcado pelo racismo segregacionista, idéias de que os negros eram disseminadores de doenças e

naturalmente propensos a doenças ganhavam reforço científico à partir dos investimentos e novas descobertas em pesquisas sobre a anemia falciforme (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Em 1950 alguns pesquisadores dos EUA sugeriam que a o aumento de número de casos das células falciformes estava relacionado à miscigenação. Estes cientistas também apontavam que a maior incidência da doença ocorria nos casos de miscigenação entre negros e brancos, emitindo uma mensagem direta sobre os perigos das relações inter étnicas. Estas produções científicas vieram corroborar fortemente as idéias de segregação racial estadunidenses do período. Estudos realizados na África, focados na investigação genética das diferenças entre os negros africanos e americanos buscaram reforçar essa afirmativa do caráter maléfico da miscigenação entre negros e brancos e a desgenerecência provocada por tal mistura:

A interpretação sobre a maior quantidade de africanos com o traço falciforme e a de norte-americanos com anemia falciforme se adequou perfeitamente à concepção, difundida no país, de que a miscigenação entre brancos e negros provocava degeneração física, o que incluía o aparecimento de doenças (CAVALCANTI; MAIO, 2011, p. 384).

No Brasil, trabalhos estatísticos e clínicos produzidos entre as décadas de 30 e 40, mencionam de forma recorrente a suposta relação entre raça e hemácias falciformes. A partir da década de 40, cientistas se debruçaram mais fortemente sobre a relação entre raça e anemia falciforme por meio de estudos estatísticos. Ao contrário do que se propagava no EUA, no Brasil, *“miscigenação seria uma saída viável para a profilaxia da anemia falciforme.”*, uma vez que cientistas brasileiros afirmavam em seus achados que quanto mais miscigenado era o indivíduo, menor era a proporção de hemácias falcêmicas. Diferente do que era apontado nos EUA, a mistura entre negros e brancos, na visão dos cientistas brasileiros, poderia contribuir para extinguir uma patologia. Essas idéias corroboravam também com as idéias de eugenismo, por meio do branqueamento da população brasileira, com vistas à dissolução da população negra, que pairavam no Brasil desde o século XIX (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Neste período, no Brasil, a miscigenação era vista como algo positivo, encarada como um aspecto constituinte da identidade nacional e no campo das pesquisas na saúde,

essa afirmação é legitimada com a idéia de que a miscigenação era um fator que contribuía para a eliminação de uma patologia, uma espécie de diluição como já mencionado, como aponta Cavalcanti e Maio (2011, p. 396):

A partir dos anos 1930, com o governo Vargas, o argumento racial não mais condenava a nação, agora concebida em uma chave positiva, mestiça e constituída pelo 'cadinho racial', pela valorização da interação entre negros, mestiços e brancos. A miscigenação seria a marca da singularidade brasileira, em contraponto ao racismo norte-americano, pautado pela condenação da mistura racial e cultural.

As idéias propagadas sobre o efeito da miscigenação na extinção da doença, conviviam também com proposições eugênicas negativas sobre os portadores de anemia falciforme, como as estimuladas pelo pesquisador Ernani Silva (1945), citado por Cavalcanti e Maio (2011). As pessoas negras, supostamente os únicos portadores das alterações falcêmicas, eram vistas como potenciais propagadores de doença na população brasileira, fazendo surgir uma série proposições de controle do estado sobre as pessoas negras. A síndrome era vista como um problema de saúde pública, em vista a grande quantidade de negros no país. As medidas de controle sugeridas por Silva (1945 apud CAVALCANTI; MAIO, 2011, p. 395) são apontadas abaixo:

- a) recenseamento dos indivíduos siclêmicos e anotação obrigatória nas carteiras de identidade;
- b) prática sistemática da prova de siclemia nos recém-nascidos;
- c) controle dos siclêmicos, tornando obrigatória sua apresentação periódica às autoridades sanitárias (muito especialmente ao se manifestarem os primeiros sinais da doença) e inclusão do teste de siclemia entre as provas biológicas a serem exigidas no exame pré-nupcial.

Até 1945 havia muitas dúvidas relativas à etiologia da anemia falciforme e sua “especificidade racial”, apesar da produção científica estadunidense, a incursão destes mesmos pesquisadores em estudos genéticos na África, dentre outros objetivos, buscando atestar a origem da doença. Com o intuito de encontrar provas definitivas da relação entre a anemia falciforme e a população negra, pesquisadores brasileiros voltaram-se para investigação genética de indígenas, denominados como “populações isoladas”, partindo-se do pressuposto de que esses grupos indígenas possuíam poucas integrações genéticas com negros, sendo potencialmente úteis para atestar a associação entre as alterações falcêmicas e os negros. Esses empreendimentos científicos da saúde em comunidades indígenas de várias regiões do Brasil, ganharam

forte carácter antropológico foram realizados a partir de 1940 pelo médico hematologista Ernani Martins da Silva e posteriormente por Carlos Estevão Firmin (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

No Brasil, a anemia falciforme ganhou maior visibilidade à partir dos debates políticas sobre as ações afirmativas, incluindo-se as políticas voltadas à saúde da população negra, ganhando legitimidade com a afirmação de que a doença falciforme era uma especificidade da população negra. Nesse contexto, ao mesmo tempo em que havia o esforço de legitimar, por exemplo, a medicina popular de matriz africana na promoção da saúde, o tratamento essencialista dado a relação entre doença falciforme e o corpo negro foi incorporado sem a observâncias das possíveis implicações éticas da racialização da doença falciforme (FRY, 2005; CAVALCANTI; MAIO, 2011; LAGUARDIA, 2006).

O Programa de Anemia Falciforme (PAF) foi a primeira política pública voltadas às pessoas com DF, surge como respostas às reivindicações dos movimentos sociais negros, deste modo, verifica-se uma presença marcante de militantes negros, principalmente mulheres no processo “formulação e disseminação de programas voltados para a anemia falciforme”. O PAF passou a ser visto como uma conquista do movimento negro e foi utilizada pelo movimento social negro como dispositivo político de unificação e de identidade para o grupo social negro e como pauta para reivindicação de ações voltadas às especificidades da população negra (FRY, 2005, p.365).

Parece-me que, no Brasil, o apoio aparentemente total que os ativistas negros prestam ao PAF significa que a anemia falciforme tornou-se, muito mais que uma doença a ser detectada e tratada, um poderoso elemento no processo da naturalização da ‘raça negra’ (por oposição lógica e política a ‘raça branca’). Em outras palavras, um marcador de diferença num país onde as delimitações raciais são imprecisas e ambíguas.

A ambivalência relativa à doença falciforme colocada no contexto brasileiro, segundo Cavalcanti e Maio (2011), se expressa da seguinte forma, se por um lado, a incorporação da doença falciforme no grupo de doenças específicas relativas à população negra contribuiu para a inclusão das ações específicas à doença na agenda

pública brasileira e visibilidade de um problema de saúde tão grave, complexo e negligenciado há muito tempo, por outro lado, corrobora com idéias científicas essencialistas a respeito da associação entre raça e doença falciforme.

Laguardia (2006), em discussão sobre a produção científica sobre a doença falciforme, aponta que a associação entre “anemias” e raça no campo da saúde foi tão fortemente demarcado, que a presença de tais especificidades genéticas eram tidas como expressões das próprias especificidades raciais dos negros, reforçando as idéias da susceptibilidade dos negros a doenças e da invulnerabilidade da branquitude. Alguns estudos também se propuseram a buscar ligações entre as diferenças genéticas e fenótipos dos indivíduos, ou seja, sua aparência. Deste modo, o autor pontua que um dos efeitos éticos deste essencialismo entre raça e genética, tem conseqüências ao corpo negro, contribuindo para o respaldo científico de idéias racistas difundidas socialmente, como apontado no trecho a seguir:

[...] demonstrar cientificamente que as marcas da sua suscetibilidade não estão limitadas apenas à superfície dos seus corpos e a cor da pele, formato dos lábios ou textura do cabelo, mas também impressas nos padrões de alterações genéticas do DNA (LAGUARDIA, 2006, p. 255).

A associação entre doença e grupos étnicos contribui na conformação de idéias de que alguns grupos são naturalmente mais vulneráveis ou desviantes, o que demandaria a necessidade do exercício de um controle mais rígido as autoridades sanitárias, com vistas a prevenção e “melhoria das condições humanas”, cuja a tônica real é um projeto eugênico. Além disso, como bem pontua o autor, a associação entre raça e genética no campo da saúde podem produzir impactos na prática clínica no que diz respeito ao diagnóstico e tratamento de pacientes:

A correlação pouco crítica entre doença e raça tomada como ente natural nas explicações sobre as iniquidades em saúde pode limitar a prevenção primária e perpetuar idéias que de modo simplista e inadequado atribuem à raça o que é devido, na realidade, a fatores sócio-econômicos e ambientais. (...) Por essa razão, faz-se necessária uma crítica dos marcos teóricos subjacentes aos modelos explicativos da associação entre raça e doenças, de modo a construir uma concepção de processo saúde-doença que reconheça os caminhos nos quais as ideologias de raça, de classe e de gênero estão, inevitavelmente, incorporadas às teorias científicas (LAGUARDIA, 2006, p 256).

O objetivo deste trabalho não é reforçar idéias essencialistas relativas à associação entre doença falciforme e a raça negra, mas, refletir sobre possíveis sobreposição destes estigmas (estigma da doença de negro e estigma racial) na atenção à saúde oferecida às pessoas negras com doença falciforme e seus familiares, a partir do relato dos itinerário terapêuticos dos mesmos.

#### 2.4 A INSTITUCIONALIZAÇÃO DE POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL VOLTADAS ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Para Silva (2013), apesar da sua prevalência e gravidade, no Brasil, a DF permaneceu muito tempo sem ser reconhecida enquanto problema de saúde pública devido ao escamoteamento que a questão racial imprime sobre a doença. Por ser uma doença que no Brasil acomete majoritariamente a população negra, a luta pela definição de políticas públicas voltadas às pessoas com DF esteve no bojo das pautas por políticas afirmativas do Movimento Social Negro.

O início dos debates sobre políticas voltadas à população negra remonta o início dos anos 80. A afirmação da existência de uma democracia racial no Brasil impediu a visibilidade das desigualdades étnico-raciais no âmbito da gestão pública e o planejamento de ações para superá-las durante muito tempo. Um marcador histórico importante ao início da mobilização em torno das questões étnico raciais no Brasil foi, em 1950, a realização do projeto UNESCO para investigação das relações raciais no Brasil. Essa investigação possibilitou iniciar uma vertente científica crítica de reconhecimento do racismo, contando com a participação de pesquisadores como Oracy Nogueira e Florestan Fernandes (THEODORO, 2014).

A politização do movimento de mulheres, e a ativa participação do movimento de mulheres negras na disputa por políticas públicas, culminando na elaboração do Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher em 1983, na criação do Conselho Nacional da Mulher em 1985 e na criação da Comissão de Estudo sobre Direito da Reprodução Humana em 1987, é considerada um dos principais antecedentes histórico

à organização das pautas sobre a saúde da população negra, tendo em vista que deu condição aos debates e ações relativas à saúde da mulher negra (ALMEIDA; SOUSA, 2011).

É importante destacar que a atuação organizada do movimento social negro iniciou-se desde o período pós-abolição, com a fundação da Frente Negra Brasileira em 1931. No entanto, as questões de saúde ganharam maior amplitude na segunda metade do século XX por meio da atuação do Movimento de Mulheres Negras e Movimento Social Negro, como destacado acima (WERNECK,2016).

A insurgência das associações de pessoas com DF e seus familiares, por sua vez, inicia-se na década de 80, em Minas Gerais com a criação da Associação de Drepanocísticos do Estado de Minas Geras (Dreminas), posteriormente outras associações surgem no estado de São Paulo, Rio de Janeiro, Pernambuco, Rio grande do Sul e Alagoas. A criação da Federação Nacional das Associações de pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL) em 2001 é considerada a culminância do crescimento dessas organizações em várias regiões do país e um importante marco da organização das pessoas com Doença Falciforme e seus familiares no fortalecimento do controle social (JESUS, 2011; LIRA; QUEIROZ, 2013). De acordo com Dias, Trad e Castellanos (2013), a FENAFAL é responsável por articular 49 associações em 26 estados no Brasil.

Após período onde o foco da luta do movimento social negro esteve voltado à garantia de políticas universais, a exemplo do SUS, que dariam conta da inclusão da maior parte da população negra, nos últimos 20 anos tem sido pautada a necessidade de políticas com foco racial para superar as desigualdades persistentes entre brancos e negros. A necessidade de políticas públicas voltadas à questão racial tem entrado, com força, na agenda nacional e internacional a partir da conferência de Durban em 2001 na África do Sul (LÓPEZ, 2012).

A 8ª Conferência Nacional de Saúde é considerada um dos marcos para garantia das políticas universais no campo da saúde e contou com uma expressiva participação do movimento negro, que de modo geral, esteve incluído no movimento pela Reforma Sanitária Brasileira, cujo ideal era a democratização e garantia do direito à saúde. A participação do Movimento Social Negro na 8ª Conferência Nacional de Saúde, bem como a instituição da Constituição Cidadã de 1988 -que define a saúde como direito universal a ser provido pelo SUS independentes da cor, raça, religião e local de moradia- não foram suficientes para superar as dificuldades vividas pela população negra para o acesso à saúde, principalmente no que diz respeito às barreiras impostas pelo racismo (BRASIL, 2010; WERNECK, 2016).

Deste modo, em 20 de novembro de 1995 diversos segmentos do movimento social negro reuniram-se para a realização da “Marcha Zumbi dos Palmares pela vida e contra todas as formas de discriminação” em Brasília, lembrando os 300 anos da morte de Zumbi e lutando por políticas afirmativas para os negros no Brasil. A marcha foi a culminância de uma extensa agenda política que envolveu a realização de plenárias de debates, reuniões executivas, atos e a sistematização de um documento contendo um diagnóstico da situação racial no Brasil e propostas voltadas a gestão pública e sociedade civil para superação das desigualdades étnico-raciais em várias frentes de atuação (ALMEIDA; SOUSA, 2011; THEODORO, 2014; TRAPP; SILVA,2010).

A principal culminância institucional da Marcha Zumbi dos Palmares foi a criação do Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) para Valorização da População Negra, no âmbito da Secretaria Nacional de Direitos Humanos. Este GTI, instituído através do Decreto de 20 de Novembro de 1995, foi composto por militantes, técnicos, cientistas e representantes do Ministério da Saúde e foi dividido em dezesseis (16) áreas (BRASIL,1995; 2010; FERREIRA,2016; WERNCK, 2016).

No ano de 1996, este GTI, no seu subgrupo saúde, foi responsável pela organização da Mesa Redonda sobre Saúde da População Negra, que recomendou a formulação de

uma Programa de Anemia Falciforme (PAF) de abrangência nacional, deliberou sobre a necessidade da introdução do quesito raça/cor nos sistemas de informação de nascidos vivos e de mortalidade e elaborou a resolução CNS n°196/96 que introduz o recorte racial em toda e qualquer pesquisa com seres humanos. Segundo Jesus (2011), após sua criação, na gestão Fernando Henrique Cardoso, o PAF permaneceu no papel, sendo retomado posteriormente pelo movimento social como pauta de compromissos de campanha do presidente Luís Inácio Lula da Silva (BRASIL, 2010).

No ano 2001, foram definidas as primeiras ações voltadas aos pacientes com Doença Falciforme através do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído através da portaria GM 882/2001 cujo objetivo é a detecção precoce da doença falciforme e outras hemoglobinopatias, além de doenças congênitas como fenilcetonúria, hipotireoidismo e fibrose cística. A implantação do PNTN contribuiu para ampliação da cobertura do diagnóstico precoce nos recém-nascidos, ampliação e organização para coleta e análise nos municípios, e organização das informações sobre a DF e TF no país através do cadastramento dos recém-nascidos identificados com estas condições genéticas.

Apesar das contribuições o PNTN quanto à sistematização de informações sobre nascidos vivos identificados como portadores da DF e TF, ainda é persistente a dificuldade para organização de um cadastro nacional informatizado dos pacientes com DF, no estado de Pernambuco esse também tem sido um obstáculo ao monitoramento, planejamento e melhoria da qualidade da atenção à pessoa com DF. Mota et al. (2017) chama atenção para a falta de interesse político e acadêmico sobre a DF, no Brasil, responsáveis pela ausência de dados confiáveis e de registros sistemáticos do número, distribuição espacial, sócio-demográfica, perfil de morbidade e mortalidade das pessoas afetadas, o que gera invisibilidade epidemiológica e social da doença.

Malta e Merhy (2010) colocam que o monitoramento de informações epidemiológicas de uma população específica por meio de sistemas de informações é importante para a tomada de decisões oportunas, e estes sistemas prescindem da existência de

cuidadores atentos, permitindo “capturar dados dos usuários de risco de forma contínua, mapeando grupos e indivíduos prioritários e seus eventos adversos, como complicações e internações”.

Em 2004 foi instituído o Projeto Piloto do Programa Nacional de Atenção Integral aos Pacientes com Hemoglobinopatias, por meio da portaria N° 2.695/2004. O projeto piloto foi implantado em cinco (5) cidades do país, sendo estas: Belém- PA, Belo Horizonte- MG, Campo Grande- MS, Porto Alegre- RS e Recife- PE. Como aponta Jesus (2011), a escolha de capitais que não apresentavam a maior incidência da DF gerou controvérsias e questionamentos em relação ao projeto. O projeto piloto tinha como principais perspectivas a implantação do sistema HEMOVIDA ambulatorial, permitir a oferta contínua de medicamentos essenciais aos pacientes com DF e subsidiar a Coordenação da Política Nacional do Sangue e Hemoderivados para a construção e implantação da Política Nacional de Atendimento Integral aos Portadores de Hemoglobinopatias para todas as Unidades da Federação.

No ano de 2005, foi criado o programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) instituído através da portaria N°1.018/2005, que define as responsabilidades do gestor federal, estaduais e municipais para a garantia da atenção integral ao paciente com DF, envolvendo ações que visam a garantia do tratamento, medicamentos e apoio diagnóstico; a articulação dos serviços em todos os níveis de complexidade; o fortalecimento dos Hemocetros; a criação de cadastro para os pacientes com DF; a transversalização das ações do PNAIPDF com os demais programas no âmbito da saúde; a formação de trabalhadores; a produção de conhecimento sobre a DF em parceria com instituições de ensino e pesquisa; a produção de materiais instrucionais e o estímulo a participação dos pacientes e seus familiares nas instâncias de controle social do SUS.

As diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias foram definidas por meio da portaria 1.391/2005. Estas diretrizes reforçam o acesso a assistência integral do paciente com

DF na rede de assistência do Sistema Único de Saúde, a integração da PNSIPDF ao Programa Nacional de Triagem Neonatal, a definição de ações de educação permanente para todos os atores envolvidos e a produção de conhecimento para melhoria das condições de vida das pessoas com DF.

Apesar da controversa associação entre a doença falciforme e o corpo negro reforçada pelo processo político de construção das políticas de saúde da população negra, a importância da atuação do movimento social negro para a institucionalização de políticas públicas voltadas a DF não deve ser menosprezada ou secundarizada, sobre isso, Fry (2005, p.356) realiza os seguintes apontamentos:

As origens do Programa de Anemia Falciforme remontam a novembro de 1995, em íntima associação com a Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida. Nasce, portanto, no contexto de uma inflexão importante na política do governo brasileiro em relação ao racismo. O fato de surgir logo após essa marcha caracteriza-o como uma resposta clara do governo às reivindicações dos movimentos negros.

No ano de 2009, em âmbito nacional, através da Portaria N° 992/2009 foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra que reforça a atenção às pessoas com DF como uma das pautas de cuidado à saúde da população negra. Em 2015, foi divulgado por meio do Ministério da Saúde, um documento que instrui a organização da atenção à pessoa com DF nos diversos níveis de atenção da rede de saúde através da produção de uma linha de cuidado específica. O documento intitulado "*Doença Falciforme Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado*" descreve uma série de recomendações para organização da atenção ao paciente com DF na AP, na atenção especializada, na atenção às urgências e emergências e na regulação destes pacientes nos serviços especializados. A publicação também reúne protocolos e parâmetros para avaliação clínica, diretrizes terapêuticas, uso de medicamento e suporte diagnóstico para os pacientes com DF.

No estado de Pernambuco, a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PEAIPDF) foi instituída através da Lei N° 13.693/2008, sendo definidas como responsabilidades da Secretaria Estadual de Saúde a implantação e implementação da política com apoio técnico

do Hemocentro coordenador da Hemorrede no estado, a fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (HEMOPE).

Em 2012, no âmbito da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, foi instituída a Coordenação de Atenção à Saúde da População Negra (CASPN) por meio do Decreto N. 37.949/2012- Secretaria Estadual de Saúde – PE. A CASPN atualmente é responsável pela condução da Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com DF e da Política de Atenção Integral à Saúde da População Negra. O estado não possui publicação de um texto próprio da Política de Saúde da População Negra, acolhendo como opção a estadualização das diretrizes nacionais definidas no texto da política.

Em 2017, no estado de Pernambuco, foi aprovada a Política Estadual de Hematologia e Hemoterapia (PEHH), após longo processo de construção conjunta entre áreas técnicas da Secretaria Estadual de Saúde e especialistas do Hemocentro do estado. Essa política prevê uma série de ações para regionalização da atenção especializada em hematologia e hemoterapia às pessoas com DF, o que representa hoje um grande gargalo à prestação da atenção às pessoas com DF no estado.

Desde 2009 havia sido realizada a elaboração preliminar de uma proposta da PEHH, sendo retomado o processo de construção por meio da instituição de um grupo de trabalho em 2014. A PEHH foi finalmente aprovada e publicada em 2017 por meio da resolução CIB-PE N° 3064/2017. No ano seguinte foi aprovado na Comissão Intergestores Bipartite (CIB) o Plano Diretor de Sangue e Hemoderivados do Estado de Pernambuco (2017-2020), que operacionaliza as ações da PEHH, tendo como um dos objetivos específicos a "Descentralização do atendimento de pacientes portadores de hemoglobinopatias e coagulopatias, com pleno atendimento aos programas ministeriais" (PERNAMBUCO, 2017).

É importante destacar que a tentativa de implantação das políticas de atenção às pessoas com doença falciforme é atravessada por muitas resistências por parte de

gestores das diversas áreas técnicas da saúde tanto em nível nacional, como regional, o que acarreta no não reconhecimento da magnitude, gravidade, complexidade e urgência do problema. Além desse fator, Jesus (2011), considera como parte importante aos limites impostos à implantação dessas políticas as dificuldades enfrentadas pela sobrevivência do próprio SUS, e reconhece a influência e a importância da atuação dos grupos sociais interessados e de técnicos qualificados para nortear a implantação dessas políticas no âmbito do SUS.

Para os próximos anos, se desenha um cenário de desmonte das políticas voltadas à seguridade social no Brasil, em função da posse de um governo de extrema direita. O SUS tem sido um dos alvos preferenciais dos ataques dirigidos aos direitos da população desde o início da crise política em 2016. Frente a isso, há uma forte ameaça às políticas de equidade no âmbito do SUS, colocando em xeque os avanços experimentados até aqui, a continuidade e a ampliação dessas políticas.

Sobre esse contexto, Mota et al. (2017, p. 281) coloca que “as políticas de saúde que centraram-se nas populações minoritárias são muitas vezes os primeiros a serem abandonados devido a estratégias políticas neoliberais”. Tudo que se alcançou até aqui em relação à visibilidade da DF na agenda pública brasileira foi resultado de muita luta da sociedade civil. Os próximos anos exigirão organização, resistência e participação ativa de gestores, trabalhadores, militantes, organizações do movimento social, pessoas com DF e seus familiares de forma redobrada, visto que se anuncia um contexto de acirramento de conservadorismo e neoliberalismo não experimentado desde a instituição de um regime democrático no Brasil.

## 2.5 RACISMO INSTITUCIONAL

Para Almeida (2018) “o racismo é um processo político e histórico e também um processo de constituição de subjetividades de indivíduos, cuja consciência e afetos estão conectados com práticas sociais”. O autor nos oferece a seguinte sistematização do conceito de racismo:

O racismo é uma forma sistemática de discriminação que tem a raça como fundamento e que se manifesta por meio de práticas conscientes ou inconscientes que culminam em desvantagens, ou privilégios para indivíduos a depender do grupo racial ao qual pertençam (ALMEIDA, 2018, p. 49).

Além do racismo, o preconceito e a discriminação são também outras categorias que aparecem associadas à idéia de raça. O preconceito, diz respeito “ao juízo baseado em estereótipos acerca de indivíduos que pertencem a um determinado grupo racializado, podendo ou não resultar em práticas discriminatórias”. A discriminação, diz respeito à ação, é relativa ao “tratamento diferenciado à membros de grupos racializados”. A discriminação pode se manifestar de forma direta e indireta, por meio de ações e omissões respectivamente (ALMEIDA, 2018).

Dentre as características do racismo no Brasil estão a consideração do “*tipo aparente*”, classificado por Oracy Nogueira como o preconceito de marca ou de cor, diferente do racismo no EUA, por exemplo, que é relacionado a ascendência negra independente do fenótipo. Nesse sentido, a classificação e hierarquização racial estão fortemente relacionadas ao valor atribuído à cor da pele (MUNANGA, 1999).

A classificação racial no Brasil é altamente ambígua, e tem a classe social enquanto categoria preponderante na sua definição. O “forte encobrimento das desigualdades” por meio das elites dominantes, através da ideia “de convivência harmoniosa entre os indivíduos de todas camadas sociais e grupos étnicos”, é outra marca do racismo no Brasil, o que contribui para o acúmulo de uma série de benefícios materiais e simbólicos para o grupo racial dominante (MUNANGA, 1999; HASENBALG, 1982).

Sobre o engendramento entre as questões raciais e classe social no Brasil, Hasenbalg (1982, p.96-99) nos oferece a seguinte explicação:

A população negra está exposta a um ciclo cumulativo de desvantagens que afeta a sua mobilidade social. Noutras palavras, o negro enfrenta uma estrutura de oportunidades sociais diferentes e mais desfavoráveis do que o Branco [...]

[...] Esse perfil de desigualdades não é um simples legado do passado, ele é perpetuado pela estrutura desigual de oportunidades sociais a que os brancos e negros estão expostos no presente. Os negros sofrem uma desvantagem competitiva em todas as etapas do processo de mobilidade social individual. Suas possibilidades de escapar às limitações de uma posição social baixa são

menores que a dos brancos da mesma origem social, assim como são maiores as dificuldades para manter as posições já conquistadas.

A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) relativa ao ano de 2014, nos permite um olhar sobre as condições sócio-econômicas da população negra no Brasil. A população negra concentra os piores indicadores de escolaridade, com a maior incidência de analfabetismo, com atraso no ensino fundamental, baixas taxas de frequência escolar e ainda com acesso restrito ao ensino superior, o que demonstra diferentes níveis de benefícios entre os grupos étnicos, apesar dos avanços das características educacionais brasileiras. Esse cenário também se repete em relação ao trabalho, quase metade das pessoas de cor preta ou parda, com 16 anos ou mais, ocupadas, estão em trabalhos informais. Apesar da ampliação da oferta de trabalho formal, a situação da população negra pouco se alterou. Os trabalhadores do mercado informal são os que recebem os menores rendimentos no mercado de trabalho (BRASIL, 2015).

Em 2013, está mesma pesquisa apontou que no grupo dos 10% mais pobres, 75% eram pretos e pardos e 23% eram brancos. Já no outro extremo da distribuição, no grupo dos 1% com maiores rendimentos da população, em 2013, 14,6% eram pretos ou pardos, contra 83,6% de brancos. Esses números destoam da proporção de brancos, pretos e pardos na população brasileira. Essas desigualdades também são ilustradas na distribuição de rendimentos por raça-cor. O grupo de pessoas com os menores rendimentos é majoritariamente composto por pretos e pardos, enquanto um desenho oposto é apresentado nos extratos superiores de rendimento, com aumento sistemático da participação dos brancos.

Historicamente, a população negra foi vítima de uma série de políticas de seleção étnica, com vistas ao embranquecimento da população brasileira. Tendo em vista que a influência dos negros africanos na constituição da identidade nacional era vista como um problema. Todo o processo de tentativa de embranquecimento foi disfarçado sobre a égide da necessidade de criação de uma identidade nacional forte e que estivesse aliada ao desenvolvimento do país. No final do século XIX e início do século XX, a elite intelectual do país esteve mobilizada em torno de debates e ações que fornecessem

alternativas para sanar o “problema racial” brasileiro, sob forte influência das idéias eugênicas e do darwinismo (KABENGUELE, 1999).

A tentativa de dissolução da influência negra na constituição dessa identidade foi materializada através do intenso processo de miscigenação, com estímulo a emigração européia em massa e por meio da omissão social à população negra que “naturalmente desapareceria” frente à precariedade de suas vidas. O histórico de tentativa de assimilação da população negra por meio da miscigenação e embranquecimento, produziu impactos negativos na constituição da identidade negra enquanto grupo social no Brasil e prejudicou a aglutinação política dos grupos “mestiços” e “negros”. (KABENGUELE, 1999).

A partir do século XIX um novo discurso toma espaço na arena da temática racial no Brasil: o Mito da Democracia Racial. Tais idéias foram difundidas pelo sociólogo Gilberto Freyre em livro intitulado “*Casa Grande Senzala*”, responsável pelo reforço de uma suposta harmonia nas relações raciais, o que posteriormente definiu-se como mito fundador da nacionalidade brasileira. As idéias da democracia racial brasileira pressupõem a convivência pacífica entre os diferentes grupos étnicos raciais no Brasil. Essas idéias começam a vigorar a partir da década de 30, de forma antagônica as idéias defendidas pelo eugenismo, colocando o mestiço como “símbolo da identidade nacional” (FERREIRA; CAMARGO, 2001; GUIMARÃES, 1995).

Historicamente, uma série de ações foram normatizadas para impedir a reprodução social e integração da população negra no novo sistema produtivo brasileiro, que passou a ser baseado no trabalho livre após a abolição. Essas leis ampliaram as distâncias sociais entre negros e brancos também contribuíram, na dimensão institucional, para a estruturação do racismo na nossa sociedade e manutenção da hierarquização racial.

Dentre estas normas estão a Lei de Educação de 1837 que tinham como uma das suas definições a proibição de escravos e negros, mesmo que libertos, nas escolas

públicas. Em 1850, a Lei de terras, reconhecida como a primeira iniciativa para organizar a propriedade privada e a posse de terras no Brasil, legalizou a apropriação desigual de terras entre os grupos étnico-raciais. Em 1888, a Abolição, foi instituída sem perspectiva de proteção e reparação social do crime perpetrado contra população negra. A dificuldade de acesso ao trabalho assalariado, foi definida pela política de estímulo a emigração europeia, no final do século XIX, que também possuía uma forte perspectiva de embranquecimento e extermínio da população negra por meio da miscigenação (LÓPEZ, 2012).

Sobre a ligação entre racismo e estado, Almeida (2018) ao analisar o texto de Foucault “Em defesa da sociedade”, nos oferece os principais apontamentos sobre o Biopoder, considerado por Foucault como o exercício de poder do estado sobre a vida:

O racismo estabeleceu a linha divisória entre superiores e inferiores, entre bons e maus, entre os grupos que merecem viver e os que merecem morrer, entre os que terão suas vidas protegidas e os que serão deixados para a morte, entre os que permanecerão vivos e os que serão mortos. E que se entenda que a morte aqui não é apenas a retirada da vida, mas também a exposição ao risco da morte [...] (ALMEIDA, 2018, p. 88).

O racismo é um fator que atua produzindo desigualdades no campo da saúde. As causas socioeconômicas, apesar da sua importância para a explicação das iniquidades étnico raciais no campo da saúde, não são as causas fundamentais dessas desigualdades, ao contrário do que muitas pesquisas tentam comprovar. Os fatores socioeconômicos são uma consequência do efeito central do racismo na estruturação do desenvolvimento social e econômico de uma nação. Para o entendimento da influência do racismo na produção de diferenças étnicas no campo da saúde Nazroo e Williams (2005, p. 244) nos oferecem a seguinte reflexão:

[...] há uma necessidade de reconhecer a importância primordial das questões nacionais e históricas e do contexto sobre a "criação" de grupos étnicos; como isso está relacionado com a economia processos e desigualdades entre os grupos; e como isso influencia a vida da minoria étnica e das populações migrantes.

O estudo das disparidades étnico-raciais no campo da saúde não deve colocar o racismo e as condições sócio-econômicas como categorias excludentes na explicação dos resultados desfavoráveis para alguns grupos, tendo em vista o viés racial na construção das divisões de classe no Brasil. Deste modo a valorização da interrelação

entre classe e raça é fundamental para investigação da complexa trama que origina as disparidades raciais no campo da saúde (CHOR; LIMA, 2005).

Os dados epidemiológicos do estado de Pernambuco, sistematizados por meio da Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde, da Secretaria Estadual de Saúde, relativos ao nascimento, adoecimento e morte da população Pernambucana com recorte racial, divulgados no ano de 2017, reiteram as desigualdades no campo da saúde entre a população negra e a população branca do estado. Em relação aos dados de nascimentos 87,6% das mães não escolarizadas são negras, enquanto 8,2% são brancas, 82,4% das mães adolescentes são negras e 15,8% são brancas. Das mulheres que não realizaram nenhuma consulta de pré-natal 80,9% são negras, enquanto 16% são brancas. Ainda sobre as mães negras, 78,3% dos óbitos maternos ocorreram entre mulheres negras e 17,4% entre mulheres brancas (PERNAMBUCO, 2017).

Quanto ao adoecimento, este mesmo perfil evidencia que em relação aos casos de AIDS 80,6% das pessoas contaminadas eram negros enquanto 19,4% brancos. Quanto à proporção de casos de Hanseníase 79,9% dos contaminados eram negros, enquanto 20,1% brancos. Quanto à proporção de casos de Tuberculose, 78,3% dos contaminados eram negros, enquanto 21,7% brancos. Quando analisado, as três principais causas de óbito na população negra, as causas externas despontam como a principal causa de morte nesse grupo, onde 80,7% das pessoas mortas por acidentes, homicídios e suicídios são negras.

No grupo das doenças do aparelho circulatório 62,5% dos mortos são negros, e das neoplasias perfazem um total de 59,7%. As mortes por causas externas despontam em função do genocídio da população negra em curso, que vitima preferencialmente jovens negros periféricos, com faixa etária entre 15 a 29 anos. No estado de Pernambuco, quando olhamos para os dados de óbito por homicídio observa-se que 86,4% das vítimas eram negras, enquanto 10,9% eram brancos.

Alguns estudos realizados no Brasil também nos ajudam a identificar a produção de iniquidades no campo da saúde em função do racismo. O fenômeno da violência obstétrica contra mulheres negras é um exemplo disso. Estudo realizado por Leal et al. (2017) aponta que as mulheres negras apresentam um maior risco de ter um pré-natal inadequado, são as mulheres que possuem menor vinculação a maternidade, apresentam um maior índice de violação do direito a acompanhante quando comparadas às mulheres brancas, maior peregrinação entre serviços antes do parto e também são as mulheres negras que recebem menos informações (durante o pré-natal) sobre o início do trabalho de parto e possíveis complicações na gravidez.

Quanto submetidas ao procedimento de episiotomia, as mulheres negras receberam menos anestesia quando comparadas às mulheres brancas. A pesquisa aponta que os piores indicadores de assistência ao parto e pré-natal é observado entre as mulheres negras, e que mesmo entre as mulheres negras é possível observar algumas diferenças entre as que se auto declaram pardas e pretas. Foi possível observar a existência de um gradiente de cuidado, quanto mais escura a cor da pele, piores os resultados em relação aos indicadores de parto e pré-natal (LEAL et al., 2017).

Jones (2000) propõe uma categorização do racismo em três níveis. O racismo pessoalmente mediado, racismo internalizado e o racismo institucionalizado. O racismo pessoalmente mediado está relacionado ao preconceito e discriminação, que podem se expressar de forma consciente ou inconsciente através de ações e omissões de acordo com a raça. O racismo internalizado, por sua vez, é considerado como a “aceitação por membros das raças estigmatizadas de mensagens negativas sobre suas próprias habilidades e valor intrínseco”. Sobre o racismo institucional o autor destaca o seguinte:

[...] é definido como acesso diferencial aos bens, serviços e oportunidades da sociedade por raça. O racismo institucionalizado é normativo, às vezes legalizado, e muitas vezes se manifesta como desvantagem herdada (...) De fato, o racismo institucionalizado é frequentemente evidente como inação em face da necessidade. O racismo institucionalizado se manifesta tanto em condições materiais como no acesso a poder (JONES, 2000, p. 1213).

No Brasil, o uso do conceito de racismo institucional e a organização de políticas públicas voltadas à promoção da igualdade racial emergiram entre 1990 e os anos

2000. Estas políticas possuem como perspectiva visibilizar a forma difusa como o racismo atua nas instituições públicas, através da reprodução cotidiana de discriminações, responsáveis por modular a distribuição de serviços, benefícios e oportunidades aos diferentes grupos étnico-raciais, contribuindo para gerar iniquidades e desigualdades (LÓPEZ, 2012).

O conceito de racismo institucional foi cunhado pela primeira vez em 1967, no contexto das lutas pelos direitos civis dos negros estadunidenses, pelos militantes do grupo Panteras Negras Carmichael e Hamilton e publicado na obra *Black Power: Politics of Liberation in America*. Almeida (2018), ao analisar tal obra reforça a proposição dos autores na década de 60, cuja perspectiva era o rompimento da análise do racismo apenas enquanto uma ação individual estendendo-o enquanto ação do estado e de outras instituições com poder sobre a sociedade. Deste modo, as instituições possuem um papel na reprodução do racismo presente na nossa sociedade e na manutenção da hierarquização racial e na supremacia de grupos raciais dominantes. O conceito cunhado por Carmichael e Hamilton (apud ALMEIDA, 2018,.p. 34) define o racismo institucional da seguinte forma: “O Racismo Institucional é a aplicação de decisões e de políticas, no âmbito das instituições, sob considerações de raça com o propósito de subordinar um grupo racial e manter o domínio sobre esse grupo”.

Na Inglaterra, desde a década de 80 o conceito de Racismo Institucional tem sido utilizado para a proposição de políticas públicas. Um processo judicial em 1993, relativo ao assassinato do jovem negro Stephen Lawrence por um grupo supremacista branco deu origem a um amplo debate sobre racismo institucional na sociedade britânica, tendo em vista a morosidade do Serviço de Polícia Metropolitana em apurar o caso e oferecer um tratamento adequado a família (LÓPEZ, 2012). O relatório do caso Lawrence, publicado em 1999, propôs um conceito de racismo institucional que é amplamente utilizado no Brasil pelo movimento social e também foi adotado no Programa de Combate ao Racismo Institucional, como será apontado a seguir.

A recusa na admissão da existência do racismo é um aspecto particular do racismo no Brasil, sendo comum a naturalização das práticas de racismo e a violência contra a população negra. O Racismo institucional é resultado do racismo entranhado na sociedade inteira, na qual estas instituições são edificadas, com o objetivo de assegurar a ordem social vigente, caracterizada pela hierarquização, exploração e violência contra os negros. Para Chor e Lima (2005) a aceitação do mito da democracia racial também impacta consideravelmente na produção acadêmica sobre raça/etnia fazendo com que muitos pesquisadores considerem a produção neste campo como “pouco relevantes, desnecessárias, e até incorretas do ponto de vista ideológico” (SANTOS, 2015).

Nas instituições o racismo aparece de forma menos identificável quando comparado ao racismo interpessoal o que o faz receber menos condenação pública, no entanto permanece bastante destrutivo à população negra (LÓPEZ, 2012). A cerca da necessidade de desvelar o caráter sistemático do racismo nas instituições, Guimarães (1995, p.43) nos oferece as seguintes reflexões:

O desafio mais crítico para aqueles que lutam contra o racismo no Brasil está justamente em convencer a opinião pública do caráter sistemático e não-casual dessas desigualdades; mostrar a sua reprodução cotidiana através de empresas públicas e privadas, através de instituições da ordem pública (como a polícia e os sistemas judiciário e correccional); através das instituições educacionais e de saúde pública. Só assim pode-se esperar levantar o véu centenário que encobre as dicotomias elite/povo, branco/ negro na sociedade brasileira.

Estudos sobre como o racismo na sua dimensão institucional afeta à saúde de grupos submetidos a segregação residencial e pobreza, define os caminhos pelos quais a concentração de pobreza e segregação afetam à saúde, elevando os riscos de doença e morte. A dificuldade de aderir a boas práticas de saúde, exposição à habitações de baixa qualidade, dificuldade de acesso à alimentos, falta de infra-estrutura para exercício físico e lazer são aspectos apontados. Em sua sistematização Williams e Collins (2001) destaca que a concentração pobreza pode levar à exposição a níveis elevados de dificuldades econômicas e outros estressores crônicos e agudos em nível individual, familiar e de vizinhança (ACEVEDO-GARCIA et al. 2003; SCHULZ et al. 2002; WILLIAMS; MOHAMMED, 2008; WILLIAMS; COLLINS, 2001).

A discriminação institucional e individual também pode reduzir acesso de grupos étnicos discriminados a uma ampla gama de bens e serviços. O atendimento de saúde é um exemplo. Por sua vez, a discriminação pode afetar tanto o acesso ao cuidado quanto a qualidade e intensidade do tratamento prestado. O estresse provocado pela discriminação pode também afetar a trajetória na doença crônica na medida em que comportamentos de procura de cuidados de saúde e adesão ao tratamento médico podem ser modelados em função da vivência da discriminação nos serviços. Uma das maneiras importantes pelas quais o estresse provocado pela discriminação afeta a saúde é modelando o manejo comportamental da doença e levando à determinados comportamentos de saúde que podem ter repercussões negativas (WILLIAMS; MOHAMMED, 2008; COHEN et al., 2007). As experiências de discriminação podem também desencadear eventos agudos de doença, tanto quanto exacerbar doenças crônicas (BHATTACHARYYA; STEPTOE 2007; WILLIAMS; MOHAMMED, 2008).

O racismo praticado no âmbito dos serviços de saúde é responsável pelo aumento da vulnerabilidade da população negra, além de afastar o usuário, interfere de forma negativa na construção da identidade da população negra. A maior parte dos relatos de racismo envolve os médicos. Outros profissionais, como enfermeiros, psicólogos, auxiliar de enfermagem e recepcionistas também são citados. Há também um aumento das situações de discriminação quando as pessoas estão fragilizadas, a exemplo das mulheres negras grávidas e no parto (KALCKMANN et al., 2007).

Como desdobramento da luta política do movimento negro pela eliminação do racismo, em 2005 foi criado no Brasil, no âmbito da saúde, o Programa de Combate ao Racismo Institucional através de parceria realizada entre a Secretaria especial de Promoção de Políticas de Igualdade Racial (SEPPIR), Ministério Público Federal, Ministério da Saúde, Organização Panamericana de Saúde (OPAS), tendo como financiador o Departamento Britânico para o Desenvolvimento Internacional e Redução da Pobreza (DFID) e como administrador dos recursos alocados no Programa das Nações Unidas Para o Desenvolvimento (PNUD). Objetivo do programa foi apoiar, de forma integrada, o setor público no combate e prevenção ao racismo institucional e a sociedade civil na

avaliação e monitoramento desse processo. Este documento define o racismo institucional a partir do conceito cunhado na Inglaterra no relatório do caso Lawrence:

[...] é o fracasso das instituições e organizações em prover um serviço profissional e adequado às pessoas em virtude de sua cor, cultura, origem racial ou étnica. Ele se manifesta em normas, práticas e comportamentos discriminatórios adotados no cotidiano do trabalho, os quais são resultantes do preconceito racial, uma atitude que combina estereótipos racistas, falta de atenção e ignorância. Em qualquer caso, o racismo institucional sempre coloca pessoas de grupos raciais ou étnicos discriminados em situação de desvantagem no acesso a benefícios gerados pelo Estado e por demais instituições e organizações. (ARTICULAÇÃO PARA O COMBATE AO RACISMO INSTITUCIONAL, 2006, p. 22)

O Programa de Combate ao Racismo Institucional, através da realização de oficinas de identificação e abordagem do racismo institucional, identificou duas dimensões do racismo institucional no âmbito da saúde: (1) Dimensão das relações interpessoais e (2) a dimensão político programática.

A dimensão das relações interpessoais diz respeito às “relações que se estabelecem entre gestores (as) e trabalhadores (as), entre os (as) próprios (as) trabalhadores (as) e entre esses trabalhadores (as) e os usuários (as) dos serviços” (ARTICULAÇÃO PARA O COMBATE AO RACISMO INSTITUCIONAL, 2006). Nesta dimensão, o racismo institucional se reproduz por meio de piadas, comentários e agressões verbais racistas, recusa por parte dos usuários em ser atendidos por profissionais negros, desrespeito, boicote e resistência aos profissionais negros em cargos de chefia por parte das equipes profissionais, autoritarismo exacerbado na relação com subordinados negros, descaso no trato de usuários negros, negligência ao examinar pacientes negros nas consultas, entre outros aspectos (ARTICULAÇÃO PARA O COMBATE AO RACISMO INSTITUCIONAL, 2006).

Na dimensão político-programática o racismo institucional pode ser identificado pela resistência e negligência no preenchimento do quesito raça-cor, ausência de produção e interpretação dos dados epidemiológicos a partir da perspectiva étnico-racial, invisibilidade da população negra na produção dos materiais informativos, resistência em discutir necessidades diferenciadas em saúde para a população negra, dificuldade de inserção das temáticas relativas às questões étnico-racial na formação dos

trabalhadores, falta de definição de políticas com perspectiva da igualdade étnico-racial, desvalorização dos saberes e práticas tradicionais de saúde, obstáculos a criação de áreas técnicas para implantação das políticas relativas à população negra, inclui-se aí a Política de Atenção Integral ao Paciente com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, descrédito quanto a capacidade de profissionais negros de assumirem cargos de chefia, desproporcionalidade de pessoas negras em cargos de chefia, desigualdades na promoção da ascensão profissional (ARTICULAÇÃO PARA O COMBATE AO RACISMO INSTITUCIONAL, 2006).

Apesar do avanço do estado brasileiro em reconhecer e buscar combater o racismo institucional, o PCRI, assim como as demais políticas de promoção da igualdade racial, ainda enfrenta grandes dilemas à sua implementação. A dificuldade de transversalização das políticas de promoção da igualdade racial, em função da baixa permeabilidade das políticas, a insuficiência da participação social, a baixa dotação orçamentária e baixa capilaridade no território nacional, faz com que essas políticas continuem ocupando lugar marginal (FONSECA, 2015). As parcerias para a execução do PCRI terminaram oficialmente em 2006, com o fim do programa, o Ministério da Saúde passou a adotar como estratégia a realização de campanhas de combate ao racismo institucional com foco na sensibilização e capacitação de gestores e profissionais de saúde (SILVA, 2017).

Posteriormente outras estratégias de combate ao racismo institucional no âmbito da saúde foram empreendidas como a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra (PNSIPN), instituída em âmbito nacional, no ano de 2009, através da Portaria N° 992/2009. A PNSIPN é uma política transversal, sendo assim, possui ações que abrangem diversas secretarias e órgãos vinculados ao Ministério da Saúde e tem como objetivo central “promover a saúde integral da população negra, priorizando a redução das desigualdades étnico-raciais, o combate ao racismo e à discriminação nas instituições e serviços do Sistema Único de saúde (SUS)”. A PNSIPN define a responsabilidades da gestão no que diz respeito à “atenção e promoção da saúde, prevenção de doenças e agravos, participação popular, controle social, produção de

conhecimento, formação e educação permanente para trabalhadores da saúde” (BRASIL, 2010).

No ano seguinte, aprovação do Estatuto da Igualdade Racial (EIR) sancionado em 20 de junho de 2010, durante o governo Lula, que corresponde a Lei federal nº 12.288/2010, também é considerado um marco importante na construção das políticas de caráter étnico racial e na luta pelo combate ao racismo institucional. A aprovação do EIR confere status de lei a todas as políticas de equidade citadas anteriormente neste capítulo. A aprovação da EIR após dez anos de tramitação, em clima de constantes embates ideológicos, demonstra quão polêmica é a questão racial no Brasil. Mesmo após alguns anos de aprovação da lei, a mesma permanece desconhecida para a maioria dos brasileiros (CARVALHO, 2015).

Alguns autores observaram em seus estudos a forte presença do racismo institucional no contexto dos serviços públicos freqüentados por familiares e pacientes com Doença Falciforme. Os pacientes com DF vivem a experiência da dupla discriminação de raça e classe. Devido à forte associação da doença falciforme com a população negra a doença ganha um caráter estigmatizante, em função dos estereótipos racistas associados a este grupo populacional presente no imaginário social (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Sobre isso, Bediako e Moffit (2011) colocam que “não é a mera associação da DF com raça que é potencialmente problemática, mas sim a associação de raça com percepções negativas”, a exemplo dos estereótipos amplamente enraizados e difundidos sobre a população negra. Deste modo, o autor completa indicando que as percepções de raça podem influenciar as decisões que os profissionais de saúde tomam sobre como tratar pacientes com doença falciforme. Citando Rouse (2004) os autores apontam que as atitudes sobre a DF não são apenas derivadas da percepção relativa à doença, mas refletem as visões relacionadas à raça.

Ainda sobre a racialização das atitudes sociais dos profissionais de saúde sobre os pacientes com DF, Bediako e Moffit (2011) , Lusher et al. (2006) e Zempsky (2009) apontam que existe uma restrição de medicamentos devido ao estigma de viciados sobre os pacientes com DF, mesmo tendo sido comprovado que os pacientes com DF não apresentem taxas de vício mais prevalentes do que outros pacientes com doenças crônicas dolorosas.

Outros achados, como a crença de que existe maior resistência a dor entre os negros e que por isso estes podem suportar as crises álgicas sem analgesia adequada ou a descreditação da dor e tentativa de desqualificação do paciente com doença falciforme através da sugestão de que os mesmos são viciados em morfina, também são aspectos relacionados à reprodução do racismo por parte dos profissionais de saúde na prestação da assistência aos pacientes com DF (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Cordeiro e Ferreira (2009) por sua vez, nos convida a pensar a intersecção entre as discriminações de raça, classe e gênero na produção do tratamento desigual às mulheres com doença falciforme. A autora observa que a depreciação e rejeição constituem-se como barreira para o acesso e permanência nos serviços de saúde. As emergências são os espaços mais citados quanto à ocorrência de discriminação, sendo comum a ausência de cuidados e medicamentos adequados a estas pacientes em situação de crise. A banalização do sofrimento, a naturalização da dor e a acusação do vício em medicamentos também emergiram enquanto aspectos da realidade das relações entre os usuários e mulheres com DF nos serviços de saúde no estudo citado.

Para viabilizar a promoção da equidade étnico racial no interior das instituições é necessário a criação de mecanismos para reconhecer, identificar e combater o racismo institucional e os seus efeitos negativos para formulação, implementação e avaliação das políticas públicas equitativas, além de promover uma cultura de respeito à diversidade nas relações de trabalho e no atendimento ao usuário de forma contínua (ARTICULAÇÃO PARA O COMBATE AO RACISMO INSTITUCIONAL,2006; BATISTA et al., 2016 ).

## 2.6 ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS

Moreira, Bosi e Soares (2016, p. 224) consideram que os Itinerários Terapêuticos (IT) são “formas de recuperar os caminhos percorridos no enfrentamento de alguma condição de saúde particular”, os autores consideram, que por meio da abordagem dos IT é possível compreender como se deram os processos de adoecimento e a busca por cuidados, como a experiência foi interpretada pela própria pessoa e por sua família e quais os significados que o evento tem nas suas vidas.

Gerhardt, Burille e Muller (2016) aponta que a discussão teórica brasileira sobre os itinerários terapêuticos está dividida em duas grandes correntes de pensamento, uma centrada no comportamento do sujeito e baseada numa lógica de consumo na busca de cuidados assistenciais biomédicos e outra baseada em uma perspectiva compreensiva na explicação da busca de diferentes sistemas de cuidado, levando em consideração os aspectos sociais e culturais, extrapolando a lógica biomédica.

Revisão de literatura realizada pelas autoras, encontrou uma intensa produção sobre itinerários terapêuticos no campo da saúde coletiva, com multiplicidade e pluralidade dos temas abordados, produzidas majoritariamente a partir de abordagens qualitativas, sendo as condições crônicas as mais abordadas. Os diferentes ciclos vitais e cenários apontados nos estudos, conformando um amplo espectro de experiências coletivas e individuais analisadas quanto à busca de cuidados. Alves (2016) aponta que os estudos dos IT são fundamentos nos campos disciplinares da antropologia, sociologia e psicologia social.

Ainda de acordo com Alves (2016), os estudos sobre IT partem de duas principais ordens explicativas, que podem existir mutuamente no mesmo estudo, são estas: 1) cognitiva e 2) socioeconômica. Na dimensão cognitiva são tratadas “a construções de significados, escolhas e decisões de cuidado à saúde”, e na dimensão socioeconômica o foco da investigação tem sido a influência de fatores como desigualdades sociais, questões étnicas, estrutura familiar e questões de gênero na busca e oferta de cuidados em saúde. Além disso, o autor categorizou quatro principais grupos temáticos relacionados ao estudo dos itinerários terapêuticos, são estes:

a) identificação de estratégias desenvolvidas para resolução de problemas de saúde; b) caracterização de modelos ou padrões nos percursos de tratamento ou cura; c) trânsito dos pacientes nos diferentes subsistemas de cuidado à saúde; d) funcionamento e organização de serviços de cuidado à saúde (ALVES, 2016, p. 133).

levantamento da produção científica sobre IT produzida no Brasil, Cabral et al. (2011) nos oferece alguns apontamentos sobre as abordagens mais utilizadas nesses estudos. Na investigação, o autor observou: 1) Um conjunto de estudos que utilizou IT para investigar grupos de pessoas portadoras de doenças crônicas quanto a sua percepção sobre a doença, a influência destas sob seu comportamento e os dispositivos de cuidado acionados pelo paciente e família na busca de cuidados; 2) Outra linha de estudos com foco detido à avaliação da rede de serviços de saúde, com o objetivo de identificar e solucionar problemas. Essa abordagem é responsável por detectar necessidades para o desenvolvimento de atividades ligadas à formação de trabalhadores e adequação de fluxos.

O foco dos estudos cuja abordagem é voltada à avaliação está centrado nos sistemas formais de saúde e são importantes, segundo Gerhardt, Burille e Muller (2016) para a “(re)adequação de ações em saúde para além das práticas biomédicas, tensionando lógicas estruturais e funcionalistas que produzem e disponibilizam sistemas de atenção à saúde.” No entanto, autora pontua que estudos que utilizam as abordagens citadas anteriormente, não aprofundam a análise relativa “ao lugar que esses indivíduos ocupam no mundo”, em outras palavras, ao contexto sócio-cultural em que estes indivíduos estão inseridos (ALVES, 1993; GERHARDT; BURILLE; MULLER, 2016).

Ainda sobre o uso dos IT como prática avaliativa, Silva Junior et al. (2016) aponta que esse tipo de abordagem contribui para romper com a hegemonia positivista dos estudos avaliativos, incluindo noções de participação, emancipação e democracia. Nesse sentido, as práticas avaliativas que dialogam com o princípio da integralidade contribuem no processo de construção compartilhada de políticas de saúde, na medida em que se aumentam as chances de construir ações mais efetivas em relação às necessidades da população. Ruiz e Gerhardt (2016) também chamam atenção à necessidade de integrar e interpretar o significado dos fenômenos a partir do ponto de

vista dos participantes da pesquisa, pautando um novo lugar dos sujeitos na construção de conhecimentos em saúde, deixando de tomá-lo como objeto da pesquisa.

Retomando a revisão realizada por Cabral et al. (2011), uma terceira abordagem toma forma na literatura sobre IT: 3) análises que relacionem o processo saúde/doença/cuidado com o macro contexto, e seus fatores econômicos e sociais, e com a dimensão subjetiva e cultural, como fatores que atuam modelando as iniciativas das pessoas na busca de cuidados. Essa abordagem é proveniente da combinação das duas abordagens apontadas pelo autor, citadas anteriormente no texto. Cabral et al. (2011) salienta a versatilidade do uso dos itinerários terapêuticos no campo da pesquisa e formação para a qualificação do cuidado prestado, no entanto ainda são pouco explorados por pesquisadores e gestores.

Um exemplo de estudo com uso de itinerário terapêutico a partir da terceira abordagem sinalizada por Cabral (2011) e o trabalho realizado por Gerhardt (2006), cuja iniciativa foi analisar as práticas de indivíduos pertencentes a camadas de baixa-renda na busca de cuidados à saúde, valorizando o contexto em que esses indivíduos estão inseridos como influentes na complexa trama que envolve o processo de escolha, aderência e avaliação das formas de tratamento. Esse estudo enfatiza a importância de olhar para os macroprocessos sócio-culturais na seqüência dos “encaminhamentos na procura de cuidados”.

A pesquisa esteve centrada na análise da capacidade que indivíduos de diferentes zonas da cidade de Paranaguá e de diferentes estratos sócio-econômicos, possuem para mobilizar recursos e formular estratégias de enfrentamento de problemas a partir das suas experiências individuais. Entre outros apontamentos, a autora conclui que os itinerários terapêuticos dependem “de estratégias complexas fundamentadas na elaboração de relações sociais e de práticas de inserção social “(GERHARDT, 2006). Sobre a importância de olhar o contexto em que está inserido o indivíduo na análise do itinerário terapêutico Gerhardt, Burille e Muller (2016, p. 59 ) nos diz o seguinte:

A configuração de um itinerário terapêutico, quando explorada em profundidade revela narrativas singulares, mas também o próprio funcionamento social. A riqueza analítica de um itinerário terapêutico está além do seu traçado ou da mera configuração do seu traçado, pois a compreensão dos elementos que circulam nas redes intersubjetivas, produtoras também de significados, influenciam necessariamente a configuração e o traçado de um itinerário terapêutico.

Alves (2016) chama atenção para alguns aspectos da análise dos IT nos estudos em saúde. Para o autor, essas análises geralmente se prendem ao significado atribuídos pelos atores às ações já realizadas (ações passadas) na busca de tratamento e em situações problemáticas enfrentadas pelos indivíduos na busca de cuidados, deixando de considerar que o cuidado em saúde não é restrito à busca de tratamento, mas é relativo ao “desenvolvimento de arranjos, estratégias e estabelecimento de redes sociais que são construídas no processo de lidar com a doença”. Nesse sentido, Alves (2016, p.132) reforça que é dentro da rede de interações do ator que ele encontra o seu caminho para o cuidado, como destacado no trecho a seguir:

Em síntese, preocupada em determinar linhas de condutas para tratamento, a pesquisa usualmente termina deixando de fora o objeto de estudo do IT, esse conjunto de integrações- práticas- que os indivíduos e grupos sociais tecem para abrir “campos de possibilidades” para o cuidado à saúde. A busca de tratamento, o acesso aos serviços terapêuticos, a escolha e a avaliação de terapias dependem, em larga medida, dos processos interativos que estão presentes na vida cotidiana dos atores. Isolar tais processos para se concentrar apenas na questão terapêutica é perder de vista o fundo, o horizonte, pelo qual se tornam possíveis as buscas e usos do tratamento médico.

Como destaca Silva, Sancho e Figueiredo (2016), o uso dos Itinerários Terapêuticos para conhecer os fluxos dos usuários na busca de cuidado é um desafio, e um convite aos gestores e trabalhadores à inovação e valorização das experiências focadas no cuidado. Além disso a análise dos itinerários terapêuticos apresenta grande potencial na avaliação das redes de saúde, na formação de trabalhadores antenadas aos princípios e diretrizes do SUS, em demonstrar como são construídas as práticas de saúde e o pluralismo terapêutico e diversidade humana, nas palavras de Gerhardt, Burille e Muller (2016, p. 61):

[...] os IT possuem “Potencial de evidenciar o cuidado nas suas diferentes formas e sistemas, retratando a multiplicidade da constituição, qualidade dos vínculos e potenciais cuidadosos, bem como tensionando práticas e noções construídas no campo da saúde coletiva.

### **3 OBJETIVO GERAL**

Analisar a influência do racismo nos Itinerários Terapêuticos das pessoas com Doença falciforme em busca de tratamento para crises dolorosas agudas nos serviços de urgência e emergência do estado de Pernambuco.

#### **3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- a) Descrever os aspectos biossociais da dor na Doença Falciforme;
- b) Sistematizar o itinerário terapêutico das pessoas com DF em situações de crises dolorosas agudas;
- c) Identificar os aspectos relacionados ao racismo no tratamento da dor na Doença Falciforme;
- d) Analisar a expressão do racismo no tratamento da dor na doença falciforme.

## 4 METODOLOGIA

Este estudo trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa. Para Minayo (2005, p. 81), “as abordagens qualitativas preocupam-se com a compreensão interpretativa da ação social”. Em publicação mais recente, Minayo (2014, p.57) aponta:

[...] o método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam.

O fio condutor à investigação proposta no presente trabalho foi a análise do itinerário terapêutico de pessoas com DF, ou seja, a reconstrução do caminhar das pessoas com doença falciforme na rede de serviços de saúde do estado. Este trabalho foi desenvolvido com uso de dados primários produzidos a partir da realização de 7 (sete) entrevistas semi-estruturadas com pessoas com doença falciforme e seus familiares. Ao todo, foram entrevistados 4 (quatro) mulheres e 3 (três) homens. Do total de mulheres entrevistadas, 2 (duas) eram mães e cuidadoras de crianças e adolescente com a doença falciforme. A primeira pessoa entrevistada foi contactada em uma das reuniões do Comitê Estadual de Saúde da População Negra (CESPN), realizado mensalmente nas instalações do Centro de Referência em Hematologia e Hemoterapia, na cidade de Recife. Foram feitos contatos posteriores, através do telefone, com esta pessoa para agendamento da entrevista.

Foram adotados como critérios para seleção dos entrevistados possuir o diagnóstico da doença falciforme, ser residente do estado de Pernambuco e demonstrar disponibilidade e interesse em participar do estudo. Ao solicitar novas indicações de pessoas para a realização da entrevista, à primeira entrevistada, destaquei a prioridade em selecionar pessoas que apresentassem histórico de frequentes complicações agudas (crises algicas, síndrome torácica, sequestro esplênico) ou complicações crônicas (úlceras de perna e necrose de ossos), tendo em vista que estas condições pressupõem uma frequência maior de busca de atendimentos nos serviços de saúde, bem como a busca de um amplo espectro de serviços nos diversos níveis de

complexidade com potencial de indicar maiores tensionamentos na vivência das pessoas com DF na RISS.

Utilizando a técnica da Bola de Neve que consiste em um tipo de amostragem não probabilística, a primeira entrevistada, realizou a indicação de novos contatos, a partir da sua rede pessoal, com o perfil desejado para o estudo, sendo este processo denominado de cadeias de referência (VINUTO, 2014). O número de pessoas com doença falciforme e/ou seus responsáveis legais entrevistados neste trabalho, um total de 7 (sete) foi definido obedecendo a saturação como o critério de amostragem, que é um critério amplamente utilizado em pesquisas qualitativas e consiste no fechamento da amostra quando os dados apresentam repetição, não se identificando novas informações por parte dos entrevistados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

As entrevistas foram realizadas utilizando-se um roteiro com questões abertas e fechadas (Anexo A). Todas as entrevistas foram realizadas no domicílio dos entrevistados, exceto Paulo, que preferiu um encontro fora do seu domicílio, por motivos de privacidade. A entrevista com Paulo foi realizada em uma biblioteca pública da cidade de Recife. Partindo do centro do Recife, realizei o deslocamento até o domicílio dos entrevistados fazendo uso de transporte público coletivo e durante estes trajetos foi possível ter a sensação de estar reconstruindo parte do itinerário das pessoas com DF, no que diz respeito ao deslocamento até o centro de referência, e sentir as dificuldades enfrentadas principalmente para os entrevistados que atualmente são residentes dos municípios da região metropolitana de Recife.

Na entrevista realizada com João, a sua esposa esteve presente, interagiu respondendo perguntas, ajudando a rememorar fatos e contando as suas próprias experiências, na condição de familiar, vividas nos serviços de saúde. Assim como apontado por Minayo (2005, p. 169):

[...] as entrevistas tratam-se de uma forma de interação peculiar entre o entrevistado e o pesquisador, em que informações, histórias, depoimentos e opiniões são profundamente influenciados pelo tipo de relação que se estabelece entre ambos.

Nas entrevistas realizadas, foi possível estabelecer uma relação de confiança e empatia com os entrevistados, o que foi importante para gerar um espaço de acolhimento, compreensão e apoio frente às histórias relatadas. Alguns entrevistados reconheceram esse momento como um espaço de escuta e desabafo, mostrando-se surpreendidos em relação às expectativas que possuíam sobre este momento, baseadas na participação em outros estudos. As entrevistas também representaram um dos poucos momentos de escuta destes sujeitos sobre as suas condições de vida, como apontado por Pétala: “Até que eu desabafei muito, obrigado por ter ouvido também. Por que é difícil também, alguém querer assim... conversar, né? Conversar com um falciforme, saber o que ele pensa, né? O que ele espera de amanhã, pro futuro.” Sobre o ambiente criado para a realização das entrevistas, Minayo (2005, p. 169) nos diz o seguinte:

[...] uma interação em um ambiente de confiança e empatia os entrevistados podem permitir o acesso a informações muito importantes, geralmente interditas aos interlocutores usuais. Ao contrário, em um contexto de formalidade e desconfiança, o chamado discurso oficial predomina, apresentando afirmações formais, estereis, breves ou escapistas.

Todas as entrevistas foram gravadas, com consentimento dos entrevistados e posteriormente transcritas. Os nomes dos entrevistados foram protegidos através do uso de nomes fictícios. O material das entrevistas foi analisado com a técnica de análise de conteúdo. De acordo com Minayo (2014, p. 303), a *análise de conteúdo* “é uma técnica de pesquisa que permite tornar replicáveis e válidas inferências de dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos”. Apesar da forte tradição de uso da análise de conteúdo por meio de modelos matemáticos, voltados a análise de frequência das falas e palavras, por exemplo, desde a década de 50, a técnica de análise de conteúdo tem valorizado a compreensão dos significados no contexto das falas. Neste sentido, Minayo (2014, p.308) afirma:

Do ponto de vista operacional, a análise de conteúdo parte de uma leitura de primeiro plano das falas, depoimentos e documentos, para atingir um nível mais profundo, ultrapassando os sentidos manifestos do material. Para isto, geralmente, todos os procedimentos levam a relacionar estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados e articular a superfície dos enunciados dos textos com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural e processo de produção da mensagem.

Bardin (1977) prevê três etapas para a realização da análise de conteúdo. Na primeira etapa, a pré-análise, será realizada a leitura inicial para sistematização preliminar do material, na etapa posterior, exploração do material, as informações serão agregadas em categorias simbólicas ou temáticas, e por fim, na etapa de interpretação, os dados serão analisados de acordo com o referencial teórico escolhido. Após transcrição, as entrevistas foram revisadas com o áudio e corrigidas eventuais diferenças e prosseguiu-se com a leitura dinâmica do material e anotações das primeiras impressões. Após a leitura inicial, foram realizadas pelo menos mais duas leituras das entrevistas até o início da categorização do material.

A dor emergiu como um aspecto central da narrativa dos entrevistados, e em torno dela se organizaram outros aspectos da vida e da busca dos serviços de saúde. Sendo assim, decidi posicionar a dor enquanto elemento central da categorização dos resultados, e organizar o trabalho a partir de três categorias principais cada uma congregando respectivamente subcategorias. As três categorias principais do trabalho são: 1) os aspectos biossociais da dor na DF; 2) a busca de atenção à saúde às crises de dor aguda 3) os aspectos relativos à identidade étnico-racial e racismo no tratamento às situações agudas de dor na DF, como exemplificado no quadro a seguir:

**Quadro 1 - Categorização dos resultados**

<b>A dor</b>		
<b>1) Aspectos Biossociais da dor</b>	<b>2) Tratamento da dor</b>	<b>3) Identidade e racismo no tratamento da dor</b>
Caracterização da dor do ponto de vista biológico	Tratamento Farmacológico para a prevenção da dor e cuidados básicos	Genes, identidade e racismo
Impacto da dor na escolarização	Atenção à saúde nos serviços de urgência de média e alta complexidade acessados diretamente	Percepções das Pessoas com DF sobre Racismo e Cuidado à Saúde
Impacto da dor no Trabalho	Atendimento nas UPAs 24H	Aspectos do Racismo no Cuidado à Saúde das Pessoas com DF
Assistência Social às Pessoas com DF	Transferência	Diferenças no tratamento das pessoas com DF e pessoas com doenças oncológicas do sangue
Impacto da dor na família		Políticas de Restrição à morfina
Fontes de suporte social		Impacto do racismo na atenção às pessoas com DF
Impacto da dor na vida social e lazer		A luta e os sonhos das pessoas com DF
Impactos emocionais da dor		

Fonte: A autora

## **5 ASPECTOS ÉTICOS**

Esta pesquisa foi realizada obedecendo-se as normas, diretrizes e aspectos éticos de pesquisas com seres humanos, definidas pelas Resoluções Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 e Nº. 510 de 7 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde (CONEP). A realização deste trabalho prosseguiu após aprovação no Comitê de Ética do Instituto Aggeu Magalhães sob parecer de número 3.157.657. Este trabalho também foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Hematologia e Hemoterapia do estado de Pernambuco e aprovado sob parecer de número 3.328.284.

Os voluntários desse estudo obtiveram esclarecimento acerca da sua participação através do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (Anexo B), que coloca de forma clara os objetivos da pesquisa, a metodologia utilizada, os direitos dos voluntários (liberdade para participar ou não, liberdade para se recusar a responder alguma questão específica, para sair a qualquer momento que o desejar). Para as pessoas com DF menores de 18 anos, cujas mães foram entrevistadas, foi apresentado o TCLE para menores (Anexo C). O TCLE e o TCLE para menores foram assinados por todos os entrevistados ou seus responsáveis legais, em duas vias. Também foi solicitada carta de anuência à Secretaria Estadual de Saúde e ao Serviço Estadual de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco.

## 6 RESULTADOS

Como parte dos resultados deste trabalho, realizarei uma breve apresentação dos participantes do estudo, descrevendo algumas informações pessoais, sociais, genéticas, e aspectos clínicos relativo à DF.

### 6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

- a) **Maria, mãe de Luiz**, sexo feminino, 36 anos. Moradora do município de Abreu e Lima, pertencente a I GERES, região metropolitana de Recife. Se reconhece como mulher negra. Mora com o esposo e os três filhos, cujas idades são respectivamente dois, quatro e oito anos. O filho mais velho, Luiz, é portador da doença falciforme do tipo HbSS, foi diagnosticado precocemente através da triagem pré-natal. Atualmente não trabalha, tem formação em Técnica de enfermagem, abandonou a carreira profissional pelas demandas de cuidado do filho com DF. Possui renda mensal em torno de 2 salários mínimos, dos quais R\$ 954,00 são relativos ao recebimento do Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social à Pessoa com Deficiência (BPC). Dentre as manifestações clínicas já apresentadas por Luiz estão as frequentes infecções respiratórias, como pneumonia e dores de cabeça. Luiz já realizou cirurgia de remoção do baço e em 2015 teve um AVC transitório, passando a fazer uso da Hidroxiuréia.
- b) **João**, sexo masculino 36 anos, do ponto de vista étnico racial se reconhece enquanto homem negro, morador da região metropolitana de Recife, município de Camaragibe. Atualmente mora com a esposa, tem dois filhos que são frutos de relacionamento anterior, um dos filhos é portado do TF. Não trabalha, recebe Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social à Pessoa com Deficiência (BPC) desde 2009, passando por diversos momentos de descontinuidade desse benefício. Atualmente seu benefício está suspenso e luta judicialmente para voltar a ter direito, tendo em vista à incapacidade física gerada pela doença. Sua esposa também está desempregada. Sobrevive com ajuda financeira de amigos e com trabalhos informais esporádicos. Possui ensino

médio incompleto. Recebeu o diagnóstico da doença falciforme aos 22 anos, após o primeiro filho ter sido identificado como portador do traço falciforme, o que levou a triagem dos pais. Até o diagnóstico vinha sendo tratado como portador de febre reumática. É portador da doença falciforme do tipo HbSC, comumente uma forma mais branda da DF, mesmo assim apresenta crises algicas frequentes. Realiza acompanhamento ambulatorial especializado em hematologia no HEMOPE, a cada três meses. Realizou cirurgia para remoção do baço. Nos últimos seis anos tem experimentado a intensificação dos quadros de dor e crises agudas da doença. Em 2018, deu pelo menos uma entrada por mês no SPA do HEMOPE, em busca de tratamento para crises algicas.

- c) **Florêncio** 35 anos, sexo masculino, se reconhece do ponto de vista étnico racial como pardo, morador de Camaragibe, município da região metropolitana de Recife. Atualmente vive com a esposa. Recebe BPC que equivale ao valor de R\$ 998,00. Além do BPC complementa a renda com a venda de lanches, o que faz com que a renda mensal oscile entre R\$ 1.500 a R\$ 2.000, dependendo do movimento. Foi diagnosticado com a DF aos 17 anos, após identificação de alterações nos parâmetros hematológicos foi encaminhado ao HEMOPE, pelo posto de saúde do bairro, onde recebeu o diagnóstico e onde permanece recebendo acompanhamento especializado em hematologia a cada três meses. Antes do diagnóstico era tratado como portador de febre reumática. É portador da DF do tipo HbSS, a forma mais agressiva da doença. Já realizou remoção da vesícula. Refere ter sido progressivamente surpreendido com os aspectos clínicos da DF. A partir de 2002 passou a conviver com úlceras de perna. A primeira úlcera cicatrizou após dez anos de atividade, possui um segundo ferimento aberto. Já realizou internamento de longa permanência no Hospital das Clínicas para tratamento das úlceras, com duração de oito meses. Além das úlceras de perna apresenta complicação cardíaca. Refere situações recorrentes e inesperadas de crises de dor, de início abrupto, sendo as piores dores as relativas à infecção na úlcera. Por esta razão têm ido frequentemente ao HEMOPE e a outros serviços de urgência, em caso de falta de medicamentos no HEMOPE, em busca de atendimento para a dor. No último ano “perdeu as

contas” de quantas entradas deu no HEMOPE em situações de dor aguda, realiza analgesia diária no domicílio com morfina em comprimido.

- d) **Peróla**, sexo feminino, 54 anos, do ponto de vista étnico racial reconhece-se como negra. Atualmente moradora da região metropolitana de Recife, no município de Paulista, mas viveu a maior parte da vida no município de Recife. É casada há 24 anos, mora com o esposo e o filho de 20 anos. Atualmente é aposentada, juntamente com o salário do esposo, tem renda familiar média de R\$ 2.000. Possui formação em magistério, professora de nível médio, trabalhou como professora por cinco anos. Foi diagnosticada aos treze anos, com doença falciforme do tipo HbSS após ocorrência de evento agudo. Refere nunca ter tido nenhum sinal da doença até este episódio. Após diagnóstico permaneceu sendo acompanhada pelo Hospital Barão de Lucena, tendo em vista que à época ainda não existia acompanhamento ambulatorial no HEMOPE, segundo a entrevistada. Após a primeira crise, a doença voltou a um status silencioso, sendo que a entrevistada referiu “esquecer” que tinha a doença, apesar de alguns sintomas mais brandos como cansaço e dor nas pernas, que inicialmente pensava ser consequência de uma rotina de trabalho exaustiva como professora, onde permanecia a maior parte do tempo de pé. Voltou a confrontar-se com o diagnóstico de DF aos 23 anos. Aos 32 anos começou a apresentar necrose nas duas cabeças de fêmur responsável pelo atual quadro de deficiência física que apresenta. Aos 34 anos teve também uma gestação que considera tranqüila, sem ocorrência de crises e com necessidades de transfusões abaixo do esperado. Após o parto refere o surgimento de úlceras maleolares. Atualmente apresentada 4 (quatro) úlceras abertas, uma em cada lado do tornozelo. Refere que nos últimos 5 anos tem experimentado intensificação das crises agudas, que têm ocorrido em intervalos de dois meses. Realiza analgesia diária com medicamentos opióides Codeína e Oxidona e o não opióide Paracetamol.
- e) **Felipa**, entrevistada do sexo feminino, 36 anos, é solteira, do ponto de vista étnico-racial se reconhece como morena e “às vezes amarela”, por conta dos aspectos clínicos da doença, como a icterícia, que confere coloração amarelada a esclera do olho. Oriunda da cidade de Lagoa de Itaenga, localizado na II

Regional de Saúde do estado de Pernambuco, a 50 km de distância da capital do estado. Mora em Recife há quatro anos. Tem renda mensal de R\$ 998, 00 reais, referente ao BPC. Estudou até a 6° série. A tentativa de acompanhar a rotina escolar era uma “jornada” à parte, em função das constantes internações, falta de estímulo dos professores, falta de apoio dos colegas e falta de compreensão das especificidades da doença. Recebeu diagnóstico tardio da Doença Falciforme do tipo HbSS, por volta dos 7 anos, apesar das crises de dor, aumento da região abdominal, magreza e icterícia era tratada como portadora de doença hepática. Após complicação por consumo de sulfato ferroso, no hospital maternidade do município de origem, foi encaminhada ao Hospital das clínicas, por sugestão de um médico que trabalhava no IMIP de passagem na unidade, onde permaneceu internada, e posteriormente foi encaminhada ao HEMOPE, onde realizou exames, e teve diagnóstico conclusivo para doença falciforme. Entre outros motivos, a mudança para Recife está relacionada à busca de facilidade no acesso ao hospital de referência. Apresenta úlceras de perna desde os 18 anos. Já passou por duas internações de longa permanência no Hospital das Clínicas, uma com duração de 1 (um) ano e outra com duração de 8 (oito) meses. Já foi submetida a 5 (cinco) cirurgias, para remoção do baço, para remoção de pedras na vesícula, por complicações cardíacas e para correção de catarata, após 6 meses de cegueira total. Também realiza constantes transfusões de sangue.

- f) **Paulo**, Entrevistado do sexo masculino, 40 anos, solteiro. Do ponto de vista étnico-racial se reconhece como pardo. Atualmente vive na cidade de Recife, mas é oriundo da cidade de Glória de Goitá, I GERES, localizada a 56,7 km de Recife. Veio para Recife aos oito anos de idade, com a mãe e uma das irmãs, em busca de maiores cuidados para o quadro de saúde até então sem definição diagnóstica. Atualmente mora com a mãe e com um irmão. Quinze dias após chegar à Recife, teve uma crise de dor severa e foi encaminhado ao IMIP, de lá foi encaminhado ao HEMOPE onde recebeu tardiamente o diagnóstico da doença falciforme do tipo HbSS e permaneceu sendo acompanhado. Nos espaços de cuidado do seu município, era tratado como portador de hepatite

e/ou anemia ferropriva. Atualmente recebe BPC, benefício solicitado após os 27 anos de idade, quando precisou abandonar o trabalho no lixão. Possui necrose na cabeça do fêmur do lado direito e esquerdo e necrose nos ombros direito e esquerdo. No ano de 2018 teve um AVC, sem complicações ou seqüelas, também apresenta complicações oculares. Realiza analgesia diária no domicílio com morfina, e só se sentiu confortável em revelar a frequência real do uso dos comprimidos ao final da entrevista. Sente dores constantemente, principalmente em mudanças do clima e da lua, mas sua última entrada no SPA do HEMOPE foi em 2016. É o único paciente adulto entrevistado em uso de Hidoxiuréia.

- g) **Marta**, mãe de Sofia e Joice, 47 anos, se reconhece enquanto mulher negra, moradora da cidade de Recife, mãe de uma adolescente e uma criança com DF. Sofia e Joice, respectivamente com 17 e 9 anos de idade. É casada e vive com o companheiro e as duas filhas. Refere renda familiar média de R\$ 2.254 reais, dos quais 1 salário mínimo é relativo ao BPC, cuja filha mais velha é beneficiária. As duas meninas possuem plano de saúde Hapvida, cujo principal motivo de adesão foi garantir melhores acomodações em casos de internações. Sofia foi diagnosticada tardiamente, aos três anos de idade. Sofia também realizou remoção da vesícula biliar e durante a infância as intercorrências em função de infecções respiratórias foram frequentes, chegando a somar vinte e uma internações por pneumonia no mesmo ano. A notícia da segunda gravidez foi recebida com grande apreensão, Joice, foi diagnosticada no exame da triagem pré-natal, no quarto dia de nascimento, Marta recebeu o resultado do exame do teste do pezinho com apoio da equipe médica, psicólogo e assistentes sociais do ambulatório do HEMOPE. As complicações da doença falciforme em Joice iniciaram-se aos dois anos, sendo mais comuns as infecções respiratórias, assim como Sofia. Atualmente, ambas realizam acompanhamento ambulatorial a cada três meses, e Marta a esta altura, está bastante apreensiva por que aos 18 anos Sofia deixará de ser uma paciente pediátrica, e será tratada como adulta no atendimento de emergência e no ambulatório, as implicações dessa mudança trataremos no decorrer deste trabalho. Sofia e Joice fazem uso da hidroxiureia.

**Quadro 2** - Síntese das informações pessoais, genética e sócio-econômicas dos entrevistados no estudo.

Nome	Status	Sexo	Idade	Filhos	DF/TF	Município	Ocupação	Renda Média (R\$)	Benefício Social	Escolaridade
<b>Maria*</b>	Cuidadora	Feminino	36	3	HbAS	Abreu e Lima	Dona de Casa	1.908	BPC	Ensino médio completo
<b>João</b>	Portador	Masculino	36	2	HbSC	Camaragibe	Trabalhador comunitário	-	-	Ensino médio incompleto
<b>Florêncio</b>	Portador	Masculino	35	0	HbSS	Camaragibe	Autônomo	1.500	BPC	Ensino Fundamental Incompleto
<b>Pérola</b>	Portadora	Feminino	54	1	HbSS	Paulista	Aposentada	2.000	Aposentadoria	Ensino médio completo
<b>Felipa</b>	Portadora	Feminino	36	0	HbSS	Recife	Sem ocupação	954,00	BPC	Fundamental incompleto
<b>Paulo</b>	Portador	Masculino	40	0	HbSS	Recife	Sem ocupação	954,00	BPC	Ensino médio incompleto
<b>Marta**</b>	Cuidadora	Feminino	47	2	HbAS	Recife	Autônoma	2.254	BPC	Ensino Médio Completo

Fonte: A autora

Nota: \*Portadora do Traço Falciforme, possui um filho com 8 anos (Luiz), do sexo masculino, com doença falciforme do tipo HbSS. \*\*Portadora do Traço Falciforme, possui duas filhas, uma com 17 e uma com 8 anos, (Sofia e Joice) ambas portadoras da doença falciforme do tipo HbSS.

## 6.2 A DOR NA DOENÇA FALCIFORME SOB UMA PERSPECTIVA BIOCROSSOCIAL

Tá vendo a senhora como é bom? Isso por que a senhora só deu um mal jeito, imagine a gente que tem úlcera, que tem a doença. Quando dá crise, não é dorzinha pequenininha não, é dor forte e é capaz da gente morrer, a senhora sabe? A senhora não tá sentindo agora? Só um pouquinho de dor? E a senhora não tá dizendo que o Tylex não tá fazendo efeito? Imagina na gente que há muitos anos a gente vem tomando ele, a gente toma só pra aliviar, por que não passa mais a dor (FELIPA).

Decidi iniciar esse capítulo com uma fala que considero muito significativa. Esse trecho se refere a uma conversa entre a entrevistada Felipa e uma das médicas que realiza atendimento de urgência no Hospital de Referência. O diálogo ocorre na ocasião em que Felipa questiona a presença da médica no serviço de fisioterapia do hospital, dessa vez na condição de usuária. Nesse momento, Felipa pôde confrontar a médica em relação às diversas situações em que a sua dor foi subestimada pela profissional. Essa fala também traz alguns aspectos que caracterizam a dor na DF, a intensidade, o risco de morte, além da dificuldade de tratar a dor, devido ao desenvolvimento de resistência aos fármacos. O trecho também chama atenção para um dos aspectos do tratamento da dor, responsável por gerar grande sofrimento entre as pessoas com DF, a falta de justiça e o descrédito da dor por parte dos profissionais de saúde.

Nessa narrativa, Felipa realizou um desejo que muitos entrevistados referiram, o desejo de colocar os profissionais por dentro da dor, transferindo a dor por alguns instantes para enfim ser legitimado enquanto alguém que sente. O encontro com o profissional de saúde, na sua própria dor, foi para Felipa uma oportunidade de dialogar sobre a dor de todas as pessoas com DF, não só a dela. No diálogo, a profissional de saúde é convidada a utilizar a imaginação como um recurso de ampliação da sua experiência dolorosa para, quem sabe, sensorialmente se aproximar do que sentem as pessoas com DF.

[...] eles diz que a gente somo aviciado, né? Diz que a gente somo muito manhoso, a gente chega lá começa a chorar eles diz que isso aí da gente tudinho é manha, a gente não tá sentindo nada. Mas eles não sabem o que tá passando na pele da gente. Eu sempre digo, eu queria que um profissional desse tivesse só uma crise que a gente tem, pra eles ver como é bom, mas a gente não tem esse poder de passar a nossa doença pra aquela pessoa, aí pronto, a gente tem que agüentar calado (PAULO).

### 6.2.1 Caracterização da dor

A dor é considerada uma medida da gravidade clínica da doença falciforme. A doença falciforme possui um caráter complexo e paradoxal, tendo em vista que é uma doença crônica, cuja característica mais comum e grave são as recorrentes crises agudas de dor. A imprevisibilidade, recorrência, intensidade, persistência, acompanhada do uso de opióides, ao longo de toda a vida, são características que fazem da dor na DF única, dentre as experiências dolorosas. Essa dor se difere das experiências de dor em outras doenças crônicas como osteoartrite, artrite reumatóide e fibromialgia, tendo em vista que pode se manifestar na infância e continua a ocorrer ao longo de toda a vida (BALLAS, 2011; TAYLOR et al., 2010).

À análise do material deste estudo, sobre a trajetória das pessoas com DF, as síndromes dolorosas agudas apresentaram-se como os eventos que demandam maior busca de cuidado nos serviços de saúde por parte das pessoas com DF, é o evento agudo mais recorrente e mais impactante na experiência com a DF entre os adultos. Na busca de cuidado aos eventos agudos, principalmente às síndromes dolorosas, se centralizam a maior parte das tensões com os profissionais de saúde. Serão consideradas também as experiências na busca de atendimentos a quadros agudos comuns entre as crianças, que em geral, também são acompanhados de dor.

Em trabalho realizado sobre a discriminação racial e de gênero entre mulheres negras com DF por Cordeiro e Ferreira (2009), as emergências hospitalares foram citadas como os espaços de maior ocorrência de discriminação, sendo comum a ausência de cuidados e medicamentos adequados a estas pacientes em situação de crise. As autoras também indicam que nesses espaços as mulheres enfrentaram situações de preterimento em relação à internação, conviviam com o mau-humor das enfermeiras e eram acusadas de vício em medicamentos.

A Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) conceitua a dor como “uma experiência sensitiva e emocional desagradável, associada a uma lesão tecidual atual, potencial, ou descrita em termos de tal lesão”. Para Marquez (2011), além dos aspectos neurosensitivos, a dor é uma experiência multidimensional cuja base é

composta por aspectos psicológicos e biopsicossocial. Lakkakula et al., (2018), também apontam que dor é uma experiência multidimensional envolvendo aspectos sensoriais, afetivos, cognitivos. Deste modo, este capítulo analisará a experiência da dor e seus impactos tendo por base o entendimento da dor como uma experiência biossocial. A dor crônica em adultos com anemia falciforme é uma experiência multifatorial que impacta negativamente muitas áreas da qualidade de vida do indivíduo, como a família e emprego. No entanto existem grandes lacunas científicas em relação à estudos das múltiplas dimensões do experiência de dor crônica em adultos com DF (TAYLOR et al., 2010).

Entre as crianças participantes deste estudo, de modo geral, as crises de dor vasooclusivas, as chamadas crises álgicas, não foram frequentes, sendo mais comum intercorrências agudas em função de infecções, sobretudo respiratórias, como pneumonia. Também foram registrados outros eventos agudos dolorosos como derrame pleural, colecistite e AVC. As cuidadoras referiram à febre como um sinal clínico que anuncia crises agudas de caráter infeccioso entre as crianças. Lobo, Marra e Silva (2007) indicam que a febre também pode ser um fator desencadeador de quadros álgicos em função das perdas hídricas provocadas pelo aumento da taxa metabólica basal.

Entre as crianças, foi relatado dores abdominais, na cabeça e no tórax, e também dores nas pernas. Sofia, adolescente, diagnosticada tardiamente, aos 3 (três) anos, durante a infância apresentou maior frequência de crises de dor em comparação a Luiz e Joice, ambos diagnosticados precocemente através da triagem neonatal. Foi através de entrada em serviço de pronto-atendimento, em episódio doloroso, dactilite (síndrome mão-pé), causada por inflamação e edema doloroso no dorso das mãos (LOBO; MARRA; SILVA, 2007), que o diagnóstico de Sofia foi possibilitado. Luiz tem apresentado dores de cabeça frequentes, nos últimos dois anos, em função de um episódio de AVC, ainda sobre investigação neurológica.

Todos os adultos entrevistados nesse estudo receberam diagnóstico tardio da doença falciforme, destes, Paulo e felipa foram diagnosticados ainda na infância, Peróla e Florêncio durante adolescência e João na fase adulta. A a síndrome dolorosa aguda foi o fenômeno condutor ao diagnóstico em alguns casos,

ocorrendo pelo menos um evento de crise severa de dor determinante ao diagnóstico.

[...]Foi após um banho de chuva e até eu não sabia que era uma portadora de anemia falciforme. Ai vindo da escola com as colega, por ser um dia de sexta-feira, ai chovendo muito a gente resolveu ir na chuva brincando. [...] Isso foi por volta de umas 4 e pouca da tarde, quase 5, ai à noite eu comecei sentir muita febre, dor de cabeça e minha tia dizendo que era por causa do banho de chuva, mas ai não foi, já era a falciforme dando sinal, né? Se manifestando, porque eu não sabia que tinha (PÉROLA).

O estabelecimento errôneo do diagnóstico de outra doença crônica dolorosa, a febre reumática, também foi relatado. Nesses casos, o diagnóstico da doença falciforme só foi alcançado por meio do rastreamento a partir do resultado do teste do pezinho de filho identificado com TF, no caso de João, e no caso de Florêncio, por meio da ampliação de investigação de alterações hematológicas, em serviço especializado, que inicialmente foram identificadas por profissional de saúde do posto do bairro. Foi referido que o diagnóstico da doença falciforme, a princípio, não trouxe a dimensão da gravidade, complexidade e impacto do problema de saúde, estes vão sendo progressivamente revelados com o surgimento das comorbidades e com a imposição da dor enquanto aspecto clínico da doença.

[...] muito mais sério do que imaginava que até hoje a minha vida dali por diante não foi mais a mesma, sempre estou sendo socorrido, internado é... de vez em quando me causa dores, crises, do nada ela chega, ataca, eu tô bem, mas a qualquer momento pode dar uma dor (FLORÊNCIO).

É importante destacar que o diagnóstico tardio da DF é um aspecto que revela as barreiras no acesso à saúde, enquanto um direito social, enfrentado pela maior parte da população negra no país. Além do citado, a descoberta tardia da doença compromete a adoção de medidas para reduzir a morbimortalidade e a ocorrência de outros agravos, o que dificulta um bom prognóstico para a doença, bem como limita a ampliação da qualidade e a expectativa de vida das pessoas com DF (XAVIER; FERREIRA; SANTOS, 2013).

O diagnóstico de uma doença leva ao redimensionamento da vida dos cuidadores e das pessoas com DF. No entanto, para alguns entrevistados, o diagnóstico não foi suficiente para produzir esse redimensionamento. Somente a partir do surgimento da dor enquanto manifestação clínica importante, a vida começa a ganhar novas roupagens, sendo assim, para alguns participantes a dor foi o fator que levou ao redimensionamento da vida. Alguns entrevistados relataram o esquecimento do

diagnóstico recebido durante a infância ou adolescência, ou indicaram que mesmo com o diagnóstico foi possível tocar a vida sem muitas restrições físicas, surgidas somente ao aumento da frequência e intensificação das crises dolorosas.

Pérola e Paulo, após evento doloroso agudo, que conduziu ao diagnóstico, referem ter passado um longo período em que a doença se manifestou de forma mais branda ou não manifestou nenhum sinal clínico. Mesmo em acompanhamento ambulatorial a cada seis meses, Pérola refere ter esquecido que tinha a doença, voltando a lembrar somente dez anos depois, quando novos sinais dolorosos voltaram a aparecer. As dores nas pernas inicialmente não foram associadas a DF, mas sim a uma rotina de trabalho extenuante. Foi com o agravamento das crises dolorosas, e com a ajuda de profissionais de saúde, que ela então retomou o diagnóstico e lembrou “que tinha isso”. A ocorrência das síndromes dolorosas agudas frequentes parece ser o primeiro sinal de que a doença é real, assim como o progressivo surgimento de outras complicações crônicas, como as úlceras de perna e necrose, incrementando as limitações e incapacidades impostas pela DF.

Mas mesmo assim meu pai não acreditava que eu tinha, porque desde nova eu não tinha nada, não sentia nada, não tinha sinal nenhum que indicasse que eu era uma portadora[...] Depois de 10 anos [...] como força muito as perna, ficar muito tempo em pé dando aula, em dois turno, chegava cansada em casa, as perna começou a dá sinal de muito cansaço, muita dor e inchava. Ai eu disse: Oxe porque que ta acontecendo isso? Não tô entendendo (PÉROLA).

Outros entrevistados, entretanto, como João, Florêncio e Felipa referem constantes crises de dor, desde a infância, antes e depois do diagnóstico, o que reforça a alta variabilidade na manifestação da dor na doença falciforme, podendo permanecer ausente durante anos ou ser frequente desde a infância.

Existem três tipos de dor na DF, as crises de dor aguda, as síndromes de dor crônica, a dor neuropática, esta última pouco compreendida na doença falciforme. As crises de dor aguda, são as causas mais comuns de internamento, pode ter início subto ou gradual, com duração média de 7 dias em adultos, mas podendo perdurar por semanas. A dor aguda é causada por oclusão vascular, que por sua vez leva à isquemia provocando dano tecidual e processo inflamatório que, com seus diversos mediadores, é responsável por gerar uma sequência de eventos no Sistema Nervoso Central. As crises agudas de dor podem evoluir para quadros mais

complexos e graves como síndrome torácica aguda, falha de múltiplos órgãos e morte súbita. Cada crise dolorosa está associada a danos inflamatórios residuais que acumulam-se culminando em disfunção orgânica (BALLAS, 2011; BALLAS, GUPTA; ADAMS-GRAVES, 2012).

A progressiva destruição de ossos, articulação e órgãos viscerais em função da vaso-oclusão da microcirculação, leva a quadros de complicações crônicas como necrose avascular, úlceras de perna, doença degenerativa da coluna que são responsáveis pela dor crônica na DF. A dor crônica também pode ser causada pela presença de quadros agudos de dor persistente e recorrentes, que podem ser resultado do subtratamento da dor aguda, levando ao surgimento de síndrome de dor crônica. A dor crônica raramente requer internação, exceto em casos de ocorrência de dor aguda sobreposta a dor crônica, ou quando associada à infecção grave, como nos casos das úlceras (BALLAS, 2011; BALLAS, GUPTA; ADAMS-GRAVES, 2012; TAYLOR et al., 2010).

A dor neuropática por sua vez é resultante da lesão no tecido nervoso ou nos nervos periféricos e centrais. Geralmente é caracterizada por sensações de formigamento, dormência, sensações de alfinetadas. Lesões no tecido nervoso podem levar a alterações sensoriais gerando dor espontânea ou hipersensibilidade à dor, que pode ser desencadeada por estímulos ambientais normais, como temperatura (BALLAS, GUPTA; ADAMS-GRAVES, 2012; SMITH, 2014).

Dos pacientes adultos entrevistados, todos apresentavam dor crônica. Destes, dois possuíam dor crônica secundária a úlceras de perna em atividade, um possuía dor crônica secundária a necrose de cabeça de fêmur bilateral e necrose bilateral no ombros. Além destes, uma paciente apresentava dor crônica secundária a necrose da cabeça do fêmur associada a 4 (quatro) úlceras de pernas em atividade. Um dos entrevistados, portador de doença falciforme do tipo HbSC, não apresentava nenhuma das complicações referidas, no entanto também apresentava dor crônica, caracterizada pela recorrência das crises, tendo apresentado no último ano pelo menos uma internação por síndrome dolorosa aguda por mês, e referido permanência da dor entre as crises. Segundo a Associação Internacional para o

Estudo da Dor (2004), a dor que persiste ou recorre por mais de 3 meses também é classificada como dor crônica.

De acordo com Ballas, Gupta, Adams-graves (2012), aproximadamente 10% das crianças e 50% dos adultos com anemia falciforme continuam a sentir dor entre os episódios dolorosos, com variações na gravidade e duração. Deste modo, os autores pontuam que a dor aguda contínua é uma característica da doença falciforme, variando entre grave e moderada. Sendo necessário tratamento com opióides parenterais em serviços de pronto atendimento ou hospitais em casos de dor grave e quando é leve ou moderado, é tratado em casa com analgésicos orais. Os pacientes se referiram às dores agudas como muito forte, intensas, agressivas, tremendas, trazendo sensações diversas, de esmagamento na região do tórax, pressão nas costas, pontadas ou a sensação de estar sendo furado por agulhas na sola dos pés, podendo a sensação de agulhamento estar relacionado a dor neuropática.

Os adultos entrevistados nesse estudo referem dores “sem limites” no território corpo. Nos episódios de dor aguda, foi comum a presença de dores intensas na cabeça, tórax, costas, braços, lombar, coluna, pernas, articulações, tornozelo, ossos, sola dos pés e até nos nervos e dentes. Entre as crianças, cujas síndromes dolorosas agudas não foram frequentes, sendo mais comum episódios envolvendo quadros infecciosos ou dor secundária a alguma outra complicação como AVC, derrame pleural ou colecistite, foi referido dor na cabeça, no tórax, e nas pernas.

Se eu for dizer a você que limite não tem, por que, quando você sente uma dor, né? Dá a crise da anemia "salciforme" ela dói tudo, né? Do pescoço pra baixo, aonde tiver junta dói, e o lugar que ela mais castiga é as pernas e debaixo do pé, o solado do pé. De você pisar, né? Parece que tem um bocado de agulha furando seus pés, aí... assim, né? Que eu fosse pro hospital mesmo, né? Eu já tava internado desde o começo de janeiro de 2019 (PAULO).

Quanto a intensidade, dois dos entrevistados registraram um agravamento das crises dolorosas nos últimos anos, com internações mensais e bimestrais respectivamente. Alguns entrevistados não souberam referir precisamente um padrão para a frequência das crises, mas as considera muito frequentes. Mesmo o entrevistado que informou não buscar o SPA do Hospital de Referência desde 2016, Paulo, relatou dores intensas que prescindiriam de maiores cuidados, que evita

buscar devido aos problemas estruturais e relacionais do serviço, sendo assim, o número de entradas em serviços de urgência não é necessariamente um bom indicador para frequência das crises, tendo em vista que a decisão sobre buscar ou não um serviço de saúde não se limita a gravidade da dor, discussão que será abordada com mais profundidade ao longo deste trabalho. As internações por crises dolorosas agudas tiveram tempo de permanência mínimo de 7 dias, tendo sido relatado até 27 dias de internação no SPA do Centro de Referência.

[...] com o tempo ai veio piorando as crises, piorando e tem situações de que praticamente todo mês eu to indo num pronto-socorro, ou então eu faço algum cuidado em casa, quando da pra segurar em casa... aí eu perguntei ao meu hemato, ele não consegue explicar, ele disse que meu caso é diferenciado que tem ASC [HbSC] que não tem crise, já tem outros comportamentos de ASC que parece ASS [HbSS], a única diferença é a necrose e as úlceras que não desenvolve da forma que se desenvolve no ASC, mas as dores é intensa, é como que o osso tivesse sendo esmagado, principalmente sente muita dor no tórax, nas costas e as pernas, onde eu... tenho mais dores... e a cabeça (JOÃO).

Os adultos entrevistados referiram alto grau de imprevisibilidade do surgimento de novas crises, já tendo sido desencadeadas por frio, lua cheia, esforço físico extenuante ou mesmo moderado, como caminhada, sereno, banho de mar e de chuva, bebidas alcoólicas ou mesmo bebidas geladas. Fatores emocionais também foram considerados desencadeadores, tanto a tristeza quando alegria, como assinala o entrevistado Florêncio.

[...] pobre nem tem muita alegria! Se tiver raiva é dor, se tiver alegria demais é dor também [risos] (FLORÊNCIO).

João relatou que aspectos geográficos da localidade onde mora, uma área de morro da cidade de Camaragibe, contribui para o agravamento das crises dolorosas, devido ao esforço físico mobilizado às saídas de casa. Existem associações complexas entre fatores ambientais, como clima, altitude e qualidade do ar, e complicações clínicas na DF. A realização de estudos sobre estas associações complexas têm grande potencial para aumentar a compreensão sobre a doença e definir novos tratamentos estratégicos, para a melhora da qualidade de vida e redução dos custos de cuidado (PIEL; STEINBERG; REES, 2017; SERJEANT, 2013).

Os pacientes vivem constantemente sobre a tensão do surgimento de novas crises dolorosas agudas, manejando o auto cuidado com hidratação, repouso e

alimentação, e minimizando a exposição a fatores que podem desencadear dores intensas, mas que nem sempre garantem uma vida sem dor.

[...] o portador de anemia falciforme é como tivesse alguém apontando uma 12 pra tua cabeça [refere-se a um revólver de calibre 12] e o gatilho dela tivesse frouxo e a pessoa cochilasse, qualquer momento apaga (JOÃO).

Mesmo seguindo todas as recomendações de auto cuidado e minimizando o contato com os fatores desencadeadores das síndromes dolorosas agudas, foi relatado o surgimento das crises, “*do nada ela chega*”, o que reforça o caráter imprevisível do desencadeamento das síndromes dolorosas agudas e traz uma sensação de fragilidade aos entrevistados.

[...] a médica recomenda tomar muita água, que água ela é um remédio também pra gente. Tomar bastante água pra que a os vasos sanguíneos a hemoglobina, né? Circular melhor, mas ela não pensa, quando ela quer chegar, dar crise, mesmo você seguindo o padrão você evita mais de ser internado, mas tem vez que ela é constante (FLORÊNCIO).

O grifo na frase “mas ela não pensa” foi para destacar como a doença desafia a racionalidade biomédica em relação ao controle de um dos aspectos clínicos mais frequentes e responsável por maior sofrimento na doença falciforme, a dor. A doença muitas vezes não responde ao manejo indicado, sendo alheia às práticas de auto cuidado e resistene aos tratamentos, mesmo com os fármacos mais fortes.

O conhecimento científico do sistema de biomedicina não alcança a natureza intangível da experiência da dor, por não dominar a multidimenssionalidade e as características orgânicas exclusivas à dor na doença falciforme, fazendo com que, na maioria das vezes, as ações dos médicos no manje da dor sejam pautadas em incertezas. Mesmo com elevado grau de incerteza, as experiências e conhecimentos dos pacientes sobre a sua própria dor são deslegitimadas por representar ameaça aos papéis tradicionais do médico na relação hierárquica na biomedicina (CIRIBASSI; PATIL, 2016; NELSON; HACKMAN, 2012).

Os episódios de dor crônica, como aponta Taylor et al. (2010), podem ser sobrepostos por dores álgicas e por outras dores de múltiplas etiologias. As dores crônicas também podem ser desencadeads por fatores como estresse, esforço físico, exposição à temperaturas extremas. Apesar de não requerer internações, as dores crônicas, são responsáveis por trazer sérias limitações à vida das pessoas

com DF, como assinala a fala de Pérola, pessoa com doença falciforme convivendo com úlceras ativas e necrose de ossos.

Então não é fácil, não é fácil, é, principalmente quando a anemia falciforme ela acarreta outras coisas, como deficiência nas pernas, como eu to agora. Eu tenho necrose nas duas cabeças de fêmur, tenha muita, muita dificuldade de subir e descer do ônibus, entendeu? E não é só eu, muitos pacientes falciforme tem esse diagnóstico também, deficiência, cabeça de fêmur... essas coisas que maltrata muito e as vezes a gente fica sem ter o tratamento certo, adequado. [...] porque quando ta doendo muito não tem nem como você descer da cama, subir ou descer uma escada, subir ou descer do ônibus, você não consegue, não consegue, e eu não falo só por mim, falo por outros colegas também que tem a mesma dificuldade que eu, que é do mesmo jeito, não muda, é muita dificuldade (PÉROLA).

Segundo Taylor et al. (2010), em função do recente aumento da sobrevivência das pessoas com DF, existe uma enorme lacuna na pesquisa relativa à dor crônica em adultos com DF. A dor crônica ocorre mais frequentemente nos adultos entre 25 e 44 anos de idade, em um percentual de aproximadamente 29% dos adultos com doença falciforme, de acordo com a revisão realizada pelo autor. Os entrevistados que apresentam úlceras maleolares, referem que as crises de dor mais fortes são em função de infecções na úlcera. Deste modo, as falas externaram que existem duas dores, a dor da úlcera e a dor da doença falciforme. A dor da úlcera, apesar de sempre presente, varia em termos de severidade, apresentando-se em alguns momentos como suportável e em outros provocam dores generalizadas.

[...] como eu tenho úlcera eu sinto muita dor, todos os dias eu sinto dor, quando não é a dor da falciforme é das úlceras (FELIPA).

[...] dor eu até ainda posso tomar dois dipirona, um dorflex e um dipirona, mistura. Mas quando há infecção na úlcera aí já vai causar em mim cansaço físico, eu já não vou me sentir bem, vai ser dores tanto na úlcera como no corpo todo, então esses remédios em casa não vai resolver (FLORÊNCIO).

[...] não é fácil pra tratar, não é fácil pra conviver, porque dói, incomoda, tem tempo que você não consegue assentar o pé no chão não, assim, você anda de ponta de pé porque dói, ta entendendo? Uma dor no nervo, eu não sei como é, mas incomoda muito esses ferimentos. Tem tempo não, que tá estacionado assim a dor, o ferimento ta ali, mas ta estacionado, mas quando bota pra doer é difícil (PÉROLA).

Dias (2013) em trabalho sobre itinerário terapêutico de pessoas com DF com úlceras de perna identificou a dor como um dos elementos de maior sofrimento relacionados as úlceras de perna, bem como o estigma que leva ao isolamento social das pessoas com úlceras. Citando Koshy et al (1989), o trabalho de Dias (2013) indica que o aumento do tempo de atividade da úlcera e da extensão da lesão faz com que as dores tornem-se mais intensas, produzindo impacto sobre a qualidade de vida.

Também fazem parte dos achados de Dias (2013) aspectos como naturalização do sofrimento, descaso e falta de investimento no cuidado às pessoas com DF vivendo com úlceras.

Apesar do caráter imprevisível da dor na DF, a convivência com a dor, faz com que as pessoas com DF desenvolvam uma profunda intimidade com a mesma, e reconheça seus sinais de maior gravidade, bem como consigam projetar a duração que as crises podem ter.

[...] a gente sente quando o negócio tá difícil. A gente tem a doença. Aí quando eu já sei que é uma coisa leve aí eu sei que não vou ficar não [se refere à internação], mas quando eu vejo que o negócio (simulando respiração ofegante) problema respiratório, muitas dores, já prepara essa bolsa aí, boto uns três pares de roupa, toalha, nem me espere, nem me espere, só vá lá me visitar (FLORÊNCIO).

Wright e Adeosun (2009) sinalizam que para os pacientes com DF a dor possui caráter exclusivo e individual devido as variações na localização, gravidade, duração e intensidade, no entanto, para as pessoas com DF sua dor é familiar e conhecida. Em um mesmo indivíduo as crises de dor são geralmente semelhantes, podendo ocorrer dores localizadas nos mesmos lugares entre as crises e os pacientes reconhecem a dor como típicas ou atípicas. Desta forma, para atingir uma gestão mais eficaz da dor os profissionais de saúde precisam ouvir e valorizar as experiências e conhecimentos do indivíduo com DF.

Conhecimento e a experiência dos pacientes é algo que poderia beneficiar muito a qualidade do atendimento, tornando-os importantes no processo de tomada de decisão sobre o tratamento, ou mesmo “o tomador de decisões”. Isso exige uma mudança cultural, que possibilite a colaboração ativa dos pacientes e o deslocamento dos profissionais de saúde para novos papéis que contribuam a constituição de novas formas relacionais entre profissionais de saúde e pacientes (DH, 2001).

Wright e Adeosun (2009) apontam que questões socioculturais, como o racismo, exercem impacto importante sobre o tratamento da dor de pessoas com DF, levando a dificuldades de comunicação, restrição à participação no cuidado e tomada de decisão por parte das pessoas com DF, e de modo geral, ao comprometimento das relações interpessoais, que são marcadas pela

desconfiança por parte dos profissionais de saúde, estigmatização e negligência. Os aspectos raciais levam ao manejo inadequado da dor, a invisibilidade da experiência dolorosa e antipatia à dor das pessoas com DF.

O racismo é responsável pela marginalização das experiências das pessoas com DF também através da falta de respeito à inteligência do paciente, ao não considerá-lo como fonte confiável sobre o seu próprio sofrimento. Ofuscar o conhecimento do paciente também faz parte da política de autoridade do sistema de biopoder. Existe um abismo entre os profissionais de saúde e as pessoas com DF que produzem efeitos deletérios a longo e médio prazo no tratamento da dor e no agravamento da doença. O racismo leva a desumanização e desvalorização da dor e a falta de justiça na prestação do cuidado à saúde. Os corpos das pessoas negras com doença falciforme têm baixo potencial de empatia aos profissionais de saúde, são invisíveis e marginalizados nos serviços de saúde por meio de diversas práticas de exclusão pautadas no racismo (CIRIBASSI; PATIL, 2016; NELSON; HACKMAN, 2012).

### 6.2.2 Impacto da Dor na Escolarização

As crises dolorosas agudas são eventos que exerce grande influência sobre a escolarização das pessoas com DF. Dos adultos entrevistadas, quatro abandonaram os estudos. Foi possível para uma das entrevistadas completar o ensino médio e realizar formação técnica em função das manifestação dolorosas agudas da doença e outras comorbidades se tornarem frequentes somente na fase adulta. As crianças, e a adolescente, participantes estavam matriculadas e frequentando a escola.

[...] quando eu descobri eu estudava, tinha sonho, assim, de vários tipos, de emprego, né? Coisas assim, mas depois que eu descobri essa anemia ela me disse: você tem limitação, você não pode fazer assim, não pode fazer assim, você tem que poder seguir assim. E a gente como jovem, querer fazer algo e não poder?(FLORÊNCIO)

Maria refere que Luiz é frequentemente acometido por dores de cabeça na escola, o que faz com que as atividades sejam interrompidas para a busca de serviço de urgência ou que o mesmo se ausente com frequência do espaço escolar.

*Sempre dor de cabeça, sempre dor de cabeça, falta muito a aula por isso, as vezes vai pra escola, aí quando chega lá é tá com dor de cabeça, a professora liga, a gente vai corre vai buscar (MARIA).*

O absenteísmo gera acúmulo de conteúdos e dificuldade de acompanhamento da dinâmica escolar, que sem apoio da instituição de ensino no estabelecimento de estratégias específicas e sem o apoio dos professores e colegas de classe, gera grande dificuldade à permanência das pessoas com DF no espaço escolar. É comum que as dificuldades para permanência no sistema de ensino, apesar da falta de adequação das instituições, sejam vistas como uma limitação pessoal pelas pessoas com DF.

*Às vezes, às vezes os meninos me emprestavam o caderno, às vezes ela me emprestava, e assim eu perdia muita aula. Às vezes passava o mês inteiro internada, aí um mês você não vai, como é que você vai recuperar o mês todo, né? E às vezes eu desistia por que não dava, chegava no meio do ano eu desistia, por que eu passava um mês e quinze dias internada, às vezes os alunos não queriam emprestar o caderno, parava de estudar. Às vezes a minha cabeça também não era muito boa pra pegar o assunto rápido (FELIPA).*

Trabalho realizado por Rodrigues, Seibert e Silva (2017) sobre a formação das pessoas com DF verificou que as mesmas apresentaram dificuldade para justificar faltas sem atestados médicos, além da ocorrência de *bullying* e falta de atenção especial por parte dos professores à ocorrência de sintomas da DF em sala. No referido trabalho, as mães entrevistadas apontaram que os professores ignoravam a doença e não consideravam justificáveis a recorrência de faltas pelas manifestações clínicas da doença, estigmatizando os alunos como preguiçosos, desinteressados e descomprometidos.

Das crianças e adolescentes em idade escolar, as mães, entrevistadas, indicaram diferentes experiências com o espaço escolar em relação à colaboração dos profissionais de saúde. Marta, cujas filhas estão matriculadas em escolas da rede pública referiu participação ativa e articulação dos professores, na administração de medicamento, acompanhamento de sinais de crise e até na prevenção de contato com outras crianças com doenças que pudessem ser transmitidas à sua filha.

*[...] na parte de Joice, que é menor, elas [refere-se às professoras] quando vêm que tem uma criança gripada no dia seguinte elas não deixam que eu leve ela pra escola. Elas sempre ficam orientando elas a tomarem água, enfim, se eu tiver uma medicação, a gente manda elas dá. É supertranquilo. De Sofia, quando ela tem muito material escolar, eles não deixam ela levar livros, eles pedem pra deixar num cantinho lá na escola, tem um espaço pra ela. Eles são super legais (MARTA.)*

Maria, cujo filho é matriculado em instituição de ensino infantil privada, do bairro onde mora refere grande dificuldade de adaptação da escola e inclusão do seu filho.

As limitações do espaço escolar foram expressas na falta de colaboração de educadores na identificação das crises e comunicação aos responsáveis. A mãe referiu que a cada início de ano letivo, vai pessoalmente à escola do seu filho, dialogar com os professores e coordenadores sobre a doença falciforme, suas especificidades, identificação de sinais de riscos e indica sempre a importância da pronta comunicação com os responsáveis caso sejam identificadas mudanças no comportamento de Luiz que possam estar relacionadas ao estado de saúde. Referiu levar material impresso sobre a doença para distribuição junto ao corpo profissional escolar, no entanto, esses esforços nem sempre repercutem na atenção devida à criança.

No começo eu vou, sempre oriento, mas é como se a gente tivesse conversando com essa parede. Mas aí eu imprimi um livrinho pra cada professor, mandei uma cartinha, porque não consegui conversar com cada um. Nas últimas vezes, ele tá lá abaixadinho com a cabeça e o professor nem ligar. O professor que tava na sala dele não observou, aí eu falei: "Você falou com o professor que tava passando mal?" Ele disse: "Falei, ele disse que eu baixasse a cabeça ali um pouquinho que os meninos tavam fazendo barulho". Aí eu falei: "Poxa, eu conversei com esse professor, eu expliquei a ele, tudo", poderia tá acontecendo uma coisa pior ali naquele momento. Não era esse o procedimento e eu sempre falo: qualquer coisa com ele, diferente que você achou que aconteceu diferente me liga, me liga, que a gente sai correndo e resolve o restante, não é ele ficar lá sentindo quietinho que vai passar. Então, a escola, todo ano essa mesma conversa. Esse ano vai pra outra escola, já pra ver uma escola melhorzinha, porque se os médicos não tinham orientação como lidar, os professores não vão nem pra lá (Maria).

Para Gueges (2016) a capacitação e sensibilização de profissionais da educação sobre o a doença falciforme é mais uma das inúmeras atribuições assumidas pelas mães cuidadoras, um tarefa que deveria ser uma meta de gestores das políticas da saúde em parceria com gestores da educação. Deste modo, as mães desoneram o estado tanto da responsabilidade de capacitação e sensibiização dos profissionais de educação, quanto nos cuidados às pessoas com doenças crônicas, tendo em vista que essa não é uma tarefa remunerada e com garantia de acesso a benefícios sociais.

Os entrevistados adultos referiram que na fase escolar não tinha o reconhecimento das suas especificidades, como a maior necessidade de ir ao banheiro devido à realização de hidratação constante. Nas situações em que foi preciso permanecer períodos longos fora da escola, as instituições escolares não mantiveram nenhuma estratégia para otimizar a reinserção e a recuperação dos conteúdos, aspecto

também vivenciado por Maria na relação com a instituição de ensino atual em que Luiz está matriculado.

*Eu fiz até a sexta série, por que eu tinha que tá no hospital, às vezes tá internada, eu perdia muita aula, às vezes a professora mesmo ficava "Ah, pra quê tu estudar? Tu só vive no hospital, melhorar tu parar de estudar, não?" As professoras mesmo, né? Ficava tirando... fazia essas palavras assim comigo. "É, por que eu quero aprender" "Mas você vai aprender como se você passa duas semanas no colégio e passa 3, 4 no hospital?" "Professora, não é por que eu quero, é por que eu preciso tá no hospital"(FELIPA)*

Além de ser afastado das atividades escolares por contas da dor, o espaço escolar foi retratado como um ambiente que gera dor às pessoas com DF, em forma de sofrimento psíquico, devido à estigmatização e preconceito com a doença. De acordo com Xavier, Ferreira e Santos (2013) as pessoas com DF são comumente estigmatizadas como doentes e ausentes no espaço escolar. A entrevistada Felipa, com úlceras de perna, referiu que os curativos eram motivos de chacota, gerava isolamento e sofrimento na escola.

*E no colégio também as meninas ficavam tirando muita onda de mim por que, por conta das pernas amarradas, ficava falando "Ei, vai jogar bola aonde?" E isso mexe muito com você, né? Ai eu sempre fui de ficar na minha (FELIPA).*

Paulo refere que no período escolar reconhecia-se como o mais frágil da turma, sentava no canto, era pejorativamente chamado de aleijado. Na infância, os utensílios utilizados por ele para alimentação escolar (copo, prato e talheres), eram separados, assim como na sua casa. Ainda na fase adulta vivia situações de preconceito e estigmatização no espaço escolar que só foram revertidas após visita de equipe de saúde para realização de atividade educativa relativa à DF. A ação causou grande constrangimento a Paulo, tendo em vista que *"todo mundo ficou sabendo"* o que ele tinha. No entanto, a ação educativa levou a mudanças de comportamento dos colegas, que demonstraram surpresa, abandonaram os tratamentos pejorativos, passaram a tratá-lo com admiração e tornaram-se mais solidários, realizando inclusive doações de sangue quando o mesmo necessitava. Por outro lado, os colegas também passaram a adotar comportamentos reguladores, chamando a atenção de Paulo quando consideravam que o mesmo estava se submetendo à situações inapropriadas a sua condição de saúde, não somente no espaço escolar, mas na comunidade em que morava.

*[...] eu era mais o mais frágil da escola, e assentava no lugar mais escondido e sempre ficava mais doente. Aí eu falei com Dr. Júlio, ele*

mandou uma equipe pra lá pra escola, pra dar uma palestra lá de noite pra explicar o que era aquela doença que eu tinha da anemia "saciforme", passei uns tipo vergonha sem querer ir pra escola. Que a turma já me chamava de aleijado, né? Deficiente, ixe e depois disso aí parou mais, não me enchia mais de deficiente, nem de aleijado. A maioria do povo ficaram sabendo da doença que eu nasci com ela. Por uma parte ficou bom, por uma parte ficou ruim (Paulo).

É importante destacar que o ambiente escolar também é espaço de forte reprodução do racismo. A sobreposição do racismo aos estigmas relacionados à doença falciforme pode ser um fator que torna ainda mais difícil à experiência escolar e a motivação para a continuação dos estudos entre as pessoas com DF. Valverde e Stocco (2009) apontam que o ambiente escolar reproduz os mecanismos racistas da sociedade como um todo, contribuindo para a exclusão e atraso dos jovens negros no sistema escolar. O racismo ocorre tanto entre os alunos, quanto na relação entre professores e diretores.

Citando Cavaleiro (2005), Valverde e Stocco (2009) a apontam diversas formas de manifestação do racismo no espaço escolar como a ausência de pessoas negras em cartazes, fotos e informativos e nos livros didáticos, neste último, ainda é comum a exclusiva representação de pessoas negras associadas à escravidão ou de forma exotizada. Na relação entre os professores e alunos é comum um tratamento afetivo às crianças brancas e omissão de professores diante das situações de discriminação. A autora também relata a *"prática de adjetivação desumanizadora das crianças negras"* por parte dos professores como um aspecto do racismo no espaço escolar. As escolas também apresentam-se distanciadas da realidade da juventude negra o que gera abandono, evasão e até violência, produzindo rebatimentos nos dados de distorção idade-série entre negros e brancos.

Apesar do contexto de falta de assistência social, falta de apoio e estímulo do espaço escolar e da presença constante dos sintomas da doença, o entrevistado João, desafiou-se a retomar os estudos, no último ano. Estudar e traçar projetos profissionais futuros são atos de resistência, sobretudo pela falta de apoio social enfrentada pelas pessoas com DF. Nesse contexto, é preciso realizar múltiplos enfrentamentos para manutenção de esperanças sobre a construção do futuro, o enfrentamento dos aspectos físicos e rebatimentos emocionais da doença e o enfrentamento de uma estrutura social excludente.

Ontem mermo fui dormir tomei dois dipirona, eu to andando to sentindo uma dor terrível nas costas. Ai um cara de 35 anos, vai fazer 36 ano, com tudo pela frente, afim de evoluir, de crescer, sem expectativa. Eu já desisti de estudar, não sei, trocentas vezes, que pra onde a gente vai aqui é escadaria, é morro, ai esse ano eu vou tentar persistir, já fiz a minha matrícula, falta só ir confirmar, pra tentar galgar um trabalho mais na frente porque até o benefício que a gente tem direito eles não dão (JOÃO).

As crises dolorosas agudas são importantes e interferem sobre a permanência das pessoas com DF no sistema de ensino. No entanto, mais determinante do que as crises, são fatores estruturais no sistema educacional que impedem a inclusão das pessoas com DF dentro das suas especificidades. O não cumprimento da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Nº 9.394), que em seu capítulo V versa sobre a inclusão dos educandos com necessidades especiais no sistema de ensino é um exemplo de como a estrutura se sobrepõe as questões orgânicas da doenças definindo os desfechos na escolarização das pessoas com DF.

### 6.2.3 Impacto da Dor no Trabalho

A dimensão do trabalho também é muito comprometida em função da característica limitante da doença levando ao afastamento de atividades remuneradas, e ao abandono do status de pessoa ativa devido ao impacto na capacidade funcional provocada pelas comorbidas e síndromes dolorosas relacionadas à doença.

Eu era uma pessoa ativa, trabalhava, trabalhava prestando serviço pra prefeitura, um serviço pesado, árduo, mas de 3 anos pra cá eu não consigo mais desenvolver... até pra andar eu sinto dificuldade... posso dizer... vem aquela pressão, uma pressão nas costas, no tórax, também o sedentarismo, né, acumula, ajuda, ai complica (JOÃO).

As transformações ocorrem tanto na vida das pessoas com a DF, como na vida dos cuidadores. Importante salientar que a maioria das pessoas com DF e seus familiares, entrevistados nesse estudo, dispunham de posições menos qualificadas no mercado de trabalho, um reflexo da dificuldade de escolarização e qualificação profissional, imposta não somente pelos aspectos clínicos da doença, mas pelo racismo estrutural, que leva à iniquidades raciais, impedindo o acesso à educação, emprego e renda a maior parte da população negra do país. A impossibilidade de manter um vínculo empregatício formal ou mesmo a necessidade de complementação da renda familiar, levou a realização de trabalhos informais entre a maioria dos entrevistados, mesmo os que estavam recebendo o Benefício de

Prestação Continuada (BPC), como a venda de bolsas, alimentos, abertura de pequenos negócios familiares e a realização bicos em estabelecimentos comerciais.

[...] já procurei serviço pra trabalhar e tudinho, mas quem é que quer? Já sabe do meu histórico todo, ninguém quer. Também eu num... no momento eu não agüento trabalhar (JOÃO).

Antes do agravamento da doença, alguns entrevistados, tinham precária inserção profissional, desempenhando funções em vínculos instáveis e com poucos ou nenhum direito, realizando “trabalhos pesados”, cuja continuidade foi inviabilizada.

Eu trabalhava num aterro. No lixão de Muribeca. Ali foi o meu ganha pão, né? Vim saber o que era o real dali do lixão. Quando eu trabalhava no lixão, muito ou pouco eu ganhava. Trabalhava no lixão de segunda a sexta, segunda ao sábado, trazia pra casa 100, 80, 90, por semana. [...] Aí teve um dia que eu fui trabalhar e não agüentei trabalhar, né? Senti umas pontadas nas costas, que pontada foi essa que eu vim embora pra casa, deixei tudo que eu tava fazendo lá e vim me embora [...] as pernas doía tudo, parecia que tinha uma pessoa furando meus pés com essa agulha, e eu não sabia o que era, eu só tive uma crise quando eu tinha oito anos...[...] e sempre trabalhava o dia, de noite ia pra escola e assim era o meu modo de viver. Eixe...ai quando eu não agüentei mais trabalhar no lixão foi que eu entrei no benefício (PAULO).

Mesmo a entrevistada com DF com maior nível de escolaridade, com formação técnica em magistério, referiu nunca ter trabalhado com formalização da atividade profissional por parte dos empregadores.

[...] eu trabalhei, eu me formei de magistério e ensinei 5 anos, mas esses 5 anos que eu ensinei também não foram registrado, não foram carteira assinada, porque? Porque eu sempre adoecia, entendeu?(PÉROLA).

A DF também exige remodelamentos na vida profissional dos familiares envolvidos mais diretamente no cuidado. Maria relatou que seu esposo abandonou a profissão de caminhoneiro, tendo em vista que as viagens relativas ao trabalho acabavam afetando emocionalmente a criança, desencadeando eventos agudos, fazendo com que seu esposo passasse a desenvolver atividades profissionais por meio de micro empresa familiar. Maria, por sua vez, abandonou as atividades profissionais como técnica de enfermagem, para garantir a administração adequada da penicilina profilática. A profilaxia antibiótica pode ser feita via oral diariamente ou injetável a cada 21 dias. Ambas as mães, entrevistadas nesse trabalho, optaram pela oferta oral diária da penicilina, como forma de evitar maiores sofrimentos às crianças. A opção de abandonar o trabalho também é mediada pela insegurança relativo aos cuidados de terceiros e pela impossibilidade financeira de assumir os custos da contratação de cuidadores.

[...] eu parei de trabalhar quando ele tomou a terceira Benzetacil, porque a gente tem a opção de dar o oral pra criança ou a Benzetacil de vinte e um [injetável], mas pra dar o oral tinha que ser certinho e eu teria que pagar uma pessoa pra ficar em casa cuidando dele e dando a medicação certinha e eu acho que uma pessoa não faria isso (MARIA).

Para Guedes (2016), as mulheres envolvidas no cuidado à crianças com DF, que possuem escolaridade mediana, com vínculos empregatícios frágeis e contratos de trabalho temporários ou atuam no mercado informal, têm dificuldades para se preservar economicamente ativas, tendo em vista que nos primeiros anos de vida, algumas crianças podem apresentar elevada morbidade, necessidade de internação e cuidados intensivos o que torna o trabalho de cuidadoras domésticas incompatível com a permanência no mercado de trabalho. O ofício de cuidadora domiciliar persiste sendo uma responsabilidade majoritariamente feminina e mantida na invisibilidade, sem remuneração e cobertura previdenciária, mesmo estas mulheres desempenhando um importante papel na redução da mortalidade, morbidade e no aumento da expectativa de vida das pessoas com doença falciforme, reduzindo as despesas do Estado com assistência destinada às pessoas com doenças crônicas.

Marta refere continuar as atividades profissionais como autônoma, realizando a venda de artesanato e cestas de café da manhã. Para Guedes (2016), a parcela de mulheres que conseguem permanecer inseridas no mercado de trabalho, paralelamente aos cuidados às crianças com DF, são trabalhadoras autônomas ou possuem vínculos de trabalho mais estáveis.

O abandono do mercado de trabalho formal, em hipótese alguma significa uma menor carga de trabalho para as mulheres. Os trabalhos assumidos pelas mães entrevistadas vão desde a uma rotina extenuante de cuidados à saúde dos filhos com DF e dos demais filhos, que não são portadores da doença, à realização do trabalho político. As duas mães entrevistadas nesse trabalho estavam/estiveram em atividades políticas por meio da associação de pessoas com DF, inclusive presidindo e representando as pessoas com DF do estado de Pernambuco em espaços nacionais do Ministério da Saúde e da Federação Nacional das associações de pessoas com DF (FENAFAL).

Eu não tenho condições e acaba prejudicando ao processo da associação que é tá caminhando, tá lutando pelas coisas, eu não tenho condição. Não tenho mesmo, infelizmente... assim, eu não tenho faxineira, eu não tenho cozinheira, eu não tenho arrumadeira, faço tudo em casa e ainda tenho que

ajudar no comércio do meu marido que é o que tá mantendo a gente. Aí eu falei: como é que eu vou dar conta da associação? Pra mim ir pra qualquer encontro tenho que chamar mainha, chamar a minha irmã, chamar a menina do lar pra ficar no balcão, que mainha fica com o menino, pra mainha não ficar só que tá bem doentinha, aí essa menina vem, vê! A rede que eu tenho. Então não posso (MARIA).

Aureliano (2018) em estudo sobre as trajetórias de pessoas com doenças genéticas raras de sofrimento de longa duração verificou que o papel no campo político e social pela busca de direitos era majoritariamente feminino, destacando que além dos cuidados à saúde, a atuação na esfera pública têm sido uma atribuição das mulheres. Para a autora, o gênero é uma dimensão importante a ser considerada na esfera do cuidado, tendo em vista que o mesmo determina quem serão cuidadores. A autora complementa indicando que “sobre as mulheres tem recaído uma grande carga moral, econômica e emocional relacionada ao cuidado do paciente com doença rara hereditária”.

#### 6.2.4 Assistência Social à Pessoa com Doença Falciforme

Em função de todas as limitações orgânicas e sociais da doença falciforme, é direito das pessoas com DF o acesso ao Benefício de prestação continuada (BPC), benefício mensal, correspondente a um salário mínimo, R\$ 954,00. Com exceção de João, todos estavam recebendo o BPC. O BPC é um direito assistencial previsto no artigo 20 da Lei federal 8.742/1993. É direcionado a idosos com 65 anos ou mais e a pessoas com deficiência cuja renda familiar seja de até 1/4 do salário mínimo. Em 2016 os parâmetros para elegibilidade foram flexibilizados. Caso a renda ultrapasse 1/4 do salário mínimo, é realizada a dedução dos gastos com despesas com saúde no cálculo da renda média familiar. Essa definição foi incorporada pela Ação Civil Pública (ACP) Nº 5044874-22.2013.4.04.7100/RS do Ministério Público Federal.

As falas dos entrevistados beneficiários demonstravam grande insegurança sobre a manutenção do benefício, tendo em vista o contexto político estabelecido onde os cortes dos direitos sociais estão em curso. A necessidade de realização de reavaliações periódicas, que podem implicar na suspensão do benefício, caso seja considerado que o quadro de deficiência foi revertido, também é uma possibilidade futura que gera insegurança.

Eu penso muito. Eu penso mais de que 77 vezes antes ter um filho. Por que o meu benefício não é hoje e nem amanhã, né? Eu sei que eu nunca fui numa perícia, né?[depois que o benefício foi concedido] Desde 2005 que eu vivo de benefício, mas o nosso país que ta vivendo hoje, né? O presidente tá cortando tudo dos aposentados aí, e a gente pra o nosso benefício quando é suspenso pra voltar demora (PAULO)

João recebia o benefício desde 2008, teve o direito suspenso e luta na justiça para o restabelecimento do BPC. Não possui renda familiar atualmente, sobrevive com apoio de amigos e com a realização de vendas esporádicas. Para maioria dos entrevistados o BPC é principal renda, complementada ou não com trabalhos informais. A frequente descontinuidade na oferta de medicamentos essenciais, por parte da Secretaria Estadual de Saúde, e a burocratização da oferta de material de curativo na atenção primária dos municípios, faz com que boa parte do BPC seja investida na compra de medicamentos analgésicos, hidroxiuréia, penicilina oral e materiais de curativo. Estes medicamentos e insumos são um direito à saúde e deveriam ser garantidos às pessoas com DF, sem que as mesmas precisassem pagar diretamente pelos mesmos.

Aí ia cortava, ia cortava. Aí só que dessa vez cortou definitivo, ai ta na justiça. Ai praticamente tenho renda nenhuma. Tenho dois filhos, a menina já vai fazer 15 anos, dia 14, pago pensão. E ela também ta desempregada [referindo-se à esposa], tem uns probleminhas de saúde, tava com uns probleminhas de saúde também. Ai eu vou empurrando com a barriga, vendo umas bolsas, umas coisas, é o dinheiro que entra (JOÃO).

A busca pelo direito ao acesso ao BPC pode envolver sucessivas situações de humilhações, como a experiência de Paulo, que só obteve o benefício após a realização de quatro perícias. Nas três primeiras perícias, realizadas com o mesmo profissional, sua incapacidade de desenvolver atividades laborais não foi certificada pelo profissional de saúde, mesmo apresentando necrose bilateral severa na cabeça do fêmur e ombros. Os sucessivos desfechos negativos nas perícias geraram sentimentos de revolta e ideações suicidas. Chama atenção no relato de Paulo o caráter moralizante que a avaliação técnica da perícia pode assumir. Imbricado a este caráter moral é possível que estejam os estereótipos de preguiçoso, trapaceiro e malandro sobre os quais racismo insiste em circunscrever a população negra.

[...] Três perícia, peguei o mesmo médico. E ele sempre dizia na minha cara, "Vai trabalhar, você é tão novo!" Eu dizi: "Doutor olha isso aqui veja direitinho aí esse laudo aí... o raio X", Ele dizia: "Não, mas isso aqui não empata você trabalhar não". Ai o desgosto foi tão grande que deu vontade deu me matar quando eu cheguei em casa (PAULO).

O benefício só foi aprovado na quarta perícia, sob avaliação de outras profissionais. Na ocasião, Paulo encontrava-se internado no Hospital de Referência em tratamento de crise dolorosa aguda, recebendo liberação para realização da perícia e logo em seguida retornando a unidade hospitalar.

Diniz, Squinca e Medeiros (2007) apontam que o conceito de deficiência utilizado para garantir o BPC é pautado no modelo médico de deficiência, definido pelo Decreto nº. 1.774, de 1995, como “aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho, em razão de anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênitas ou adquiridas, que impeçam o desempenho das atividades da vida diária e do trabalho”, um conceito baseado em um modelo clínico cuja lesão possui centralidade, deixando-se de considerar os aspectos políticos e sociais da deficiência. Os autores defendem a utilização de diferentes conceitos de deficiência, a fim de abarcar a diversidade humana, incluindo os determinantes sociais, além das habilidades básicas e lesões.

A divergência sobre o conceito e classificação de deficientes é tamanha que está em tramitação o Projeto de Lei 9982/18 que prevê definir como lei considerar a DF como deficiência para todos os efeitos legais. Para Guedes (2016) a população em geral associa a deficiência a algum tipo de marca corporal, como a ausência de algum membro ou sinais fenotípicos de uma síndrome. Para Diniz, Squinca e Medeiros (2007), a intensidade da condição também é uma variável que determina a elegibilidade ao BPC. Crianças com doença falciforme, com crises regulares de dor apresentaram um percentual de elegibilidade de 14% entre médicos peritos que responderam ao questionário eletrônico da pesquisa. Mas, se essa mesma criança já tivesse apresentado dois acidentes vasculares cerebrais, o índice de aprovação subiria para 90%.

Alguns dos entrevistados pontuam que o acesso ao benefício só foi possível em função de comorbidades visíveis que os caracterizou como deficiente à avaliação dos peritos. Também foram citadas experiências de outros pacientes conhecidos que só conseguiram esse direito ao realizar a perícia em momento de crise aguda severa.

Pra mim pro modo a minha necrose severa na cabeça do fêmur. Por que, no meu papel tá constando como se sou deficiente físico eixe... acho que é por isso que eu nunca fiz uma perícia [depois que o benefício foi aprovado] na minha vida. Esses anos todinho que eu vivo no benefício mesmo eu nunca fiz uma perícia, e peço todo dia a deus pra nunca fazer, eixe... Por que eu sei, que um dia eu vou fazer minha perícia, eu acho... eu acho, eu penso que no dia que eu for fazer eles suspendem o meu benefício, vão dizer logo pra mim "Ah, você novo, né? Vá trabalhar!" Muitas vezes eu escutava isso.(PAULO,)

[...] nem todos os pacientes tem, alguns assim mais graves ou tipo na pior crise aí consegue e aí eu fui conseguir com 18 anos (FELIPA).

O recebimento do BPC mesmo com a ausência de sinais físicos visíveis da doença, fez com que Paulo recebesse o estigma de “pessoa de vida boa” ou de aproveitador, também no convívio social. Foi comum no relato dos entrevistados acusações por parte dos profissionais de saúde, de que as buscas frequentes por atendimento de urgência eram uma estratégia dos pacientes para forçar uma demanda por benefício social. A dificuldade de inserção no mercado de trabalho e a falta do benefício social fazem com que as pessoas com DF vivam situações de extrema vulnerabilidade, que interferem de modo global na qualidade de vida e na busca de cuidados nas situações de urgência.

[...] em questão de fazer tratamento, procurar fora do bairro, fica até complicado em questão financeira, que às vezes até pra eu ir pro pronto-socorro peço ajuda aos meus amigos que tem carro pra me levar, que às vezes não tenho passagem. Ai quando fico internado que é pra ela ir ta me visitando [refere-se à esposa] eu peço emprestado também e depois eu pago. Se for pra fazer um tratamento que for todo dia ela não vai, quando eu to internado ela não vai todo dia (JOÃO).

Bediako e King-meadows (2016) em estudo sobre a influência da questão étnico racial, no nível de apoio social ao financiamento público da DF, identificou que a percepção da DF como uma “doença negra” esteve vinculada a sentimentos e crenças de que os negros são menos merecedores de apoio do governo, considerando-os como indivíduos mais propensos a violar normas de trabalho duro, individualismo e auto-suficiência do que os não- negros.

As desvantagens no campo do trabalho e educação, enfrentadas pelas pessoas com DF não se referem somente aos aspectos clínicos da doença, nesse caso específico a dor. Muitos dos impactos da doença falciforme são produzidos socialmente ao negar-se condições materiais e subjetivas para a existência destas pessoas. Os aspectos materiais da vida das pessoas com DF entrevistadas nesse trabalho, pobres, com baixo nível de escolarização, com dificuldade de acesso a emprego e com baixa renda média mensal, tem forte atravessamento do racismo, enquanto

estrutura que define o acúmulo de benefícios materiais e simbólicos de forma desigual entre negros e brancos, como aponta Kabenguele (1999) e Hasenbalg (1982).

As pessoas com DF enfrentam uma série de violações de seus direitos, no campo da saúde, como será discutido mais adiante, mas também no campo da educação e previdenciário, onde os critérios de elegibilidade para os benefícios sociais, sobre os quais têm direito, estão sob prerrogativas médicas.

#### 6.2.5 Impactos sob a família

No contexto da DF, a família pode ser uma importante fonte de cuidados, apoio emocional e financeiro. Para Silva, Bellato e Araújo (2013), a descoberta da doença provoca impacto principalmente às famílias com crianças e adolescentes com a doença, tendo em vista a necessidade de um maior nível de cuidado. A doença demarca modificações profundas na estruturação da família no que diz respeito às relações, rotinas, atividades profissionais e emoções.

Então eu acho que a palavra é bem trágico a doença falciforme quando chega na família. Por que ela, ela meio que fazendo uma comparação, meio que como uma droga, ela mexe com tudo, ela mexe com o emocional, ela mexe com a família, tudo (MARIA).

A doença apresenta-se como uma grande novidade na família. Entre os entrevistados, o diagnóstico da sua doença ou dos seus filhos, foi a primeira situação em que ouviu falar sobre a existência desse agravo. A complexidade de entendimento de uma condição genética como essa fez com que no âmbito familiar também se desenvolvessem alguns equívocos relativos ao tratamento e até mesmo prevenção de contaminação.

[...] quando eu cheguei em casa eles tinham separado as coisas pra mim, separaram um prato, uma talher, né? Uma faca, um “galfo”, um copo, né? Pensando que aquela doença era contagiosa, e não era nada disso que eles pensavam, né? E eu sempre comendo em prato separado. Por que eles, minha mãe com meus irmãos, pensava que essa doença minha era contagiosa (Paulo).

O desconhecimento sobre esta nova condição, também estimulou alguns cuidadores a realizar de forma autônoma pesquisas sobre a doença, como forma de se preparar melhor para o cuidado e se situar quanto aos aspectos clínicos da doença.

[...] depois daquele dia ali parece que se abriu o mundo assim, a cratera e Marta caiu dentro do mundo da anemia falciforme. Ai foi desencadeando

mais as coisas, a doença se agravou mais, porque eu não sabia dos sintomas e foi ali que eu comecei comendo o livro, comendo informação, caindo na internet, pesquisando e tal. Foi muito complicado, mas ele falou pra mim que era uma anemia, mas tem tantas anemias. Eu só achava que era pela falta de ferro. [...] fui no supermercado próximo, peguei um carrinho e o que tu imaginar de ferro eu enchi o carrinho de ferro, de alimento de ferro. Primeira papinha que eu dei pra ela com ferro, que foi brócolis, espinafre, fiz tipo uma salada de verdura e passei no liquidificador e dei a ela, a demora foi entrar minha filha, ela bateu dentro do hospital com AVC, porque a ferritina dela subiu. Foi horrível (MARTA).

Entre os pacientes adultos, com exceção de Pérola cujo pai foi referido como o principal cuidador, durante a infância e adolescência todos os entrevistados receberam cuidados de familiares do sexo feminino, como mães e irmãs. Na fase adulta, mesmo com a ampliação da capacidade de auto-cuidado, as mães, irmãs e esposas continuam desempenhando papéis importantes nos cuidados à saúde dos homens. Para a maioria dos entrevistados o cuidado era uma dimensão vivenciada apenas pelo núcleo mais proximal da família, com as mães, pai, irmãs na infância e na vida adulta com as esposas.

Somente uma das entrevistadas refere acionar uma rede maior de familiares para o cuidado dos seus filhos, como avós maternas e paternos, irmãos e cunhadas. Essa rede geralmente é acionada na ocorrência de eventos agudos, para o cuidado das outras duas crianças, enquanto Maria acompanha Luiz em serviços de urgências ou internamentos. Deste modo, Maria compreende que o impacto produzido pela doença afeta não somente o núcleo familiar mais proximal, mas toda a família. Por outro lado, Silva, Bellato e Araújo (2013) apontam que o apoio da “família estendida” potencializa a produção e a gestão do cuidado continuado e prolongado e suaviza a experiência das pessoas diretamente envolvidas no cuidado.

[...] o período que ele tá de crise a família toda tá de crise, dermantela o trabalho do meu pai, que dermantela a vida da minha mãe que não trabalha fora, mas que dermantela a vida dela, e que fica aqui, ali sabe? Que minha sogra que tá olhando uma coisa, outra vendo, tem que levar um suporte pra mim, pra ele lá... acho que é a família que dá um suporte mesmo (MARIA).

Alguns entrevistados referiram falta de suporte familiar, demonstraram insatisfação com o nível de apoio prestado pela família e sentimentos de abandono.

E é isso, não tem ajuda financeira assim, cada um com seu problema, minha família, cada um com seu problema, mas também eu não sou de ta batendo na porta de seu ninguém porque já sei a dificuldade de cada um deles e também eu creio que não precisava, né? você ta debilitado, doente, sem trabalhar, não precisava eu ir bater na porta de família. Se fosse uma família solidária, né... apesar das suas limitações, cada um no seu limite, não, “oh, borá se juntar e ajudar fulano?” Pelo menos eu penso assim, eu

faço assim... mas é assim mesmo, Deus cuida... eu sei que Deus é pai, não é padrasto (JOÃO).

Como já discutido anteriormente, a doença falciforme exige rearranjos importantes do âmbito familiar, por parte dos cuidadores, como a mudança para atividades profissionais que permitam maior flexibilidade frente às necessidades de saúde ou abandono de emprego, adoção de uma rotina de cuidados extenuantes, acompanhamento das crianças e adolescentes nas consultas de rotina, e vigilância constante em relação a possíveis quadros agudos. Silva, Bellato e Araújo (2013) pontuam que a rotina de cuidados na família com DF é priorizada em detrimento de outras rotinas relacionadas ao trabalho, escola e lazer.

Além dos cuidados à saúde, à família das pessoas com DF têm uma importante atuação no âmbito escolar e político, que recaem majoritariamente sobre as mulheres, fazendo com que quem a atividade de cuidador esteja particularmente ligada aos aspectos de gênero na divisão de trabalhos, como já discutido. As mães entrevistadas referiram uma rotina de cuidados extenuante aos filhos, sobrecarga de tarefas domésticas, somadas ainda à realização de atividades profissionais autônomas e atividades políticas junto à associação de pessoas com DF. Foram referidos diversos momentos de esgotamento emocional e desgaste nas relações familiares, levando a situação extremas de estresse e desentendimento.

Porque já aconteceu aqui de Sofia ter crise e eu chamar meu esposo e ele (simulando voz de desespero): "Meu Deus, de novo, crise de novo", e a gente começar uma discussão forte de eu ver a hora dele agredir e a gente parar o que tava acontecendo: "Calma, não é assim não, o que foi? O foco aqui é a menina. O que é que tá acontecendo?" E a gente entender que tava se estranhando por conta da doença e não pode. Tudo tem que ter um controle psicológico. Eu acho que não só pra criança e sim pra família (MARTA).

Foram relatados alguns conflitos no âmbito familiar, principalmente com irmãos, devido à dificuldade de compreensão das especificidades da doença, relativas à dor.

[...] minha irmã queria que eu ficasse 24 horas na casa dela, fazendo o serviço e com a filha dela, queria sair e deixar a filha comigo, "Oa, eu não sou babá de ninguém não, visse?" Ai ela ficava gritando comigo, às vezes eu tava com tanta dor, não fazia comida e ela gritava comigo, "A pessoa chega cansada tem que fazer comida pra comer, por que a pessoa em casa não faz comida". Eu estava com dor não fiz nem pra mim (FELIPA).

Paulo, portador de necrose bilateral na cabeça do fêmur e nos dois ombros, refere constantes tensionamentos com os irmãos no período que antecedeu o acesso ao BPC. Sem nenhuma fonte de renda e incapacitado de realizar as atividades laborais

disponíveis ao seu nível de escolaridade e experiência profissional, em geral atividades braçais que envolvem grande esforço físico, enfrentou recorrentes situações de tensionamento com seus irmãos, devido a questões financeiras. Os irmãos de Paulo questionavam sua incapacidade para a realização de atividades laborais e recusavam-se a fornecer apoio financeiro, o que exigia intermediação da sua mãe pra garantir, por exemplo, o dinheiro para deslocamentos.

Nem uma passagem eu tinha, quando eu ia pedir uma passagem pros meus irmãos, meus irmãos reclamavam, jogavam na minha cara, né? Uma passagem não tem... fazer o que? Meu irmão ganhava bem. Aí minha mãe foi e pediu a ele, né? "Oia, me arruma aí 10 reais". Mas ele ainda falou: "Poxa, por que ele não vai trabalhar (PAULO).

O adoecimento gera crises e desestruturação para a pessoa e para a família exigindo reorganização e a adaptação familiar a novos papéis e funções como forma de apoiar às pessoas com DF no enfrentamento da doença (XAVIER; FERREIRA; SANTOS, 2013). Durante a entrevista, Marta chama bastante atenção em relação aos impactos emocionais da DF sobre a família, a necessidade visibilizar e incluir os cuidadores no processo de cuidado, principalmente as mães, e denuncia a absoluta falta de apoio institucional no cuidado à família falciforme.

Para Guedes (2016) responsabilidades atribuídas às mulheres e os custos que a doença representa podem levar a um progressivo quadro de desgaste físico e emocional. Mesmo assim, as políticas públicas brasileiras são pouco sensíveis às necessidades das mulheres no trabalho de cuidadoras domésticas. O autor chama atenção à necessidade de não dissociar o atendimento às pessoas com a doença da atenção a ser dada a suas famílias e, principalmente, às mulheres cuidadoras, que recebem a maior sobrecarga de trabalho invisibilizado e não remunerado.

#### 6.2.6 Outras Fontes de Suporte Social

Em estudo realizado por Silva, Bellato e Araújo (2013) as autoras pontuam que a família conta com diversas redes de apoio para o cuidado às pessoas com DF, dentre elas a comunidade, amigos, a escola, profissionais de saúde, igreja e associações. Todas essas redes de apoio foram apontadas pelos entrevistados, com variações no grau de colaboração vivenciado. Os amigos e vizinhos foram referidos como pessoas que fornecem ajuda para chegar aos serviços de pronto

atendimento realizando a condução com automóveis, ou até mesmo fornecem apoio financeiro. Uma das entrevistadas relatou estreita relação de colaboração com os educadores da unidade escolar das suas filhas e a igreja também foi apontada como um espaço de importante suporte espiritual. A Associação Pernambucana de Pessoas com Anemias Hereditárias (APPAH) e os médicos que realizam atendimento ambulatorial, também são referidos como importantes no apoio à família.

Através do relato dos entrevistados, foi informado que a APPAH atuou/ tem atuado na orientação dos pais sobre a doença, na orientação dos pacientes sobre a utilização do serviço de referência, em intervenções junto ao Ministério Público para garantir a oferta de medicamentos, na luta pelo direito ao livre acesso no transporte público, em protesto e mobilizações, como a mobilização realizada para reabertura da enfermaria para as pessoas com DF no centro de referência, além de intervir para a acomodação de pacientes da urgência nos leitos. Os entrevistados referem que atualmente as atividades da associação encontram dificuldades de mobilização, e parte disso é atribuído a perda de espaço físico, anteriormente situado na antiga casa de apoio às pessoas com DF do estado de Pernambuco, que entre outras funções, tinha como principal atribuição acomodar as pessoas com DF e seus familiares de outras regiões do estado, enquanto realizavam atendimentos ambulatoriais. Mesmo com as limitações estruturais, uma das representantes da associação mobiliza trocas frequentes com as mães cuidadoras de diversas regiões do estado, com a utilização de meios modernos como a criação de grupos em aplicativos.

Não é a toa que eu tenho 3, 4 eu acho que 8, 10 grupos de whatsapp onde eu digo: eu vou sair, porque o meu celular não tá suportando, e as pessoas: não sai, tu me ajuda muito. Não ajudamos só no fato em anemia falciforme, como também orientamos a mãe (MARTA).

Foi observada discrepância relativa ao relacionamento e apoio prestados pelos profissionais de saúde do atendimento ambulatorial, no centro de referência, em comparação ao relacionamento com os profissionais envolvidos no atendimento de urgência na mesma unidade. Em relação ao atendimento pediátrico de urgência, as crianças e adolescentes, cuja experiência foi narrada pelas mães, receberam melhor atendimento e mantiveram melhores relações com os profissionais quando comparado aos adultos. Os aspectos das relações entre os profissionais de saúde e

as pessoas com DF serão abordadas de forma mais detida no próximo capítulo desse estudo, nesta seção, irei me deter a descrever a contribuição dos profissionais de saúde no apoio à família.

As mães referiram que a relação com os profissionais de saúde que prestam atendimento ambulatorial como ótimas de modo geral. Existe uma vinculação ainda mais forte com os profissionais pediatras que prestam atendimento hematológico. Foi referido prontidão, agilidade, disponibilidade para contatos fora da clínica, com as mães e com outros profissionais em atendimento das crianças, via telefone. Além disso, esses profissionais foram considerados experientes, amorosos, amigos e facilitadores da dinâmica terapêutica, promovendo a sensação de acolhimento e segurança para as mães.

[...] lá no HEMOPE doutora Juliana tem um amor, porque assim, é você se sentir segura com aquele profissional, doutora Juliana foi um anjo que Deus colocou na minha vida e na vida das minhas filhas e quando ela tomou Sofia nos braço eu senti que ali primeiramente tava Deus tomando conta das minhas filhas, segundo ela. E assim, é um vínculo muito amável, porque o HEMOPE pode faltar tudo, só não falta uma coisa: é amor. Os profissionais eles tem um amor muito grande pelos pacientes, principalmente pelos pequenos, pelas crianças. Muito bom, muito bom mesmo e o cardio também não tem nem o que dizer, porque eles também são muito, a começar da moça que faz o exame ao médico que atende deixa a gente super tranquilo, muito gente fina (MARTA).

#### 6.2.7 Impactos na Vida Social e Lazer

Em alguns casos, agravamento da doença com a manifestação frequente de síndromes dolorosas envolve mudanças estruturais no estilo de vida que incluem o abandono de atividades esportivas e de lazer. No trecho abaixo, João, que atualmente convive com dores agudas freqüentes e grande incapacidade física ao desempenho das tarefas mais simples, pontua as mudanças nas sua capacidade física para realização de atividades esportivas e de lazer.

Eu fazia capoeira, Tai Ken do, jogava bola e cheguei a ser instrutor de dança também na época [...] Hoje qualquer coisa que eu vou fazer eu já ficou sentindo dores, passando mal, né? Um ato, uma coisa que eu já vou fazer já fico bem quebrado mermo (JOÃO).

O abandono de espaços sociais por conta do estigma relativo aos sinais visíveis da doença, como as úlceras de perna, também foi relatado. Deste modo, a sociabilidade das pessoas com DF é afetada não somente pelos aspectos físicos, mas também por aspectos culturais relativo ao preconceito com a DF. Os estigmas relativos à alguns sinais físicos da doença como, olhos amarelados, aumento abdominal, presença de úlcera ou curativos, também foram fatores citados como limitadores da sociabilidade das pessoas com DF principalmente no espaço escolar, na infância e adolescência, como já discutido, como também em outros espaços sociais como banco e transporte público durante a vida adulta, como referido pela entrevistada Pérola.

[...] eu até deixei assim de usar saias, vestido, com as perna enrolada, porque era como se a pessoa não quisesse sentar junto, se chegar perto de você e... no ônibus mesmo, não querer sentar perto de você, você tá no lugar e ficar olhando pra você de jeito diferente, sabe como é? Aí eu até deixei mais por isso, eu comecei a me vestir de maneira diferente, pra todo canto que eu ia botava uma calça, o que acontece com as minhas colegas também. (Pérola).

Em estudo sobre mulheres com feridas crônicas em membros inferiores de diversas etiologias de Olivera, Carvalho e Rodrigues (2017), as feridas impactaram no convívio social, fazendo com que essas mulheres se tornassem mais solitárias e com comportamento mais retraído e resguardado. As participantes também relataram que deixavam de vestir saias e vestidos e preferiam roupas escuras, para evitar a possibilidade das sujidades da ferida se tornarem visíveis.

Silva e Silva (2013) em estudo dos aspectos biossociais da anemia falciforme no estado do Pará, com quarenta voluntários, verificaram que o convívio social das pessoas com DF pode ser afetado também por afastamento das pessoas por medo de contágio. Além disso, verificaram a existência de diversos estereótipos, e formas pejorativas de desqualificação das pessoas com DF, como:

[...]“olhos amarelos” (conjuntivas com coloração alterada), “buchão” (quando com esplenomegalia), “coitadinha” (sentimento de pena em relação à síndrome), “fraco” (visto como anêmico), “esqueleto” (por causa de anorexia), “amarelão” (pela tonalidade da pele), “boneca de vidro” (relacionada às persistentes crises de dor), “perna podre” (em ocasião de úlcera de perna) (SILVA; SILVA, 2013, p. 27).

A vida social das pessoas com DF também é afetada, pela imprevisibilidade do surgimento das crises dolorosas agudas, atrapalhando a regularidade da

convivência com grupos sociais dos quais fazem parte, impedindo que sejam feitas projeções simples sobre o futuro:

Oxe, já perdi as conta. Esse ano teve muita. Por exemplo perdi casamento de amigos da igreja, festividades que eu poderia estar, cadê Florêncio? Tá no hospital. A gente não pode se projetar muito. "Oia, dia 25 de dezembro a gente vai tá lá vai celebrar" (voz entusiasmo). Como ser humano a gente vai, mas a gente olha pra nós mermo, se Deus quiser estaremos lá. Eu tô conversando com você, quando terminar a conversa isso aqui pode... a qualquer momento. Abasta eu fazer alguma coisa que venha... aí a dor já chega: pum... e quando chega rum... é... então a gente num tem essas expectativa muita não. (FLORENCIO).

Apesar de três dos entrevistados adultos, estarem casados no momento, o preconceito relativo à doença também foi citado como um fator que gera grandes dificuldades para o desenvolvimento de relacionamentos amorosos, em função da hesitação dos parceiros, sumiços repentinos, preconceito ao descobrimento das úlceras, o que produziu, em um dos entrevistados, ações de antecipação de afastamentos prevendo possibilidades de abandono por parte das parceiras. Essa dinâmica nos relacionamentos amorosos gerou sentimentos de rejeição, insegurança e traumas que são refletidos mesmo com surgimento de uma parceira verdadeiramente interessada em construir uma relação estável.

[...] eu expliquei a ela, olha eu tenho essa doença tal, tanto faz tá aí fora como dentro do hospital, é isso que você quer? Viver sua vida dentro de um hospital? Porque isso também afeta a pessoa. Se você vai entrar num relacionamento você vai ter que saber aonde você vai entrar. A sua vida é flores aqui fora, ter saúde. Mas imagina se você for namorar com um falciforme? É isso que você quer? E isso ajuda né? Quando a pessoa quer. (FLORÊNCIO).

Entre os homens, às restrições ao consumo de álcool e à participação em algumas atividades sociais, como festas noturnas, também geram limitações a sociabilidade. Paulo refere o afastamento de um grupo de amigos, no momento em que decidiu redefinir os padrões relativos ao consumo de álcool e frequência em festas noturnas, atividades que realizou ao longo de anos. O entrevistado relatou que o final de semana com atividades sociais desta natureza sempre resultavam em entradas no serviço de urgência do hospital de referência. Em uma das situações narradas, Paulo foi diretamente ao SPA do hospital de referência após forte crise de dor em um show.

Fui embora pro show com meus amigos, né? Que dizia que eram meus amigos. Mas a pessoa quando tá na farrá o cara tem amigo que só a poxa, amigo, amigo, mas quando o cara tá doente que não for a família do cara, ninguém tem amigo não. Aí fui mimbora pro show, me encontrei com meus amigos lá na entrada e a gente entrou, ouxe, tome bebida pra cima, né? E

tome chuva, tome bebida, tome chuva, e de madrugada a crise piorou, né?  
A crise piorou de um jeito que eu tava sentado e não pude me levantar, né?  
Sorte que tinha umas viaturas do SAMU (PAULO).

Por outro lado a estigmatização gerada pela doença, o conseqüente isolamento social, bem como a necessidade de frequentes idas aos serviços de saúde para atendimentos de urgência e internação para tratamentos de crises dolorosas agudas, acabam por gerar o estreitamento de laços entre as pessoas com DF e entre os cuidadores que também freqüentam esses serviços. Esse estreitamento possibilita o relacionamento entre pessoas que compartilham lutas e histórias de vidas parecidas, gerando identificação e afinidades. Os encontros entre as pessoas com DF, aqui definido para além do sentido de estar diante do outro, possibilita a troca de experiências, desabafos, apoios mútuos entre os pacientes e cuidadores e a mobilização de ações políticas para o enfrentamento das injustiças às quais as pessoas com DF estão submetidas na busca de cuidado à sua condição de saúde.

#### 6.2.8 Impactos Emocionais

Assim como a dor, que se manifesta clinicamente de forma individual e variável, os impactos emocionais, a partir da experiência com a dor e da doença, também são diversos. De uma forma geral, pode observar uma alternância de sentimentos nos relatos das histórias que iam da esperança, luta pela sobrevivência e uma enorme potência de vida, ao completo desamparo e falta de perspectiva. Os efeitos emocionais são produzidos pelos rearranjos que a doença exige no estilo de vida, trabalho, sociabilidade e pelo nível de apoio social recebidos, já discutido até aqui. O diagnóstico e o agravamento da doença levam a constituição de um novo ser, cuja doença tem centralidade na identidade. Este tópico, pretende realizar uma aproximação relativa aos impactos da dor no estado emocional das pessoas com DF.

Alguns entrevistados referiram depressão, tristeza profunda, tentativa de suicídio e episódio de internação psiquiátrica. João considera que a sua depressão, tentativa de suicídio e entrada psiquiátrica estiveram associadas ao diagnóstico e às modificações profundas no estilo de vida.

Quando eu era jovem, vinte, vinte dois, vinte três anos, tentei suicídio duas vezes... não, eu era mais velho, foi depois do diagnóstico... foi depois do diagnóstico, eu já tava com uns vinte quatro anos por ai, vinte cinco [...] eu fui internado uma vez no hospital psiquiátrico [...] fiquei tomando umas

medicação, ai depois a minha irmã me tirou de lá[...]me diagnosticaram com depressão (JOÃO).

A relação entre o nível de tristeza e o agravamento progressivo da doença também foi trazido nas falas.

[...] cada vez mais vai se agravando a doença, vai ficando frágil, triste, aí ela diz: rapaz, levanta a cabeça, né, Deus é bom. Aí ela me dá uma palavra, mas tem hora que eu digo a ela: vou morrer, eu não vou aguentar muito não, porque tem hora que dá um desânimo muito grande na gente. (FLORÊNCIO).

Em estudo de coorte realizado com 308 adultos com DF afroamericanos por Levenson et al., (2008) encontrou uma prevalência de ansiedade e depressão elevada entre pessoas com doença falciforme, superior a média da população geral de afroamericanos. Dentre os participante, 27,6% estavam deprimidos e 6,5% tinham algum transtorno de ansiedade. A ansiedade e a depressão interferiram de forma significativa no número de dias de crise dolorosa, fazendo com que os pacientes tivessem maior nível de dor e de sofrimento pela dor. Os sujeitos da amostra com depressão eram mais pobres do que aqueles sem depressão, por isso o autor considera a potencial influência do status econômico na depressão em pessoas com DF. Neste estudo, a depressão também foi responsável por maiores variações à saúde do que o tipo de hemoglobina.

Nos achados de Levenson et al., (2008) as pessoas com DF com transtornos de ansiedade, também tiveram maior impacto na dor e na qualidade de vida, o que representou necessitaram de um maior nível de uso de opióides. A ansiedade produziu interferência tanto nas situações de crise quanto de não crise. Quanto maior o grau de ansiedade foi constatado mais dias de dor fora da crise, mais dias em crise e mais dor e angústia. Os autores concluem que a depressão e ansiedade predisseram mais dor e pior qualidade de vida física e mental em adultos com DF.

Lavenson et al., (2008) aponta que existe um sub reconhecimento das taxas de depressão e ansiedade entre as pessoas com DF e conclui que tratamento de ansiedade e depressão em adultos com DF deve ser reconhecido como importante, assim como em outros doenças crônicas e dolorosas. Os autores sugerem que os profissionais que atuam no gerenciamento da dor das pessoas cm DF devem, de forma rotineira, rastrear a ocorrência de depressão e ansiedade.

Estudo realizado por Garbi et al. (2014) em indivíduos com dor lombar crônica que apresentaram altos níveis de dor, também tiveram altos níveis de incapacidade e depressão. Sugerindo que a incapacidade da doença dolorosa estava mais fortemente relacionada à depressão do que a dor. Deste modo, o estudo sugere que o manejo da dor deve ser individualizado, multiprofissional e interdimensional, envolvendo os aspectos emocionais, sociais e físicos.

Para Marta, mãe de Sofia e Joice, a depressão surge ante à notícia de uma segunda gestação, o que provoca medo profundo, ao imaginar-se revivendo todas as experiências dolorosas, já enfrentadas, nos cuidados à primeira filha diagnosticada com a DF.

[...] Praticamente eu entrei em depressão depois que descobri que tava grávida [...] eu entrei praticamente em depressão, quase que eu me afundo. [...] Eu não queria comer, não queria me arrumar, não queria nada, nada. Eu tava com medo mesmo, porque não é fácil você passar pelo processo tudo de novo, saber que ta gerando uma doença e aquela doença vai vir a prejudicar no futuro (MARTA).

Alguns trabalhos relatam também a relação significativa entre somatização e aumento da dor entre as pessoas com DF. Os sintomas somáticos são classificados como sintomas físicos aflitivos pouco explicados por alterações neurológicas ou psiquiátricos. Estudo realizado por Sogutlu et al., (2011) encontrou maior prevalência de somatização entre pacientes com DF do que em outros pacientes que realizavam cuidados primários. Em geral, as pessoas com DF com alta somatização relataram mais dores em termo de intensidade e frequência fora das crises, mas a somatização não teve relação significativa com a frequência ou intensidade das crises dolorosas.

As pessoas com alta carga de somatização utilizaram mais os serviços de saúde em situações que não eram relacionadas às crises dolorosas. A carga de sintomas somáticos também foi mais prevalente em mulheres do que em homens, 24,6% e 9,1% , respectivamente. Neste estudo 60% dos indivíduos com ansiedade e 37,5% daqueles com depressão também tiveram maior carga de sintomas somáticos. Deste modo os autores concluíram que a dor fora da crise é mais significativamente afetada por fatores psicológicos do que a dor da crise (SOGUTLU et al., 2011).

Tsao et al., (2013) por meio de análises multivariada indicaram que a supressão das emoções e a somatização estiveram significativamente associadas a internações

frequentes por crises de dor entre pacientes jovens com DF. Em estudo sobre a resposta clínico à dor experimental na DF, realizado por Bakshi et al. (2017) a ansiedade, sintomas depressivos, catastrofização e somatização foram associados com aumento da sensibilidade experimental a estímulos dolorosos. No estudo de Wallen et al. (2014) dos pacientes adultos com DF 71,2% tiveram distúrbios do sono, enquanto 20,6% indicavam depressão clínica. Distúrbio do sono e depressão foram correlacionados, e foram mais comuns entre aqueles com dor mais frequente. Os autores sugerem que a triagem para depressão, ansiedade e distúrbio do sono é importante ser realizada pelos profissionais envolvidos na atenção às pessoas com DF.

Estudo realizado por Works et al. (2015), por sua vez, investigou fatores de risco para dor crônica em coorte de adultos com doença falciforme e verificou que 69% dos pacientes revelaram pelo menos uma experiência traumática. Estatisticamente a dor crônica neste estudo esteve significativamente relacionada a história de trauma. Do total de participantes 69% revelaram exposição traumática durante atendimento médico. Além do trauma no atendimento à saúde, todos os pacientes foram expostos a mais de um tipo de trauma, sendo mais comum a violência doméstica, abuso emocional, e abuso sexual. Em média cada pessoa com DF com dor crônica havia sido exposta a cinco tipos de traumas e apenas 1 (um), dos 71 (setenta e um) pacientes, já havia recebido acompanhamento psicológico.

O esgotamento emocional em função da convivência contínua com a dor, com outras comorbidades associadas à doença, e em alguma medida, com os fatores sociais que conformam a doença falciforme, levou a situações limítrofes em que a morte foi desejada, por sentir-se como um peso.

[...] quantas vezes eu já disse: Deus me leva! O que é que eu to fazendo aqui? Só to servido de peso... é complicado... (JOÃO)

É pertinente destacar que constantemente as pessoas com DF são tratadas como um peso, no espaço escolar, no mercado de trabalho, pela previdência social e nos espaços de saúde, e que esse aspecto de “peso” faz parte do imaginário social e das conseqüentes ações direcionadas às pessoas com doença falciforme, produzindo rebatimento na constituição da subjetiva desses sujeitos. Mais uma vez o

caráter social da produção da doença pode ser evidenciado, também relacionado aos efeitos emocionais da DF sobre a vida dos portadores.

A quantidade de intervenção médicas sobre o corpo, em situações de crises dolorosas agudas, também foi citada como fator que levaram ao enfraquecimento físico, imbricado a um enfraquecimento emocional.

Né brincadeira não, você ficar internado sendo furado constantemente, não pega a veia, é umas quinze ou vinte furada só num braço. E as vezes se pega agora, de noite estoura a veia. Então são coisas é... sofredoras, né? Um massacre, e às vezes pega no pescoço da gente. Então isso aí vai levando a gente a cada vez mais ficando oprimido, frágil, debilitado e sem ânimo pra nada (FLORÊNCIO).

A convivência constante com a morte é um aspecto presente na subjetividade das pessoas com doença falciforme e seus cuidadores mais diretos. A morte é vivenciada numa trama que evolui a iminência da sua própria morte, ou o medo da morte dos familiares com a doença, a vivência com a morte de outros adultos e crianças com DF, próximos ou não, ao buscar os serviços de urgências e internações, e a morte dos amigos falciformes. A vivência da morte nos serviços de saúde aproxima as pessoas entrevistadas da iminência da sua própria morte.

[...] e quando eu tava no hospital das clínicas, dessa última vez que eu passei um ano eu via muita gente morrendo, mas menina, tinha mês que era um atrás do outro. "Doutora eu quero ir embora daqui, não agüento mais ficar aqui, tanta gente morrendo" (Risos). Eu brincava com o médico: "Doutor, não traga paciente pra morrer aqui mais não, doutor, leve pra outro lugar outra sala, mas não bote na minha sala não", [...] é triste viu, você ver outra pessoa assim morrendo e você não poder ajudar, né? Não tem como ajudar (FELIPA).

Entre os homens adultos e criança do sexo masculino, a negação da doença, foi um aspecto que apareceu de forma mais identificável. Esse aspecto foi vivido entre os homens adultos, todos diagnosticados de forma tardia, com o abuso de álcool e outras drogas, sentimento de revolta e resistência na adoção de práticas de auto cuidado e tentativa de suicídio. O abuso de álcool e outras drogas, ora é relatado como tentativa de potencializar e intensificar as experiências, "aproveitar a vida", já que a morte precoce parece ser uma sentença, ora como uma perspectiva autodestrutiva, uma tentativa de eliminação. Os adultos manifestam culpa a esta fase, considerando que o estado atual de agravamento dos quadros dolorosos e as comorbidades são conseqüências dos comportamentos adotados neste momento.

Esse aspecto também foi observado e relatado por uma das mães, entrevistadas, apontando que seu filho, de oito anos, demonstra não aceitar as limitações impostas pela doença, escondendo a dor frequentemente para participar normalmente de atividades recreativas na escola ou até mesmo para praticar esporte. Atividades que desencadeiam crises, que são denunciadas por gemidos.

[...] ele esconde o que sente, ele esconde a dor, aí se ele a noite tá com dor e no outro dia tem alguma coisa na escola aí ele esconde o quanto ele pode, sabe? O quanto ele aguenta, aí eu escuto às vezes ele gemendo de dor, sem querer dizer, porque não quer dizer, não quer ir pro hospital.[...] Domingo ele teve uma crise de choro aqui em casa, ele tinha entrado numa escolinha de futebol, só que os treinos começam de oito horas da manhã, no sol, numa quadra, no campo, aí eu comecei: " Vou deixar ele ir um dia".Aí foi. Quando volta já é um exercício físico pra ele, ele já volta caladinho. "O que é?" Não, tomou banho e saiu, já com a cabeça doendo. Então tá nesse processo difícil de aceitação. Ele não aceita, que ele fica falando: "Essa droga dessa doença, porque eu tenho isso?"(MARIA).

Marques (2011), em análise do livro Sobre a morte e o morrer da psiquiatra Elisabeth Kubler Ross, realiza uma analogia entre as fases do luto propostas por Elisabeth e descreve em quatro fases o ciclo pelos quais as pessoas com doenças crônicas dolorosas passam até aceitação da sua incapacidade e permissão para adoção de tratamentos adequados. Para o autor, a primeira fase envolve comportamentos de negação e busca de tratamentos milagrosamente curativos. Na segunda fase é comum que as pessoas apresentem hostilidade, agressividade e abusos medicamentosos. Na terceira fase pode ocorrer, depressão, desespero, insônia, busca de tratamentos, não aceitação de ajuda pessoal e abuso de medicamentos. Na quarta e última fase ocorre a aceitação da incapacidade e permissão de uma abordagem realística no tratamento.

Outros estudos apontam fases semelhantes em pessoas com feridas crônicas de membros inferiores de diversas etiologias. As chamadas fases de luto expressam-se por meio da negação, da raiva, da barganha, da depressão e da aceitação. Na negação pode ser comum o questionamento a cerca das terapias e desconfianças relativa aos profissionais de saúde. Na fase da raiva são manifestados sentimentos como ira e ressentimento. Durante a barganha a fé é buscada como alternativa de cura, assim como são adotadas mudanças nos comportamentos que não são considerados saudáveis. Ante a permanência do quadro, os comportamentos de barganha se transformam em sofrimento emocional, que pode se manifestar por meio de apatia ou agressividade, sendo comum o abandono do tratamento. A

aceitação é caracterizada como “a fase em que a pessoa parece entrar em conciliação com seu próprio corpo”. Para os autores, considerar a dimensão subjetiva das pessoas em adoecimento crônico qualifica e individualiza o encontro terapêutico (CARVALHO; PAIVA; APARÍCIO, 2013; OLIVERA, CARVALHO; RODRIGUES, 2017).

Outro aspecto emocional observado foi a falta de perspectiva e projeções futuras. A dificuldade de criação de perspectivas aparece associada ao caráter incurável que a doença ainda carrega, mesmo com a existência de recentes terapias curativas como o transplante de medula óssea, e também pelo descaso das autoridades sanitárias em promover atenção à saúde adequada a esta condição de longa duração.

Porque você não tem apoio de ninguém. Se não for o apoio da sua família e de Deus o mundo não ta nem ai não. Os órgãos públicos que podia da uma mão, o governo né? A gente não vê esse apoio, a gente não encontra. Por mais que você vá e bata na porta e peça, você não vê melhorar. Não é de agora que a APPAH se une pra fazer um protesto na avenida, fecha, porque ta faltando medicação, porque os falciforme vai morrer [...]Que perspectiva de vida você vai ter? De que vai melhorar? Só um milagre. Então, perspectiva assim geral que alguma coisa vai mudar, que vai acontecer e que vai melhorar, tem não (PÉROLA).

Alguns entrevistados, apesar de toda dor referida, pelos aspectos orgânicos da doença, pelo estigma as suas comorbidades visíveis, apresentavam como aspecto da sua personalidade o otimismo e a alegria. Alguns referiram buscar suporte emocional na espiritualidade. Dos entrevistados, quatro eram evangélicos, e dois já haviam freqüentado igrejas evangélicas tendo referido afastamento. João, referiu encontrar suporte emocional na realização de trabalhos comunitários, no seu bairro, onde é considerado um líder comunitário, apesar de não ocupar formalmente esta posição. Os aspectos da vida que mobilizam e impulsionam positivamente as pessoas com DF com a espiritualidade e a luta política serão retomados na última seção da discussão dos resultados deste trabalho.

No hospital de referência, está disponível um grupo de apoio que divide a opinião dos entrevistados quando aos seus efeitos à saúde mental. Paulo refere que a realização semanal das atividades no grupo é uma oportunidade de desabafar e encontrar os amigos. Geralmente as sessões terminam com a realização de alguma atividade coletiva, entre as pessoas com DF, como almoço, considerada muito

prazerosa pelo mesmo. Sendo assim, o encontro com os amigos parece ser o principal aspecto terapêutico do grupo.

[...] se reúne a maioria dos pacientes pra gente conversar, né? Desabafar as coisas que a gente não encontra em casa, a gente encontra lá. É feito um aprendizado ali. As doutoras sempre diz: " O que acontece aqui dentro da sala aqui mesmo fica", ninguém na rua fica sabendo só os pacientes dali dentro mesmo. [...] quando a gente se encontra ali no grupo a gente vai pra aquela conversa de amigo, né? E quando a gente sai dali a gente vai comemorar os nossos encontros [...] e botar os assuntos em dia. Isso ai pra mim é gostoso, eixe... é uma vez por semana, mas é bom (PAULO).

João, por sua vez, referiu não receber nenhum suporte psicológico regular desde o diagnóstico da DF, apesar da sua história pregressa. Refere-se ao grupo de psicologia como um espaço de pouca compreensão e reprodução de todos os estigmas que já sofre nos serviços de saúde e na sociedade de modo geral.

Eu comecei a fazer lá pelo HEMOPE... ai depois eu vi que era só... conversa. E não tava melhorando nada, expor minhas situações, os meus segredos, minhas coisas e tal em grupo, mas que no final eu não vi evolução, eu não vi nada, se eu quiser me expor eu converso com qualquer pessoa, como to conversando com você, ai eu achava que seria algo mais produtivo... Pessoas que poderiam cuidar da gente, as próprias psicólogas também discrimina, entendeu? Uma pessoa que é preparada pra cuidar do paciente, e age de uma forma é... sei lá, grossa, fala coisa que chega a machucar, então eu vou fazer um tratamento desse pra piorar? Eu peguei e parei. Parei. Se for pra eu piorar deixa eu piorar sozinho mesmo (JOÃO).

As seções que compuseram o primeiro capítulo deste trabalho fizeram o esforço de demonstrar a conformação da dor como um fenômeno que extrapola a dimensão biológica, sendo influenciada por outros fatores como psicológicos e sociais. No entanto, mesmo sendo conformada enquanto um fenômeno multidimensional, as abordagens do cuidado da dor ainda são majoritariamente centradas nos aspectos biológicos, com uso de estratégias estritamente farmacológicas. Lakkakula et al., (2008) aponta que o controle da dor deve ser multidimensional e inclui, além das estratégias farmacológico, estratégias fisioterápicas e psicológicas. Telfer e Kaya (2017), por sua vez, apontam que o apoio social por meio de intervenções para melhorar o status socioeconômico, como o acesso a benefícios sociais relacionados a doenças pode melhorar o resultado a longo prazo da dor à longo prazo.

De todos os fatores discutidos aqui como os fatores que intensificam a dor das pessoas com doença falciforme, entendendo a dor como um fenômeno produzido pelos aspectos biológicos, emocionais e sociais das pessoas com DF, o aspecto mais doloroso possível de captar foi o tratamento que os pacientes recebem na rede

de saúde ao buscar cuidados à sua condição. É no âmbito do sistema de saúde onde ocorrem as maiores violações dos direitos e discriminação das pessoas com DF.

É preocupante constatar isso, tendo em vista que os serviços de saúde tem sido a rede de suporte mais acionada devido aos frequentes eventos agudos e de relação com mais longa duração, em função da cronicidade da doença. É paradoxal também, pensando o papel do setor saúde em promover qualidade de vida e bem estar a estas pessoas. Os pacientes são constantemente submetidos a situações de tensão e humilhações quando buscam serviços de saúde nas situações de crise, o que conforma a gestão do cuidado, provocando subtratamento da dor e a escolha, por parte dos pacientes, de manejar dores intensas em casa. O itinerário das pessoas com doença falciforme na rede de saúde em busca de atendimento às crises dolorosas agudas será tratado no próximo capítulo.

[...] uma crise, já é comprovado cientificamente mexe com o emocional mexe com tudo, aí a gente vive sobre pressão... né?... São vários fatores... e o que mais dói é... o tratamento... por alguns profissionais (JOÃO).

### 6.3 PARA ONDE É QUE VAI, COMO É QUE A GENTE VAI: AS EXPERIÊNCIAS DO TRATAMENTO DA DOR AGUDA NA DF NA RISS

Nos tópicos que seguirão nessa cessão, serão abordados os principais aspectos relativos às experiências das pessoas com DF no tratamento da dor aguda na RISS. Deste modo o tratamento farmacológico, atendimento às condições de urgência e emergências, atendimento nas Unidades de Pronto Atendimento (UPAs), transferências do HEMOPE para outras unidades hospitalares serão analisados como aspectos importantes que emergiram dentro desta categoria de análise.

#### 6.3.1 Tratamento Farmacológico para a prevenção da dor e cuidados básicos na Doença Falciforme

Uma das principais formas de prevenir o surgimento das crises de dores agudas, e modificação da história natural da DF, que envolve a progressivo surgimento e agravamento de comorbidades crônicas, é a utilização do fármaco Hidroxiuréia. Dos pacientes adultos entrevistados, apenas um estava em uso da Hidroxiuréia. Três

referiram não fazer uso da Hidroxiuréia, por conta das úlceras de pernas que são agravadas pelo fármaco. Um dos entrevistados, apesar de não apresentar úlceras de perna, refere ter suspenso o uso do medicamento, em acordo com o profissional hematologista, por não ter alcançado diminuição da frequência das crises, apesar de informar que a intensidade da dor nas crises é menor em uso do medicamento.

A Hidroxiuréia (HU) é considerada o *único medicamento com impacto significativo na melhoria da qualidade de vida das pessoas com DF*, passando a ser utilizado a partir de 1998 como parte do tratamento às pessoas com DF. No Brasil, o uso da HU pelas pessoas com DF foi regulamentado em 2002 pelo Ministério da Saúde, pela portaria N° 872/2002. A incorporação do uso da HU em crianças foi posteriormente regulamentada, no ano de 2013, através da Portaria Ministerial n° 27/2013. A HU atua na melhoria da qualidade de vida das pessoas com DF através de diversos mecanismos fisiológicos como aumento da síntese de hemoglobina fetal (HbF), redução da polimerização da HbS na desoxigenação, redução da expressão de moléculas de adesão dos eritrócitos, entre outros mecanismos, que culminam na diminuição dos fenômenos inflamatórios e vaso oclusivos (CANÇADO et al., 2009).

A elegibilidade para o uso envolve análise da relação risco benefício tendo os aspectos clínicos e laboratoriais e a observância de situações clínicas especiais, como critérios para uso do fármaco em função de alguns efeitos adversos. Não é indicada em caso de hipersensibilidade à HU, disfunções na medula, gestação e infecção por HIV. O uso do medicamento exige monitoramento clínico laboratorial (CANÇADO et al., 2009).

Ballas et al. (2010) verificaram uma série de benefícios relativos à utilização de HU em um grupo de pacientes com DF, em comparação com grupo placebo. Entre os benefícios estão a redução da frequência e do tempo e das internações hospitalares em até dois dias, redução da quantidade líquida de utilização de opiáceos durante hospitalização, além da redução dos efeitos colaterais associados ao uso de opióides em longo prazo, como a tolerância, dependência e hiperalgesia. Também foi registrado redução do uso domiciliar de analgésico entre as pessoas em uso de HU.

Stallworth, Jerrell e Tripathi (2010) em seu estudo, descrevem coorte realizada, no período de quatro anos, entre crianças de baixa renda, com objetivo de analisar a associação entre o tratamento com HU e os episódios de dor vaso-oclusiva, além dos custos globais com serviço de emergência. O estudo verificou que a HU esteve associada à redução dos episódios de dor vaso-oclusiva, hospitalizações, e os custos totais de cuidados. Entre os pacientes que não estavam em uso de HU verificou-se risco significativamente maior de episódios de dor vaso-oclusiva, pneumonia e maior custo total com serviços de emergência, concluindo que a HU é clinicamente eficaz na redução de episódios de dor, hospitalizações e custos totais de cuidados. Os episódios de hospitalização diminuíram de 4,1 episódios no início do uso da HU, para 2,4 episódios ao final de 3 anos de tratamento. Os custos totais com emergência foram reduzidos de \$ 12.842 dólares no primeiro ano, à \$ 8.839 dólares no último ano do estudo.

A todas as crianças, cujas mães foram entrevistadas, havia sido prescrito HU, no entanto, foi relatado mais uma crise de abastecimento do medicamento no estado, a segunda em menos de um ano. As duas filhas de Marta, no mês, precisam de três caixas do medicamento, cujo financiamento com recursos próprios não é possível para a família, pensando-se na renda mensal e em todos os outros custos com saúde, moradia, alimentação e demais despesas. A caixa do medicamento custa em média R\$390. No último mês Marta referiu ter comprado apenas uma caixa, e numa situação que intitulou “constrangedora”, teve que optar por um das filhas para utilizar o medicamento.

Não tem previsão pra nada do hidreia, previsão nenhuma e elas tão sem [...] Joice vai entrar pra um mês e quinze dias sem a medicação. Porque assim, se eu te falar que eu tô em condições de comprar eu tô mentindo. E a gente não só é um [...] O mês passado eu tive que comprar [...] tive que comprar. E foi bem constrangedor, porque eu não tive dinheiro pra comprar duas caixas, praticamente comprei uma, fiquei no vermelho e não adiantou de nada, porque só deu pra tomar foi uma menina. A outra teve que [...] ai graças a Deus até agora não tá tendo nada e eu tenho fé em Deus que não vai ter (MARTA).

Até o ano de 2016, a compra do HU era financiada com recursos estaduais, cuja responsabilidade da programação de compra, aquisição e distribuição esteve sob o centro de referência do estado. Em 2017, o medicamento passou a ser comprado com recurso federal, tendo em vista que faz parte do componente especializado da

assistência farmacêutica. Mesmo sendo comprado com recurso federal, a responsabilidade pela programação de compra, armazenamento, distribuição e dispensação estão sob a Secretaria Estadual de Saúde, com posterior repasse dos recursos financeiros diretamente do Fundo Nacional de Saúde, como previsto na portaria GM/MS nº 1554/2013.

A descontinuidade na oferta do medicamento, no processo de transição para compra com recurso federal, foi resultado de uma série de dificuldades à adaptação às normativas Ministeriais, dificuldade de articulação entre as áreas da Secretaria Estadual de Saúde, bem como da antecipação da suspensão da aquisição da HU pelo centro de referência, antes que fossem completadas as etapas para transição de compras com recurso federal. A transição envolveu o cadastramento dos pacientes no sistema HÓRUS, o Sistema Nacional de Gestão da Assistência Farmacêutica. Esta etapa se tornou particularmente problemática devido o volume de documentos exigidos ao cadastro e ausência de estratégias de convocação dos pacientes para o cadastramento, que estava sendo realizado na medida em que os pacientes compareciam às consultas regulares da hematologia, geralmente realizado em intervalos de dois a três meses.

O cadastramento no sistema Hórus foi considerado uma condição à compra do medicamento tendo em vista que a estimativa do pedido de compra deveria ser feita com base nos pacientes elegíveis para uso da HU cadastrados no sistema e a solicitação do pedido de compras, por parte da Diretoria da Assistência Farmacêutica da SES, esteve condicionada à análise dos documentos no sistema Hórus. Dentre os documentos estavam o Laudo para Solicitação, Avaliação e Autorização de Medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), Termo de Esclarecimento e Responsabilidade (TER), Prescrição médica e documentos de identificação pessoal, resumo da história clínica e exames conforme Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas.

Sendo assim, o processo de compras do medicamento envolve uma cadeia de ações com participação do profissional hematologista responsável pelo atendimento ambulatorial, da assistência farmacêutica do hospital de referência, da Diretoria de Assistência Farmacêutica, da área técnica de Atenção à Saúde das Pessoas com

DF, além do setor jurídico e de compras da Secretaria Estadual de Saúde, que apresentaram dificuldades de articulação para o desenvolvimento do processo de transição à compra com recurso federal.

Após quatro meses foi reestabelecido o fornecimento da HU. Atualmente, os aspectos burocráticos do processo de compra, falhas na previsão de compras, bem como problemas financeiros da Secretaria Estadual de Saúde com os fornecedores continuam sendo responsáveis pela interrupção na oferta do medicamento. Na ocasião da entrevista, foi informado que a mais de um mês não havia fornecimento da HU na farmácia do centro de referência.

Além do tratamento com Hidroxiuréia, é recomendado o tratamento domiciliar de dores agudas leves e moderadas e dores crônicas com analgésicos não opióides e opióides. Paracetamol (APAP) e Agente Anti-inflamatório não Esteróide (AINEs) são tipicamente os terapia de primeira linha para pacientes com anemia falciforme com dor leve a moderada. Esses agentes devem ser combinados com opióides em pacientes cuja dor não é reduzido com estas terapias sozinho (LAKKAKULA et al., 2018).

Os opióides são compostos naturais, sintéticos ou semi-sintéticos, extraídos do ópio, uma mistura alcalóide da planta papoula, utilizados para o alívio de dores intensas, atuando por meio de ligações à receptores específicos de opióides no Sistema Nervoso Central, produzindo ações que imitam os opióides endógenos, os neurotransmissores, como endorfinas, encefalinas e dinorfinas. A morfina, por sua vez, é um opióide sem alterações sintéticas, extraída do ópio bruto, especificamente denominada de opiáceo. Os opióides atuam alterando a percepção da dor no cérebro e podem ser classificados quanto a potência analgésica (forte, fraco), origem (sintética ou natural) e quanto à funcionalidade que está relacionada à ação nos receptores opióides (agonista puro, agonista parcial, agonista-antagonista, antagonista-puro (CLARCK, 2013).

Três entrevistados com complicações crônicas (úlceras e necrose avascular de ossos) faziam uso domiciliar de longa duração de medicamentos opioides e não opióides. Foi referido o uso de opióides fortes como oxicodona e morfina,

associados a outros opióides fracos como cloridrato de tramadol e codeína. João e Felipa, por sua vez, relataram o uso do opióides fracos como codeína e tramadol, referindo que os mesmos já não atuam produzindo efeitos no alívio da dor. Os medicamentos não opióides citados foram dipirona e ibuprofeno. Para o tratamento domiciliar da dor entre crianças e adolescente foi referido o uso de dipirona e paracetamol e do opióide fraco codeína (Tylex) na adolescente, que posteriormente passou a apresentar efeitos adversos ao uso do medicamento.

A indicação do uso domiciliar de longa duração de opióides no tratamento de dor crônica não tratável com opióides entre as pessoas com DF é reforçada no Painel de especialistas Baseado em evidências, do ano de 2014. A prescrição deve ser estabelecida a partir de avaliação clínica e estabelecimento de um plano de cuidado da dor individual, que deve ser periodicamente avaliado em intervalos de 2-3 meses. Além do citado, recomenda-se aumento da ingestão de líquidos e fibra dietética ou medicamento laxantes, em função do efeito dos opióides sobre a motilidade intestinal podendo levar a quadros de constipação (NHLBI, 2014).

A maior parte das tensões e controvérsias relativas ao uso de opióides na DF se concentram em torno do uso de opióides fortes, como a morfina, administrada de forma parenteral, no âmbito dos serviços de urgência e emergência, como será discutido adiante. A falta de medicamentos analgésicos na farmácia do centro de referência também é uma constante, fazendo com que os pacientes retornem para os seus domicílios sem receber os medicamentos analgésicos de uso domiciliar após consulta ambulatorial ou após a alta hospitalar, o que dificulta o tratamento adequado da dor em âmbito domiciliar.

Muitas vezes a gente recebe alta não tem um dipirona pra passar pra gente levar pra casa e o HEMOPE não tem condições de dar esse remédio a gente. Tanto morfina, paracetamol, tilex, amitriptilina. Então tudo isso falta. Então essa parte aí tá faltando muito. Poderia melhorar e pode sim, melhorar. É isso que a gente sente falta né? Esse cuidar da gente. Às vezes tem um remédio outro não tem. Até os médicos ficam sem saber o que fazer (FLORÊNCIO).

Como já discutido, os pacientes entrevistados neste estudo, possuem como principal fonte de renda o BPC, que corresponde a um salário mínimo, um dos entrevistados, João, teve seu benefício suspenso, vive em condições de grande vulnerabilidade financeira, e nem sempre é possível custear diretamente a compra de

medicamentos analgésicos. A impossibilidade do manejo da dor domiciliar por falta de analgésicos é também um fator que estimula a busca das Unidades de Saúde da Família de serviços de emergência intermediários para realização de analgesia.

Todos os entrevistados neste estudo estavam sob área de cobertura da Estratégia de Saúde da Família e cadastrados na Unidade de Saúde da Família. No entanto, apenas Marta referiu que em um dado momento, antes da mudança do médico da unidade, recebia medicamentos básicos como Penicilina Oral, ácido fólico e os analgésicos dipirona e codeína. E apenas João referiu ter buscado as USF para realização de analgesia, tendo feito isso em circunstância em que o nível de dor estava avançado em relação aos medicamentos disponíveis na unidade.

A relação entre as pessoas com DF e seus familiares com os serviços das USF estiveram principalmente associada à realização de curativo das úlceras, recebimento de materiais básicos para realização de curativos, como luvas, gases, soro e pomadas, administração das vacinas que compõe o calendário vacinal, no caso das crianças, busca de atendimentos para ocorrências não relacionadas com a DF, como viroses, para regulação à serviços ambulatoriais da rede estadual, como o Hospital Altino Ventura e para o acesso a outros serviços de média complexidade da própria rede municipal, como serviços de fisioterapia. Em um dos casos, o diagnóstico tardio da DF foi possibilitado pela solicitação de investigação laboratorial mais detalhada, realizada por profissional da rede de atenção básica municipal.

De acordo com A Política Nacional de Atenção as Urgências e Emergências o atendimento pré-hospitalar à pacientes em quadros agudos deve ser fornecido pela rede básica municipal através de conjunto de unidades básicas de saúde, unidades do Programa de Saúde da Família (PSF), Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), ambulatórios especializados, serviços de diagnóstico e terapia, unidades não-hospitalares de atendimento às urgências e emergências e pelos serviços de atendimento pré-hospitalar móvel, que deve estar integrados ao sistema estadual de urgência e emergência, por meio do estabelecimento de protocolos e fluxos (BRASIL, 2003).

Telfer e Kaya (2017) apontam que o manejo da dor aguda na atenção primária poderia ser uma forma de evitar internações hospitalares, e isso pode ser feito desde que exista uma colaboração eficaz entre especialistas e profissionais da rede básica. Não é uma atribuição da atenção primária o cuidado às crises dolorosas graves, mas espera-se que neste espaço seja possível realizar prescrição de analgésicos para uso doméstico, gestão integrada de pacientes após alta hospitalar de um evento agudo, além do manejo multidisciplinar da dor crônica. O manejo da dor crônica neste espaço é potencial devido às características da própria APS que incluem a continuidade do cuidado, abrangência, cuidado centrado na família, coordenação do cuidado na rede de saúde e cuidados de saúde que valorizam os aspectos culturais e a realidade do sujeito.

É responsabilidade das unidades da rede básica municipal o acolhimento dos pacientes com quadros agudos ou crônicos agudizados de sua área de cobertura, cuja complexidade seja compatível com este nível de assistência. Na ocasião de acolhimento deve ser realizada avaliação prévia e estabilização do quadro. Essas ações deixam de ser realizadas por insegurança e desconhecimento, resultado da insuficiente formação dos profissionais da rede básica para o enfrentamento das urgências (BRASIL, 2003).

Além disso, os serviços básicos municipais precisam possuir retaguarda pactuada para o encaminhamento dos pacientes cujos quadros exigem cuidados em serviços de maior complexidade. Sendo necessária a definição de fluxos e mecanismos de transferência dos pacientes que necessitem de outros níveis de complexidade, como unidades não hospitalares, pronto socorros, ambulatórios de especialidades ou unidades de apoio diagnóstico e terapêutico, inclusive com transporte para os casos mais graves, através do serviço de atendimento pré-hospitalar móvel (BRASIL, 2003).

APS apresenta grande potencial para promover melhorias nos cuidados básicos relativos à prevenção das crises agudas de dor, atenção às situações agudas ou crônicas agudizadas de baixa complexidade e ações de cuidado à saúde para promoção da qualidade de vida das pessoas com DF. É sabido que a APS enfrenta grandes desafios operacionais e financeiros ao provimento da atenção à

saúde de acordo com os princípios e diretrizes do SUS. As pessoas com DF ao buscarem esses serviços, se deparam com muitas fragilidades no funcionamento da APS, como trocas constantes ou ausências de médicos na ESF, dificuldade dos ACS de manter a cobertura de todas as famílias sobre sua responsabilidade sanitária, dificuldade de regular os pacientes aos serviços de média complexidade, limitação da rede ambulatorial do município para continuidade do cuidado, intermitência, burocracia e insuficiência no fornecimento de materiais de curativo e falta de conhecimento sobre a doença para acompanhamento clínico dos pacientes de acordo com as suas especificidades.

Um dos entrevistados referiu levar pessoalmente a USF do seu bairro material informativo sobre a DF, indicando que o que era sabido sobre a DF na sua unidade de saúde foi viabilizado por ele. Quando perguntados sobre se a unidade possuía um cadastro relativo às pessoas com DF do território de cobertura, os entrevistados não souberam referir, alegando nunca ter visualizado gráficos ou informativos sobre estes números, como é comum para outras doenças, como diabetes e hipertensão. Dois dos entrevistados, no entanto, sabiam da presença de outras pessoas com a DF no território vinculado à Unidade de Saúde ou não.

Existem também equívocos quanto a função da APS no cuidado, alguns dos entrevistados exprimiram a expectativa de receber cuidados especializados nesses serviços, como consultas com hematologistas, pediatras ou acompanhamento para crises mais complexas, deixando transparecer a idéia de que estes serviços são limitados, ou inapropriados às pessoas com DF por não oferecerem atendimento com essa especialização. Através dos relatos dos entrevistados, foi possível perceber que essa concepção da APS enquanto serviço limitado também é construído a partir das idéias expressas pelos profissionais de saúde dos serviços, que pontuam que o HEMOPE é o lugar mais apropriado ou o único que pode oferecer acompanhamento às pessoas com DF. De certo existem limites na oferta da atenção à saúde às pessoas com DF na AP, mas são limites estabelecidos em função das atribuições que são próprias à APS, e esses limites não configuram deficiência, as deficiências estão mais relacionadas às dificuldades práticas para o funcionamento e não a concepção do serviço.

Além da oferta de medicamentos como ácido fólico, penicilina oral ou injetável e dos analgésicos, anti-inflamatórios e demais antibióticos, sob prescrição médica, são muitas as atribuições listadas à APS para contribuição no fornecimento do cuidado integral às pessoas com DF. Estas ações incluem a articulação com o Programa de Triagem Neonatal para a realização do diagnóstico precoce do TF e da DF, a solicitação da eletroforese da hemoglobina para diagnóstico tardio da DF, diálogo permanente com o centro de referência em atenção especializada, para encaminhamento de pacientes com sinais de complicações agudas graves, sistematização e manutenção ativa de cadastro dos portadores do TF e da DF no território, com realização de busca ativa caso seja identificado afastamento da unidade de saúde, realização de consultas, avaliação clínica e exames disponíveis no âmbito da APS, integrar às pessoas com DF em todas as ações disponíveis com vistas a promoção da saúde, impulsionar as ações de auto cuidado e promover a formação dos profissionais da APS nos cuidados à DF (BRASIL, 2015).

O trabalho de construção da Linha de Cuidado em Doença Falciforme deve fortalecer o papel da APS entre os usuários e profissionais de saúde para minimizar os equívocos sobre a responsabilidade sanitária da atenção primária junto às pessoas com DF. Na realidade dos entrevistados nesse estudo, foi possível perceber que já existe uma aproximação com as USF, porém com necessidade de fortalecimento do vínculo entre as equipes e pessoas com DF, e com baixa ou ausência de articulação da APS com demais serviços de média e alta complexidade da rede de saúde, sendo necessárias ações dos gestores municipais que impulsionem a qualificação do cuidado às pessoas com DF na APS e dos gestores estaduais na articulação das redes municipais de cuidado à composição da Linha de Cuidado Integral em Doença Falciforme, incluindo os serviços de média e alta complexidade da rede estadual.

É importante salientar que a APS e outros serviços intermediários não-hospitalares da rede municipal devem estar envolvidos no Sistema Estadual de Urgência e Emergência, desenvolvendo ações pré-hospitalares de atenção às situações agudas ou crônicas agudizadas. Sendo assim, é importante considerar o impacto da falta de articulação do cuidado com a APS e atenção secundária como um dos fatores que desembocam na falta de qualidade de vida, subtratamento da dor e agravamento da

situação clínica das pessoas com DF. Uma série de ações básicas e de média complexidade não estão sendo realizadas nas USF e rede de média complexidade municipais, dificultando a produção de um cuidado mais integral, contribuindo para a sobrecarga do centro de referência, que além das ações especializadas de média complexidade e ações de alta complexidade, está responsável por ações básicas como assistência odontológica e acesso à medicamentos analgésicos básicos que poderiam ser acessados nas USF.

Deste modo, vários fatores vão conformando um contexto de subtratamento da dor na doença falciforme, que vão desde as dificuldades da gestão estadual em priorizar e otimizar a compra de medicamentos especializados essenciais e em manter a regularidade no contrato com fornecedores, à dificuldade dos gestores municipais e estaduais em fortalecer a Linha de Cuidado Integral em Doença Falciforme.

### 6.3.2 Atendimento às Condições de Urgência nos Serviços de Média e Alta Complexidade

Em função das frequentes crises dolorosas agudas, o cuidado à doença falciforme passa por inúmeras visitas aos serviços de urgência e emergência. O serviço acessado de forma preferencial ou exclusiva é o SPA do hospital de referência. Dentre os motivos citados pelos entrevistados para escolha preferencial pelo SPA do HEMOPE estão o vínculo estabelecido com alguns profissionais, principalmente no caso da urgência pediátrica, a maior probabilidade de receber o tratamento adequado às crises agudas de dor, que pode envolver o uso de parenteral da morfina, ou a complexidade dos quadros de dor aguda, que podem estar associados à infecções de úlceras ou necrose avascular de ossos, por exemplo. A princípio todos os entrevistados demonstraram um senso de que no HEMOPE os profissionais conhecem a doença falciforme e a terapêutica adequada, mesmo sendo frequentes às situações de negligência e preconceito.

Fundação Hemope foi criado em 1977, é uma instituição de caráter científico, educacional e assistencial que está vinculada à Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco e atua nos segmentos da Hemoterapia e Hematologia. Na hematologia, a instituição tem atuado no tratamento das doenças hematológicas benignas e

malignas. Dentre as doenças hematológicas benignas estão as coagulopatias (Hemofilia e Doença de Von Willebrand) e hemoglobinopatias (Doença falciforme e Talassemia). Dentre as doenças malignas do sangue atendidas com maior frequência no hospital de referência estão leucemia linfoblástica aguda, mieloma múltiplo e a leucemia mielóide crônica (PERNABUCO, 2016, 2019).

A instituição também atua no âmbito da hemoterapia, desenvolvendo ações de planejamento, captação de doadores, coleta e fracionamento de sangue em hemocomponentes (concentrado de hemácias, de plaquetas, plasma e crioprecipitado) e hemoderivados (concentrados de fatores de coagulação, albumina, imunoglobulina). O serviço também atua no apoio aos serviços de transplante de órgãos em Pernambuco, realizando histocompatibilidade de doadores e receptores. Existem 61 (sessenta e um) leitos hospitalares na instituição. Atualmente, o serviço dispõe de atendimento ambulatorial, pronto atendimento, hospital-dia, atendimento odontológico e acompanhamento fisioterápico e psicológico. O serviço também dispõe de apoio laboratorial especializada e para exames de rotina (PERNAMBUCO, 2016).

Ao HEMOPE- Recife, hemocentro coordenador, cabe a responsabilidade de coordenar o sistema estadual público de sangue e hemocomponentes. Atualmente a hemorrede do estado de Pernambuco é constituída, além do Hemocentro Coordenador Recife, por Hemocentros Regionais, que são definidos como "entidade de âmbito regional, de natureza pública, para atuação macrorregional na área hemoterápica e/ou hematológica", nas regiões de Serra Talhada (XI), Petrolina (VIII GERES), Caruaru (IV) e Garanhuns (V), além dos Hemonúcleos, definidos como "entidade de âmbito local ou regional, de natureza pública ou privada, para atuação microrregional na área de hemoterapia e/ou hematologia", nas regiões de Arcoverde (VI GERES), Salgueiro (VII GERES) e Ouricuri (IX), bem como Agências Transfusionais Regionais em Limoeiro (II GERES) e Palmares (III GERES), cuja função é "armazenar, realizar testes de compatibilidade entre doador e receptor e transfundir os hemocomponentes liberados" (PERNAMBUCO, 2017).

Apesar da existência dos Hemocentros regionais, cuja atribuição é a realização de ações de hematologia e hemoterapia, com grande potencial para facilitar o acesso

aos pacientes com DF de outras regiões à assistência ambulatorial especializada em hematologia, atualmente esse serviço só vem sendo prestado por meio do HEMOPE- Recife concentrando os atendimentos ambulatoriais e de urgência especializada majoritariamente na capital do estado, gerando a necessidade de grandes deslocamentos para pacientes que moram nas regiões mais longínquas.

Mesmo sendo reconhecido pelos entrevistados como o lugar onde os profissionais do serviço de urgência de fato sabem sobre a DF, foi identificado através das falas, que a realização do tratamento de dores agudas, principalmente aos adultos, o que envolve na maioria das vezes o uso da morfina, está sob diversas prerrogativas no HEMOPE. Sendo assim, os entrevistados relataram buscar outros serviços de pronto atendimento em algumas circunstâncias: na ausência de medicamentos para analgesia no Hemope; Em casos de dificuldade de locomoção até o HEMOPE, seja devido à intensidade da crise ou por impossibilidade financeira de custear o deslocamento; Em situações de crises mais brandas que não apresentam sinais de gravidade; ou na tentativa de escapar das tensões relacionais entre os profissionais, pacientes e seus familiares, que parecem ser afetadas pela frequência com que o serviço de saúde é buscado.

Deste modo a busca por outros serviços de urgência parece estar mais fortemente relacionada às dificuldades de encontrar atendimento adequado às situações de urgência no centro de referência do que à experiências que demonstrem potencialidade da rede de oferecer um tratamento resolutivo às pessoas com DF em situações de crise. Lembrando que os fatores citados como influentes na decisão de buscar outros serviços de urgência, se vinculam a realidade das pessoas que vivem em Recife e na região metropolitana, participantes desse estudo, sendo necessário e urgente a realização de estudos que se debrucem sobre a realidade de pessoas com DF no interior do estado, o que pode revelar iniquidades ainda maiores no tratamento, em função da concentração de serviços de urgência na I Macrorregional e ausência de atendimento hematológico descentralizado na hemorrede do estado, o que pode ser responsável por dificuldades ainda maiores para acesso aos serviços de urgência e pode revelar arranjos criativos específicos por parte das pessoas com DF destas regiões para garantir o acesso à saúde.

Alguns entrevistados possuem uma experiência restrita em outros serviços de atendimento em urgência e emergência, tendo sido relatado uma única busca a outros serviços em situações agudas. Desfechos negativos como a não resolução da dor ou o agravamento dos quadros, em experiências anteriores, influenciam na decisão de buscar estritamente o HEMOPE em situações agudas:

[...] eu nunca fui direto da minha casa com uma crise, só uma vez como eu falei, pro hospital Agamenon Magalhães, mas que não souberam me atender, assim, né? Nunca fui, depois desse dia eu nunca fui pra outro, só pra o HEMOPE mesmo [...] Uma vez eu fui, meu pai me levou pro Hospital Agamenon, eu com uma crise muito forte, ai chegou lá, me colocou no soro e ficou aplicando dipirona e eu gritando de dor porque não tava passando e eu tinha dito pra o meu pai: “eu não quero ir pra lá porque não vão saber fazer o tratamento certo”, mas fez isso mesmo. Ai terminaram me dando alta e eu ainda com dor e eu não fiz questão de ficar lá porque não tava servindo pra mim o tratamento ( PÉROLA).

Muitos pacientes relataram ter recebido orientação dos profissionais que realizam seu atendimento ambulatorial no HEMOPE a somente buscar a instituição em caso de situações agudas, o que reforça a escolha estrita ao SPA do HEMOPE, como tentativa de preservação da vida:

Uma emergência a gente sempre leva pra o HEMOPE. Não temos que levar pra outro lugar não, porque Sofia ia a óbito, por conta de uma emergência que eu fiz por conta. Levei ela pro plano de saúde [...] no Jorge de Medeiros [...] eles administraram nubain, [...] e o tramal e morfina, juntou os três comprimidos, as três medicações e tavam dando de quatro em quatro horas. E o coração dela não suportou, ela ia a óbito por conta disso. Então [...] a médica ficou sabendo e disse a partir de hoje Sofia sentir uma dor de cabeça tem que vir pra aqui, daqui se for pra internar a gente transfere, mas já vai transferir já com toda a medicação já prescrita [está se referindo à transferência para hospitais da rede privada cobertos pelo seu plano de saúde] (MARTA).

Também há relatos em que os pacientes são desencorajados pelos próprios serviços da rede de saúde ao buscar atendimento, sendo aconselhados à procurar o HEMOPE, sob a justificativa de que lá é o local mais apropriado para o atendimento:

[...] até no pronto-socorro quando a gente chega lá eles dizem: “Porque não vai pro HEMOPE? Você num é acompanhado lá?” [...] porque lá é o lugar específico de tratar, mas ta sem medicação, é por isso que eu to aqui (Florêncio).

As buscas por outros serviços são desestimuladas também por outras histórias e relatos de colegas falciformes, que vivenciaram demora no atendimento, tensões com os profissionais de saúde, prescrições inadequadas, não resolução das suas demandas de saúde, ou até mesmo óbito:

[...] porque às vezes chega com crise muito alta, com as dores muito fortes e que você não faz o tratamento adequado logo ai vem outras complicação

e o paciente termina falecendo, como já aconteceu com colegas minha que... foi pra outras unidades de atendimento assim de saúde e não conseguiu o resultado. Ai a gente corre pro HEMOPE, e muita gente diz: "mas só tem que ir pro HEMOPE ?"(PÉROLA).

A atitude de ir em busca de um serviço desconhecido pode ter sérias repercussões no agravamento da crise, ou em desfechos de morte. Por isso, mesmo com os problemas estruturais, constante falta de insumos, medicamentos e prescrição condicionada à percepção de vício dos profissionais de saúde, receber atendimento no SPA do HEMOPE traz alguns sentimentos de segurança relativo ao atendimento das especificidades da doença falciforme:

[...] os pacientes não querer ir pra outra unidade de saúde é justamente essa, o pessoal prefere ficar na cadeira no HEMOPE, porque no HEMOPE pessoal sabe o que ta fazendo, ou com discriminação ou não, mas o pessoal sabe o que ta fazendo, e nos outros hospitais os pacientes com anemia falciforme não quer ir porque ele não é tratado como falciforme, é tratado como se fosse qualquer outro paciente (JOÃO).

A busca por atendimento de urgência em novos serviços é responsável por estresse. Em meio à crise dolorosa o paciente pode ser submetido a um maior tempo de espera em relação ao atendimento no centro de referência. Ao ser atendido se depara, na maioria das vezes, com profissionais que nada sabem sobre a sua condição de saúde, o que gera sentimentos de revolta e desamparo. Quando há abertura por parte do profissional de saúde, mesmo sob dores intensas, é comum que o paciente precisa explicar sobre a sua condição, sensibilizar, convencer e negociar com o médico sobre a aplicação da terapêutica adequada.

Os serviços de urgência e emergência são acessados de duas maneiras pelos entrevistados: diretamente ou por meio de encaminhamentos realizados pelo SPA do HEMOPE. A maioria dos serviços de urgência e emergência que os pacientes buscam diretamente está vinculado a rede municipal de saúde dos municípios dos quais são residentes, havendo relatos também de tentativas de acessos a hospitais da rede de municípios vizinhos, sem sucesso. Na rede municipal os serviços acessados são policlínicas, centros de urgência 24horas e Urgência de Hospitais Maternidade. Os pontos municipais citados foram a Policlínica Professor Arnaldo Marques em Recife, CEMEC Camaragibe, Hospital Maternidade de Abreu e Lima, Casa de saúde e Maternidade Josefa Cavalcanti de Petribu no município de Lagoa do Itaenga.

A busca direta a Unidades de Pronto Atendimento (UPA24h) e hospitais de grande porte, integrantes da rede estadual, como Hospital Agamenon Magalhães e o Hospital Otávio de Freitas também foram citadas. Um dos participantes relatou que durante algum tempo buscou o Hospital das Clínicas, em função de já ter estabelecido vínculo anterior com os profissionais da instituição por conta de internação de longa permanência para o tratamento de úlceras. Também foi relatada a entrada direta no serviço de urgência do Hospital privado Jorge Medeiros, pela única entrevistada que dispunha de plano de saúde para as duas filhas com doença falciforme.

Segundo dados do último Plano Estadual de Saúde de Pernambuco do período de 2017-2019, existem 15 (quinze) Unidades de Pronto Atendimento 24h (UPA's), 11 (onze) hospitais de alta complexidade e 22 hospitais regionais. As Unidades Pernambucana de Atenção Especializada (UPAE) também estão inclusas no conjunto de serviços da rede de urgência e emergência, com 9 (nove) unidades, totalizando 57 serviços de urgência e emergência sobre gestão estadual, com 4924 leitos de internação e 955 leitos de terapia intensiva no estado, além dos leitos da rede conveniada. Sob a gestão municipal estão 03 (três) UPAS's 24h e 155 (cento e cinquenta e cinco) unidades hospitalares totalizando 4635 (quatro mil seiscentos e trinta e cinco) leitos de internação. Dos 57 serviços de urgência e emergência no estado, 27 serviços são porta de entrada hospitalar de urgência, que prestam atendimento a demandas espontâneas e referenciadas de urgências clínicas, pediátricas, cirúrgicas e/ou traumatológicas (PERNAMBUCO, 2016).

As unidades não hospitalares de atendimento de urgência, como as UPAs, de acordo com a Política Nacional de Urgência e Emergência (2003), devem funcionar 24 horas, são unidades de complexidade intermediária entre os serviços de APS e os serviços de urgência e emergência hospitalares. Existe uma indicação do Ministério da saúde de que cada município sede de módulo assistencial disponha de pelo menos uma destas Unidades. As unidades não-hospitalares de Atendimento às Urgências e Emergências foram criadas com a perspectiva de atender a grande demanda de atendimentos nas urgências hospitalares e tem papel ordenador dos fluxos de urgência e emergência na rede assistencial. Além dessas funções, dentre

as suas missões estão o fornecimento de retaguarda às USF e a descentralização do atendimento de quadros agudos de média complexidade.

Ainda de acordo com a Política Nacional de Urgência e Emergência (2003), as Unidades Hospitalares de Atendimento às Urgências e Emergências, por sua vez, possuem retaguarda de maior complexidade, seus fluxos e mecanismos de transferências devem ser claros e pactuados, e são classificadas em dois tipos: Unidades Gerais de Atendimento à Urgência e Emergência (Tipo I e Tipo II) e Unidades Hospitalares de Referência em Atendimento às Urgências e Emergências (Tipo I, Tipo II e Tipo III). A classificação e cadastramento dos hospitais de acordo com os tipos pré-determinados segue uma série de critérios gerais e específicos, estabelecidos pelo Ministério da Saúde, que se relacionam ao porte hospitalar, a presença de um quadro de recursos humanos específico, a presença de recursos tecnológicos, a definição de rotinas de funcionamento e atendimento, e a complexidade do atendimento prestado (BRASIL, 2003).

No estado de Pernambuco, há um conjunto de unidades Hospitalares que recebem demanda espontânea e referenciada em urgências clínicas, pediátricas, cirúrgicas e/ou traumatológicas. São estes 3 (três) Hospitais Gerais, dois localizados na I macrorregião de saúde, 2 (dois) Hospitais Especializados Tipo I, ambos na I macrorregião de saúde e 6 (seis) Hospitais Especializados do Tipo II, quatro deles localizados na I macrorregião, são estes o Hospital Agamenon Magalhães, Hospital Otávio de Freitas, IMIP e Hospital Getulio Vargas. Uma distribuição que concentra a maior parte destes hospitais na capital do estado e região metropolitana (PERNAMBUCO, 2016).

Alguns entrevistados relataram estabelecer boa relação com os serviços de urgência municipais da rede pública, mas que ficavam limitadas a alguns fatores. A vinculação com os serviços da rede municipal esteve relacionada com a proximidade do serviço ao domicílio, rapidez no atendimento e possibilidade mínima de diálogo com os profissionais de saúde sobre as especificidades da doença e terapêutica adequada. Dos sete entrevistados, apenas três referiram relativa vinculação com serviços de urgência e emergência intermediários vinculados à rede municipal, mas

permaneciam considerando o SPA do HEMOPE como preferencial para os cuidados de urgência.

Maria, por exemplo, refere buscar o Hospital e Maternidade do seu município para atendimento às crises agudas mais brandas do seu filho Luiz ou para suporte diagnóstico de crises mais severas, antes de se dirigir ao hospital de referência. No entanto o acesso ao serviço é limitado ao horário de funcionamento que é até às 17:00. Tendo em vistas as dificuldades com insumos e realização de exames pelas quais o centro de referência vem passando, dirigir-se ao SPA com o hemograma realizado em outro serviço poupa tempo e agiliza os encaminhamentos terapêuticos no HEMOPE.

No hospital e maternidade do seu município, Maria refere a falta de conhecimento dos profissionais de saúde como um fator que limita o atendimento à criança. No entanto, os profissionais demonstram abertura para dialogar com a hematologista pediátrica do hemope, que realiza o atendimento ambulatorial de Luiz, através do telefone, recebendo orientações sobre a prescrição.

[...] nessa unidade, da maternidade, que ninguém entende nada, ninguém sabe de nada é diferente, eu acho que tem muito residente lá, e ninguém nunca sabe de nada [...] Sempre recorrem a ela [refere-se a médica que realiza acompanhamento ambulatorial da criança no HEMOPE], eu dou o telefone, eles ligam pra saber muitas vezes qual é a conduta, a medicação [...] Tem uma que é mais velha que ela sempre liga pra ela. E umas tem até telefone, que as vezes , a última vez que eu cheguei lá ela foi ligar (MARIA).

Em alguns serviços, mesmo com profissionais de saúde que demonstram pouco conhecimento sobre a doença falciforme, é possível o atendimento com um menor nível de tensão entre os profissionais de saúde e os familiares das pessoas com DF, tendo em vista a abertura demonstrada pelos profissionais do serviço em dialogar com os hematologistas do HEMOPE. Essas experiências, do diálogo entre profissionais nos serviços de urgência, foram relatadas exclusivamente entre os pacientes pediátricos. Marta, a única entrevistada cujas filhas estão cobertas com plano de saúde, também referiu abertura dos profissionais de saúde da rede privada no diálogo com os hematologistas do HEMOPE, em situações de urgência.

Mesmo que eu não dê tempo de levar ela pra o HEMOPE, chegar lá não dar tempo das médicas fazer a prescrição, quando eu chego no hospital eu ligo pra o hemato do HEMOPE e passo pra eles que tão atendendo e eles se comunicam entre eles e eles fazem a medicação com a orientação do

HEMOPE. Eu não deixo eles fazerem não. Tenho medo. Muito medo. Não consigo não (MARTA).

A experiência de Marta nos oferece também uma oportunidade de visualizar a dinâmica assistencial na busca de cuidados de urgência dos pacientes que tem acesso aos serviços privados. A mãe permanece apresentando grande desconfiança quando à entrada nos serviços de urgência da rede privada, fazendo-a em situações estritas. Em casos de eventos agudos, realiza sempre entrada no hospital de referência e após primeiro atendimento e estabilização do quadro, caso seja necessária internação, aciona a rede privada, para a qual é transferida com todas as informações para evolução clínica já definidas pelos profissionais de saúde do hospital de referência. A cobertura de serviços privados de saúde, por meio de planos de saúde, foi uma opção feita pela mãe com o intuito de garantir melhor acomodação em casos de internações hospitalares, tendo em vista o acesso a apartamento individual, o que ela considera importante para minimizar o risco de contrair outras infecções, situações já vivenciadas por suas filhas e consideradas como recorrentes entre crianças internadas no hospital de referência.

João e Florêncio, também estabeleceram relativo vínculo com serviço de urgência do seu município onde buscam atendimento à crises do dor, o CEMEC, segundo os entrevistados nesta unidade também existe grande desconhecimento sobre a doença falciforme e as especificidades da dor. Nesse serviço os pacientes são atendidos durante o dia e liberados ao final do dia, independente da resolução clínica do seu quadro, tendo em vista as normas de funcionamento do serviço. Sendo assim, o atendimento nesse serviço melhor se encaixaria as crises dolorosas menos complicadas. No entanto, em função da falta de medicamento no HEMOPE ou dificuldade financeira para deslocamento, esse serviço tem sido buscado mesmo nas piores crises de dor.

Uma das estratégias utilizadas para minimizar a dificuldade relativa à falta de conhecimento dos profissionais da rede de urgência e emergência, adotadas por João e Florêncio, é portar um laudo médico elaborado pelo hematologista do HEMOPE, com o qual realizam acompanhamento ambulatorial no centro de referência, onde está descrita a o manejo clínico a ser adotado às crises de dor. O laudo médico, muitas vezes, aparece como uma estratégia para tentar minimizar as

tensões entre os profissionais e os pacientes, estabelecidas em função da descreditação do nível de dor dos pacientes e dos conhecimentos dos mesmos sobre tipos e dosagens de medicamentos a serem administradas. Os resultados da utilização dessa ferramenta no diálogo com os profissionais têm sido diverso, nem sempre esse documento é considerado pelo profissional de saúde do serviço, estando o atendimento às recomendações do laudo sujeitas “à sensibilidade do profissional”, como é possível observar no trecho a seguir:

Eu acho que é uma negligência em questão deles quererem realmente fazer o certo. Porque o tratamento é como se tivesse tratando qualquer outra pessoa. Eu levo o laudo do meu médico, um laudo clínico, evolução, né? Como evolui o paciente. Às vezes ele nem coisa, nem olha pra mim, nem escuta, nada, nada, eles passa às vezes o que ta no laudo, outras vezes não passa, passa profenid, achando que é uma dorzinha normal, ai passa plofenid, não passa hidratação. Já tem uns que é mais sensível, mais certinho do que ta ali no laudo... de evolução e por parte dos enfermeiros também.

[...] mas acontece na maioria dos pronto-socorro, as vezes ai mesmo no CEMEC quando eu vou: você toma o que? Ai a gente fala... eu prefiro apresentar logo o laudo, porque o laudo é de um hemato, especialista, mas tem uns que ele nem pega, nem olha (JOÃO).

O laudo médico apresenta-se como uma estratégia, que mesmo tendo sido elaborada com o intuito de dirimir dúvidas e aumentar as chances de aplicação da terapêutica adequada, não tem sido considerado suficiente para minimizar as dúvidas, inseguranças e estigmas quanto ao uso de opióides fortes no tratamento das crises de dor das pessoas com DF. É uma iniciativa fácil de operacionalizar, tendo em vista que envolve apenas a elaboração do documento por parte do profissional hematologista, mas com impacto limitado se não estiver associada à outras ações estratégicas contínuas de qualificação da rede de saúde que envolvam informação, formação e sensibilização dos profissionais de saúde, principalmente os médicos.

A utilização do laudo médico como única estratégia para tentar garantir a atenção adequada, concentra sobre o paciente, em crise, a responsabilidade do dialogo, negociação e sensibilização sobre sua condição e o tratamento. A falta de conhecimento sobre a doença falciforme e sua terapêutica, ou a resistência em considerar esse agravo relevante, é um problema que deve ser enfrentado através do trabalho estratégico, permanente e articulado entre gestores, trabalhadores, academia e organizações de pessoas com DF e seus familiares.

O manejo farmacológico da dor falciforme inclui o uso de três classes de compostos: não opióides, opióides e adjuvantes. Os medicamentos não opióide, geralmente são utilizados para controle da dor leve a moderada, incluem acetaminofeno, medicamentos antiinflamatórios não esteróides (NSAIDs), agentes tópicos e corticosteróides. Os opióides, por sua vez, são utilizados para controle da dor severa. No tratamento da doença falciforme são utilizados opióides de liberação controlada e os opióides de ação prolongada. Os primeiros geralmente são utilizado em caso de dores moderadas/fortes de caráter agudo, e os opióides de ação prolongada são utilizados para o tratamento de dores crônicas. Os opióides de uso parenteral incluem a morfina, codeína, meperidina, hidromorfona, oximorfona, levorfanol, metadona e fentanil. Os adjuvantes, por sua vez, atuam sobre neurotransmissores excitatórios, neurotransmissores inibitórios, ou neurotransmissores. Geralmente são utilizados medicamentos psicotrópicos como antidepressivos, antiepilépticos drogas, agentes ansiolíticos, estimulantes e tranqüilizantes (BALLAS, 2010; BALLAS; GUPTA; ADAMS-GRAVES, 2012; RAPHAEL; OYEKU, 2013).

Os opioides são o pilar no tratamento de dor moderada a grave na DF, embora não exista consenso sobre quais opióides devem ser utilizados e qual deve ser a via de administração. A principal vantagem do uso dos opióides é a potente ação analgésica. O temor quanto à prescrição dos opióides é relativo à possibilidade de ocorrência de efeitos secundários respiratórios, superdosagem e dependência. A dependência psicológica ao fármaco é expressa em um subconjunto de pacientes, e existem grandes equívocos sobre a prevalência de dependência entre as pessoas com DF. As preocupações em relação ao vício têm grande impacto no cuidado às pessoas com DF, provoca resistência dos profissionais de saúde em prescrever o fármaco e constantemente faz com que os profissionais de saúde desconsiderem a dor das pessoas com DF associando-a a um mero comportamento de busca de drogas (RAPHAEL; OYEKU, 2013; TELFER; KAYA, 2017; ZEMPSKY, 2010).

A falta de conhecimento dos profissionais, a desconfiança dos mesmos sobre as informações fornecidas pelo paciente ou a recusa em seguir os procedimentos detalhados no laudo médico implica na prescrição de medicamentos ineficazes no

manejo da dor nos serviços de urgência buscados. Os entrevistados relataram ser tratados principalmente com uso parenteral ou intramuscular de medicamentos não opióides como dipirona, paracetamol, dexametasona e petidina (dolantina) e com uso de opióides fracos como tramadol e codeína, medicamentos que não fizeram jus ao nível de dor na ocasião das crises, indicando que os profissionais “têm medo” ou “não gostam” de aplicar morfina, como indicado nas falas à seguir:

Olhe não é fácil não viu, a vida de um portador de anemia falciforme não é fácil não, passa por muitas dificuldades, principalmente na área de saúde, por faltar... é... conhecimento, né? Você não pode chegar numa policlínica com uma crise e dizer, e mesmo você falando que é um falciforme eles não sabem tratar nem a medicação que é indicada. A não ser que você já tenha de seu médico um... uma requisição, alguma coisa assim, que ali seja, né? Declarando o que você tem que tomar, a não ser isso eles vão ficar lhe dando dipirona, coloca o paciente no soro, e fica dando dipirona quando a crise não passa, porque são dores muito fortes, entendeu, e não passa só com dipirona, tem que ter o tratamento adequado, então você sofre por isso, porque você vai ficar ali, fazendo um tratamento que não é o indicado, então você sofre mais tempo do que deveria pra ter o alívio da dor, dos sintomas (PÉTALA).

Alguns pacientes preferem não insistir na administração do medicamento, mesmo em circunstâncias em que, pelo nível de dor, reconhecem que a morfina seria o único medicamento eficaz para o alívio da dor. A decisão de não exigir a administração do fármaco é tomada para minimizar os riscos de ser acusado de “viciado”. A busca por novos serviços de urgência submete às pessoas com DF a uma cascata de acontecimentos estressantes vividos sob dor intensa, sem garantias sobre ser creditado sobre a sua dor e sobre o recebimento do tratamento adequado.

Tem que explicar tudo e às vezes ainda os médicos não credita em você, acha que você tá dizendo que quer aquele remédio por que tá “aviciada” (FELIPA).

[...] eles fazem esse laudo como se fosse nada, não tá nem aí: "ah, o médico aqui sou eu e pronto" [...] não faz o manejo clínico que tem que fazer [...] se questionar é... tido como viciado... né? como é... quer tomar o lugar do médico (JOÃO).

No estudo realizado por Ciribassi e Patil (2016) os autores aponta a frustração dos pacientes com DF quando profissionais de saúde não apenas duvidam da sua dor, mas também do regime de tratamento, valorizando o conhecimento científico, em detrimento das experiências dos pacientes, mesmo que as prescrições médicas, na maioria das vezes, sejam baseadas em incertezas. O conhecimento dos pacientes sobre sua própria dor e as necessidades de tratamento ameaçam os papéis tradicionais do médico na relação hierárquica na biomedicina, sendo assim estigmatizar os pacientes, com a acusação de viciado em droga, na medida em que

os mesmos insistem em opinar sobre as decisões médicas a respeito do uso de opióides, é uma forma de garantir a hierarquia do saber.

Ballas, Gupta e Adams-graves (2012) apontam que o sulfato de morfina começou a ser utilizada para o tratamento da dor em pacientes com câncer em 1984 e a partir da década de 1990 passou a ser utilizado também entre os pacientes com DF, no entanto com critérios técnicos para prescrição baseados na fisiopatologia de outras doenças. Os autores chamam atenção para os efeitos colaterais da morfina, o que faz com que droga não seja uma “panacéia”. Os efeitos colaterais incluem náuseas, vômitos, prurido, constipação, alterações mentais, tolerância, dependência, e hiperalgesia e os efeitos respiratórios já mencionados.

Smith (2014), no entanto, pontua que quando ocorrem, a maioria dos efeitos colaterais são manejáveis, afirmando que não deve haver controvérsias quanto ao fornecimento dos opiáceos às pessoas com DF. No entanto, a quantidade e a frequência com que os opiáceos devem ser prescrito às pessoas com DF, tem sido frequentemente uma questão ética controversa, por medo dos profissionais de saúde dos efeitos colaterais dos medicamentos opióides, principalmente os efeitos relacionado ao uso abusivo.

A falta de conhecimentos dos indicadores de dependência psicológica à morfina também tem contribuído para a controversa na oferta do fármaco em situações agudas às pessoas com DF. Além do desconhecimento dos preditores de dependência psicológica à morfina, frequentemente comportamentos relativos à dependência física ou fisiológica são confundidos com dependência psicológica aos opióides. A dependência fisiológica é caracterizada pela tolerância (aumento das doses do fármaco para produzir alívio da dor) e sintomas de abstinência, características que são esperadas de qualquer paciente em uso regular de opióides. A dependência psiquiátrica, por sua vez, é evidenciada por sintomas ou comportamentos como uso de opióides na ausência de dor ou na tentativa de alterar o humor, para obter euforia ou reduzir aflição. Os sintomas da dependência psicológica podem ser confundidos também com sintomas de abstinência de opiáceos, geralmente manifestos por ansiedade, agitação, sudorese, náuseas,

vômitos, diarreia, cólicas abdominais, espasmos musculares, desconforto generalizado (TELFER; KAYA, 2017).

Em estudo que testou a associação entre comportamentos com o risco de pseudoadição e vício entre pessoas com doença falciforme Lusher et al., (2006) pontua que a diferença entre dependência analgésica e pseudoadição é importante, apesar da aparente similaridade entre as duas síndromes. Discussões e o uso de estratégias de enfrentamento comportamental ativo para obtenção do tratamento da dor com opióides nos serviços de saúde, por parte das pessoas com DF, estaria mais associada ao risco de pseudoadição do que ao vício, assim como o abuso no uso de analgésicos.

A dependência psicológica à opióides teve como forte fator preditivo o uso de drogas ilícitas. A autora chama atenção também ao fato de que os comportamentos associados ao vício e pseudoadição precisam ser cuidadosamente interpretados dentro do contexto específico, tendo em vista que fatores culturais são relevantes e podem influenciar os padrões de uso analgésico. A dependência geralmente tem suas origens nas experiências de dor dos pacientes e difere de maneiras importantes de dependência de drogas ilícitas entre a população em geral (LUSHER et al., 2006). Apesar disso, as pessoas com DF parecem enfrentar estigma semelhante às pessoas que fazem uso de drogas ilícitas.

Mesmo quando conseguem ser tratados com opióides fortes, nem sempre a prescrição é feita dentro de níveis adequados, a quantidade do fármaco que deve ser administrada permanece sendo bastante controversa. Glassberg (2017) aponta que a aplicação de doses iniciais maiores de opióides ajudam a limitar o desenvolvimento de tolerância aos opióides, a alcançar o alívio de dor com menos doses de opióides e evita a necessidade de repetição de dosagens em intervalos curtos. No entanto, o uso equivocado de opióides, podem resultar em um pior manejo da dor. Tem sido observado que os profissionais de saúde possuem grande resistência em aplicar grandes doses, que são necessárias devido ao desenvolvimento de tolerância ao fármaco. Não há uma padronização quanto as doses que devem ser oferecidas às pessoas com DF em situação de crise, esses valores só poderão ser administrados de forma adequada com o desenvolvimento

de planos de tratamento da dor individualizado, gerenciado pelo especialista em hematologia.

Mesmo quando conseguem receber analgesia com morfina, o atendimento é sujeito à dinâmica dos serviços que algumas vezes não é compatível a necessidades do paciente para o tratamento da dor. Algumas crises podem prescindir dias ou até semanas de internamento para administração de medicamentos, sendo comum os pacientes referirem neste estudo, tempo de permanência inferior a 24 horas nos serviços municipais em que foi possível obter a morfina. Sendo comum o retorno das dores no dia seguinte, ou a alta sem alívio das dores, o que faz com que possa haver necessidade de novas buscas que começam a levantar suspeitas sobre o vício e mudanças de atitude dos profissionais:

[...] às vezes eu fico 24h, né? Tomado soro e medicação. Ai quando eles vêem que não tem mais o que fazer, que a dor não passou, eles mandam pro HEMOPE ou liberam com dor mesmo (FLORÊNCIO).

A alta sem resolução da dor, e a impossibilidade de tratar a dor no HEMOPE, faz com que os mesmos precisem buscar serviços deste tipo de forma repetida, em intervalos curtos. Este fator, juntamente com o desconhecimento das crises de dor da doença falciforme, enquanto uma condição que pode requerer cuidados de longa duração, reforçam o estigma de “viciados” também em outros pontos da rede.

A crença de que as pessoas com DF são viciadas em opióides, faz com que muitos profissionais de saúde demonstrem resistência em realizar a prescrição adequada à dor. O Wright e Adeosun (2009) apontam que alguns comportamentos das pessoas com DF na tentativa de gerenciar a sua dor podem ser sugestivo à dependência analgésica, o que pode ser um dos fatores que contribui com o equívoco do vício. Tais comportamentos dos “pseudo-viciados” são gerados pelos sucessivos tratamentos inadequados à dor, e expressam a busca para o recebimento de analgesia adequada. Nessas circunstâncias pode ser comum comportamentos como agressão, conflitos e argumentos sobre a analgesia, frequentemente compreendidos, erroneamente, como indicativo de vício, pela falta de conhecimento dos profissionais. Os autores chamam atenção para o fato de que estes comportamentos são resultados da má gestão da dor e um indicativo de que a abordagem da gestão da dor do paciente precisa ser revisada.

Estudo realizado por Solomon (2007) verificou em um conjunto de livros didáticos de medicina apresentavam esquemas de tratamento com opióides inconsistentes. Além disso, apenas 7 textos (37%) apontavam que a dependência é pouco frequente na população de pessoas com DF, enquanto 11 (92%) dos 12 textos reforçavam a baixa frequência de dependência entre os casos de dor relacionados ao câncer. Foi observado no estudo limitado conhecimento sobre os princípios e adequação da terapia com opióides, uma falta de pesquisa baseada em evidências sobre controle da dor, e o autor aposta que os equívocos e preconceitos sobre abuso de drogas e dependência são fatores que contribuem para este vazio educacional. O autor finaliza indicando que pesquisa e treinamento em controle da dor na doença falciforme é necessária para compreender a influência de fatores ambientais e genéticos na heterogeneidade clínica da dor na DF (SOLOMON, 2007).

O caráter da dor na doença falciforme, intenso e recorrente, bem como subtratamento da dor, e o desconhecimento por parte dos profissionais de saúde sobre as especificidades da dor na doença falciforme, como a necessidade de medicamentos mais fortes, é responsável por gerar um ciclo que culmina no descrédito da dor do paciente e acusação de vício em morfina nos serviços que os pacientes buscam constantemente para o tratamento da dor. Muitos pacientes relatam também mudanças no comportamento dos profissionais na medida que passam a buscar frequentemente os serviços, o que é um indício do ciclo referido acima:

[...] as clínica chegou um tempo que cuidou tão bem de mim, mas depois passou a só me consultar, ela me via ali já com dores, só que ela me encaminhava me mandava pro HEMOPE. Aí eu já ficava triste porque aquela pessoa que cuidou tão bem de mim ela agora tá querendo me colocar eu pá... então eu parei de ir pras clínica por causa disso. Então, assim pra... se não foi bem atendido vou correr pra um lugar que atenda (Florêncio).

Estudo realizado por Wailoo 2001, citado por Bergman e Diamond (2013), refere que os profissionais de saúde apontam sentimentos de frustração e mudanças de comportamento frente às demandas das pessoas com DF para o tratamento da dor, caracterizadas como infinitas. Em estudo realizado por Brown et al., (2015) os profissionais de saúde também referem se sentir frustrados e sem apoio clínico interdisciplinar para o cuidado às pessoas com DF no ambiente hospitalar.

Apesar do potencial para abuso ou dependência dos opióides, existe uma grande deficiência dos profissionais de saúde quanto a identificação dos pacientes que abusam ou são psicologicamente dependentes dos opióides. Geralmente a prevalência de dependência de opióides entre as pessoas com DF é superestimada em função da ausência de critério objetivos para orientar a prescrição e para avaliar a gravidade da dor, havendo grande resistência em levar em consideração os relatos subjetivos dos pacientes. Muitas vezes, a prescrição de opiáceos seguem “regras médicas”, a despeito do material científico publicado para a orientação da prescrição, o que gera grande controversia em torno do medicamento, tornando a prática de prescrição fora dos padrões éticos (SMITH, 2014).

Estudo realizado em um hospital universitário verificou que 63% dos enfermeiros acreditavam que as pessoas com DF em tratamento da dor desenvolvem dependência e 30% hesitavam em administrar opioides (PACK-MABIEN et al., 2001). Outro estudo verificou que os hematologistas e médicos de emergência diferiram consideravelmente em suas percepções sobre a porcentagem de pacientes que são viciados em analgésicos, 53% dos médicos de emergência e 23% dos hematologistas pensavam que mais de 20% dos pacientes eram viciados (SHAPIRO et al., 1997).

Outro problema relativo ao desconhecimento das especificidades da doença falciforme que têm afastado os pacientes dos serviços de pronto atendimento e a dificuldade de obter acesso venoso por parte dos profissionais de saúde. A princípio, este problema pode parecer pouco relevante, mas a dificuldade de obter acesso venoso periférico e a desconsideração das orientações que são fornecidas pelos pacientes, leva ao padecimento físico, tensionamentos no atendimento, atrasam a administração parenteral de medicamentos e tem influenciado na decisão de não procurar o serviço de saúde ou de realizar automedicação mesmo em crises de dor mais severas.

E às vezes quando tomava remédio em casa, lá no interior, às vezes eu não queria ir pro hospital, porque... as veias da gente não é tão boa de achar, por conta da crise, ela some, e aí você leva muita furada, quando umas enfermeiras que não sabe pegar, tratar, olhar a veia direitinho, aí haja furada, aí a pessoa fica sem querer ir. Eu tomava vários remédios em casa, por conta própria (FELIPA).

Às vezes eu chego pro enfermeiro ou técnico: “Olha eu sou portador de anemia falciforme, sou ruim de veia, de acesso, se possível você usa primeiro um jelco 24 é, usa, procura aqui mais nas mãos” e ele diz: “deixa com a gente que o profissional aqui é a gente”, aí eu levo 15, 10 furada, 8 furada, aí depois: “desculpa”, mas eu ti avisei... É como se eles achassem que a gente não soubesse do que ta falando. Ai as vezes, de tanto levar furada, que tem hora que eu não agüento mais: “Deixa eu sem medicação, vou pra casa sem medicação mermo, vou me embora”(JOÃO).

Como apontado por (TANABE et al., 2007) a dificuldade de obter o acesso venoso contribuiu significativamente para atrasos na administração de um analgésico inicial no tratamento de dores agudas. Os insucessos em obter o acesso podem ser em função das características da DF e suas complicações que tornam mais difícil o acesso venoso e também a muitas tentativas anteriores de obter o acesso.

### 6.3.3 Atendimentos nas UPAs

No estado de Pernambuco as UPAs passaram a integrar a rede de urgência e emergência no ano de 2010. Ao todo são 15 (quinze) unidades administradas pela Secretaria Estadual de Saúde, das quais 12 (doze) estão localizadas na cidade de Recife e região metropolitana (I GERES) e três estão localizadas nos municípios de Caruaru, Petrolina e Igarassu. Sob a gestão municipal estão 03 (três) UPAS's 24h. (PERNAMBUCO, 2016, 2019).

Dos serviços de urgência buscados diretamente pelos entrevistados, as UPAs foram referidas como os espaços que oferecem as experiências de atendimento em urgência mais negativas. Dos entrevistados, apenas três tiveram experiências anteriores nas UPAs 24H, descritas como “trágicas” e “horríveis”. As problemáticas mais relevantes quando ao uso das UPAs 24 H no atendimento das crises de dor foram o tempo de espera, referido como maior do que nos demais serviços da rede que buscaram diretamente, falta de conhecimento dos profissionais sobre a DF, recusa em administrar morfina, tratamento desumanizado e dificuldade de punção das veias para administração parenteral de medicamentos.

Alguns entrevistados quando perguntados se já procuraram o serviço para tratamento das situações agudas, repudiaram veementemente até mesmo a possibilidade de buscar o serviço, “deus é mais” e até riem por considerar fora da

realidade buscar atendimento de urgência nas UPAs 24 H, com base nas experiências desastrosas vividas por eles ou por outros pacientes.

Eu não vou nem... prefiro ir pro CEMEC [risos]. Não vou praquela UPA não, só se Jesus me permitir ir pra li, num vô nada. Ali é um sofrimento, nunca fui não, mas já foi meus amigos, eles não têm esse essa adaptação não (FLORÊNCIO).

Dos pacientes que já buscaram as UPAs 24 H, nenhum deles manifestou intenção de realizar novas tentativas de atendimento nos serviços. João referiu tempo de espera de três horas e meia na última tentativa de receber atendimento na UPA, que no fim das contas, esteve completamente desvinculado dos protocolos clínicos para atendimento da dor aguda na DF.

[...] uma vez eu fui com uma crise terrível, passei três horas e meia lá, ela tava com uma crise de coluna, ai a gente aproveitou e foi os dois junto [refere-se a esposa]. O remédio que deu pra ela deram pra mim e o tempo que ela passou esperando eu também fiquei passando lá, me acabando de dor e ele me tratou como se fosse uma patologia normal, como se fosse uma crise de coluna, ou qualquer coisa, ele me deu um profenid em mim e uma nela e a gente veio pra casa (JOÃO).

Maria referiu haver uma UPA 24h perto do seu domicílio, cujo acesso pode ser feito à pé, a qual procurou pouco tempo após a inauguração, animada com a presença de pediatra, com a estrutura de apoio diagnóstico e expectativa de rapidez, tendo em vista a recente inauguração do serviço que ainda não apresentava grande procura. Ao chegar à unidade foi surpreendida com o tempo de espera superior a 8 horas desde a admissão até administração de hidratação e analgesia no seu filho. O tratamento da dor foi condicionado à realização do hemograma, cujo resultado demorou cerca de quatro horas.

[...] ele tava com muita dor e eu pedi pra ele pra colocar ele no soro e colocar ele deitado em alguma cadeira, porque tinha a UPA não fica muito lotado lá onde fica o acolhimento. E ele disse que não, que só ia colocar ele no soro quando saísse o resultado do exame. Só que o resultado sai com quatro horas... aí ele ia ficar quatro horas esperando lá, eu até com calma, bem diplomática, fiquei “tá bem bora ficar sentadinha aqui na cadeira”, o ar tava legal, acolhi ele assim num canto, só que a dor foi piorando, porque não fez nada, só colheu o sangue e a dor foi só piorando, piorando, piorando (MARIA).

A acomodação da criança na unidade durante o período de espera foi feita à revelia pela mãe “eu entrei numa sala que tinha lá de repouso que não tinha ninguém, escondida e disse: fiquei deitado aí até chegar alguém e mandar sair!”. Ante a dificuldade de dialogar com o médico para, ao menos, administrar o soro antes de

obter o resultado do Hemograma a mãe tentou apoio da assistência social no diálogo com o médico pediatra, sem sucesso.

[...] e eu fui lá, falei com a assistente social: “Olha ele é assim e assim, precisa de um lugar pra se deitar eu não tô pedindo nada, tô pedindo pra colocar ele no soro só até o exame sair” e ainda assim, ela: “O médico falou o que?” Ela disse que não podia intervir, a assistente social, no que o médico falou e ficamos até duas horas da manhã esperando o resultado do exame que depois, ainda foi pior ainda, que já tinha trocado plantão (MARIA).

O atendimento, após a troca de plantão, aconteceu somando-se mais de oito horas desde admissão no serviço. A mãe foi submetida à nova situação que exigiu orientação e diálogo com o profissional de saúde sobre a DF, tendo em vista o total desconhecimento por parte do profissional de saúde sobre os aspectos clínicos e o tratamento da DF, que considerou que os parâmetros hematológicos indicavam deficiência de ferro, decidindo que o mais apropriado seria encaminhar a criança à Unidade de Saúde da Família. A demora na providência do tratamento clínico da crise levou ao agravamento do quadro e a necessidade de internação no centro de referência.

[...] quando eu volto lá, que a médica pega o resultado do exame, tava com a hemoglobina baixa e a médica fala que tinha que me encaminhar pro postinho porque ele tava com anemia. Ela não teve nem sensibilidade de ler antes o historicozinho dele lá quando passou o plantão pra vê o porquê dele tá com aquela anemia. Aí eu tenho que esperar ela ficar falando aquilo tudinho: “Oh mãe ele tem que ir pro posto porque ele tem que fazer um reforço de ferro, pererei, pererei”, aí eu disse: “Olhe doutora, a senhora antes nem leu”, olhe, e eu vou bem calma, nunca vou ignorante, “Olhe ele tem anemia falciforme, a gente tá aqui desde seis e quinze da tarde, ele tá com dor, já não tá mais agüentando”, Aí depois de muito, muito, muito aí ela: “Ele precisa de que?” “ De soro! Soro e dipirona!” (MARIA).

Os entrevistados que procuraram as UPAs referiram total despreparo dos profissionais de saúde em relação às especificidades da doença falciforme e seus sinais de gravidade. São comuns as histórias de agravamento dos quadros e óbitos de pessoas com DF por falta de acesso ao tratamento oportuno em pontos da rede como este, uma problemática que permanece invisível e sem ações sistemáticas visando melhorias no nível de conhecimento de e acolhimento por parte dos profissionais de saúde. As memórias e experiências compartilhadas entre os pacientes, definem as UPAs 24 H como a última alternativa a ser procurada em casos de crises de dor.

[...]total despreparo pra atender paciente falciforme e que muitos estão morrendo por isso, por chegar e você não ter o atendimento, se ele tivesse tendo um AVC ali, tivesse... ele num tava com dor de cabeça?Ele poderia tá

tendo um AVC alí e o médico só esperando que saísse o resultado do exame dele, o hemograma, ele poderia já... é triste, o despreparo que a gente vê (MARIA).

O despreparo destas unidades para o atendimento às pessoas com DF representa uma perda de oportunidade de realizar atendimento oportuno aos eventos agudos às pessoas com DF tendo em vista que essas unidades estão disponíveis em grande número em Recife e região metropolitana, estão localizadas nas proximidades dos domicílios das pessoas com DF entrevistadas, podem ser acessados diretamente, possuem atendimento 24h, possuem suporte diagnóstico e retaguarda especializada com regulação para unidades hospitalares de média e alta complexidade em casos de necessidade.

A qualificação desses serviços para atendimento às pessoas com DF demanda, entre outros fatores, maior sensibilidade à aplicação do protocolo de atendimento e estratificação de risco das unidades às pessoas com DF, tendo em vista que, mesmo sob grande risco de agravamento e complexificação dos quadros algícos, na maioria das vezes as pessoas com DF não apresentam sinais visíveis de gravidade da doença, que fazem com que seu quadro de saúde seja visto como pouco urgente ou não urgente.

Outros estudos verificaram que pacientes com episódio doloroso agudo relacionado à doença falciforme apresentaram atrasos na administração de um analgésico inicial em serviços de urgência. O tempo mediano para administração de um analgésico inicial observado foi de 90 minutos. Tempos mais longos a administração ocorreu em pessoas com DF do sexo feminino (diferença média, 21 minutos) diferença cujas razões não foram identificadas pelos autores. Alguns pacientes no estudo sofreram atrasos na administração do analgésico inicial de até dez horas. O mesmo trabalho verificou que pacientes com menor prioridade de triagem (nível 3, 4 ou 5) esperaram uma média de 45 minutos a mais antes de receber seu primeiro analgésico em comparação com pacientes com triagem de maior prioridade (nível 1 ou 2), apesar de os escores de dor iguais (TANABE et al., 2007).

Estudo realizado por Brandow et al., (2016) verificou que quanto mais cedo o início de opióides em situações de crises de dor aguda, menor o tempo de internação. O uso de uma maior dose inicial de opióide, neste estudo, também esteve relacionado

a um menor tempo de permanência. Doses iniciais mais altas de opióides e opióides orais iniciados dentro de 24 horas foram associadas à maior mudança na qualidade de vida após a alta hospitalar.

Crises vaso oclusivas severas e dolorosas continuam a ser um marcador para a gravidade da DF e mortalidade prematura. Sendo assim os pacientes com alta utilização serviços de saúde, podem ser identificados como pacientes de alto risco. Episódios de dor aguda são frequentemente associados a outros sérios riscos de vida devido a complicações fisiológicas da DF, incluindo sepse, síndrome torácica aguda, anemia aplásica, acidente vascular cerebral, embolia pulmonar e falência de órgãos evidentes (DARBARI et al., 2013; PLATT et al., 1994.)

Atrasando o tratamento, os médicos podem atrasar sua capacidade de diagnosticar e tratar outros eventos agudos potencialmente catastróficos. Além disso, quando não tratada o grau de dificuldade de controle da dor pode aumentar, bem como o nível de dor tendo em vista que a dor desencadeia respostas fisiológicas negativas adicionais. Esses fatores podem estar associados a internações mais prolongadas, recorrência imediata de episódios de dor e aumento freqüência de hospitalizações (DARBARI et al., 2013; TANABE et al., 2007).

Algumas diretrizes internacionais, como as produzidas no EUA, apontam que a analgesia seja aplicada rapidamente, em até 60 minutos após o registro de entrada no serviço e até 30 minutos após a triagem. Instituto Nacional de Diretriz de Excelência em Cuidados com a Saúde americano, por sua vez, define que a analgesia deve ser realizada até 30 minutos após a chegada ao hospital (TELFER; KAYA, 2017).

Em um contexto de superlotação, existe uma competição de prioridade entre os casos que podem representar risco de vida, o que pode dificultar a administração rápida de analgesia, monitoramento dos sinais vitais, para o reconhecimento da toxicidade dos opiáceos, e diagnóstico rápido de outras complicações agudas da DF (TELFER; KAYA, 2017).

Alguns autores apontam que deve-se desenvolver atividades educativas voltadas aos profissionais de saúde de serviços de urgência com foco no potencial que indivíduos com DF possuem de desenvolver complicações potencialmente fatais. Os profissionais da enfermagem da triagem desempenham um papel crítico na determinação da rapidez com que os pacientes com DF em episódio de dor aguda receberão a analgesia (GLASSBERG, 2017; TANABE et al., 2007).

#### 6.3.4 Transferências

No SPA do HEMOPE, os entrevistados informaram ser comum a transferência para outros hospitais de alta complexidade da rede estadual, podendo ocorrer também novas transferências nesses hospitais para os quais foram inicialmente encaminhados pelo HEMOPE. Saliento que as transferências do HEMOPE para outros serviços hospitalares de alta complexidade também são feitas para a realização de exames ou atendimento com especialidades como neurologistas, oftalmologistas e outros. Mas nesta seção irei referir-me especificamente às transferências para atendimento às crises dolorosas agudas.

Os hospitais de média/alta complexidade para os quais foram transferidos à partir da entrada no SPA do hospital de referência foram: Hospital Getúlio Vargas, Hospital Agamenon Magalhães, Hospital da Restauração, Hospital Maria Lucinda, e especificamente para o IMIP e Barão de Lucena no caso de pacientes pediátricos. As Unidades de Pronto Atendimento (UPAs 24H), integrantes da rede estadual de saúde, também foram referidas como um dos serviços para o qual são realizados encaminhamentos.

Atualmente estão disponíveis no HEMOPE 7 (sete) leitos para internamento de adultos com doença falciforme, no 5º andar da instituição. Este andar foi reaberto no último ano, após longo período de reforma. Para pediatria estão disponíveis nove leitos, no 4º, não exclusivos às crianças com DF. A ocupação desses leitos respeita alguns critérios de gravidade. Em função do reduzido número de leitos, ao dar entrada no SPA do HEMOPE, os pacientes ficam acomodados em cadeiras localizadas em uma espécie de recepção do serviço. Nessas cadeiras de plástico, ressalva que os pacientes realizam ao se referirem as mesmas como forma de

salientar o desconforto, recebem soro e medicamentos, e podem permanecer ao longo de dias ou semanas, aguardando vaga em um leito no hospital, ou mesmo ter alta ou desistir do atendimento.

As condições estruturais do HEMOPE, especificamente a falta de leitos, têm sido a principal justificativa para a realização de transferências dos pacientes para outros pontos da rede, no entanto, uma vez transferidos, os pacientes acabam se deparando com as mesmas ou piores condições estruturais. Nas transferências, as pessoas com DF lidam com a mesma falta de conhecimento, despreparo e negligência que experienciam nos serviços de urgência que buscam diretamente na rede de saúde. Alguns pacientes relataram que as informações terapêuticas indicadas na evolução clínica são totalmente ignoradas pelos profissionais de saúde nas unidades hospitalares para as quais são destinados.

[...] nos outros hospitais os pacientes com anemia falciforme não quer ir porque ele não é tratado como falciforme, é tratado como se fosse qualquer outro paciente e ele não segue a evolução que o médico prescreve [...] não segue, não segue. E essa questão de: ah, tem leito. Mentira! Quando me transferiram pra esse hospital mesmo disseram que lá eu ia ter um leito, eu passei pela emergência e passei 3 dias numa cadeira de plástico... sem tomar a medicação direito e no corredor (JOÃO).

Como destacado no trecho acima, as transferências não asseguram acomodação em leitos ou prescrição adequada. frequentemente os pacientes saem de uma cadeira plástica do SPA do HEMOPE, para uma cadeira ou maca em um corredor de um grande hospital da rede estadual. Os pacientes passam dias realizando medicação inadequada, sem regularidade no intervalo de tempo de administração dos medicamentos, sendo responsabilidade dos pacientes e seus acompanhantes, algumas vezes, lembrar o horário em que novas doses deveriam ser administradas, e sem dialogo com os profissionais sobre quais medicamentos seriam mais apropriados, como referido por uma das entrevistadas:

[...] tava super lotado lá, ai eles transferiram ele pro Agamenon Magalhães. Quando chegou lá foi terrível. Os médicos de lá sem conhecimento nenhum de anemia falciforme. Ele ficou numa cadeira que a cadeira era totalmente desconfortável, não tinha leito [...] como a gente ta tão acostumado no HEMOPE, tem o horário certinho das medicações, lá as medicações são de 4 em 4 horas, ou de 6 em 6 horas, fica no soro direto e quando a gente chegou lá no Agamenon o médico passou uma medicação mais fraca do que a morfina, passou tramal... e passou a noite toda, né, sem tomar medicação, ai eu fui lá, falei, ai deram a medicação de novo, mas só tomar medicação se eu fosse atrás pedir. Ai a gente passou 3 dias (JOANA).

A definição de transferência para outras unidades hospitalares gera grande apreensão, não têm sido eficaz na resolução dos quadros agudos dos pacientes, por isso é comum que alguns pacientes se recusem firmemente a seguir para estas unidades, muitas vezes preferindo ir pra casa ou persistindo em ficar no SPA do HEMOPE.

Por isso que eu digo, só se eu tiver inconsciente mesmo, não tiver condições mesmo, mas se eu tiver andando, e dizer assim: “Vai ser transferido!”, eu não vou. Eu não vou. A não ser que seja pra fazer um exame e voltar pra unidade ou então se for caso de cirurgia mesmo, às pressas, entendeu? Ai sim, ai eu não vou ter opção não, mas se for dizer assim: “Ah, tá com crise, não tem vaga aqui, vai ter que ir pra outro”... eu não vou (JOÃO).

Alguns pacientes referiram receber apoio dos médicos que realizam atendimento ambulatorial para endossar a decisão de permanência no HEMOPE ou mesmo para impedir que tais transferências se efetivem:

Eu na realidade já fui encaminhada pra vários hospitais, mas eu nunca fui. Nunca. Não vou. Não vou. A médica transferiu Sofia pra o Barão e transferiu pro IMIP, eu disse: “Ela não va!”i. Porque não vai? Porque tem vaga, ela vai ficar aqui. “Mas a vaga está reservada pra leucemia”. Vai não, ela vai ficar aqui. Liguei pra doutora Juliana: “Vai não, fique ai, tô chegando”, ai chegou ” ela vai subir viu”, e subia. Falciforme é discriminado minha amiga, principalmente no HEMOPE. Sempre foi, não é de agora não. Não é de agora, sempre foi discriminado (Marta).

A fala de Marta nos revela uma das facetas das transferências, a tentativa de privilegiar a permanência das pessoas com doenças onco hematológicas nos leitos disponíveis na instituição. Mais adiante trataremos sobre as diferenças no tratamento às pessoas com doença falciforme em relação às pessoas com doenças onco hematológicas no SPA do HEMOPE, o que foi referido repetidamente como um aspecto que confere um caráter discriminatório ao tratamento às pessoas com DF neste serviço.

Esses relatos evidenciam, além do desconhecimento a cerca das especificidades da doença falciforme, o sucateamento e esgotamento dos serviços de urgência da rede estadual de saúde, incluindo-se aí o SPA do HEMOPE. Também ficam evidentes a dificuldade de funcionamento em rede, a falha de algumas ferramentas de articulação do cuidado entre os profissionais das unidades hospitalares, como o caso da evolução clínica, e sinais de desvalorização da vida das pessoas sob cuidado nessas unidades, o que justifica o grande temor dos pacientes na ocasião

das transferências a estes serviços, tendo em vista que estas transferências colocam suas vidas sob risco de extinguir-se.

As transferências parecem resolver os problemas de ordem prática do hospital de referência, como a falta de medicamentos analgésicos ou aglomerações na recepção do SPA, onde os pacientes podem ficar durante dias recebendo medicamentos em cadeiras, em função de ausência ou reservas à ocupação dos leitos. No entanto, a resolução do problema dos pacientes, as crises de dor, parece estar em segunda instância, tendo em vista que nos hospitais para os quais são transferidos, na maioria das vezes, permanecem em acomodações com iguais ou piores condições das oferecidas pelo HEMOPE, não recebem o tratamento adequado e, em muitos casos, os desfechos das transferências tem sido a alta hospitalar sem resolução da dor, concedida após assinatura de termo de responsabilidade por parte do paciente.

No fim das contas, o paciente volta ao seu domicílio sem resolução do seu quadro agudo, e assumindo toda a responsabilidade do sub tratamento oferecido nos diversos pontos da rede, o que faz com que, um eventual desfecho negativo, seja considerado automaticamente como resultado de uma decisão individual, ter alta, e não das deficiências acumuladas ao longo de toda rede de saúde.

Eu disse: "Oxe, eu vou pra casa é hoje, mesmo que eu morra em casa, mas eu vou pra casa". Liguei pra minha irmã, a minha irmã veio, aí ela disse "Eu vou assinar aonde", ela disse [refere-se à profissional de saúde]" Mas rapaz, se seu irmão morrer lá fora?", "Se morrer enterra, né? Meu irmão vai ficar nessa situação aí?" Foi feito eu disse a ela: "Doutora eu já tenho a imunidade baixa, né?" A mulher junto de mim tossindo mais do que tudo na vida. Oxe... aí eu vou entrar com uma coisa e vou sair com outra coisa pior do que tava. Oxe, eu vou é mimbora meu veio. Fui mimbora pra casa, nem tomar banho eu tomei banho, oxe... Desejo isso aí nem pro meu pior inimigo, muito ruim mesmo [silêncio] (PAULO).

É legítimo que o hospital de referência acione, por meio da regulação, leitos de hospitais que fazem parte da rede de urgência, para o atendimento de crises agudas de menor complexidade, tendo em vista a limitação do centro de referência em acolher a demanda de situações de urgência de todas as pessoas com DF além das outras condições que são tratadas no serviço. No entanto, para isto é necessário que seja realizado um trabalho de qualificação dos leitos hospitalares, de responsabilidade da gestão estadual de saúde, nos demais pontos da rede para

atender às pessoas com DF dentro das suas especificidades. Defendo que realizar transferências sem ao menos garantir um leito na unidade hospitalar para o qual o paciente esta sendo remanejado é remoção e não regulação. As transferências realizadas desta maneira configuram-se numa tentativa emergencial e pouco responsável de solucionar a demanda excedente do centro de referência em atendimentos de urgência.

É urgente à melhoria da atenção à saúde das pessoas com DF e a realização de pactuações da gestão estadual para qualificação dos leitos da rede de urgência hospitalar para o manejo clínico das pessoas com DF. Essa pactuação deve envolver o planejamento de estratégias para habilitação de leitos, como a qualificação de equipes profissionais, implantação de equipes multiprofissionais de referência, implantação dos protocolos clínicos para atendimento de urgências já disponíveis às pessoas com DF em eventos agudos e monitoramento do atendimento de urgência prestado às pessoas com DF nos serviços hospitalares de urgência do estado.

Pode-se observar alguns aspectos do racismo na sua dimensão político programática nos serviços de urgência e emergência que compõe a RISS no estado, são eles a falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre a DF, falta de treinamento dos profissionais de saúde na rede de serviços sobre o manejo clínico da DF, incluindo-se o uso de opióides, falta de articulação do hospital de referência com os hospital de média e alta complexidade da rede estadual para viabilizar o tratamento adequado na realização das transferências e dentro da dimensão interpessoal o racismo institucional pode ser identificado no estabelecimento do estigma de “viciado”.

#### 6.4 QUANDO FALA QUE É FALCIFORME OS OLHARES MUDAM: IDENTIDADE E RACISMO NO CUIDADO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Está cessão analisará a percepção das pessoas com DF e seus familiares sobre as questões relativas a identidade étnica, como os entrevistados identificam o entrelaçamento entre genes, identidade e racismo na construção social da DF.

Questões mais abrangentes como a percepção sobre racismo e cuidado à saúde também serão abordadas. Outros aspectos identificados como os principais marcadores do estigma racial contra as pessoas com DF no tratamento da sua dor, como acusação do vício em drogas e a produção de tratamentos diferenciais, por parte dos profissionais de saúde, entre as pessoas com DF pacientes com outras doenças hematológicas também serão discutidas.

#### 6.4.1 Genes, Identidade e Racismo

O grau de percepção dos entrevistados, relativo à influência do racismo no cuidado à saúde das pessoas com DF, esteve relacionado a alguns fatores como a construção das suas próprias identidades étnicas, ou seja, a forma como estas pessoas se percebem do ponto de vista étnico racial, com o grau de envolvimento político na luta das pessoas com DF e com o nível de assimilação individual sobre o racismo enquanto um fenômeno que atua produzindo desigualdades também no âmbito da saúde.

Bediako e Harris (2017) também encontraram resultados semelhantes, ao examinar pacientes com DF com dores graves, identificando que o grupo de pacientes com DF que demonstraram percepção mais fortalecida da identidade racial relataram níveis mais altos de violência racial ao buscar os serviços de saúde. O autor também aponta que o fortalecimento da identidade racial faz com que as pessoas adquiram um maior repositório de mecanismos culturais de enfrentamento à violência racial.

Na ocasião das entrevistas, o pertencimento étnico racial foi investigado utilizando-se a seguinte pergunta: “Do ponto de vista étnico-racial como você se reconhece?” Uma pergunta que não fez sentido para a maioria dos entrevistados.

Essa foi uma dificuldade também apontada por Trad (2016) ao realizar um estudo etnográfico sobre itinerários terapêuticos de famílias negras na cidade de Salvador. A estratégia encontrada pela autora para proporcionar um maior entendimento sobre o que se desejava perguntar foi utilizar a pergunta “Qual é a sua cor?” e foi também a estratégia que utilizei, ao perceber que não estava conseguindo dialogar com a pergunta inicial, oferecendo as categorias utilizadas pelo IBGE como opções à resposta “Preta, Branca, Parda, amarela ou indígena?”.

Alguns entrevistados foram firmes e pontuais quanto ao seu pertencimento étnico “Eu me reconheço negra. Enquanto mulher negra”, outros declararam “não ligo muito pra isso”, ou mesmo resistiram em se ver de forma racializada. Ao ser perguntado sobre a sua cor, Paulo pronunciou sua resposta com a voz baixa e embolada, denunciando um possível conflito relativo à identidade étnica declarada. Dos sete entrevistados quatro se declararam “negros”, dois se declararam “*pardos*” e uma entrevistada afirmou se reconhecer como “morena”, mesmo tendo sido sugerido uma resposta a partir das categorias propostas pelo IBGE.

Assim, eu me acho morena, né? Às vezes amarela por causa do olho [risos], mas eu me acho morena e eu gosto da minha cor morena (FELIPA).

Ao examinar levantamento realizada por Clovis Moura após o Censo em 1980, que catalogou 136 cores, Kabenguele Monanga aponta como esse número expressivo de cores, já aquela época, poderia indicar como o brasileiro foge da sua identidade étnica, procurando por meio de “mecanismos de fuga” situar-se o mais próximo possível da branquidão. Dentre as cores declaradas neste mesmo senso estavam “acastanhada, agalegada, amarelada, branco melada, branca suja, bronzeada, cabo-verde, marrom, meio-morena, moreninha, mulata e parda” (MUNANGA, 1999).

Nos achados deste estudo a categoria parda também foi utilizada para dirimir alguns constrangimentos relativos a assumir-se etnicamente como negro. Nem branco, nem preto, uma identidade que pode sugerir uma localização mediana entre as categorias citadas, uma categoria que pode dar conta de representar um grande contingente de mestiços que não se vêem como negros. Lembrando, que a partir da categorização proposta pelo IBGE, a população negra é composta pelas pessoas que se auto declaram pretas e pardas. Um dos participantes, que se auto intitulou como pardo, usou a seguinte justificativa para o enquadramento nessa categoria.

Eu não vou dizer que eu sou negro, por que negro é aquele bem pretinho, né? Eu me sinto uma pessoa parda, por que sou um pouco mais claro da cor, né? Preto pra mim é aquele bem pretinho mesmo, que tem de branco só os dentes. Aquele dali é preto mesmo. Eu não me acho preto não. Me acho uma pessoa parda (PAULO).

A DF foi vista por alguns dos entrevistados como um marcador de identidade étnica, ou seja, como um aspecto genético elucidativo da identidade racial. No Brasil, a raça é uma característica individual cuja demarcação pode ser confusa, em função

dos diferentes fenótipos da população negra no Brasil, devido ao processo de miscigenação, e também em função do histórico processo de eugenia, com vistas à eliminação da população negra, por meio de diversas estratégias, dentre elas o enfraquecimento da população negra enquanto grupo étnico (MUNANGA, 1999).

Desta forma, o discurso de alguns sujeitos reforçam uma visão essencialista sobre a doença falciforme relativa à sua origem racial e também reforçam uma ideia positiva da presença do gene enquanto um marcador de identidade, visão apontada nos estudos de Fry (2005).

[...] Na minha documentação é parda, mas eu me sinto negro. Minhas origens, minhas raízes, minha família, meu pai é negro... minha origem tenho pessoas... de várias... cores, mas a minha origem, assim, é negra. Tanto que eu tenho falciforme [risos] (JOÃO).

Se para alguns entrevistados a DF pode ser vista de forma positiva como um marcador genético que elucida dúvidas quanto à identidade étnica, para outros a definição da identidade negra a partir da presença do gene é visto como um aspecto problemático e um ponto de tensão na relação com os profissionais de saúde. O problema se dá por que a presença do gene torna a identidade negra obrigatória, assumindo ares de acusação. Esse processo é resultado da ampla difusão, no âmbito da saúde e na sociedade como um todo, da associação entre a DF e o corpo negro. Deste modo, ao revelar-se o diagnóstico, revela-se uma identidade, que não pode mais assumir-se enquanto fluida (ora negra, ora não-negra). Mesmo que a pessoa apresente um fenótipo mais embranquecido, não resta a opção de assumir outra identidade étnica frente à prova irrefutável colocada pelos genes: “é negra”.

Já de cara o médico disse assim: “É, negro que tem essa doença, né?” [...] diz: “tem gente na tua família negro pra ter essa doença, né?”. E eu vou em cima, eu sou bem ignorante pra isso. Primeiro eu dou uma lição nele, dentro do texto e depois eu vou tirar onda cá cara dele, que não é assim, tem que entender, procurar o lugar dele. “só é negro, né? que tem isso, né?”. É o cúmulo, é o cúmulo, eu não aceito. [...] eu chego pra você e falo assim: ah, só os negro que tem essa doença. Eu acho que aí é uma palavra muito pesada, num é? Muito pesada. E a pessoa chega até a ficar constrangida (MARTA)

#### 6.4.2 Percepções sobre Racismo e Cuidado à Saúde

Assim como a resposta sobre a identidade revelou incertezas e constrangimentos, as impressões dos entrevistados sobre a relação entre o racismo e a DF

apresentaram bastante fluidez e foram remodeladas ao longo de toda entrevista. Ora o racismo foi reconhecido como um fenômeno que atua produzindo interferências no cuidado, ora foi visto como um fenômeno distante. Alguns indivíduos afirmaram o impacto produzido pelo racismo em outras dimensões da vida, mas não reconheceram a influência desse fenômeno no âmbito dos serviços de saúde. Importante destacar que a ocorrência do racismo não depende da percepção dos indivíduos sobre a sua existência.

Não. Não. Não sofri não. Sobre essa parte ai eu não sofri não. Eu sofri preconceito, mas foi por causa da anemia falciforme, entendeu? Mas pra assim pela raça não [...] Se teve eu não lembro, mas eu acho que não, é tão difícil a pessoa esquecer de uma coisa assim, mas eu num...num lembro (PÉROLA).

[...] assim, acho mais pela doença mesmo, mas pela cor eu creio que não. Porque até eu sou um negro menos... (suspiro) né? Acho que eles não me consideram tanto como negro, mas por eu ter a doença de negro ai eu acho que a discriminação é mais por conta disso (JOÃO).

Wakefield et al., (2017) encontraram resultados semelhantes em estudo sobre aspectos raciais no cuidado à saúde entre jovens. Todos os participantes que relataram percepção de preconceito racial referiram eventos em ambientes comunitários (96,4%). Somente 4 jovens com DF (14,3%) relataram incidências de percepção de preconceito dentro dos contextos médicos. Mesmo não identificando o racismo no ambiente hospitalar, em sua maioria, os resultaram indicaram que quanto maior a percepção do viés racial maior carga de dor, e quanto maior a percepção relacionada estigma da doença menor qualidade de vida.

Estudo de coorte sobre as experiências de cuidado de pacientes com DF, usando técnicas analíticas descritivas, bivariadas e multivariadas analisou os efeitos da percepção da discriminação dos profissionais de saúde com sob os quadros de dor crônica. Apesar da alta taxa de percepção da discriminação racial, os pacientes percebem uma maior carga de discriminação relacionada à DF do que relacionada à raça. Entre os pacientes mais jovens a discriminação racial esteve mais associada à dificuldade de convencer os profissionais sobre a dor. Entre os pacientes mais velhos, a percepção da discriminação racial esteve associada à maior utilização da sala de emergência, dificuldade em convencer os profissionais sobre a dor crônica diária e maior gravidade da dor. Em conjunto, as medidas de discriminação foram

associadas a uma maior nível de utilização da emergência, dificuldade em convencer os profissionais sobre a dor e dor crônica diária (HAYWOOD et al., 2014).

A maioria dos entrevistados relatou uma série de experiências desumanizadoras, as quais não foram intituladas como racistas, mas mesmo sem receber um nome, não deixaram de sê-la. Portanto a análise do racismo neste estudo não vai se concentrar somente na percepção dos entrevistados sobre a existência ou não do fenômeno, mas sim na análise de uma série de situações vividas que revelam as facetas do tratamento racista ao qual as pessoas com DF estão sendo submetidas.

Admitir que sofre racismo na busca de tratamento à saúde, para alguns entrevistados, pareceu sinônimo a admitir uma marca: ser negro. Algo que algumas pessoas negaram, sob o véu de outras identidades, como pardo e moreno. Admitir-se negro parece estar associado a admitir um conjunto de estereótipos dos quais as pessoas com DF tentam se defender a todo tempo, os estereótipos de descomprometido com os cuidados à saúde e de viciados. Nesta perspectiva, é interessante pensar o que é para estas pessoas ter uma “doença de negro”, quais os significados contidos nessa associação? Ora aparenta-me que ser negro é a própria doença moral, na medida em que essa identidade apresenta-se como um defeito que indica propensão ao vício e ao desleixo.

Tendo em vista as representações negativas da identidade negra, e a tentativa de não se incluir enquanto negro, as narrativas sobre o racismo apresentaram grandes variações, ora nunca aconteceu comigo, ora sofro racismo, ora não reconheço que existem aspectos racistas no tratamento, ora aponto minhas experiências desumanizadoras como racistas. Deste modo, a percepção sobre o racismo no cuidado não foram lineares, e em algumas entrevistas jogaram numa dinâmica de ir e vir, produzindo múltiplas e contraditórias respostas sobre identidade e opiniões sobre o racismo, mas a dimensão do vivido ajudou a enxergar a estampa produzida pelo racismo na vida dessas pessoas.

Na percepção das pessoas com DF e seus familiares o racismo interfere de diferentes formas no cuidado à saúde. O desinteresse pela doença falciforme e o conseqüente desconhecimento sobre a doença foi uma das formas apontadas,

assim como as diferenças nos cuidados entre pacientes brancos e negros, que apesar de citadas, não foram especificadas.

Muito, muito. Porque nas ações a gente sente, sente muito impacto de barreiras porque... quando a gente falava doença falciforme.... é como se fosse uma doença que não existisse sabe? Uma doença que o pessoal não conhece, com tantos falciforme, com essa prevalência de negros. E se esse ambiente for um ambiente branco [...] então eu acho que sim. Já nos cuidados isso, né? Se chegou um branco pra ser cuidado então num ambiente é bem diferente de quando você chega negra (MARIA).

A associação direta entre DF e “raça negra” bem como o estigma de “doença negra” também foram apontados como aspectos do racismo, responsável por produzir marginalização dos pacientes e práticas discriminatórias, principalmente quando comparado ao tratamento que é oferecido aos outros pacientes, que não são portadores da DF, no centro de referência.

[...] como é que eu posso dizer? Pessoal trata a gente com descaso mesmo, aí a gente se sente um pouco ofendido. Se sente... inferior em questão... da forma de tratamento, porque a gente vê tratamento diferenciado com os pacientes e pra outros não, a gente vê que a patologia falciforme ela trabalha de uma forma como se fosse marginalizada, né? E pra gente vê outras patologias a gente já vê pela é... prioridade e atenção que eles dão [...] a gente sente um pouco o preconceito, de algumas pessoas e principalmente quando se trata de negro, falciforme, né? Quando a miscigenação hoje não tem mais essa... mas a gente ainda vê uma resistência, a gente vê uma “discriminalização” ainda com o preto e o falcêmico (JOÃO).

O descrédito à dor e à gravidade de quadros agudos, também foram apontados como aspecto racista do cuidado à saúde, sob muitas dúvidas se assim deveria ser considerado.

Eu confundo, não sei esses...racismo étnico-institucional que vocês falam... às vezes eu confundo tudo, mas eu sinto que sim. Uma vez no próprio HEMOPE, não sei que tipo de racismo vai ser, quando a gente saiu ela falou: “Realmente, esse povo de doença falciforme acha que a gente é besta, que chega aqui dizendo que tá com uma dorzinha só pra pegar atestado pra mãe”. E foi pra mim, porque não tinha outra criança sendo atendida... E ela falou isso. Eu me senti, assim, terrível né? Não sei se isso se encaixa em racismo, mas como a doença é do negro, sei lá que foi... (MARIA).

A influência do racismo na produção de uma hierarquização de saberes, emergiu como um fator que impede a comunicação entre as pessoas com DF ou seus familiares com os profissionais de saúde, principalmente nas situações em que estes profissionais desconhecem a doença, obrigando às pessoas com DF ou seus familiares a ocuparem uma posição de submissão, ao trazer informações sobre a

doença e/ou terapêutica, para barganharem o tratamento adequado e evitar sofrer represálias ao, supostamente, ameaçarem o poder da categoria médica.

[...] eu em relação com algum médico quando não é HEMOPE, quando eu vou...Aí eu me vejo negra, mulher e pobre diante de algum ser branco, de jaleco branco, se sentindo um deus, tentando explicar a ele como é que ele vai cuidar do meu filho, ele não aceita. Ele não aceita, né? Eu acho até que isso às vezes me constrange, que doutora Luísa, quando ela conversou comigo ela sempre disse: “Quando for conversar com um médico sempre vá com calma” [utiliza um tom de voz mais brando]. E toda vez que eu vou conversar me lembro dessas palavras que ela me disse, tem que tá com calma porque se for com ignorância ele não vai ligar e aquela situação vai piorar quem vai sofrer é ele [refere-se ao filho com DF], tem que ter bastante calma (Maria).

Na percepção de alguns entrevistados o racismo é responsável por produzir um estigma, que parece ser exclusivo às pessoas com DF, produzindo diferenças na qualidade do atendimento, na acomodação dos pacientes no hospital de referência e no olhar sobre o paciente com DF de modo geral.

[...] ali no hospital do HEMOPE mesmo o que mais que tem é gente racismo, de enfermeira, de médico, de profissional ali dentro, racismo aos paciente de anemia falciforme, não tinha um. Tudininho ali são, por que, né? Que chega um paciente com anemia falciforme, e chega uma pessoa com câncer aquela pessoa tem mais direito de que a gente em tudo, né? Porque a gente chega com uma crise eles botam a gente naquelas cadeiras, chega outros pacientes com câncer, ou com a leucemia aquele paciente tem uma cama e o atendimento é melhor do que o da gente. Aí, por que né? A gente não é tratado igual a eles que são tratado? Qual a diferença que tem? Nenhuma. E eles não, eles diz que a gente somo aviciado, né? (Paulo).

Os aspectos que os entrevistados consideram racistas serão retomados e discutidos com maior aprofundamento com ajuda da literatura atual nas seções posteriores. Outros aspectos do racismo, presentes no cuidado à saúde, percebidos pela pesquisadora e apontados pela literatura também serão abordados. As experiências de racismo no cuidado são relatados em vários pontos da rede de saúde. No entanto, neste trabalho, irei me deter às experiências de cuidado à saúde vivenciadas exclusivamente no Serviço de Pronto Atendimento (SPA) do Centro de referência em Hematologia e Hemoterapia do estado de Pernambuco, tendo em vista que é deste ponto da rede que emergem a grande maioria das experiências racistas, pelo fato de que este é o espaço de saúde mais procurado e ao qual as pessoas com DF estão mais vinculadas na rede de saúde. Para tanto, o racismo no cuidado será abordado a partir de três aspectos principais: (1) invisibilidade da dor e a acusação generalizada de vício em morfina; (2) produção de tratamentos diferenciados entre os pacientes com DF e os pacientes com doenças onco

hematológicas; (3) Impactos negativos produzidos pelo racismo institucional no manejo da dor das pessoas com DF.

#### 6.4.3 A Dor Invisível e a acusação Generalizada de Vício

Como já discutido anteriormente, o SPA do HEMOPE é o local preferencialmente procurado pelas pessoas com DF nas situações agudas, tendo em vista que, receber atendimento no centro de referência traz alguns sentimentos de segurança, quanto ao nível de conhecimento dos profissionais e, conseqüentemente, quanto à resolução oportuna das crises na DF. O centro de referência é também o serviço de saúde ao qual as pessoas com DF estão mais fortemente vinculadas, onde realizam atendimento ambulatoria desde à infância, ou desde a ocasião do diagnóstico. No entanto, no SPA do HEMOPE, é o principal ponto da rede onde tem emergido uma série de conflitos entre as pessoas com DF e os profissionais de saúde.

Esses conflitos são motivados principalmente pelo racismo no tratamento à saúde, negligências e dificuldades materiais do centro de referência, o que têm provocado impactos no tratamento da dor, além de impactos psicológicos, como sentimentos de desamparo, tendo em vista à expectativa, por parte dos entrevistados, de que o centro de referência representasse uma espécie de porto seguro na rede de saúde, face às dificuldades que são enfrentadas nos demais pontos da RISS. Foi relatado que existe uma grande variação no tratamento às crises agudas no SPA do centro de referência, e essas variações são em função das mudanças de plantões e respectivos profissionais.

A humanização vai de plantão da emergência. A pediatria vai de plantão. Há plantão que você, às vezes, é tratada realmente como viciado mesmo. Mãe doida que tá lá só atrás de medicação de dor pro seu filho [...] Poxa a pessoa já vive vinte e quatro horas com medo de morrer, com medo de perder com a doença e quando você já tá doente já fica naquela tensão dentro de casa, né? Pra onde é que vai, como é que a gente vai, porque a gente não tem carro, como é que a gente chega lá e quando chega e fica: "Aí, vá na frente meu Deus! Pra que seja um plantão bom, pra que o médico seja um médico bom", que a gente não sabe quem vai encontrar, que siga, que siga (MARIA).

Destaco que também foram relatadas situações de acolhimento, tratamento ágil, de resolução oportuna, de bons relacionamentos com os profissionais de saúde, mas estas não foram as experiências que sobressaíram-se e caracterizaram, de modo

global, a forma como as pessoas com DF são tratadas no SPA do centro de referência. As experiências positivas foram relatadas principalmente entre os pacientes pediátricos.

Digamos que no HEMOPE eles tratam com maior carinho, com maior respeito aquele momento de dor da criança. Eu já passei fatos ali de tá esperando prontuário, médico escutar os grito dela e dizer: não, tem prontuário não, bota aqui dentro e já vai... medicação e tal, enfim, porque já conhece, a criança já tá ali a tanto tempo e outros em outras redes eles olham assim..., não dá muito entender não (MARTA).

A invisibilidade da dor, que parece não mobilizar os profissionais de saúde, do ponto de vista do cuidado, foi traduzida pela dificuldade de convencer os profissionais de saúde sobre a sua dor. Os entrevistados relataram baixa sensibilidade dos profissionais de saúde a este aspecto não visível da DF, explicitando que em alguns momentos as expressões de dor das pessoas com DF, podem motivar respostas violentas, além das expressões de desprezo, por parte dos profissionais de saúde.

[...] fosse ninguém que tivesse ali dizendo que ta com dor é como se fosse um nada, minha dor pra ele não é nada, não existe a minha dor pra ele... a gente fica gritando, gritando de dor e eles lá, muitas vezes dentro da sala e não tem ninguém e eles conversando e o cara lá “ai ai ai ai”, e parece que quanto mais a gente grita mais eles fazem ouvido de mercador e deixa a gente lá. Complicado. Sensibilidade nenhuma, são poucos. Poucos mesmo. “gente cala a boca!” os técnicos chegam a mandar a gente calar a boca. “cala a boca! gritando não vai passar a tua dor não!” ... é complicado, quem ta gritando, quem ta com dor vai conseguir ficar calado, como? É complicado (JOÃO).

As expressões de dor dos pacientes também são desconsideradas. Muitas dessas expressões são encaradas como tentativas de manipulação para sensibilizar os profissionais de saúde a administrar a morfina.

[...] teve outro caso que eu tava hospitalizado, chegou uma técnica trocando o plantão e assim que ela chegou, eu disse: “oia to com tanta dor”, ela disse “oia Florêncio num vem não com esse negócio de morfina não”. Eu não toquei no nome morfina. Mas ela disse: “num vem não com esse negócio de morfina não, visse? Meu Deus o que foi que eu fiz? Eu não falei em morfina (FLORÊNCIO).

Através do relato dos pacientes foi possível perceber em alguns momentos as expressões de dor das pessoas com DF são respondidas com grande rigidez por parte dos profissionais de saúde do centro de referência. A dor das pessoas não mobiliza ações de cuidado, a dor das pessoas parece invisível, a dor das pessoas é vista como uma forma dissimulada de conseguir analgesia com opióides fortes.

[...] muitas vezes mesmo eu já cheguei lá no SPA mesmo com crise e a médica nem de dentro do consultório me atender. De dentro mesmo ela gritar que não tinha medicação. De dentro do consultório, de dentro do

consultório ela gritou. Tava lá fora, gritando de dor e ela foi e gritou: "Nem adianta você tá aí, que não tem morfina não, pode ir pra casa, procurar outra emergência" "Aonde doutora que a gente vai procurar que o ponto de referência é aqui, o hospital do HEMOPE"(PAULO).

[...] fosse ninguém que tivesse ali dizendo que ta com dor, é como se fosse um nada, minha dor pra ele não é nada, não existe a minha dor pra ele... a gente fica gritando, gritando de dor e eles lá, muitas vezes dentro da sala e o cara lá "ai ai ai ai", e parece que quanto mais a gente grita mais eles fazem ouvido de mercador e deixa a gente lá. Complicado. Sensibilidade nenhuma, são poucos. Poucos mesmo. "Gente cala a boca!" os técnicos chegam a mandar a gente calar a boca. "Cala a boca! gritando não vai passar a tua dor não!" ... é complicado, quem ta gritando, quem ta com dor vai conseguir ficar calado, como? É complicado (JOÃO).

Bergman e Diamond (2013) citando Wailoo (2001) aponta que os profissionais médicos podem demonstrar frustrações frente as necessidades recorrentes de pacientes com doenças crônicas, favorecendo uma diminuição em sua simpatia pelo sofrimento de tais pacientes. Assim como as expressões de dor não são suficientes para despertar a empatia e cuidado dos profissionais de saúde e parecem ser responsáveis por ampliar a aversão às pessoas com DF, expressões que não correspondem ao que caracteristicamente se espera de um paciente com dor, como por exemplo, um sorriso, também são apontadas como provas de que a dor das pessoas com DF não é real.

[...] muitos diz que a gente tá de manhã, diz que a gente somos manhoso "Ahh, todos os pacientes da anemia falciforme é manhoso" as coisas que eles falam na cara da gente, eixe... Muitos já conhece a gente desde pequenininho ali, mas não acreditam na gente, quando a gente chega ali e diz que a gente tá com uma crise bastante e a gente sorri pra eles, eles diz que a gente tá pra brincadeira (PAULO).

Pelos relatos das pessoas com DF não foi possível identificar que na instituição exista um investimento em ferramentas para medir a dor das pessoas com DF, como forma de ampliar o nível de confiança entre os profissionais de saúde e as pessoas com DF, tendo em vista que os relatos subjetivos dos pacientes parece não ter efeito sobre uma expectativa mais pragmática do sistema biomédico na aferição da dor, como apontado por Ciribassi e Patil (2016). A mensuração da dor foi referida apenas em uma das entrevistas com a utilização de escala numérica.

[...] tem uns que perguntam de um a dez quanto é que ta doendo, a gente fala (JOÃO).

Em função da subjetividade da dor não existem medidas satisfatórias para avaliar a dor. As ferramentas para medidas de dor podem ser categorizadas em unidimensional ou multidimensional. As ferramentas unidimensionais geralmente utilizam escalas visuais, escalas numéricas ou classificação verbal. Apesar da

existência dessas ferramentas, o auto-relato de dor do paciente é o padrão ouro para avaliação da dor. O uso e emprego adequado de ferramentas para medir a dor das pessoas com DF no contexto das urgências hospitalares também pode ser úteis para obter medidas altamente confiáveis de dor (LAKKAKULA et al., 2018).

Apesar de ser reconhecido como o espaço em que os profissionais sabem o que é, e como tratar a doença falciforme, muitos conflitos entre os profissionais de saúde e as pessoas com DF no SPA do centro de referência, parecem ser motivados pelo desconhecimento, ou desconsideração, dos aspectos da dor na DF e, conseqüentemente, da dificuldade de desenvolver o cuidado à uma condição crônica, que exige tratamento à longo prazo. Importante destacar que no SPA do centro de referência, o atendimento não é realizado por especialistas em hematologia, exceto no caso de crianças, em que foi relatada a presença de especialistas em alguns plantões. Os relatos dos entrevistados exprimiram desconfiança quanto ao nível de treinamento dos profissionais recém ingressos no SPA do centro de referência.

Eu acho que eles têm treinamento antes de ir pra lá, eu acho, né? Mas se tem acho que só deu uma lida no papel uma vez, ou não prestou atenção. Porque têm alguns lá que não sabe pra onde vai o negócio não. Não sabe. Ou ligam pra hemato ou lhe tratam mal (MARIA).

Deste modo, a alta freqüência ao serviço de referência é interpretada como um comportamento relacionado ao vício em medicamento. Não é vista como um aspecto relacionado à recorrência da dor nesta condição crônica, ou como resultado de inúmeras falhas assistenciais que impactam nas características da progressão da doença. A reação dos profissionais de saúde às crises sucessivas da doença é um aspecto doloroso do relacionamento, assim como relata João.

[...] principalmente também no HEMOPE já, porque como eles sabem que é uma doença crônica e de rotina sempre qualquer coisa “desencandeia” uma crise, ai quando o paciente chega: “de novo!”, ai esse de novo já mata, esse de novo já deixa a gente arrasado. É porque como se fosse que eles achassem que a gente ta lá porque quer ou porque é viciado na medicação...(JOÃO)

Yusuf et al., (2010) verificaram em seu estudo que um número substancial de visitas ao departamento de emergência é realizado pelas pessoas com DF. O motivo mais comum para as visitas ao departamento de emergência são sintomas de dor. Aproximadamente 29% das visitas resultou em internação hospitalar, o que representou 37% dos pacientes com idades entre 0-19 anos e 26% dos pacientes

com 20 anos de idade. Os motivos citados para a visita ao departamento de emergência incluíram dor torácica (11%), outra dor ou dor não especificada (67%), febre / infecção (6%), e falta de ar / dificuldade respiratória / tosse (5%).

O nível de confiança dos profissionais de saúde é afetado pela frequência das visitas ao serviço hospitalar, quanto maior a frequência de visitas menor o nível de confiança, fazendo com que os médicos passem a ter atitudes negativas. O aumento da frequência hospitalar associada ao conhecimento sobre o nível de dosagem de medicamentos, por parte dos pacientes, ampliam ainda mais o nível de desconfiança. Os médicos também podem apresentar sentimentos de frustração ante a dificuldade de controle da dor, característica recidiva e necessidade de dosagens de opióides progressivamente maiores, o que culmina na diminuição da simpatia pelo sofrimento do paciente (HAYWOOD et al., 2010; JACOB 2001; WAILOO 2001; BERGMAN; DIAMOND, 2013).

O estabelecimento de conflitos entre as pessoas com DF e profissionais de saúde, em um centro de referência, em função de falta de conhecimento de um aspecto primário da característica da dor na DF é colocado numa perspectiva naturalizada, na medida em que as denúncias das pessoas com DF sobre tal situação não produzem eco, assim como outras violências perpetradas contra a população negra são vistas como naturais, não sendo suficientes para mobilizar ações institucionais.

A manutenção de um conflito desta ordem, por uma questão primária, que traz sérias conseqüências ao tratamento das pessoas com DF, pode ser caracterizada como uma omissão institucional. O problema existe, é antigo e sabido, mas não são tomadas medidas que realizem um enfrentamento direto ao estabelecimento do estigma de viciados entre as pessoas com DF. O racismo faz com que o problema das pessoas com DF seja invisibilizado e negligenciado a este nível.

[...] a gente vive sobre pressão... né? São vários fatores... e o que mais dói é... o tratamento... por alguns profissionais. Então na rede pública mermo, pronto-socorro, quando a gente chega: “de novo?” Eu acho que os profissionais podiam ser mais sensíveis e ter no mínimo conhecimento básico, saber que a falciforme é uma doença que realmente ta ali (JOÃO).

A crença da dor e a vontade de agir, com base nessa crença, são atravessadas pela dimensão política. Algumas dores são legitimadas e algumas são consideradas

indignas, e isso não é uma distinção arbitrária. Esta decisão sobre crer ou não crer, tomar como visível ou tornar invisível no caso da doença falciforme é ligado à discriminação racial. Na percepção de alguns pacientes tanto os profissionais médicos quanto leigos interpretaram a dor do DF através de uma lente racial.(WAILOO 2001; CIRIBASSI; PATIL, 2016).

As reações negativas às frequentes visitas das pessoas com DF ao centro de referência são expressas não somente pelos profissionais de saúde que estão mais diretamente envolvidos no cuidado, mas é uma dinâmica estendida a outros trabalhadores do centro de referência, gerando uma espécie de regulação coletiva da frequência das pessoas com DF no SPA do centro de referência. Um controle que é desempenhado por uma série de atores, o que provoca exposição e constrangimentos às pessoas com DF, caso seja necessário, realizar visitas sucessivas ao centro de referência.

[...] é até muitas pessoas, zelador, porteiro, sei que lá, alguns novato: de novo? Tal, vem soltar algum tipo de gracinha: “só vive aqui né menino? tu gosta de morar aqui, né? Tu gosta do HEMOPE, né?” Isso acaba com qualquer pessoa. Por mais humilde que a casa da pessoa seja o conforto da gente tá em casa. Na cama, tiver internet, ta no convívio familiar. Quem que gosta de ta em hospital? Ai isso machuca pra caramba (JOÃO).

Se por um lado a doença falciforme é considerada invisível, por outro lado o corpo negro com DF, na busca sucessiva do tratamento da dor pode ser hipervisibilizado e relacionado ao comportamento de busca de drogas e ao estigma de viciado, como apontado por Ciribassi e Patil (2016). As pessoas com DF relataram terem sido expostas a situações vexatórias ao buscar atendimento no SPA do centro de referência de forma sucessiva. Foram referidos o uso de alguns jargões, “Chegou mais um viciado” piadas e abordagens consideradas debochadas, responsáveis por provocar sofrimento, revolta e por remodelar as decisões sobre buscar ou não tratamento para dores agudas no SPA do centro de referência.

[...] as médica mesmo de lá do HEMOPE diz que a gente é viciado. "Pronto, chegou os viciados" (FELIPA).

Já aconteceu, a situação de... tipo: gracinha. Faltou a medicação a enfermeira chegou a mim e disse : “E aí Florêncio como tá sobrevivendo sem a morfina?” Eu olhei pra ela e não gostei: “Quem tá aqui atrás de morfina? Por acaso tô atrás de morfina?” E a outra vez ela disse novamente, essa mesma pessoa: “Eita chegou a morfina Florêncio, agora é só alegria né?” A eu disse: porque você tá dizendo isso? (FLORÊNCIO).

Como aponta Ciribassi e Patil (2016) Corpos negros são socialmente construídos como corpos “marcados” que, mesmo marginalizados, são alvos de estigmatização. Enquanto os sintomas internos e o sofrimento da SCD parecem estar num campo de invisibilidade, a hipervisibilidade da negritude junto com a racialização da doença tende a sobrecarregar as impressões externas. Sendo assim, as pessoas negras com DF ao invés de serem marcadas como corpos doentes, são simplesmente marcadas como "corpos pretos".

Um estudo transversal identificou que a raça desempenha um papel nas decisões de tratamento com opióides envolvendo pacientes com dor crônica não-maligna. Mesmo os pacientes negros apresentando escores significativamente mais altos de dor em comparação aos pacientes brancos, os pacientes brancos foram mais propensos a tomar analgésicos opióides em comparação com os negros, em contrapartida não há diferenças por raça no uso de outras modalidades de tratamento, como fisioterapia e antiinflamatórios não-esteróides ou no uso de encaminhamento de especialidade (CHEN et al., 2005).

Em estudo realizado por Van Ryn e Burke (2000) verificou que raça do paciente interferiu na avaliação dos médicos sobre aspectos como a inteligência dos pacientes e sobre as crenças dos médicos sobre a probabilidade do paciente de ter comportamentos de risco, como abuso de substâncias. Os pacientes pretos foram classificados pelos médicos como significativamente menos instruídos do que pacientes brancos, mesmo tendo sido equiparados os níveis de educação entre os pacientes negros e brancos participantes do estudo. Os autores apontam que a compreensão dos médicos sobre evidências epidemiológicas sobre as probabilidades baseadas na população, como a percepção de dependência, podem ser estabelecidas com base em estereótipos e em avaliações impregnadas de concepções individuais independentemente do indivíduo real.

A acusação de vício é um estigma que se estende também aos acompanhantes das pessoas com DF, tendo sido relatado por uma das mães que em algumas circunstâncias é vista como “mãe doida que tá lá só atrás de medicação de dor pro seu filho” . A estigmatização tem provocado recusa por parte dos profissionais em realizar atendimento e é utilizado como critério na definição dos medicamentos que

serão adotados para a realização da analgesia nas situações de crises dolorosas agudas.

Porque o próprio hemato diz: oh, a medicação mesmo que tem que dar é essa. Tem umas dorzinhas que a gente sente tramal passa... e eu não faço objeção nenhuma de tomar, não chego na unidade pedindo morfina, mas quando dá um certo tempo que a dor não vai embora, mesmo tomando tramal, mesmo tomando destra, mesmo tomando dipirona, se tem uma medicação em potencial mais agressivo pra dor, porque eles se negam de dar? Se o hemato diz que é pra dar? Ai eles tão sorteando o paciente por cara? Ai eu não entendo (JOÃO).

A prescrição de medicamentos opióides para o manejo da dor na DF exacerba questões de desconfiança na relação paciente e profissionais de saúde, chegando a dominar o atendimento ao paciente em âmbito hospitalar, no entanto, um profissional de emergência nunca deve fazer este julgamento sobre um paciente no meio de um plantão, tendo em vista o seu caráter caótico, fazendo com que os profissionais de saúde tomem a maior parte de suas decisões com informação incompletas. Ao invés disso, sugere-se que exista uma equipe de retaguarda que possa oferecer informações confiáveis sobre os pacientes, a qual os profissionais de emergência possam recorrer em caso de dúvidas sobre o comportamento dos pacientes. A recusa na oferta ao medicamento, a princípio, não é colocada como aconselhável tendo em vista que existem outras razões pelas quais os pacientes procuram o serviço de emergência com frequência e dentre estas razões estão as dores de etiologia óssea como a necrose avascular não diagnosticada, infecções ósseas e infartos (BROWN et al., 2015; GLASSBERG, 2017).

Parece estar concentrado nos médicos do centro de referência um poder na definição das identidades e das motivações das pessoas com DF que buscam o SPA do centro de referência. Aos médicos cabe preferir a sentença: viciado ou doente. Mesmo que esta definição seja estabelecida sem a utilização de parâmetros técnicos, mas a partir de “achismos” fortemente orientados por estigmas raciais. E esse poder é reiterado pelos pacientes, em alguns momentos.

Então esses que se sentem rejeitados pelos médico pensa que é o médico que não quer atender, é porque eles mermo dão o direito a saber que são dependentes daquela medicação. Então deixa a desejar. Mas graças a Deus eles sabem quem tá com dor realmente e quem não tá. Não adianta. Aí muitos não gostam, criticam, reclama, né? Mas assim eu mermo não tenho do que reclamar (FLORÊNCIO).

A dor do paciente com DF é descreditada de muitas formas, produzindo grandes injustiças no tratamento. Os entrevistados relataram que as suas buscas a atendimento de emergência no centro de referência foram desqualificadas pelos profissionais de saúde como sendo meras tentativas de conseguir um laudo para aposentadoria, como tentativas das mães de obterem atestado médico, ou mesmo para se alimentar. Marta relatou ter as demandas de saúde da sua filha desqualificadas, ao procurar repetidas vezes o SPA do centro de referência, na ocasião em que uma das suas filhas apresentava cálculos biliares que necessitaram de intervenção cirúrgica de emergência.

No outro dia voltei de novo, era a médica de novo. Ela disse: "oh minha filha, eu tô achando que você tá querendo é arrumar um namorado aqui dentro do hospital". Ai você vê que constrangimento eu passei naquele hospital, escutar isso, num é, muito complicado, e isso me magoou muito, não tem como a gente esquecer isso. Ela passa por mim fala, eu não dou um bom dia, eu não tenho coragem nem de olhar pra cara dela, mas assim... aquilo machuca, cara, machuca (MARTA).

Estudo piloto de corte transversal realizado por Ezenwa et al., (2015) examinou a contribuição da injustiça percebida pelos pacientes adultos com DF na relação com os profissionais de saúde no desenvolvimento de estresse e dor e constatou que os pacientes com DF que relataram maiores níveis de injustiça também tiveram um maior nível de estresse, deste modo considerando a injustiça como um preditor de dor e estresse entre as pessoas com DF.

Em outro estudo Ezenwa et al., (2016) verificou que a injustiça percebida pelas pessoas com DF interferiu nas estratégias utilizadas pelas pessoas com DF para o enfrentamento da dor. Os resultados mostram que os pacientes que relataram um tratamento de saúde justo eram significativamente mais propensos a usar a oração, desviando a atenção da dor, auto-afirmações calmantes e aumento da atividade comportamental, enquanto pacientes que relataram injustiça de saúde eram mais propensos a usar isolamento e catastrofização, estratégias de enfrentamento da dor que foram associados a desfechos negativos à saúde.

Mathur et al., (2016) por sua vez, examinou a relação entre percepção discriminação e dor clínica relatada e dor e laboratorial, verificando que a discriminação em ambientes de saúde foi correlacionada com maior gravidade da dor clínica e sensibilidade aumentada a múltiplas medidas de dor induzidas em laboratório, bem

como estresse, depressão e sono. A maioria dos pacientes, que perceberam discriminação no âmbito dos serviços de saúde relatou que os médicos prestaram menos atenção a eles e se sentiram discriminados por médicos por causa de sua raça ou etnia.

Parte do sofrimento da acusação do vício no SPA do HEMOPE é atribuída ao fato de que estes pacientes possuem uma relação de longa data com o centro de referência, conhecem e acreditavam ter estabelecido uma vinculação terapêutica com os profissionais de saúde. A acusação de vício, na medida em que estes pacientes se tornam adultos, representa a quebra em uma possível relação de confiança entre os profissionais de saúde e pacientes, levando ao desgaste relacional.

Este desgaste também pode ser atribuído a um menor nível de empatia e solidariedade recebido pelas pessoas negras, principalmente se pensarmos nas distâncias sócio culturais e raciais entre os profissionais de saúde, principalmente os médicos, e as pessoas com DF.

[...] A senhora não conhece... a senhora trata a gente a tantos anos e a senhora só chama a gente de viciada, doutora, isso não é certo, a gente... a senhora machuca a gente, sabia?" [Se refere à trecho de um diálogo com a medida do SPA do HEMOPE] (FELIPA).

As diferenças no tratamento entre adultos e crianças, geram grandes apreensões nas mães quanto ao amadurecimento dos seus filhos, que deixam de receber atendimento pediátrico e passam a ser considerados como adultos na instituição. Apesar de também passarem por algumas situações de descreditação da necessidade de tratamento de urgência para a dor e para outras condições agudas, as crianças parecem não ser completamente afetadas por um dos aspectos mais desumanizados do tratamento das pessoas com DF que é a acusação do vício em morfina. Deste modo, as crianças com DF parecem mobilizar e sensibilizar mais os profissionais de saúde no tratamento da dor, um aspecto que muda na medida em que o paciente se torna adulto.

Eu acho que vai complicar, porque a gente tem muitos relatos que, de pessoas que eram pediatras e foram pra o adulto e tá sofrendo muito. Porque a maioria dos pacientes dentro do HEMOPE hoje são tratados como viciados, isso me dói de falar, porque eu não vejo a minha filha como uma viciada em drogas, em medicamentos. A maioria deles são tratado como viciados e eu pergunto: quando a minha filha for chamada, "Sofia!", será que

eu vou escutar “Chegou mais uma viciada?” É complicado e eu não sei como eu vou reagir (MARTA).

Rouse (2011) em estudo etnográfico sobre a transição de pacientes adolescentes de cuidados pediátricos de um centro de referência, em um contexto de diminuição da disponibilidade e qualidade dos serviços no atendimento à adultos, percebeu que os profissionais médicos têm menos tempo para desenvolver relacionamentos com os pacientes adultos.

A descreditação da dor e a acusação generalizada de dependência a medicamentos opióides são exemplos de ações que caracterizam a forma como o racismo pode atuar nas instituições públicas no âmbito da saúde, como ele modula a utilização dos serviços de saúde e como acaba gerando iniquidades, assim como aponta López (2012). Deste modo, no âmbito das instituições o racismo pode se apresentar de formas menos óbvias, complexas e menos identificáveis, com caráter difuso, mas integrando ações sistemáticas de exclusão e subalternização de grupos, usando como critério a raça.

Como aponta Jones (2000) e o texto do Programa de Combate ao Racismo Institucional (2006) o racismo institucionalizado também se manifesta por meio de omissões, neste caso às omissões são relativas à falta de treinamento do conjunto de profissionais de saúde sobre os aspectos relativos à dor na DF, sobre o uso de opióides na doença falciforme, a ausência de ferramentas de cuidados que possibilitem o estabelecimento de ações de saúde individualizadas com vistas a diminuição das controvérsias e equívocos quanto ao uso da morfina, como os planos individualizados da dor. Outros aspectos como a ausência de medicamentos essenciais e falta de medicamentos analgésicos no centro de referência, somado ao conjunto de ações e omissões sistemáticas a que as pessoas com DF são submetidas, podem ser nesse contexto, caracterizadas como racismo institucional.

#### 6.4.4 Diferenças Produzidas no Tratamento às Pessoas com DF em Comparação às Pessoas com Doenças Onco Hematológicas

Foi recorrente nas falas dos entrevistados a percepção de que no SPA do HEMPE os profissionais de saúde adotam posturas terapêuticas diferentes entre as pessoas

com DF e os portadores de outras patologias. Deste modo, os pacientes com doenças onco hematológicas parecem ser referendados enquanto pessoas doentes e não como viciados, recebem um tratamento de melhor qualidade e possuem preferência na ocupação dos leitos.

Pack-Mabien (2011) e Bergman e Diamond (2013) explicam que pacientes com câncer, em situações de dor pós-operatória, ou com dor relacionada à trauma grave geralmente mobilizam de forma significativa a simpatia dos profissionais médicos, que na maioria das vezes têm dificuldade de entender natureza da dor falciforme, pela suposição de que os pacientes com DF com dor aguda não se encaixam no “papel doente” da mesma forma que as outras situações agudas citadas.

No entanto, estudo realizado por Ezenwa et al. (2018) sobre as diferenças sensoriais da dor autorrelatada, verificou por meio de análises estatísticas, que os pacientes com DF, apresentaram piores resultados de dor quando comparados aos pacientes com câncer. Os pacientes ambulatoriais com DF relataram um maior número de locais da dor, maior intensidade da dor e maiores escores de padrões de dor. No entanto, o pacientes ambulatoriais com câncer que são predominantemente negros também relataram pior intensidade da dor nas últimas 24 horas em comparação com os pacientes ambulatoriais com câncer que são predominantemente caucasianos, sugerindo que a raça também era um fator potencial para pior dor nas amostras de pacientes com câncer.

As diferenças no tratamento entre as pessoas com DF e as pessoas com doenças onco hematológicas foi referendado como um dos aspectos racista do tratamento às pessoas com DF, gerando sentimentos de inferioridade, e reforçando a marginalização da DF dentro no atendimento às urgências no centro de referência.

Porque até então a gente vê o tratamento das outras doenças, né? Hemofilia, é... anemia blástica, é... leucemia, a gente vê um tratamento diferenciado, a gente vê uma prioridade pra eles e a gente, quando questão da falciforme a gente vê que é o último, dos últimos, dos últimos, que se der a gente socorre, se der a gente dá atenção, se der a gente dá um leito... tira a gente do leito pra botar outra pessoa. Ai quando com a gente não faz isso, com a gente ou transfere, ou fica sentado na cadeira, já que é com outra pessoa, ah, é falciforme, tira falciforme, bota outra patologia (JOÃO).

Ezenwa et al. (2018) reforça a existência de disparidades no tratamento entre as pessoas com DF e câncer. Para a autora, os pacientes com câncer tradicionalmente têm mobilizado maior simpatia por sua dor, não somente no cuidado relativo aos profissionais de saúde, mas de modo social geral, em função de campanhas de mídia montadas por organizações de câncer e fundações de amigos e familiares de sobreviventes de câncer. Essas campanhas mobilizam a alocação de fundos, realidade diferente dos pacientes com DF que não receberam esse apoio dos profissionais de saúde, dos meios de comunicação social e da população em geral.

A autora defende ainda que a comunidade das pessoas com DF falciforme não tem sido tão eficaz quanto à comunidade de pacientes com câncer na montagem de campanhas de mídia e recrutando celebridades que podem “defender sua causa sobre a natureza destrutiva da dor das células falciformes”. A falta de financiamento de pesquisa para a dor na doença falciforme também é apontada como um aspecto que diminui o progresso relacionado ao cuidado da dor para esses pacientes.

Através dos relatos, os entrevistados informaram a falta de prioridade das pessoas com DF na ocupação dos leitos do hospital, uma distribuição desproporcional de leitos entre as patologias, apontaram que as transferências de pacientes com DF do SPA do HEMOPE para outros Hospitais de média e alta complexidade da rede de saúde muitas vezes são motivados pela tentativa institucional de priorizar a permanência dos pacientes com doenças oncológicas do sangue nos leitos disponíveis. Foi comum, que pacientes com doença falciforme, mesmo em condições agudas graves, tivessem que desocupar leitos, para atendimento às demandas dos pacientes com doença onco hematológicas.

Ai vai pra maca, ai daqui a pouco tira João da maca e bota pra cadeira, ai daqui a pouco, quando abre uma vaga que pega um plantão legal, ai lembram de mim ai me botam lá pra dentro de novo. Ai tem hora que eu não quero entrar mais, porque eu sei que se chegar alguém eu vou sair de novo e até na recuperação é mais demorado, pra gente se recuperar, porque ta na cama, tira da cama bota cadeira, ai tira da cadeira bota na maca e fica naquele jogo e a regularidade do conforto é diferente e a gente pra recuperar é bronca. Ai eu acho que a discriminação da doença, é o tratamento diferenciado, o falciforme sofre sim (JOÃO).

Alguns aspectos institucionais também são apontados quanto ao preterimento das pessoas com DF no SPA do hospital de referência. Algumas falas exprimiam a percepção de que as pessoas com DF são indesejáveis à instituição, e uma série de

ações são empreendidas com a finalidade de “limpar” ou provocar o afastamento das pessoas com DF. Para Marta, mesmo sem compreender muito bem o atravessamento lógica financeira na prestação do cuidado, aponta que uma das motivações para o tratamento desumanizado das pessoas com DF em detrimento dos pacientes com doenças onco hematológicas é o custo diferencial produzido por cada paciente.

Eu acho assim, a barreira é uma, um jogo político, a barreira é um jogo político, querida. Pode ter certeza disso. Porque o paciente falciforme, como já foi relatado pelos próprios médicos, dizem que eles não têm interesse de ter paciente falciforme ali dentro, porque o custo é muito pouco. Então, eu não entendo, eu não entendo que custo é esse. Mas eu vou descobrir, a gente vai atrás. Toda carta tem a sua resposta e a gente tem que ter resposta (MARTA).

A anemia falciforme em crise, segundo relatório publicado no texto da Política Estadual de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Pernambuco, é a doença com a 4º maior frequência de atendimentos ambulatoriais e hospitalares registrados no centro de referência na capital do estado no período de 2011 a 2015. As doenças com maior frequência de atendimento no centro de referência, segundo os mesmos dados são a leucemia linfoblástica aguda, o mieloma múltiplo e a leucemia mielóide crônica. Quanto ao número de procedimentos ambulatoriais e hospitalares registrados no período de 2011 a 2015, a anemia falciforme em crise ocupa a quinta posição com 5.500 procedimentos (PERNAMBUCO, 2016).

O diagnóstico que acumula o maior número de procedimentos na instituição é a Leucemia linfoblástica aguda, que realizou no mesmo período 36.647 procedimentos. Os demais diagnósticos que ocupam as primeiras posições, em relação à realização de procedimentos, são mieloma múltiplo, leucemia mielóide crônica e aguda e trombocitopenia essencial. No período referido, as cinco principais doenças em número de procedimentos, juntas, totalizaram 90.241 procedimentos. Segundo dados da diretoria administrativa do HEMOPE, presentes na PEHH do estado, a maior parte do custeio médio global mensal da instituição no ano de 2015 (37%), foi proveniente de recursos SUS, seguido do custeio do tesouro estadual (12%) (PERNAMBUCO, 2016).

Os dados apresentados acima, oferecem um forte indicativo do atravessamento da lógica financeira na prestação do cuidado às pessoas com DF, um aspecto que não

poderá ser tratado com profundidade neste trabalho, mas que desponta horizontes para estudos futuros que pretendam se debruçar sobre os aspectos da marginalização e racismo no tratamento às pessoas com DF. Através das falas das pessoas com DF, não foi possível verificar qual a cor das pessoas com doenças onco hematológicas atendidas no centro de referência, no entanto, desponta a noção de que as pessoas com câncer tem um maior potencial mobilizador de empatia e cuidados na instituição, e estas são vistas como pessoas realmente doentes, o que parece que as pessoas com DF não são.

Observar as diferenças produzidas no tratamento de duas patologias na mesma unidade hospitalar traz às pessoas com DF a noção de que é possível produzir um cuidado com maior qualidade, e a consternação por não serem qualificadas enquanto pessoas que merecem maiores investimentos do ponto de vista do cuidado à sua condição de saúde. Neste sentido, a raça parece se interpor como um fator a ser considerado na categorização dos sujeitos como merecedores ou não merecedores de um tratamento humanizado.

#### 6.4.5 Políticas de Restrição à Morfina

Como já apontado, o relato dos pacientes indicam uma crise no SPA do hospital de referência, que têm produzido grande impacto no atendimento às pessoas com doença falciforme. Dentre os aspectos dessa crise estão os problemas estruturais do serviço e dificuldade à garantia de insumos e medicamentos básicos e essenciais ao tratamento das pessoas com DF. Foi relatada a falta de lençol, água para beber, falta de material de limpeza para enfermarias. Além destes a falta de insumos como escalpe e a ocorrência de situações onde foi necessária à compra de medicamentos, a serem administrados durante a internação, pelos próprios pacientes.

As dificuldades de acomodação, com número limitado de leitos às pessoas com DF e as péssimas condições da recepção do SPA, onde os pacientes podem permanecer acomodados em cadeiras plásticas ao longo de dias, também apontam as dificuldades pelas quais o centro de referência vem passando. Exames como hemograma, raio-X e ultrassonografia, utilizados como apoio diagnóstico em

situações de urgência, não estão sendo realizados na unidade, ou estão sendo realizados com muitas restrições. Nesse contexto, alguns pacientes expressam que o centro de referência “está em falta” com as pessoas com DF. Foi referido que no ano de 2018 o SPA do hospital de referência permaneceu quase 5 (cinco) meses sem morfina.

[...] a gente passou por um momento agora de quase 5 meses sem remédio pra dor... Aí esse remédio fez muita falta, porque não tinha outro remédio. E aí todo mundo sofreu. Muitos pacientes em casa, amigos meu sofrendo e ficou muito difícil pra gente ali no HEMOPE mas aí voltou agora, graças a Deus, caso, Deus o livre, tiver uma dor vai lá e a medicação é essa (FLORÊNCIO).

Às vezes, assim, eu fico pensando, como é que um hospital de referência passa 3, 4 meses sem... ter uma medicação pra dor? Pra combater a dor de um paciente que chega falciforme? Que são dores muito fortes (PÉROLA).

De certo que a falta da morfina se encaixa no contexto de precarização global do serviço de referência. No entanto, as falas de alguns entrevistados apontam a falta do medicamento como uma “estratégia” institucional de “limpeza” do centro de referência da presença das pessoas com DF.

[...] eu creio que o que mais eles deixam faltar é a morfina em questão que eu já ouvi dizer que eles querem realmente extinguir os falciforme dali, querem tirar os falciformes dali (JOÃO).

A restrição do acesso ao tratamento com morfina devido ao estigma de viciados é um aspecto apontado na literatura por Bediaako e Moffit (2011), Lusher et al (2006) e Zempsky (2009). Neste caso específico, a restrição não se trata da decisão individual de um médico baseada na sua leitura sobre dependência à opióides, se trata da negligência da instituição no provimento de um importante medicamento pra dor a todo um conjunto de usuários por um longo período. A intermitência na oferta da morfina na urgência do centro de referência, faz com que os pacientes com DF, se desloquem para outros pontos da rede na busca de atendimento às crises de dor aguda, e também busquem apoio de órgãos como o Ministério Público e a própria Secretaria Estadual de Saúde. A mobilização política das pessoas com DF, em algumas situações, também têm sido utilizada como um critério de elegibilidade para o uso da morfina.

Sendo assim, a realização de restrição da analgesia com morfina, foi apontada como parte dos comportamentos dos profissionais de saúde em represália à pessoas com DF que se sobressaem politicamente na luta pelos direitos do grupo ,

através da realização de protestos, por meio da mobilização de ações junto ao Ministério Público e Secretaria Estadual de Saúde ou mesmo em redes sociais. Essas represálias são expressas não somente no acesso à analgesia com morfina, mas também no impedimento de acesso aos leitos, mesmo quando existem vagas.

Já sofri muito, muita represália, ainda hoje sofro. Meu tratamento no HEMOPE mudou muito, pessoas me tratavam muito bem, hoje já nem tanto, por conta da minha luta, por conta dos meus vídeos, por conta das minhas cobranças. Eu já fui pro Ministério Público federal, já fiz é, é, uma manifestação no palácio do governo, a gente já fechou a frente do HEMOPE naquela avenida, já me deitei naquela avenida [...]

Teve uma vez que todo, eu cheguei lá me deram tramal... dipirona, eu tava com uma dor terrível, não tava nem conseguindo andar. Aí chegou outros pacientes e começaram dando morfina aos outros pacientes, aí eu fui questionar porque eu não estava tomado se o tratamento que eles tavam me dando não tava aliviando a minha dor que eu não tava nem conseguindo andar, porque essa diferença que outros chegaram depois e tão tomando a medicação e eu não to tomando? [...] aí eu disse: "Ttire meu acesso... se for pra ta tomando dipirona, eu vou tomar em casa, porque a dor que eu to aqui é terrível eu não to conseguindo nem andar, nem pisar no chão". Aí depois que eu falei a médica foi e prescreveu a medicação. Se tinha porque ela não passou? E já passou pra outras pessoas. Aí eu acho que é perseguição mesmo (JOÃO).

Estes relatos nos chamam atenção para a ausência do medicamento como um espectro do tratamento desumanizado oferecido às pessoas com DF no centro de referência. O relato de ações punitivas por parte dos profissionais de saúde, por sua vez, desponta como um aspecto moral da prescrição do medicamento, onde os pacientes que apresentam um comportamento diferente do esperado, realizando enfrentamento político, são punidos com a restrição ao acesso da morfina no tratamento da sua dor. Deste modo, parece que o engajamento político também produz uma marca negativa às pessoas com DF ao olhar dos profissionais de saúde. Esses aspectos demonstram a complexidade que permeia o tratamento às pessoas com DF e os diversos atravessamentos políticos, financeiros, morais e raciais no cuidado às pessoas com DF.

#### 6.4.6 Impactos do Racismo

Frente à grande injustiça que contorna o atendimento de urgência às pessoas com DF, e na tentativa de prevenir exposição à tratamentos discriminatórios, as pessoas com DF retardam ao máximo à busca ao SPA do serviço de referência, realizando medidas para o tratamento da dor em seus domicílios, como hidratação, repouso e

analgesia com os medicamentos disponíveis em casa. De certo estas medidas devem ser adotadas para o tratamento de dores leves e moderadas, no entanto, até as dores mais severas estão sendo manejadas no âmbito domiciliar, como forma de evitar ao máximo o contato com o serviço de saúde.

[...]na maioria a gente só vai quando ta desesperado, não tem pra onde correr, quando já tentou tudo em casa, quando já fez termoterapia, quando já tomou todos os comprimidos que tinha que tomar e não resolveu, ai a gente vai infelizmente procurar... ai quando chega na instituição é destrutado, [...]... é mal atendido, muitas vezes... ai a gente tenta evitar ao máximo ir prali, porque dipirona a gente toma em casa. Eu mermo eu só vou quando os remédio que eu tenho não faz efeito e os remédios que eu tenho nem é essas coisas, é só dipirona, ibuprofeno e tilex e quando eu pego lá.  
(JOÃO)

A experiência das pessoas co DF nos mostra como o racismo no âmbito das instituições de saúde atua modelando o manejo comportamental da doença, levando a comportamentos que podem ter repercussões negativas, como apontado por Willians e Mohammed (2008). A freqüência no SPA do HEMOPE parece ser o principal critério utilizado pelos profissionais de saúde para identificar possíveis comportamento relacionados a dependência psicológica à morfina. No entanto. O entendimento de que a freqüência com que busca o serviço de saúde é o principal fator motivador dos maus tratos no atendimento fez com que alguns pacientes tenham desenvolvido como estratégia o afastamento do centro de referência, com vistas a desenvolver uma economia no uso do serviço, com a expectativa de ampliar o nível de confiança, por parte dos profissionais de saúde, sobre a existência da dor, sobre o nível da dor e necessidade de analgesia com opióides fortes. Além disso, o afastamento do centro de referência tem como perspectiva reforçar uma imagem desassociada do vício em morfina. Uma estratégia que aparenta não funcionar na mudança da percepção dos profissionais de saúde, quando se trata dos corpos negros, que podem estar sendo vistos de forma estigmatizada, como naturalmente associado ao vício em drogas.

O SPA eu vou evitar até o impossível do impossível [...] você passa uns dez, doze mês sem ir pro hospital, quando você chega a turma diz logo "Ai é aviciado, só vem pro hospital pra tomar remédio e comer " né? Tá errado [...]Suporto até quando eu vejo que eu não agüento mais, ai eu corro. Teve vez mesmo que passou na faixa de uns dez, oito dias a perna doendo e a bacia, através da cabeça do fêmur. Aí até a bacia dói. Quanto der pra eu suportar eu suporto. Me arrasto todinho e suporto em casa (PAULO).

Estudo realizado por Brown et al (2015) verificou que tanto os paciente com baixa freqüência de visitaçao hospitalar, como os pacientes que apresentavam alta

freqüência sintam-se acusados de ser viciado em medicamentos ou de ter perdido o controle sobre a utilização dos seus analgésicos. Apesar dos resultados semelhantes, os pacientes com menor freqüência hospitalar conseguiram desenvolver melhor relação de confiança com os profissionais de saúde enquanto os pacientes com maior freqüência de utilização dos serviços, bem como seus familiares, adotaram uma postura defensiva e reativa em relação aos profissionais de saúde.

A literatura aponta uma série de preditores relacionados ao uso abusivo de opióides e a freqüência nos serviços de urgência não está relacionado entre eles. Estudo de coorte entre pacientes inscritos em um programa de gerenciamento da dor em doenças crônicas, considerou como preditores da dependência psicológica em opióides a triagem toxicológica urinária negativa para opióides prescritos e positiva para opióides controlados não prescritos, evidência de aquisição de opióides de múltiplos provedores, desvio de opiáceos, falsificação de prescrições e indicação do uso de estimulantes como cocaína ou anfetaminas no exame urinário. No estudo, os usuários com maior indicativo de uso abusivo de opióides eram do sexo masculino, com histórico de abuso de álcool e cocaína. Os autores não encontraram correlação da dependência psicológica à opióides com raça, renda, educação, escore de depressão, escore de incapacidade, escore de dor e alfabetização.

Alguns comportamentos como discussões com os profissionais de saúde, uso excessivo de analgésicos e adulterações em receitas para aquisição de analgésicos, por outro lado, também podem ser comportamentos associados à quebra de confiança entre pacientes com DF e profissionais de saúde. Deste modo, o respeito e confiança são considerados fatores-chave que podem ser direcionados nos esforços para melhorar a qualidade do manejo da dor na doença falciforme no hospital (ELANDER; BEACH; HAYWOOD, 2011).

A decisão de não procurar serviço de saúde para o tratamento da dor ou de retardar ao máximo a procura, tem sérias conseqüências, e a principal é o subtratamento da dor. Tendo em vista que os pacientes forçam-se a suportar limiares muito maiores de dor aguda ou dor crônica agudizada, decidindo buscar o serviço de saúde apenas em situações limítrofes, em que os quadros agudos atingem um maior grau de

complexificação e, geralmente, acabam prescindindo de internações por conta do longo período sem tratamento adequado da crise, até tomar a decisão de ir ao centro de referência. As entrevistas demonstraram que as demandas para o tratamento da dor aguda entre as pessoas com DF são muito maiores do que a busca do tratamento na RISS pode sugerir. Essas demandas são contidas e suportadas pelas pessoas com DF, devido uma barreira invisível e altamente prejudicial que se interpõe à prestação da atenção às pessoas com DF, o racismo.

E realmente eu só tomo a medicação quando eu sinto muita dor e quando eu não tenho remédio em casa. Quando eu não tenho nem uma dipirona, aí eu venho, às vezes eles reclamam comigo por que eu só vou nas últimas, aí eu fico internada. A pessoa só vem nas últimas, por que quando a gente vem duas vezes na semana o cabra já diz que a gente tá viciado. Por isso que eu só venho nas últimas, e "E a senhora ainda chama a gente de viciado, imagine se eu viesse todos os dias, se eu fosse tratar aqui todo dia eu não saia aqui do hospital, já tinha vindo de mala e cuia, por que todos os dias sente dor na minha úlcera, nos meus pés" [reproduz um trecho do diálogo com profissional de saúde do SPA] (FELIPA)

O clima de controle sobre a freqüência das pessoas com DF no SPA do centro de referência e suposição de vício é coletivizado ao nível de também ser reproduzido pelas pessoas com DF. Foi comum entre os entrevistados, mesmo reconhecendo necessidades similares para o tratamento da sua própria dor, a acusação de que alguns pacientes abusam da busca de tratamento no centro de referência. Deste modo, nas falas de todos os entrevistados, foi possível observar a acusação de que existem pacientes "realmente viciados". O intuito desse trabalho não é descartar a possibilidade de existência de pessoas com DF que possam vir a desenvolver dependência psicológica à morfina, mas o que chamo atenção é que estes pacientes, que são reconhecidos como "viciados de verdade", assumiram a responsabilidade por todo tratamento desumanizado a que o conjunto de pessoas com DF são submetidas no centro de referência.

Mó [por causa de ] de um paciente, né? Todo é atingido. Quando diz assim "O Hospital tá abastecido de morfina" a pessoa tá ali 24H, né?[se refere às pessoas que considera como realmente viciados] E quando a gente chega, que a gente passa três, quatro mês sem ir pro Hospital, quando chega com aquela crise bem forte a gente não é atendido feito uma pessoa que era pá ser atendido. Por que assim, né? Feito a turma diz, um "aviciado" em medicação, né? A turma trata ele melhor do que a gente. Tá ali 24 horas tomando remédio e a turma trata ele bem. E a gente chega lá, a gente passa um bucado de tempo, nove mês, dez mês sem ir pro hospital do HEMOPE e quando chega a turma chama a gente de "aviciado". Isso é uma vergonha. [...] muito profissional ali mesmo eu revoltei por conta disso... (PAULO).

Deste modo deixa-se de considerar o problema sistêmico para a prestação de atenção às pessoas com DF na RISS e a interferência do racismo na percepção de vício por parte dos profissionais de saúde, e a responsabilidade da desumanização no tratamento é catalizada em alguns indivíduos que são considerados como supostamente responsáveis por desencadear uma série de comportamentos de descrença e desvalorização das pessoas com DF entre os profissionais de saúde.

Olha, eu não tenho nada contra, só que tem muitos que reclamam, né? Muitos pacientes tão reclamando... somos nós também que damos nosso direito de alguém falar, é aquela coisa, tudo mas também tem limite. Existe aqueles que realmente estão com dor e aqueles que estão dependentes da morfina. A morfina vicia. Então estes que são dependentes eles sempre estão ali. E os médicos já passaram a perceber. Então eles passam a tratar já com diferença esses que estão viciados e sabem que eles tão ali não é com dor é atrás da medicação. Então esses que se sentem rejeitados pelos médico pensa que é o médico que não quer atender, é porque eles mesmo dão o direito a saber que são dependentes daquela medicação. Então deixa a desejar. Por causa de um a maioria paga, né?(FLORÊNCIO).

Sendo assim, as pessoas com DF que são consideradas “realmente viciadas” deixam de ser vistas como as pessoas mais negligenciadas e as que precisam de um maior nível de investimentos da equipe de saúde no que diz respeito a adoção de um plano de cuidados individualizado, com estratégias para reintegração e tratamento de possível dependência, no entanto, de modo contrário, estas pessoas passam a ser vistas como as grandes responsáveis pelas tensões generalizadas que afetam a dinâmica relacional no centro de referência entre pessoas com DF e profissionais de saúde.

Apesar de não existirem consensos ou ensaios sobre como deve ser gerenciada a dependência de opióides na DF, a literatura, de modo geral a ponta a abordagem individualizada, por meio de um plano de cuidados, que deve ser coordenado pelo hematologista, pelo entendimento de que este profissional está vinculado às pessoas com DF há mais tempo, e possui conhecimento sobre seu contexto social e aspectos psicológicos. Também deve ser incluído um profissional especialista em dependência química e as ações devem ser pactuadas junto ao paciente. O plano deve partir de uma relação de confiança entre paciente e o profissional de saúde. As ações devem incluir a prescrição de opióides em um único serviço de saúde e desenvolvimento de ações com vistas a promoção da saúde, valorizando aspectos sociais e psicológicos, para o desenvolvimento de um estilo de vida saudável(TELFER; KAYA, 2017).

Reconhecer os pacientes “realmente viciados” e apontá-los em circunstâncias em que se estabelecem tensões entre os profissionais de saúde e as pessoas com DF pode ser uma estratégia utilizada na tentativa de se desvencilhar de um estigma, uma tentativa de se diferenciar de uma marca injusta colocada de forma generalizada sobre as pessoas com DF.

Aí eu disse pra ela, de tanto me chamar de viciada, viciada, viciada... "Ó, doutora a senhora tem que ver quais são os pacientes que vem todos os dias aqui e aqueles que vêm a casa 15 dias e a cada um mês aqui pedir uma medicação pra você, por que não tá mais agüentando a dor em casa e não tem remédio pra tomar em casa, a gente tem que vir pra cá mesmo, e a gente é viciado por que é a senhora mesmo que deu a droga a gente, pq se a senhora não tivesse dado esse tipo de remédio a gente, a gente não tava viciado não [...] eu não vivo aqui todos os dias e toda hora aqui pedindo remédio a senhora, eu venho a cada um mês a cada quinze dias, a cada dois meses , por que quando eu venho é quando eu não tenho mais um remédio em casa, aí eu vou ficar em casa morrendo se a senhora tá aqui pra atender a gente?... a senhora está com o prontuário na mão, a senhora sabe qual é os pacientes que vem aqui ou a senhora quer que eu diga qual os pacientes que vem? [se refere aos pacientes que ela considera que são viciados] eu não vivo aqui todo dia, mas eu sei qual é os pacientes que veve aqui, eu sei e eu conheço todos eles" (FELIPA)

Ciribassi e Patil (2016) enfatizam que a mobilização da culpa para estes indivíduos, a estigmatização e os rótulos que obstruem o cuidado deixam de ser vistos como resultado de um problema sistêmico de desvalorização do sofrimento das pessoas com DF. De modo contrário a estigmatização é vista como resultado do fracasso dos próprios pacientes, que também ficam responsáveis por administrar, por si mesmo, todas as inadequações do sistema, isentando as forças sociais, políticas e econômicas mais amplas do seu trabalho. O estudo destaca que este aspecto moralista da culpabilização dos pacientes , desvia a culpa do sistema para o uso de medicamentos, subestima o sofrimento, ofusca o conhecimento do paciente, e às vezes remove completamente o paciente do espaço clínico.

Deste modo, pôde-se perceber que o racismo atua em diversas camadas. A exposição a tratamentos discriminatórios pode interferir no grau de solidariedade entre as pessoas com DF e no reconhecimento de alguns pacientes enquanto pessoas que também são vítimas de práticas racistas e injustiças no tratamento de saúde, o que acabaram por provocar um nível ainda maior de exclusão e estigmatização sobre os considerados “realmente viciados”.

Deste modo, foi possível observar que dentro do SPA do HEMOPE se conformou um sub grupo de pacientes com DF que estão ainda mais expostos ao racismo no tratamento de saúde e que estão definitivamente marcados por um estigma difundido entre os profissionais de saúde, demais trabalhadores do centro de referência e entre as próprias pessoas com DF. Dentre as limitações deste estudo está o fato de que não será possível oferecer uma análise detalhada sobre quem são essas pessoas, sobre como a questão étnico racial atua na produção dessa demarcação ainda maior, tendo em vista não foi possível alcançar estas pessoas e ouvi-las na realização deste trabalho. A experiência dessas pessoas foi referida por entrevistados que reiteraram este lugar de exclusão e estigmatização.

Alguns autores defendem que o uso de estereótipos no campo da saúde só poderão ser superados por meio de mais suporte em treinamento e estruturas (instrumentos de identificação da dor, plano de cuidado) que ajudem a incorporar individualização da informação do paciente na percepções médica. Deste modo devem ser considerados treinamentos focados na conscientização sobre o uso e efeito de estereótipos, treinamento para a absorção e incorporação de informações individuais do paciente no encontro terapêutico e intervenção organizacional para permitir mais tempo nos encontros. Os autores também defendem a realização de intervenções individuais e organizacionais destinadas a diminuição do estresse do médico devido a carga cognitiva (VAN RYN; BURKE, 2000).

Elande, Brach e Haiwood (2011) apontam “o respeito e confiança são conceitos poderosos que integram diversas vertentes de pesquisa e prática, e pode ser uma alavanca para melhorar as experiências e os resultados do tratamento hospitalar”. Sendo assim os autores apontam que melhorar o respeito e a confiança no tratamento da dor na DF deve ser uma prioridade para os profissionais de saúde, gestores e pesquisadores (ELANDER; BEACH; HAYWOOD, 2011).

Além disso, capacidade de diálogo entre os membros dos setores envolvidos no cuidado às pessoas com DF e o desvelamento da dimensão subjetiva do racismo, que tem sido um fenômeno manifesto de forma oculta, são importantes para viabilizar ações de combate ao racismo institucional. A capacidade institucional de combate ao racismo deve ser construída de forma processual, valorizando a

dimensão subjetiva do racismo, como já mencionado, mas também questionando as normas, as práticas e a cultura institucional quando estas se interpõem ao objetivo de construção da equidade étnico racial nos serviços (ARTICULAÇÃO PARA O COMBATE AO RACISMO INSTITUCIONAL, 2006).

É necessária também a realização de pesquisas, com abordagens metodológicas minuciosas, que permitam observar como os mecanismos do racismo na produção de desigualdades, na distribuição dos benefícios e oportunidades, principalmente no campo da saúde (LÓPEZ, 2012). Assim como aponta Williams e Priest (2015) “derrubar o racismo em todas as suas formas constitui provavelmente um potente mecanismo de intervenção na saúde”. Para isso, entretanto, além de todas as medidas citadas anteriormente, é necessário o empreendimento de iniciativas intensivas, abrangentes e continuadas para a eliminação das desigualdades étnico raciais nos indicadores sociais, políticos e econômicos.

Deste modo, defendo que a adoção de outras ações de caráter estrutural também são importantes a reversão desse quadro marcado pelo racismo. Dentre eles estão o amadurecimento político do setor saúde para que as questões raciais sejam verdadeiramente encaradas como um dos aspectos estruturante das nossas relações sociais e que atuam produzindo adoecimento e diferenças na produção do cuidado.

O alcance de um maior nível de justiça social, por meio da democratização do acesso a formação em saúde de outros grupos étnicos, que possam vir a tornar-se profissionais de saúde nos serviços que integram a rede, também seria uma transformação estrutural com potencial de produzir impacto positivo à equidade étnico racial no setor saúde. Tendo em vista que, algumas profissões como o caso da medicina, tem o seu conjunto de profissionais majoritariamente formado por pessoas brancas, com enormes distâncias sociais e culturais da maior parte dos usuários do SUS.

O Programa de Combate ao Racismo Institucional do ano de 2006 aponta que o racismo institucional pode se manifestar no âmbito das instituições de saúde em duas dimensões, na dimensão das relações interpessoais e na dimensão político

programática. Na dimensão interpessoal foi possível observar como aspectos ligados ao racismo institucional a acusação de vício em morfina, descreditação da dor, restrição ao acesso à morfina no tratamento da dor, preterimento das pessoas com DF em relação ao pacientes com doenças onco hematológicas, não prioridade na ocupação de leitos e violência na comunicação.

No âmbito político programático o racismo pode ser observado nos critérios adotados para ocupação dos leitos, nos critérios para a realização de transferências do SPA do HEMOPE para os outros hospitais de emergência da rede estadual, no provimento de medicamentos analgésicos para uso domiciliar, no provimentos de medicamentos analgésicos opióides para o usos hospitalar, na falta de treinamento dos trabalhadores sobre o uso de opióides em pessoas com DF, na ausência de planos individualizados de dor que ajudem a minimizar as controvérsias relativas ao uso de opióides, na falta de adoção de protocolos clínicos para identificação de pacientes que possuem dependência psicológica à opiáceos, na negligência e marginalização ao subgrupo de pacientes identificados como dependentes na instituição.

#### 6.4.7 Quem tá com Dor vai Conseguir Ficar Calado, como?: A luta e os Sonhos das Pessoas com Doença Falciforme

Apesar das grandes dificuldades enfrentas pelas pessoas com DF pela sua condição de saúde, falta de apoio social, preconceito com a doença e situações de injustiça e discriminação racial no âmbito dos serviços de saúde, as pessoas com DF desenvolvem diversas estratégias individuais e coletivas para ter acesso à saúde, para enfrentamento das injustiças, manutenção da vida e esperança no futuro.

Dentre as estratégias individuais positivas para o enfrentamento das limitações da rede de saúde e do serviço de referência, já citadas, estão a realização de exames em outros pontos da rede antes de dar entrada no hospital do HEMOPE em situações agudas, realização de contato telefônico prévio com profissionais de saúde a caminho do departamento de emergência, do centro de referência, para que sejam tomadas medidas burocráticas de forma antecipada, diminuindo o tempo de

espera para o início do atendimento à urgências, como trazer o prontuário até a emergência.

Outras estratégias como contatos telefônicos com os profissionais especialistas em hematologia para esclarecimento dos familiares e profissionais de saúde de outros pontos da rede, quanto ao manejo clínico de situações agudas em âmbito domiciliar ou hospitalar, também foram estratégias apontadas até aqui. Todas essas estratégias são realizadas exclusivamente pelos pacientes pediátricos, com forte colaboração dos profissionais de saúde. Outros exemplos de colaboração dos profissionais de saúde do centro de referência com os pacientes pediátricos observados neste estudo foi a viabilização pessoal, por parte do profissional de saúde, de insumos para atendimento de urgência, cujo centro de referência não disponibilizava, como escalpes.

Dentre as estratégias individuais empreendidas pelos adultos estiveram a tentativa de desenvolver vinculação com outros pontos de emergência, da rede municipal de saúde, e outras ações que se caracterizam mais fortemente como resistências frente ao contexto de injustiças no cuidado, como a recusa em aceitar transferências para outras unidades hospitalares de média e alta complexidade da rede de saúde que oferecem precárias condições de atendimento e questionamento do estabelecimento do estigma de dependência em opióides de forma generalizada. Os adultos com DF também experimentaram relações colaborativas com os profissionais de saúde do centro de referência para o enfrentamento das precariedades impostas pelo serviço em um menor nível, quando comparado às crianças. Exemplos de ações colaborativas foram a oferta pessoal, por parte dos profissionais de saúde, de insumos para curativo e concessões, realizadas pelos mesmos, para alojamento noturno das pessoas em atendimento de urgência nos ambulatórios, em face à aglomeração das pessoas com DF em cadeiras na recepção do serviço.

Outra estratégia individual importante entre os participantes deste estudo para o enfrentamento às suas condições de vida foi a religião. A vinculação a comunidades religiosas também apareceu como uma importante estratégia encontrada para o fortalecimento da espiritualidade e suporte. Dos sete entrevistados, 4 (quatro) eram evangélicos, dois freqüentavam a igrejas evangélicas mas no momento estavam

afastados das atividades religiosas e apenas um entrevistado não fez parte de nenhuma comunidade religiosa. A religião aparece como um suporte frente à complexidade da condição de saúde e ao descaso com que as pessoas com DF são tratadas pelo poder público.

Ai pra gente levar assim essa vida difícil de um portador de doença falciforme você tem que se apegar com Deus, perspectiva de vida é só em Deus mesmo, porque no profissional de saúde você não pode, porque ele não tem muito o que fazer por você, é só. É o que? Você fazer suas consultas direitinho, né? Vê sempre as suas taxa, se ta precisando de uma transfusão fazer, ai não tenho uma perspectiva de “Ah, eu vou viver uma vida melhor como portador de anemia falciforme, uma vida boa.” Não vai porque o governo não investe, não ta nem ai, a secretaria de saúde também, quantos protestos a gente já fez pra secretaria de saúde, ao governo do estado e tudo continua a mesma coisa, do mesmo jeito, o HEMOPE vai cada dia pior, faltando tudo. Se você chegar ali e perguntar: “Tem um tilex pra um paciente falciforme levar pra ter um alívio da dor em casa?” [...] Então você não tem uma perspectiva de vida que vá melhorar, não, não tem, porque você não tem apoio de ninguém (PÉROLA).

Spadacio e Barros (2009) em estudo qualitativo sobre práticas religiosas e espiritualidade entre oito pacientes com câncer em tratamento em um serviço de oncologia, verificou que a busca da dimensão religiosa pode estar relacionada a necessidade de preenchimento do vazio promovido pelo modelo biomédico, no que diz respeito aos significados sociais da doença crônica, nas suas dimensões moral, pessoal, social e física. Sendo assim, a religião possibilita a construção dos sentidos do aparecimento biológico da doença. Esse potencialmente pode ser um achado que explique as motivações para o envolvimento religioso das pessoas com DF. Mas para além de preencher os vazios de significados à doença, os dados analisados entre as pessoas com DF, iniciam que a religião tem também cumprido a função de cobrir vazios assistenciais relativos à saúde, como apontado no trecho abaixo.

[...] o psicólogo mesmo é Jesus. Aí eu passei a ficar melhor. E outra área não. O mundo essas coisas do mundo não me interessa não. Só a igreja mesmo (FLORÊNCIO).

As comunidades religiosas, para alguns entrevistados, representavam uma importante fonte de suporte, mesmo também reproduzindo preconceitos relativos aos sinais visíveis da doença, como referido por alguns entrevistados portadores de úlceras de perna. Os entrevistados que referiram afastamento das comunidades religiosas o fizeram em função de desapontamento com lideranças ou por incompatibilidade entre a doutrina religiosa e o estilo de vida pretendido.

Estudo realizado por O'Connell-Edwards et al. (2008) entre pessoas negras com DF verificou que 27% dos participantes compareciam a igreja ou reuniões religiosas pelo menos uma vez por semana e 46% indicaram realizar atividades religiosas privadas, como oração, meditação ou estudo bíblico. O trabalho testou os efeitos da oração e freqüência à igreja sobre a dor, ocorrência de psicopatologia e cuidados com a saúde nesta população. Pacientes que relataram oração, com freqüência moderada, possuíam níveis mais baixos de ansiedade, hostilidade e menores escores de dor, mesmo apresentando ainda um número significativo de visitas ao departamento de emergência.

Em compensação, a maior freqüência na igreja produziu níveis aumentados de preocupação, fobia, depressão e dor em pacientes com DF. Os autores sugerem que os pacientes que fazem uso de abordagens religiosas moderadas podem também possuir comportamentos mais saudáveis de enfrentamento à doença, como busca de apoio social, cumprimento das agendas de acompanhamento ambulatorial e uso correto de medicações (O'CONNELL-EDWARDS et al., 2008).

Outros estudos que se detiveram sobre a religiosidade em pessoas com doenças crônicas, apontam os efeitos da religião sobre aspectos emocionais e de saúde. Como o trabalho realizado por Chaves et al. (2015) entre pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise. O estudo aponta que quanto maior o nível de bem estar espiritual e a importância que o indivíduo implica à espiritualidade, maior a auto estima entre as pessoas em tratamento. Spadacio e Barros (2009) apontam que, além da construção dos sentidos relativos à doença, a religião e espiritualidade também podem representar parte do processo de cura simbólica ou física e ampliação da capacidade de negociação do paciente frente à sua condição de saúde.

Como estratégias coletivas, as pessoas com DF têm empreendido ações políticas com vista à melhoria da assistência prestada ao grupo. Parte das pessoas entrevistadas, 4 (quatro) integram ou já integravam a APPAH (Associação Pernambucana de Portadores de Anemias Hereditárias). Apesar do atual momento, em que os membros referem dificuldades de conduzir as atividades políticas da associação, esta organização foi lembrada como um importante núcleo de apoio

social às pessoas com DF. A APPAH tem um histórico de envolvimento nas lutas das pessoas com DF pelos direitos à assistência social e à saúde.

frequentemente a associação tem se mobilizado para o restabelecimento da oferta de medicamentos essenciais, junto à Secretaria Estadual de saúde e ao Ministério Público Estadual e Federal e pelo livre acesso à passagem de ônibus. A reabertura do quinto andar do HEMOPE, onde se concentram os leitos de internação exclusivos às pessoas com DF na instituição, também foi referida como uma das pautas importantes conduzidas pela associação, cujo desfecho foi viabilizado pelas pressões políticas exercidas pelo grupo.

Dentro do escopo das ações da associação também foram citadas a realização de panfletagens para conscientização da população sobre a doença, acolhimento e orientação aos pais após diagnóstico da DF, orientação dos pacientes e usuários quanto a utilização do serviço de referência (protocolos, rotinas, fluxos de atendimento). A distribuição de alimentos às pessoas com DF em situação de maior vulnerabilidade também foi referida como uma das ações já desenvolvidas pela associação.

Atualmente a associação apresenta grande dificuldade para manutenção das suas atividades, não tem uma diretoria oficialmente definida e não tem conseguido realizar reuniões mensais, mas tem empenhado esforços em garantir representação em espaços importantes, como o último pleno do Conselho Estadual de Saúde sobre as Políticas de Saúde da População Negra no Estado de Pernambuco, realizado em 2018, e em outras atividades formativas da Coordenação da Política Estadual de Atenção às Pessoas com DF. A APPAH manteve representação no Comitê Estadual de Doença Falciforme, reconfigurado em Comitê Estadual de Saúde da População Negra, fórum estadual de participação social, vinculado a Secretaria Estadual de Saúde, onde permanece com assento.

Frente todas as dificuldades de levar adiante as atividades políticas por conta das limitações impostas pela doença e rotina de cuidados dos familiares, alguns dos seus membros apontam buscar outras formas de aglutinação e fortalecimento como criação de grupos em aplicativos de relacionamento, alternativa encontrada para

manter a proximidade e criar uma rede de apoio entre as mães de crianças com DF em diversas regiões do estado. Apesar das dificuldades atuais, cuidar e apoiar outras pessoas com DF por meio da associação tem mobilizado seus membros na busca de melhorias das condições das pessoas com DF. No trecho abaixo, uma das integrantes da associação fala sobre o desejo de retomar a Casa de Apoio às Pessoas com DF, que durante muito tempo também foi a sede da APPAH. A falta de espaço físico tem sido um fator citado como limitador à mobilização política da associação.

[...] a gente vai querer levantar a casa da APPAH de novo, pra poder a gente levar ajuda pras mãe que não entende a doença, a gente fazer visita aquelas mãe até no interior que não tem nem a base do que é a anemia falciforme, porque é complicado. Aconteceu não só no interior, como aqui mesmo (MARTA).

Os entrevistados demonstraram em suas falas grande descrença no poder público para produzir intervenções significativas à melhoria da atenção à saúde das pessoas com DF. Por vezes, nos discursos dos entrevistados, a associação pareceu ser a única frente legítima na defesa dos direitos das pessoas com DF. Algumas atividades políticas da associação têm envolvido a realização de protestos, e exposição das situações calamitosas as quais as pessoas com DF vivenciam nos serviços de saúde em veículos de comunicação em massa, como televisão, ou através de redes sociais pessoais e da associação. Os resultados dessas atividades políticas repercutem de forma momentânea na qualidade do atendimento, como apontado por Pérola.

Por mais que você vá e bata na porta e peça, você não vê melhorar. Não é de agora que a APPAH se une pra fazer um protesto na avenida, fechar. Porque ta faltando medicação, porque os falciforme vai morrer. Ai chega naquele período, por causa daquele protesto que chamou atenção e tudo, depois falta de novo (PÉROLA).

Williams-gray e Senreich (2014) observou no seu trabalho, o que chamou de "*poder do apoio mútuo*" como um aspecto em evidência entre as pessoas com DF. Alguns dos membros estavam participando ativamente da defesa dos grupos das pessoas com DF, o que o autor aponta como uma característica vital da vida das pessoas com DF e seus familiares que participaram do estudo.

Como já mencionada as primeiras associações de pessoas com hemoglobinopatias foram criadas na década de 80, são estas a Dreminas (Associação dos Drepanocísticos de Estado de Minas Gerais) e Associação de Anemia Falciforme

do Estado de São Paulo (AAFESP). Em Pernambuco a primeira associação surgiu na década de 90. Até 2008 existiam 40 associações de pessoas com DF em 20 estados do país. Nacionalmente as pessoas com DF são representadas pela Federação Nacional de Falcêmicos (FENAFAL).

A FENAFAL tem um histórico de participação estratégica e intersetorial em diversos espaços de controle social em âmbito federal, são exemplos, a participação no Ministério da Saúde, junto a Câmara de assessoramento Técnico (CAT) em Hemoglobinopatias, recentemente extinguido por meio do decreto 9.759/2019, a participação neste fórum era particularmente importante ao conjunto das pessoas cm DF tendo em vista a contribuição desta instância a Coordenação da Política Nacional de Atenção as Pessoas com DF (CARVALHO, 2008; LIRA; QUEIROZ, 2013).

A FENAFAL também tem histórico de participação no Comitê Técnico de Saúde da População Negra, GT Educação de Ministério da Educação, GT Previdência e GT Assistência Social, vinculados ao Ministério da Previdência e assistência Social, na ANVISA, na Câmara Setorial de Sangue Tecidos e Órgãos, no, no GT Trabalho do Ministério do Trabalho, ambos extintos pelo decreto 9.759/2019 e no Conselho Nacional de Políticas de Promoção da Igualdade Racial da SEPPIR (Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial), órgão com status de Ministério que integrou o organograma do governo federal até 2016 ( CARVALHO, 2008).

As organizações de pessoas com DF, além das dificuldades pessoais dos seus membros de participarem das atividades políticas por conta das limitações impostas pela doença, rotinas de cuidado e outros aspectos relativos ao contexto local, estão enfrentando neste último ano uma redução brutal de participação e controle social no âmbito das políticas federais do país, em função da extinção de uma série de instâncias consultivas e deliberativas nacionais, uma realidade comum a outras organizações do movimento social frente à forte onda conservadora que o país vem enfrentando desde o início da crise política em 2016.

Agora, em 2019, a Coordenação Nacional de Doença Falciforme do Ministério da Saúde foi extinta e sua antiga coordenadora exonerada. O conjunto de ações relativas às pessoas com DF foi incluído sob responsabilidade de uma coordenação nacional de doenças raras. Esta última modificação não foi oficializada mediante publicação no Diário Oficial da União. De acordo com a definição do próprio Ministério da Saúde, considera-se como doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos, o que torna completamente incoerente a inclusão da DF neste conjunto tendo em vista que trata-se da doença genética com a mais alta prevalência global e nacional, como apontam os dados já mencionados da triagem neonatal, os quais faço questão de frisar. Na Bahia a cada 650 nascidos vivos, um tem a DF, no Rio de Janeiro a cada 1.300 nascidos vivos um tem a doença e no estado de Pernambuco, a cada 1400 nascidos vivos, um nasce com a DF (BRASIL, 2014; 2019).

A nova gestão federal demonstra grande falta de compromisso técnico e político ante as políticas de saúde às pessoas com DF, sendo assim, o novo contexto aponta a necessidade de forte articulação e luta política das pessoas com DF e seus familiares, trabalhadores do campo da saúde, pesquisadores e militantes em defesa do direito à saúde de modo geral. A aproximação das organizações de pessoas com DF a outros grupos do movimento social, como o movimento negro, que historicamente trouxe a anemia falciforme como uma das suas pautas, e outros grupos cujas pautas estão voltadas à equidade em saúde, podem se apresentar como uma estratégia de fortalecimento das pautas das pessoas com DF, tanto em âmbito local como nacional.

Quanto as perspectivas para o futuro, sobre a sua condição de saúde, foi expressado o desejo de realizar o transplante, ou de curar-se, pelo menos, das úlceras de perna. Uma das mães exprime como uma perspectiva para o futuro poder alcançar o tratamento adequado às pessoas com DF.

Eu tenho fé em Deus que quando eu cumprir a minha missão aqui na terra e eu for uma dia, vou poder dizer assim: hoje eu tô feliz, porque minhas filhas tão tendo tratamento digno com a doença falciforme. Eu vou alcançar, antes de eu cumprir a minha missão aqui na terra eu tenho fé em Deus que eu vou alcançar. E olhe lá se a gente não conseguir a cura daqui pra lá. Tenho fé em Deus (MARTA).

Além do desejo de mobilizar as ações no âmbito da APPAH, alguns entrevistados, sonham com projetos coletivos no âmbito das suas comunidades e encontram grande motivação e sentido para continuar e enfrentar todos os desafios importantes pela doença, através das realizações políticas de âmbito coletivo. Como apontadas por João, que hoje é reconhecido enquanto liderança comunitária, apesar de não ocupar formalmente este lugar, tem atuado em diversas intervenções no seu bairro, como cursos profissionalizantes, cursos preparatórios, aulas de dança e ações relacionadas à infra- estrutura do bairro junto aos órgãos públicos, e sonha em mobilizar atividades cooperativas para geração de emprego e renda no seu bairro.

[...] aqui eu tenho uma âncora (risos). Apesar das minhas limitações eu... sou uma espécie de líder comunitário também, fiquei na suplência [...]eu tive uma biblioteca, quase dois mil livros, dava aula, trazia o pessoal da faculdade pra dar aula de curso, pra quem ia fazer concurso público, aula de reforço pras crianças, e nessas aulas a gente dava lanche, dava sopão, dava sopa pras crianças, pro pessoal da comunidade [...] se não fosse essas coisa de comunidade que eu entro pra ajudar e tal eu acho que já tinha surtado. Que eu ia ficar caído na cama, largado, só vendo internet, tal, ai quando tem essas coisas que me puxam pra fora, me motiva, é uma âncora pra eu prosseguir. Eu vejo que a pesar das minhas dificuldades tem pessoas que também ta precisando...(JOÃO)

Outros projetos pessoais surgiram como desejos para o futuro, como aprender música, ter filhos, realizar viagens.

Tava querendo aprender música, né? Por que eu achei muito bonito uma banda que foi lá pro hospital do HEMOPE tocar lá [...] e eu achei muito bonito, a menina tocou uma música de brega, né? No violino e ficou parecido com uma musica dos Estados Unidos, um som bem maneiro. Aí eu fiquei interessado (PAULO).

Que eu tivesse dinheiro todo dia eu viajava pro estado diferente. era esse meu sonho (silêncio) (PAULO).

Williams-gray e Senreich (2014) chama atenção para o fato de que, mesmo que os estudos sobre as pessoas com DF tenham se concentrado em suas dificuldades ou déficits, uma série de técnicas de auto cuidado, manobras criativas e sistemas de apoio social são empreendidos e representam a força da população com DF para sobreviver e prosperar com o melhor de sua capacidade.No estudo realizado pelo autor, os participantes estavam realizando trabalhos significativos, freqüentando a faculdade, criando famílias, participando de redes sociais e mantendo sonhos para o futuro.

## 7 CONCLUSÃO

As crises de dor aguda foi uma das complicações mais comuns e graves entre os entrevistados com DF, sendo considerado o evento agudo mais impactante na experiência com a DF entre os adultos e que demandou maior utilização da rede de urgência e emergência. A maior parte das tensões com os profissionais de saúde se concentraram na busca de atendimentos de urgência e emergência no Centro de Referência em Hematologia e Hemoterapia, serviços ao qual às pessoas com DF estavam mais fortemente vinculadas na rede de saúde do estado. O desconhecimento sobre os aspectos únicos da dor na DF -intensidade, risco de complexificação dos quadros, morte, acúmulo de danos orgânicos progressivos devido às reações inflamatórias e necessidade de uso de opióides fortes- e o racismo institucional acabam por gerar descrédito em relação à dor das pessoas com DF e falta de justiça no tratamento.

Os participantes desse estudo, em sua maioria, eram pessoas com dores crônicas e aguda, que além do aspecto biológico e sensitivo da dor destacaram os aspectos psicológicos e biopsicossociais, conformando o caráter multidimensional da experiência dolorosa na Doença Falciforme. A dor foi considerada como um aspecto clínico que levou ao redimensionamento da vida dos portadores da doença e de seus cuidadores, não somente em função das limitações físicas impostas, mas devido à falta de apoio social, do preconceito relativo à doença falciforme e do racismo. Deste modo, a dor, enquanto sintoma, bem como a falta de apoio social, foi responsável pelo remodelamento do trabalho, da vida profissional e escolar, da sociabilidade, da família e também nos aspectos psicológicos tanto por parte das pessoas com DF como de seus familiares.

Quanto à utilização da RISS, todos os entrevistados estavam sob área de cobertura da APS, a maior parte deles possuía um grau de vinculação as USFs, sendo necessária a qualificação da assistência prestada às pessoas com DF nesse nível de atenção, de acordo com a Linha de Cuidado em Doença Falciforme. Uma série de ações básicas e de média complexidade não estão sendo realizadas nas USFs e rede de média complexidade municipais, dificultando a produção de um cuidado

mais integral, sobrecarregando outros pontos da rede de maior complexidade e gerando o subtratamento da dor na DF.

Em situações de crises dolorosas agudas o HEMOPE é o serviço preferencialmente procurado, pelo temor do agravamento dos quadros clínicos ou desfechos de morte em outros pontos da rede. O nível de estresse provocado pela falta de conhecimento dos profissionais de saúde em outros pontos da rede, bem como a desvalorização da experiência e conhecimento das pessoas com DF e a dificuldade de comunicação com os profissionais de saúde nestes serviços também tem influenciado na busca preferencial pelo serviço de referência em situações de urgência, mesmo que, em certo grau, essas problemáticas também estejam presentes na dinâmica assistencial do HEMOPE.

As UPAs foram referidas como os serviços de urgência e emergência que ofereceram as experiências mais negativas em termos de acolhimento, humanização e tempo de espera, tendo em vista a baixa classificação de risco que as pessoas com DF recebem nestas unidades, e desconhecimento das especificidades da dor. O despreparo dos profissionais de saúde destas unidades para o atendimento às pessoas com DF representa uma perda de oportunidade de prestar atenção aos eventos agudos às pessoas com DF nas proximidades dos seus domicílios, com acesso de forma direta à serviço com atendimento 24h, com suporte diagnóstico e retaguarda especializada de unidades hospitalares de média e alta complexidade em casos de necessidade.

Em situações de crises agudas, as pessoas com DF também têm acessado serviços de urgência de alta complexidade da rede estadual de saúde, por meio de transferências realizadas pelo HEMOPE. As transferências têm ocorrido sob a justificativa de falta de condições estruturais do SPA do centro de referência em número de leitos ou pela falta de medicamentos para atender a demanda das pessoas com DF. Nos pontos da rede para os quais são transferidos os pacientes se deparam com iguais ou piores condições estruturais, além da mesma falta de conhecimento enfrentado nos serviços de urgência que acessam diretamente.

Tornaram-se evidente através das falas a dificuldade de funcionamento em rede, a falha da evolução clínica, enquanto possível ferramenta de articulação do cuidado entre os profissionais das unidades hospitalares e sinais de desvalorização da vida das pessoas sob cuidado nessas unidades. Importante destacar que este estudo se concentrou sobre a realidade de pessoas com DF residentes da cidade de Recife e região metropolitana, localidades onde estão concentrados a maior parte dos serviços de média e alta complexidade da rede de saúde do estado, é necessária a investigação das vivências das pessoas com DF de regiões mais longínquas do estado, o que pode revelar situações de maior iniquidade e itinerários terapêuticos mais penosos para acesso à saúde em situações de crises, tendo em vista que é comum que pacientes de outras regiões se desloquem à capital para ter acesso à atendimento em situações de urgência, conforme relato dos entrevistados neste estudo.

É urgente à melhoria da atenção à saúde das pessoas com DF a realização de pactuações da gestão estadual para qualificação dos leitos da rede de urgência hospitalar para o manejo clínico das pessoas com DF. Essa pactuação deve envolver o planejamento de estratégias para habilitação de leitos, como a qualificação de equipes profissionais, implantação de equipes multiprofissionais de referência, implantação dos protocolos clínicos para atendimento de urgências já disponíveis às pessoas com DF em eventos agudos e monitoramento do atendimento de urgência prestado às pessoas com DF nos serviços hospitalares de urgência do estado.

A percepção da relação entre o racismo e a atenção à saúde entre as pessoas com DF esteve associada com o nível de assimilação individual sobre o racismo enquanto um fenômeno que atua produzindo desigualdades, percepção da sua própria identidade étnica e com o grau de envolvimento político na defesa dos direitos das pessoas com DF. Para a maioria das pessoas, quando perguntadas diretamente, não foi possível abarcar as formas pelas quais o racismo atua produzindo interferências no cuidado.

Vários fatores relacionados às barreiras no acesso à saúde conformam a dificuldade do manejo da dor e interferem negativamente na progressão clínica da doença.

Dentre eles estão o diagnóstico tardio, baixa vinculação com serviços de atenção primária à saúde, deficiência na oferta de serviços de média complexidade, intermitência na oferta de medicamentos para prevenção de crises dolorosas agudas e de medicamentos analgésico para tratamento domiciliar e hospitalar da dor. As falhas assistenciais na garantia do diagnóstico precoce, levando à invisibilidade da doença, bem como a intermitência na oferta do medicamento com potencial para modificação da história natural da doença, a Hidroxiuréia, ou de medicamentos opióides e demais analgésicos no serviço de referência, nesse contexto, podem ser considerados como aspectos político-programáticos do racismo institucional.

A negligência institucional quanto ao abastecimento de morfina, observando-se longos períodos de ausência de um dos principais fármacos para o tratamento de dores agudas na DF no SPA do centro de referência é um dos principais achados deste estudo relativo à dimensão político-programática do racismo na atenção às pessoas com DF . A falta do medicamento foi reconhecida por alguns entrevistados como uma estratégia institucional para o afastamento das pessoas com DF da instituição. A mobilização política, inclusive em função da ausência da morfina no centro de referência, tem gerado represálias e diferenças no tratamento e restrições no acesso à morfina para o tratamento da dor.

Outros aspectos do racismo na sua dimensão político-programática foram a falta de treinamento dos trabalhadores sobre o uso de opióides em pessoas com DF, a ausência de planos individualizados de dor que ajudem a minimizar as controvérsias relativas ao uso de opióides, falta de adoção de protocolos clínicos para identificação de pacientes que possuem dependência psicológica à opiáceos, negligência e marginalização ao subgrupo de pacientes estigmatizados como dependentes na instituição.

O racismo no cuidado às pessoas com DF, do ponto de vista interpessoal, foi observado a partir de três aspectos principais, a invisibilidade da dor, a acusação generalizada de vício em morfina e da produção de tratamentos diferenciados entre os pacientes com DF e os pacientes com doenças onco hematológicas, como já referido. A invisibilidade da dor das pessoas com DF foi expressa através da dificuldade de convencer os profissionais de saúde sobre a sua dor, pelo baixo

potencial de mobilizar empatia e cuidados dos profissionais de saúde, pelas respostas agressivas e rígidas por parte dos profissionais de saúde às demandas dos pacientes em crises, ou mesmo expressões de desprezo e indiferença e acusação. Os fatores indicados anteriormente apresentam um forte indicativo, assim como assinalam Wailoo (2001), Ciribassi e Patil (2016), da interpretação da dor a partir de uma lente racial, categorizando a dor das pessoas negras com doença falciforme como indignas de atenção e cuidado.

É também necessária a realização de estudos que se debrucem sobre o atravessamento do racismo na produção de limites ao cuidado às pessoas com DF em todos os níveis de atenção e o impacto disto na produção do cuidado integral, neste trabalho não foi possível realizar tal aprofundamento nas diferentes níveis de atenção à saúde, tendo em vista que o foco da investigação voltou-se as situações de urgência e emergência.

Como consequência, o racismo no tratamento às pessoas com DF tem modulado a utilização dos serviços de saúde, principalmente do centro de referência. As pessoas com DF, sob acusações de “vício” em morfina, retardam ao máximo a busca do serviço em caso de crises, suportando maiores limiares de dor, buscando o serviço apenas em situações limítrofes, geralmente ocasionando necessidades de internação, deste modo, o racismo é oneroso não somente para os indivíduos, mas também para o sistema de saúde. Outro efeito do racismo tem sido o afastamento do serviço de saúde na tentativa de ampliar o nível de confiança sobre a dor.

Este estudo se propôs à realização de uma análise da influência do racismo a partir das vivências relatadas por pessoas com DF, considero ser necessário também ouvir outros atores como gestores e trabalhadores diretamente envolvidos no cuidado para aprofundamento de outros aspectos relativos ao racismo no tratamento às pessoas com DF, bem como, lançar mão de outras metodologias que possibilitem a observação em lócus do fenômeno, tendo em vista que o racismo é um fenômeno complexo, que pode aparecer de forma dissimulada e possui nuances, que nem sempre são perceptíveis pelos interlocutores, a observação direta pode enriquecer ainda mais as análises relativas ao fenômeno.

O racismo não é o único espectro responsável pelas iniquidades na atenção à saúde das pessoas com DF. Foram retratadas através deste trabalho uma série de dificuldades da RISS, da gestão das redes municipais e estaduais de saúde, da formação de trabalhadores que acabam confluindo para falhas assistenciais sistêmicas, fatores que podem ser comuns à oferta do cuidado a uma série de outras condições no âmbito do sistema único de saúde. No entanto, o racismo se coloca como mais uma das inúmeras barreiras, produzindo um incremento na desumanização, na desvalorização da vida e na deficiência da RISS na oferta do cuidado integral.

Da mesma forma, a vivência repetida de situações racistas no âmbito dos serviços de saúde, tem influência sobre o formato do itinerário terapêutico das pessoas com DF, que assim como apontado Alves (1993) e Gerhardt (2016) é afetado não só pelos aspectos relativos à estruturação da rede de saúde, mas também pela influência de fatores sócio-culturais. Deste modo o racismo se interpõe como um fator sócio-cultural, como o racismo, reproduzidos no âmbito de sistema de saúde, responsável por remodelar os itinerários terapêuticos das pessoas com DF, contribuindo no subtratamento da dor e na ampliação do sofrimento das pessoas com DF.

Dentre as contribuições deste trabalho está a proposta de lançar um olhar sobre os aspectos do racismo institucional no cuidado à saúde das pessoas com DF, no contexto brasileiro, uma incursão necessária e urgente, realizada por poucos pesquisadores até o momento, mesmo tendo sido o racismo reconhecido e citado constantemente nas produções acadêmicas sobre a DF, como um dos fatores que impedem a prestação do cuidado adequado. Deste modo, este trabalho se propôs a sistematizar os aspectos relativos ao racismo institucional contra às pessoas com DF e analisar os impactos do mesmo na gestão da dor e comportamento relativo à busca de cuidado entre as pessoas com DF.

## REFERÊNCIAS

ACEVEDO-GARCIA, Dolores; LOCHNER, Kimberly A.; OSYPUK, Theresa L.. Future directions in residential segregation and health research: a multilevel approach. **American Journal of Public Health**, New York, v. 2, n. 93, p.215-221, fev. 2003.

ALVES, Paulo César. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p.263-271, set. 1993. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x1993000300014>.

ALVES, Paulo Cesar. Itinerários Terapêuticos, cuidados à saúde e a experiência do adoecimento. *In*: GERHARDT, Tatiana Engel *et al.* (comp.). **Itinerários Terapêuticos**: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc Editora, 2016. p. 125-146.

ALMEIDA, Maria Vilma Bonifácio de; SOUSA, Maria Fátima de. Análise da política nacional de saúde integral da população negra, 2006-2011. **Tempus**: Actas de Saúde Coletiva, Brasília, v. 5, n. 4, p.193-206, 2011.

ALMEIDA, Silvio. **O que é Racismo estrutural?** Belo Horizonte: Letramento, 2018.

AMARAL, Júlia Lamese *et al.* Socio-demographic, economic and health profile of adults with sickle-cell disease. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 16, n. 3, p.296-305, 28 jun. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2015000300002>.

ARTICULAÇÃO PARA O COMBATE AO RACISMO INSTITUCIONAL (Brasil). **Identificação e Abordagem do Racismo** Institucional. Brasília: Cri, 2006.

AURELIANO, Waleska de Araújo. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p.369-380, fev. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018232.21832017>.

BAKSHI, Nitya *et al.* Psychological Characteristics and Pain Frequency Are Associated With Experimental Pain Sensitivity in Pediatric Patients With Sickle Cell Disease. **The Journal of Pain**, Philadelphia, v. 18, n. 10, p.1216-1228, out. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpain.2017.05.005>.

BALLAS, Samir K. Update on Pain Management in Sickle Cell Disease. **Hemoglobin**, London, v. 35, n. 5-6, p.520-529, 12 set. 2011. DOI:<http://dx.doi.org/10.3109/03630269.2011.610478>.

BALLAS, S. K.; GUPTA, K.; ADAMS-GRAVES, P.. Sickle cell pain: a critical reappraisal. **Blood**, Washington, v. 120, n. 18, p.3647-3656, 24 ago. 2012. DOI:<http://dx.doi.org/10.1182/blood-2012-04-383430>.

BALLAS, Samir K. *et al.* Hydroxyurea and Acute Painful Crises in Sickle Cell Anemia: Effects on Hospital Length of Stay and Opioid Utilization During Hospitalization, Outpatient Acute Care Contacts, and at Home. **Journal of Pain And Symptom**

**Management**, New York, v. 40, n. 6, p.870-882, dez. 2010.  
DOI:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.03.020>.

BATISTA, Luís Eduardo *et al.* Humanização na atenção à saúde e as desigualdades raciais: uma proposta de intervenção. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 3, p.689-702, set. 2016. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902016146290>.

BEDIAKO, Shawn M.; MOFFITT, Kimberly R.. Race and social attitudes about sickle cell disease. **Ethnicity & Health**, Kansas, v. 16, n. 4-5, p.423-429, ago. 2011.  
DOI:<http://dx.doi.org/10.1080/13557858.2011.552712>.

BEDIAKO, Shawn M.; KING-MEADOWS, Tyson. Public Support for Sickle-Cell Disease Funding: Does Race Matter?. **Race And Social Problems**, Pittsburg, v. 8, n. 2, p.186-195, 30 abr. 2016. DOI:<http://dx.doi.org/10.1007/s12552-016-9173-x>.

BEDIAKO, Shawn M.; HARRIS, Chey. Communalism Moderates the Association Between Racial Centrality and Emergency Department Use for Sickle Cell Disease Pain. **Journal Of Black Psychology**, Michigan, v. 43, n. 7, p.659-668, mar. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0095798417696785>.

BERGMAN, Edward J.; DIAMOND, Nicholas J.. Sickle Cell Disease and the “Difficult Patient” Conundrum. **The American Journal of Bioethics**, Stanford, v. 13, n. 4, p.3-10, abr. 2013. DOI:<http://dx.doi.org/10.1080/15265161.2013.767954>.

BHATTACHARYYA, Mimi R.; STEPTOE, Andrew. Emotional Triggers of Acute Coronary Syndromes: Strength of Evidence, Biological Processes, and Clinical Implications. **Progress In Cardiovascular Diseases**, Jefferson, v. 49, n. 5, p.353-365, mar. 2007. DOI:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pcad.2006.11.002>.

BRANDOW, Amanda M. *et al.* Impact of emergency department care on outcomes of acute pain events in children with sickle cell disease. **American Journal Of Hematology**, New York, v. 91, n. 12, p.1175-1180, 3 set. 2016.  
DOI:<http://dx.doi.org/10.1002/ajh.24534>.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto de 20 de novembro de 1995**. Institui Grupo de Trabalho Interministerial, com a finalidade de desenvolver políticas para a valorização da população negra, e dá outras providências. Brasília, 20 nov. 1995. Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/DNN/Anterior\\_a\\_2000/1995/Dnn3531.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/DNN/Anterior_a_2000/1995/Dnn3531.htm).  
Acesso em: 20 jul. 2019.

BRASIL. Ministérios da Previdência Social. **Decreto nº 1.774, de 8 de dezembro de 1995**. Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e dá outras providências. Brasília, DF: Ministérios da Previdência Social, 1995. Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/Antigos/D1744.htm?sa=X&ved=2ahUKEwjMufHgtZ3nAhUiA9QKHflpBJkQFjAAegQIAhAB](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/Antigos/D1744.htm?sa=X&ved=2ahUKEwjMufHgtZ3nAhUiA9QKHflpBJkQFjAAegQIAhAB). Acesso em: 20 jul. 2019.

BRASIL Ministério da Saúde. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996.** Aprovar diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 10 nov. 1996. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196\\_10\\_10\\_1996.html?sa=X&ved=2ahUKEwjH9d7Gtp3nAhUyC9QKHRpxCIUQFjAAegQIARAB](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html?sa=X&ved=2ahUKEwjH9d7Gtp3nAhUyC9QKHRpxCIUQFjAAegQIARAB). Acesso em 20 jul. 2019.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 25 de dezembro de 1996.** Regulamento Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF: Presidência da República, 1996. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9394.htm?sa=X&ved=2ahUKEwjz8GQt53nAhW1I7kGHdK2CbcQFjACegQIBhAB](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm?sa=X&ved=2ahUKEwjz8GQt53nAhW1I7kGHdK2CbcQFjACegQIBhAB). Acesso em: 20 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001.** Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, O Programa Nacional de Triagem Neonatal / Pntn. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 6 jun. 2001. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822\\_06\\_06\\_2001.html?sa=X&ved=2ahUKEwiRhZHRt53nAhWnHLkGHbbeB\\_EQFjAAegQIABAB](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html?sa=X&ved=2ahUKEwiRhZHRt53nAhWnHLkGHbbeB_EQFjAAegQIABAB). Acesso em: 20 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 872, de 6 de novembro de 2002.** Aprovar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Doença Falciforme - Hidroxiuréia. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0055\\_29\\_01\\_2010.html?sa=X&ved=2ahUKEwiOmPP7t53nAhVVGGrkGHe4iBEUQFjAAegQIBRAB](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0055_29_01_2010.html?sa=X&ved=2ahUKEwiOmPP7t53nAhVVGGrkGHe4iBEUQFjAAegQIBRAB). Acesso em 20 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação-geral de Urgência e Emergência. **Política Nacional de Atenção às Urgências e Emergências.** Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.695, de 23 de dezembro de 2004.** Institui o Projeto Piloto do Programa Nacional de Atenção Integral aos Pacientes com Hemoglobinopatias;. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 23 dez. 2004. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2695\\_23\\_12\\_2004.html?sa=X&ved=2ahUKEwjoxNvUuJ3nAhVdlbkGHVDeBjYQFjAAegQIARAB](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2695_23_12_2004.html?sa=X&ved=2ahUKEwjoxNvUuJ3nAhVdlbkGHVDeBjYQFjAAegQIARAB). Acesso em 20 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.018, de 01 de julho de 2005.** Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1018\\_01\\_07\\_2005.html?sa=X&ved=2ahUKEwjc4tXEuZ3nAhW1HLkGHW7HBnwQFjAAegQIAhAB](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1018_01_07_2005.html?sa=X&ved=2ahUKEwjc4tXEuZ3nAhW1HLkGHW7HBnwQFjAAegQIAhAB). Acesso em 20 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005.** Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391\\_16\\_08\\_2005.html?sa=X&ved=2ahUKEwiMsLDwuZ3nAhWWJLkGHatGBA0QFjAAegQIARAB](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html?sa=X&ved=2ahUKEwiMsLDwuZ3nAhWWJLkGHatGBA0QFjAAegQIARAB). Acesso em 20 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 992, de 2009**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0992\\_13\\_05\\_2009.html?sa=X&ved=2ahUKEwi3gb6dup3nAhXfE7kGHfQeCrUQFjAAegQIAxAB](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0992_13_05_2009.html?sa=X&ved=2ahUKEwi3gb6dup3nAhXfE7kGHfQeCrUQFjAAegQIAxAB). Acesso em: 20 jul. 2019.

BRASIL. **Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010**. Institui o Estatuto da Igualdade Racial; altera as Leis nos 7.716, de 5 de janeiro de 1989, 9.029, de 13 de abril de 1995, 7.347, de 24 de julho de 1985, e 10.778, de 24 de novembro de 2003. Brasília: Presidência da República, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção à Saúde. **Doença Falciforme: Condutas Básicas para o Tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_condutas\\_basicas\\_tratamento.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas_tratamento.pdf). Acesso em: 20 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 27, de 12 de junho de 2013**. Decisão de incorporar hidroxiureia em crianças com doença falciforme no Sistema Único de Saúde - SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2013/prt0027\\_12\\_06\\_2013.html?sa=X&ved=2ahUKEwjW0eDqup3nAhV2JbkGHc4CD80QFjAAegQIBBAB](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2013/prt0027_12_06_2013.html?sa=X&ved=2ahUKEwjW0eDqup3nAhV2JbkGHc4CD80QFjAAegQIBBAB). Acesso em: 20 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1554, de 30 de julho de 2013**. Dispõe sobre as regras de financiamento e execução do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/5675.html?sa=X&ved=2ahUKEwjt0vOPu53nAhXQG7kGHS8yBxAQFjACegQIChAB>. Acesso em: 20 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença Falciforme: Enfermagem nas Urgências e Emergências A arte de Cuidar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Doença Falciforme: Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_diretrizes\\_basicas\\_linha\\_cuidado.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf). Acesso em: 20 jul. 2019.

BRASIL. Presidente da República. **Decreto nº 9759, de 11 de abril de 2019**. Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal. Brasília: Presidente da República, 2019. Disponível

em: [http://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/71137350/do1e-2019-04-11-decreto-n-9-759-de-11-de-abril-de-2019-71137335](http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/71137350/do1e-2019-04-11-decreto-n-9-759-de-11-de-abril-de-2019-71137335). Acesso em: 20 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doenças Raras**. 2019. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>. Acesso em: 16 jun. 2019.  
BROWN, Shan-estelle *et al.* Sickle Cell Disease Patients With and Without Extremely High Hospital Use: Pain, Opioids, and Coping. **Journal Of Pain And Symptom Management**, New York, v. 49, n. 3, p.539-547, mar. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.06.007>.

BRUNIERA, Paula. Crise de seqüestro esplênico na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 3, n. 29, p.259-261, 2007.

CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna *et al.* Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p.4433-4442, nov. 2011. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232011001200016>.

CANÇADO, Rodolfo D. *et al.* Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxiureia na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 31, n. 5, p.361-366, 2009. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s1516-84842009005000076>.

CARVALHO, Evanilda Souza de Santana; PAIVA, Mirian Santos; APARÍCIO, Elena Casado. Corpos estranhos, mas não esquecidos: representações de mulheres e homens sobre seus corpos feridos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 1, p.90-96, fev. 2013. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s0034-71672013000100014>.

CARVALHO, Suzana Cardoso *et al.* Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 23, n. 2, p.711-718, jun. 2014. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902014000200029>.

CARVALHO, Lílian Amorim. Estatuto da Igualdade Racial: um longo processo para uma sociedade mais justa. **Revista Espaço Acadêmico**, Maringá, v. 166, p.84-91, maio 2015.

CAVALCANTI, Juliana Manzoni; MAIO, Marcos Chor. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, Ciências, Saúde-manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p.377-406, jun. 2011. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-59702011000200007>.

CHAVES, Erika de Cássia Lopes *et al.* Associação entre Bem-Estar Espiritual e Autoestima em Pessoas com Insuficiência Renal Crônica em Hemodiálise. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 28, n. 4, p.737-743, dez. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1678-7153.201528411>.

CHEN, Ian *et al.* Racial Differences in Opioid Use for Chronic Nonmalignant Pain. **Journal of General of Internal Medicine**, Philadelphia, n. 20, p.593-598, 2005.

CHOR, Dóra; LIMA, Claudia Risso de Araujo. Aspectos epidemiológicos das desigualdades raciais em saúde no Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 21, p.1586-1594, nov. 2005.

CIRIBASSI, Rebekah M.; PATIL, Crystal L.. "We don't wear it on our sleeve": Sickle cell disease and the (in)visible body in parts. **Social Science & Medicine**, New York, v. 148, p.131-138, jan. 2016. DOI:<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.11.033>.

COHEN, Sheldon; JANICKI-DEVERTS, Denise; MILLER, Gregory E.. Psychological Stress and Disease. **Jama**, Chicago, v. 298, n. 14, p.1685-1687, 10 out. 2007. DOI:<http://dx.doi.org/10.1001/jama.298.14.1685>.

CORDEIRO, Rosa Cândida; FERREIRA, Silvia Lúcia. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p.352-358, jun. 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-81452009000200016>.

CLARCK, Michelle A *et al.* Opióides. *In: A CLARCK, Michelle et al. Farmacologia Ilustrada*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 169-180.

COSTA, Deise Oliveira *et al.* Self-care of men with priapism and sickle cell disease. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 5, p.2418-2424, out. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0464>.

DARBARI, Deepika S. *et al.* Severe Painful Vaso-Occlusive Crises and Mortality in a Contemporary Adult Sickle Cell Anemia Cohort Study. **Plos One**, San Francisco, v. 8, n. 11, p.1-6, 5 nov. 2013. DOI:<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0079923>.  
INGLATERRA. Department of Health. **The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century**. London: DH, 2001.

DIAS, Ana Luísa de Araújo. **A (re)construção do caminhar**: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna. 2013. 191 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/13192>. Acesso em: 6 maio 2019.

DIAS, Ana Luisa de Araújo; TRAD, Leny Alves Bomfim; CASTELLANOS, Marcelo Eduardo Pfeiffer. Itinerários Terapêuticos de pessoas com Doença Falciforme: gritos rompendo o silêncio pautado pelo racismo. *In: GERHARDT, Tatiana Engel et al. (org.). Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc Editora, 2016. p. 361-374.

DINIZ, Debora; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Qual deficiência?: perícia médica e assistência social no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, p.2589-2596, nov. 2007. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2007001100006>.

ELANDER, James; BEACH, Mary Catherine; HAYWOOD, Carlton. Respect, trust, and the management of sickle cell disease pain in hospital: comparative analysis of

concern-raising behaviors, preliminary model, and agenda for international collaborative research to inform practice. **Ethnicity & Health**, Kansas, v. 16, n. 4-5, p.405-421, ago. 2011. DOI:<http://dx.doi.org/10.1080/13557858.2011.555520>.

EZENWA, Miriam O. *et al.* Perceived Injustice Predicts Stress and Pain in Adults with Sickle Cell Disease. **Pain Management Nursing**, Philadelphia, v. 16, n. 3, p.294-306, jun. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmn.2014.08.004>.

EZENWA, Miriam O. *et al.* Coping with Pain in the Face of Healthcare Injustice in Patients with Sickle Cell Disease. **Journal of Immigrant And Minority Health**, New York, v. 19, n. 6, p.1449-1456, 23 maio 2016. DOI:<http://dx.doi.org/10.1007/s10903-016-0432-0>.

EZENWA, Miriam O. *et al.* Differences in Sensory Pain, Expectation, and Satisfaction Reported by Outpatients with Cancer or Sickle Cell Disease. **Pain Management Nursing**, Philadelphia, v. 19, n. 4, p.322-332, ago. 2018. DOI:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pmn.2017.11.010>.

FERNANDES, Ana Paula Pinheiro Chagas *et al.* Mortality of children with sickle cell disease: a population study. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, p.279-284, 27 maio 2010. DOI:<http://dx.doi.org/10.2223/jped.2005>.

FERNANDES, Ana Paula P. C.; AVENDANHA, Fernanda A.; VIANA, Marcos B.. Hospitalizations of children with sickle cell disease in the Brazilian Unified Health System in the state of Minas Gerais. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 93, n. 3, p.287-293, maio 2017. DOI:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2016.07.005>.

FERREIRA, Ricardo Franklin; CAMARGO, Amilton Carlos. A Naturalização do Preconceito na Formação da Identidade do Afro-descendente. **Ecoss Revista Científica**, São Paulo, v. 3, n. 1, p.75-92, jun. 2001.

FERREIRA, Junara. **A Constituição de uma Política de Saúde para a População Negra no Sistema de Saúde Brasileiro**. 2016. Disponível em:<https://seer.ufrgs.br/contraponto/article/viewFile/78911/45533>. Acesso em: 7 jun. 2018.

FIGUEIRÓ, Alessandra Varinia Matte; RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 26, n. 1, p.88-99, mar. 2017. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017160873>.

FRY, Peter H. O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. História, **Ciências, Saúde-manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p.347-370, ago. 2005. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-59702005000200007>.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p.17-27, jan. 2008. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2008000100003>.

FONSECA, Igor Ferraz da. Inclusão política e Racismo Institucional: reflexões sobre o programa de combate ao racismo institucional e o conselho nacional de promoção da igualdade racial. **Planejamento e Políticas Públicas**, Brasília, v. 45, n. 1, p.329-345, dez. 2015.

GARBI, Márcia de Oliveira Sakamoto Silva *et al.* Pain intensity, disability and depression in individuals with chronic back pain. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 4, p.569-575, ago. 2014.  
DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3492.2453>.

GERHARDT, Tatiana Engel. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p.2449-2463, nov. 2006. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2006001100019>.

GERHARDT, Tatiana Engel; BURILLE, Andreia; MULLER, Tatiana Leite. Estado da arte da Produção Científica sobre Itinerários Terapêuticos no contexto Brasileiro. *In*: GERHARDT, Tatiana Engel *et al.* (comp.). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc Editora, 2016. p. 27-98.

GLASSBERG, Jeffrey A.. Improving Emergency Department-Based Care of Sickle Cell Pain. **Hematology**, Washington, v. 2017, n. 1, p.412-417, 8 dez. 2017.  
DOI:<http://dx.doi.org/10.1182/asheducation-2017.1.412>.

GUEDES, Cristiano. Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres / Care itineraries in sickle cell disease and its repercussions on women's lives. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p.370-381, 19 dez. 2016. DOI:<http://dx.doi.org/10.15448/1677-9509.2016.2.23165>.

GUIMARÃES, Antônio Sérgio Alfredo. Racismo e Anti-Racismo no Brasil. **Novos Estudos Cebrap**, São Paulo, v. 43, p.26-44, nov. 1995.

GOMES, Ingrid Cristiane Pereira *et al.* Growth and puberty in a prospective cohort of patients with sickle-cell anaemia: an assessment over ten years abstract. **Journal of Human Growth And Development**, São Paulo, v. 27, n. 1, p.91-98, 13 abr. 2017.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.127681>.

GUALANDRO, Sandra F. M; FONSECA, Guilherme H.H; GUALANDRO, Danielle M. Complicações Cardiovasculares das doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 3, n. 29, p.291-298, 2007.

HASENBALG, Carlos. Raça, Classe e Mobilidade. *In*: GONZALES, Lélia; HASENBALG, Carlos. **Lugar de Negro**. Rio de Janeiro: Editora Marco Zero Limitada, 1982. p. 67-100.

HAYWOOD, Carlton *et al.* The Association of Provider Communication with Trust among Adults with Sickle Cell Disease. **Journal of General Internal Medicine**, Philadelphia, v. 25, n. 6, p.543-548, 3 mar. 2010.  
DOI:<http://dx.doi.org/10.1007/s11606-009-1247-7>.

HAYWOOD, Carlton *et al.* Perceived Discrimination in Health Care Is Associated With a Greater Burden of Pain in Sickle Cell Disease. **Journal of Pain And Symptom Management**, New York, v. 48, n. 5, p.934-943, nov. 2014. DOI:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.02.002>.

IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio: síntese de indicadores 2014**. Rio de Janeiro: IBGE, 2015.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. **Unrelieved pain is a major global healthcare problem**. Amsterdam: IASP, 2004.

JACOB, Eufemia. Pain management in sickle cell disease. **Pain Management Nursing**, Philadelphia, v. 2, n. 4, p.121-131, dez. 2001. DOI:<http://dx.doi.org/10.1053/jpmn.2001.26297>.

JESUS, Joice Aragão de. A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil. **Bis, Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, v. 13, n. 2, p.107-113, jan. 2011.

JONES, Camara Phyllis. Levels of Racism: A Theoretic Framework and a Gardener's Tale. **American Journal of Public Health**, Atlanta, v. 90, n. 8, p.1212-1215, ago. 2000.

KALCKMANN, Suzana *et al.* Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS?. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 16, n. 2, p.146-155, ago. 2007. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902007000200014>.

KATO, Gregory J.. Priapism in Sickle Cell Disease: A Hematologist's Perspective. **Journal of Sexual Medicine**, Bethesda, v. 9, n. 1, p.70-78, 2011.

KOSHY, M., *et al.*, Leg ulcers in patients with sickle cell disease. **Blood**, Washington, 74, 1403–1408. 1989

LÓPEZ, Laura Cecilia. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 16, n. 40, p.121-134, 20 mar. 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-32832012005000004>.

LUSHER, Joanne *et al.* Analgesic Addiction and Pseudoaddiction in Painful Chronic Illness. **The Clinical Journal of Pain**, New York, v. 22, n. 3, p.316-324, mar. 2006. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/01.ajp.0000176360.94644.41>.

LAKKAKULA, Bhaskar V.k.s. *et al.* Pain Management Issues as Part of the Comprehensive Care of Patients with Sickle Cell Disease. **Pain Management Nursing**, Philadelphia, v. 19, n. 6, p.558-572, dez. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmn.2018.06.004>.

LAGUARDIA, Josué. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p.243-262, abr. 2006. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-026x2006000100013>.

LEAL, Maria do Carmo *et al.* A cor da dor: iniquidades raciais na atenção pré-natal e ao parto no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 1, p.1-17, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00078816>.

LEVENSON, James L. *et al.* Depression and Anxiety in Adults With Sickle Cell Disease: The PiSCES Project. **Psychosomatic Medicine**, Baltimore, v. 70, n. 2, p.192-196, fev. 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/psy.0b013e31815ff5c5>.

LIRA, Altair dos Santos; QUEIROZ, Maria Cândida Alencar de. O Protagonismo das Pessoas e seus Familiares na Implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. *In*: FERREIRA, Silvia Lúcia; CORDEIRO, Rosa Cândida (org.). **Qualidade de Vida e Cuidados às Pessoas com Doença Falciforme**. Salvador: Edufba, 2013. p. 127-144.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves; SILVA, Regina Maria G.. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, n. 3, p.247-258, set. 2007. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/s1516-84842007000300011>.

LUSHER, Joanne *et al.* Analgesic Addiction and Pseudoaddiction in Painful Chronic Illness. **The Clinical Journal of Pain**, New York, v. 22, n. 3, p.316-324, mar. 2006. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/01.ajp.0000176360.94644.41>.

MALTA, D.C.; MERHY, E.E. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.14, n.34, p.593-605, jul./set. 2010.

MARQUEZ, Jaime Olavo. A dor e os seus aspectos multidimensionais. **Ciência e Cultura**, Campinas, v. 63, n. 2, p.28-32, abr. 2011. DOI:<http://dx.doi.org/10.21800/s0009-67252011000200010>.

MATHUR, Vani A. *et al.* Multiple Levels of Suffering. **The Clinical Journal of Pain**, New York, v. 32, n. 12, p.1076-1085, dez. 2016. DOI:<http://dx.doi.org/10.1097/ajp.0000000000000361>.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simone Gonçalves de; SOUZA, Edinilsa Ramos de (org.). **Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Contradições e consensos na combinação de métodos quantitativos e qualitativos. *In*: MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**. 14. ed. São Paulo: Hucitec Editora, 2014. cap. 3. p. 54-76.

MOREIRA, Daiana de Jesus; BOSI, Maria Lúcia Magalhães; SOARES, Camila Alves. Uso de Narrativas na compreensão de Itinerários Terapêuticos de usuários em Sofrimento Psíquico. *In*: GERHARDT, Tatiana Engel *et al.* (comp.). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc Editora, 2016. p. 223-236.

MONACO JUNIOR, Cypriano Petrus; FONSECA, Patricia Belintani Blum; BRAGA, Josefina Aparecida Pellegrini. Complicações infecciosas em crianças com doença falciforme após esplenectomia cirúrgica. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 33, n. 2, p.150-153, jun. 2015. DOI:<http://dx.doi.org/10.1016/j.rpped.2014.09.006>.

MOTA, Clarice Santos *et al.* Social disparities producing health inequities and shaping sickle cell disorder in Brazil. **Health Sociology Review**, Adelaide, v. 26, n. 3, p.280-292, 22 ago. 2017. DOI:<http://dx.doi.org/10.1080/14461242.2017.1361855>.

MUNANGA, Kabenguele. **Rediscutindo a Identidade Brasileira: A identidade nacional versus identidade negra**. Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

NAZROO, James Y.; WILLIAMS, David R. **The social determination of ethnic/racial inequalities in health**. 2005. Disponível em:<https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents>. Acesso em: 7 jun. 2019.

NELSON, Stephen C.; HACKMAN, Heather W.. Race matters: Perceptions of race and racism in a sickle cell center. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken , v. 60, n. 3, p.451-454, 28 set. 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/psc.24361>

NOMURA, Roseli Mieko Yamamoto *et al.* Resultados maternos e perinatais em gestações complicadas por doenças falciformes. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 8, p.1-7, ago. 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0100-72032010000800008>.

O'CONNELL-EDWARDS, Cara F. *et al.* Religious Coping and Pain Associated With Sickle Cell Disease: Exploration of a Non-linear Model. **Journal Of African American Studies**, New Brunswick, v. 13, n. 1, p.1-13, 8 ago. 2008. DOI:<http://dx.doi.org/10.1007/s12111-008-9063-4>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Fifty -Ninith World Health Assembly**. Geneva: World Health Organization, 2006.

PACK-MABIEN, Ardie *et al.* Nurses' attitudes and practices in sickle cell pain management. **Applied Nursing Research**, Philadelphia, v. 14, n. 4, p.187-192, nov. 2001. DOI: <http://dx.doi.org/10.1053/apnr.2001.26783>.

PALADINO, Silvia F.. Úlcera de membros inferiores na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, n. 3, p.288-290, set. 2007. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1516-84842007000300019>.

PLATT, Orah S. *et al.* Mortality In Sickle Cell Disease -- Life Expectancy and Risk Factors for Early Death. **New England Journal Of Medicine**, Melbourn, v. 330, n. 23, p.1639-1644, 9 jun. 1994. DOI: <http://dx.doi.org/10.1056/nejm199406093302303>.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de saúde. Secretaria Executiva de Coordenação Geral. **Plano Estadual de Saúde 2016-2019**. Recife: Secretaria Estadual de Saúde, 2016.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. **Política Estadual de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Pernambuco**. Recife: Secretaria Estadual de Saúde, 2016.

FUNDAÇÃO DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DO ESTADO DE PERNAMBUCO. **Plano Diretor do Sangue de Pernambuco 2017-2010**. Recife: Secretaria Estadual de Saúde, 2017.

FUNDAÇÃO DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DO ESTADO DE PERNAMBUCO. **Apresentação**. Disponível em: <http://www.hemope.pe.gov.br/fund-apresentacao.php>. Acesso em: 21 maio 2019.

PERNAMBUCO. **Lei nº 13.693, de 18 de dezembro de 2008**. Institui A Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas Com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado de Pernambuco, e dá Outras Providências. Recife: Governo do Estado, 18 dez. 2008. Disponível em: <http://legis.alepe.pe.gov.br/texto.aspx?id=304&tipo=TEXTOATUALIZADO&sa=X&ved=2ahUKEwiF3cCj1J3nAhUglLkGHWMIBewQFjAAegQIBhAB>. Acesso em: 21 maio 2019

PERNAMBUCO. **Lei nº 37.949, 2012**. Institui a Coordenação Estadual de saúde da População Negra no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado de Pernambuco, e dá Outras Providências. Recife: Governo do Estado, 2012. Disponível em: <http://legis.alepe.pe.gov.br/texto.aspx?id=11222&sa=X&ved=2ahUKEwiOgqTv1J3nAhW3GrkGHR23BG4QFjAAegQIARAB>. Acesso em: 21 mai. 2019.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. **Resolução CIB/PE nº 30.64, de 27 de outubro de 2017**. Aprova a Política Estadual de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Pernambuco (PEHH-PE). Recife: Secretaria Estadual de Saúde, 27 out. 2017. Disponível em: <https://www.sigas.pe.gov.br/pagina/resolues-da-cibpe--2017?sa=X&ved=2ahUKEwjXp4GP1Z3nAhVHKrkGHTnRDekQFjAAegQIAhAB>. Acesso em: 21 maio 2019.

PERNAMBUCO, Secretaria Estadual de Saúde. **Perfil Epidemiológico da População Negra com Recorte Racial**. 2017. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/programa/secretaria-executiva-de-atencao-saude/saude-da-populacao-negra>. Acesso em: 7 jun. 2019.

PIEL, Frédéric B. *et al.* Global Burden of Sickle Cell Anaemia in Children under Five, 2010–2050: Modelling Based on Demographics, Excess Mortality, and Interventions. **Plos Medicine**, San Francisco, v. 10, n. 7, p.1-14, 16 jul. 2013. DOI:<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1001484>.

PIEL, Frédéric B.; STEINBERG, Martin H.; REES, David C.. Sickle Cell Disease. **New England Journal of Medicine**, Melbourn, v. 376, n. 16, p.1561-1573, 20 abr. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1056/nejmra1510865>.

RAPHAEL, J. L.; OYEKU, S. O.. Sickle cell disease pain management and the medical home. **Hematology**, Washington, v. 2013, n. 1, p.433-438, 1 dez. 2013. DOI:<http://dx.doi.org/10.1182/asheducation-2013.1.433>.

RODRIGUES, Welma Cirqueira Cavalcante; SEIBERT, Carla Simone; SILVA, Kellen Lagares Ferreira da. Um olhar sobre a formação do aluno com doença falciforme. Desafios. **Revista Interdisciplinar da Universidade Federal do Tocantins**, Palmas, v. 4, n. 1, p.86-94, 2017. DOI:<http://dx.doi.org/10.20873/uft.2359-3652.2017v4n1p86>.

ROUSE, Carolyn Moxley. Informing choice or teaching submission to medical authority: a case study of adolescent transitioning for sickle cell patients. **Ethnicity & Health**, Kansas, v. 16, n. 4-5, p.313-325, ago. 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/13557858.2011.553669>.

RUIZ, Eliziane Nicolodi Francescato; GERHARDT, Tatiana Engel. Etnografando Dádivas e fazendo aparecer o cuidado em itinerários terapêuticos: anseios e incursões de uma “primeira viagem”. In: GERHARDT, Tatiana Engel *et al* (comp.). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc Editora, 2016. p. 99-124.

SABARENSE, Alessandra P. *et al*. Characterization of mortality in children with sickle cell disease diagnosed through the Newborn Screening Program. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 91, n. 3, p.242-247, maio 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.006>.

SANTOS, Juliana Pereira dos; GOMES NETO, Mansueto. Sociodemographic aspects and quality of life of patients with sickle cell anemia. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 35, n. 4, p.242-245, 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.5581/1516-8484.20130093>.

SANTOS, Gislene Aparecida dos. Racismo institucional: uma análise a partir da perspectiva dos estudos pós-coloniais e da Ética. **Ensaios Filosóficos**, São Paulo, p.1-21, jul. 2015.

SCHULZ, Amy J. *et al*. Racial and Spatial Relations as Fundamental Determinants of Health in Detroit. **Milbank Quarterly**, New York, v. 80, n. 4, p.677-707, dez. 2002. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/1468-0009.00028>.

SERJEANT, Graham R. *et al*. Leg Ulceration in Sickle Cell Disease: Medieval Medicine in a Modern World. **Hematology/oncology Clinics Of North America**, Philadelphia, v. 19, n. 5, p.943-956, out. 2005. DOI:<http://dx.doi.org/10.1016/j.hoc.2005.08.005>.

SERJEANT, Graham R.. One hundred years of sickle cell disease. **British Journal Of Haematology**, [s.l.], v. 151, n. 5, p.425-429, 19 out. 2010. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2141.2010.08419.x>.

SERJEANT, G. R.. The Natural History of Sickle Cell Disease. **Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine**, Woodbury, v. 3, n. 10, p.11783-11783, 28 jun. 2013. DOI:<http://dx.doi.org/10.1101/cshperspect.a011783>.

SHAPIRO, Barbara S. *et al.* Sickle cell-related pain: Perceptions of medical practitioners. **Journal of Pain And Symptom Management**, New York, v. 14, n. 3, p.168-174, set. 1997. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/s0885-3924\(97\)00019-5](http://dx.doi.org/10.1016/s0885-3924(97)00019-5).

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. A Doença Falciforme em Si. *In:* SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. **Compartilhando Genes e identidade:** orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco. Recife: UFPE, 2013. cap. 3. p. 93-121.

SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes *et al.* Prática Avaliativas Centradas no Usuário e suas aproximações com os estudos de Itinerários Terapêuticos. *In:* GERHARDT, Tatiana Engel *et al* (comp.). **Itinerários Terapêuticos:** integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc Editora, 2016. p. 99-124.

SILVA, Neide Emy Kurokawa e; SANCHO, Leyla Gomes; FIGUEIREDO, Wagner dos Santos. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p.843-852, mar. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015213.08572015>.

SILVA, Marcos Antonio Batista da. Racismo Institucional: pontos para reflexão. **Laplage em Revista**, Sorocaba, v. 3, n. 1, p.127-136, 14 abr. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.24115/s2446-6220201731223p.127-136>.

SILVA, Alessandra Hoelscher da; BELLATO, Roseney; ARAÚJO, Laura. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiania, v. 15, n. 2, p.437-446, 30 jun. 2013. DOI:<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>.

SILVA, Ariana Kelly S. Silva da; SILVA, Hilton Pereira da. Anemia Falciforme como experiência: relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no estado do Pará. **Amazonica: Revista de Antropologia**, Belém, v. 5, n. 1, p.10-27, 29 set. 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.18542/amazonica.v5i1.1295>.

SILVA, Ernani Martins da. Estudos sobre índice de siclemia. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, v.42, n.2, p.315-340. 1945.

SILVA, Inês Vaz *et al.* Sickle cell disease in children: chronic complications and search of predictive factors for adverse outcomes. **European Journal of Haematology**, Copenhagen, v. 94, n. 2, p.157-161, 18 ago. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/ejh.12411>.

SPADACIO, Cristiane; BARROS, Nelson Filice de. Terapêuticas convencionais e não convencionais no tratamento do câncer: os sentidos das práticas religiosas.

**Interface:** Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v. 13, n. 30, p.45-52, set. 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-32832009000300005>.

SMITH, Wally R.. Treating Pain in Sickle Cell Disease with Opioids: Clinical Advances, Ethical Pitfalls. **The Journal of Law, Medicine & Ethics**, Boston, v. 42, n. 2, p.139-146, jul. 2014. DOI:<http://dx.doi.org/10.1111/jlme.12129>.

SOGUTLU, Aslihan *et al.* Somatic Symptom Burden in Adults with Sickle Cell Disease Predicts Pain, Depression, Anxiety, Health Care Utilization, and Quality of Life: The PiSCES Project. **Psychosomatics**, Washington, v. 52, n. 3, p.272-279, maio 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.psych.2011.01.010>.

SOLOMON, L. R.. Treatment and prevention of pain due to vaso-occlusive crises in adults with sickle cell disease: an educational void. **Blood**, Washington, v. 111, n. 3, p.997-1003, 25 out. 2007. DOI: <http://dx.doi.org/10.1182/blood-2007-07-089144>.

SMITH, Wally R.. Treating Pain in Sickle Cell Disease with Opioids: Clinical Advances, Ethical Pitfalls. **The Journal of Law, Medicine & Ethics**, Boston, v. 42, n. 2, p.139-146, jul. 2014. DOI:<http://dx.doi.org/10.1111/jlme.12129>.

SOUZA, Karen Cordovil Marques de *et al.* Baixa estatura e magreza em crianças e adolescentes com doença falciforme. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 6, n. 24, p.853-862, 2011.

STALLWORTH, James R.; JERRELL, Jeanette M.; TRIPATHI, Avnish. Cost-effectiveness of hydroxyurea in reducing the frequency of pain episodes and hospitalization in pediatric sickle cell disease. **American Journal Of Hematology**, New York, v. 85, n. 10, p.795-797, 19 jul. 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/ajh.21772>.

TANABE, P. *et al.* Emergency Department Management of Acute Pain Episodes in Sickle Cell Disease. **Academic Emergency Medicine**, Philadelphia, v. 14, n. 5, p.419-425, 26 mar. 2007. DOI: <http://dx.doi.org/10.1197/j.aem.2006.11.033>.

TAYLOR, Lou Ella V. *et al.* A Review of the Literature on the Multiple Dimensions of Chronic Pain in Adults with Sickle Cell Disease. **Journal of Pain And Symptom Management**, New York, v. 40, n. 3, p.416-435, set. 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.12.027>.

TELFER, Paul; KAYA, Banu. Optimizing the care model for an uncomplicated acute pain episode in sickle cell disease. **Hematology**, Washigton, v. 2017, n. 1, p.525-533, 8 dez. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1182/asheducation-2017.1.525>.

THEODORO, Mário. Relações Raciais, Racismo e Políticas Públicas no Brasil Contemporâneo. **Revista de Estudos e Pesquisas Sobre as Américas**, Brasília, v. 1, n. 8, p.205-209, 2014.

TORRES, Felipe R.; BONINI-DOMINGOS, 1 Claudia R.. Hemoglobinas humanas – hipótese malária ou efeito materno? **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 1, n. 27, p.53-60, nov. 2005

TRAPP, Rafael Petry; SILVA, Mozart Linhares da. Movimento Negro no Brasil contemporâneo: Estratégias Identitárias e Ação Política. **Revista Jovem Pesquisador**, Santa Cruz do Sul, v. 1, p.89-98, 2010.

TSAO, Jennie Ci *et al.* Psychological aspects and hospitalization for pain crises in youth with sickle-cell disease. **Journal of Health Psychology**, Washigton, v. 19, n. 3, p.407-416, 13 fev. 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1359105312471570>.

VALVERDE, Danielle Oliveira; STOCCO, Lauro. Notas para a interpretação das desigualdades raciais na educação. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p.909-920, dez. 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-026x2009000300019>.

VAN RYN, Michelle; BURKE, Jane. The effect of patient race and socio-economic status on physicians' perceptions of patients. **Social Science & Medicine**, New York, v. 50, n. 6, p.813-828, mar. 2000. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00338-x](http://dx.doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00338-x).

VICARI, Perla; FIGUEIREDO, Maria Stella. Priapismo na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 3, n. 29, p.275-278, 2007.

YIN, Robert K. O Estudo de Caso como estratégia de pesquisa. *In*: YIN, Robert K. **Estudo de Caso: Planejamento e Método**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001. Cap. 1. p. 19-35.

VINUTO, Juliana. A Amostragem em Bola de Neve na Pesquisa Qualitativa: Um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 44, n. 22, p.203-220, ago. 2014.

XAVIER, Aline Silva Gomes *et al.* Perception of women suffering from sickle cell anemia regarding pregnancy: an exploratory study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p.834-843, 2013. DOI:<http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20134289>.

WAKEFIELD, Emily O. *et al.* Perceived Racial Bias and Health-Related Stigma Among Youth with Sickle Cell Disease. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, Baltimore, p.1-6, jan. 2017. DOI:<http://dx.doi.org/10.1097/dbp.0000000000000381>.

Wailoo, K. A. **Dying in the city of the blues: Sickle cell disease and the politics of race and health**. Chapel Hill: University of North Carolina Press, 2011.

WALLEN, Gwenyth R *et al.* Sleep disturbance, depression and pain in adults with sickle cell disease. **Bmc Psychiatry**, London, v. 14, n. 1, p.1-8, 21 jul. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/1471-244x-14-207>.

WARE, Russell *et al.* Sickle cell disease. **The Lancet**, Oxford, v. 390, n. 10091, p.311-323, jul. 2017. DOI:[http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)30193-9](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(17)30193-9).

WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 3, n. 25, p.535-549, 2016.

WILLIAMS, David R.; MOHAMMED, Selina A.. Discrimination and racial disparities in health: evidence and needed research. **Journal of Behavioral Medicine**, Washington , v. 32, n. 1, p.20-47, 22 nov. 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10865-008-9185-0>.

WILLIAMS, D. R.. Racial Residential Segregation: A Fundamental Cause of Racial Disparities in Health. **Public Health Reports**, Washington, v. 116, n. 5, p.404-416, 1 set. 2001. DOI:<http://dx.doi.org/10.1093/phr/116.5.404>.

WILLIAMS-GRAY, Brenda; SENREICH, Evan. Challenges and Resilience in the Lives of Adults with Sickle Cell Disease. **Social Work In Public Health**, New York, v. 30, n. 1, p.88-105, 6 nov. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/19371918.2014.938396>.

WORKS, Teresa *et al.* Traumatic Exposure History as a Risk Factor for Chronic Pain in Adult Patients with Sickle Cell Disease. **Health & Social Work**, Washigton, v. 41, n. 1, p.42-50, 13 dez. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/hsw/hlv085>.

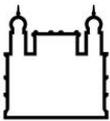
WRIGHT, Kerri; ADEOSUN, Omolola. Barriers to effective pain management in sickle cell disease. **British Journal of Nursing**, London, v. 18, n. 3, p.158-160, 12 fev. 2009. DOI:<http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2009.18.3.39043>.

XAVIER, Aline Silva Gomes; FERREIRA, Silvia Lúcia; SANTOS, Ane Caroline Cruz dos. Diagnóstico Tardio da Anemia Falciforme e as Implicações para a ida das mulheres. *In*: FERREIRA, Silvia Lúcia; CORDEIRO, Rosa Cândida (org.). **Qualidade de Vida e Cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: Edufba, 2013. cap. 4. p. 47-62.

ZEMPSKY, William T.. Treatment of Sickle Cell Pain. **Jama**, Chicago, v. 302, n. 22, p.2479-2480, 9 dez. 2009. DOI:<http://dx.doi.org/10.1001/jama.2009.1811>.

## APÊNDICE A- ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1. Como você descobriu que era portador da Doença Falciforme?
2. Quais serviços de saúde você frequenta na busca de atenção relativa à Doença Falciforme?
3. Como você avalia o atendimento nestas unidades? (Conhecimento dos profissionais / tratamento/acolhimento/ estrutura).
4. Você recebe acompanhamento na unidade de saúde próxima ao seu domicílio? Caso receba descrever o tipo de atendimento/procedimentos realizados na unidade.
5. Quais são as principais dificuldades que você enfrenta para receber atenção relativa à Doença Falciforme?
6. Do ponto de vista étnico-racial, como você se identifica? Você considera que já sofreu algum tratamento discriminatório nos serviços de saúde que frequenta em função do seu pertencimento étnico? Gostaria de relatar alguma experiência?
7. Na sua opinião, quais são as principais medidas que deveriam ser tomadas para a melhoria da atenção à saúde das pessoas com Doença Falciforme?



## APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Prezado(a),

Convidamos o (a) Sr (a) para participar da Pesquisa **“Pessoa com Doença Falciforme: Limites e Desafios para garantia da atenção integral no Estado de Pernambuco”** de responsabilidade da pesquisadora Taís de Jesus Queiroz, sob orientação da pesquisadora Paulette Cavalcanti de Albuquerque, ambas vinculadas ao Instituto Aggeu Magalhães (IAM). Se decidir participar, por favor leia esse documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o senhor (a) não consiga entender converse com a pesquisadora responsável pelo estudo ou com um membro da equipe desta pesquisa para esclarecê-los. A proposta deste Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) é explicar o estudo e solicitar sua permissão para participar do mesmo.

Esta pesquisa pretende analisar quais os limites e desafios para a oferta de atenção de qualidade às pessoas com doença falciforme no estado de Pernambuco. Com este estudo, pretende-se contribuir para a melhoria da qualidade da atenção à saúde das pessoas com doença falciforme.

Essa é uma atividade voluntária, sendo possível desistir a qualquer momento e a participação não envolve remuneração. Você poderá se recusar e/ou retirar esse consentimento a qualquer momento que desejar, informando à pesquisadora, sem prejuízo para você nem para a pesquisadora.

Sua contribuição na pesquisa ocorrerá através da participação em entrevista. O risco relacionado a participação é de possíveis desconfortos e constrangimentos perante a realização de algumas perguntas. Se isto acontecer, fale com a pesquisadora para que a situação seja contornada. Garantimos, contudo, que todos os nossos esforços estarão direcionados para que situações de constrangimento não ocorram. Inclusive, garantimos que sua identidade não venha à público em hipótese alguma.

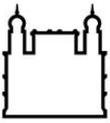
Todas as informações colhidas serão analisadas em caráter estritamente científico, mantendo-se a confidencialidade (segredo) do nome do participante a todo momento, ou seja, em nenhum momento os dados que o identifique serão divulgados, a menos que seja exigido por lei. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em reuniões ou publicações acadêmicas, contudo, sua identidade não será revelada nessas apresentações.

**Em caso de dúvidas ou preocupações quanto aos seus direitos como participante deste estudo, o (a) senhor (a) pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) deste centro de pesquisas, localizado na Av. Professor Moraes Rego, s/n- Campus UFPE- Cidade Universitária, Recife/PE, CEP: 50.670-420, através do telefone (81) 2101-2639 ou pelo e-mail: [comiteetica@cpqam.fiocruz.br](mailto:comiteetica@cpqam.fiocruz.br). O horário de funcionamento é das 8-12h e das 13-17h. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.**

Após a leitura desse Termo de Consentimento Livre Esclarecido, dou meu consentimento de livre e espontânea vontade, para participar como voluntário (a), deste estudo, assinando este termo em duas vias, pois uma via pertencerá a mim e a outra a pesquisadora.

Recife, \_\_\_/\_\_\_/2019

Assinatura \_\_\_\_\_



## APÊNDICE C- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA MENORES

Caro Responsável/Representante Legal,

Gostaríamos de obter o seu consentimento para o menor \_\_\_\_\_ participar como voluntário da Pesquisa intitulada “ **Pessoa com Doença Falciforme: Limites e Desafios para garantia da atenção integral no Estado de Pernambuco**” de responsabilidade da pesquisadora Taís de Jesus Queiroz, sob orientação da pesquisadora Paulette Cavalcanti de Albuquerque, ambas vinculadas ao Instituto Aggeu Magalhães (IAM).

Se decidir participar dela, por favor leia esse documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o senhor (a) não consiga entender converse com a pesquisadora responsável pelo estudo ou com um membro da equipe desta pesquisa para esclarecê-los. A proposta deste Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) é explicar o estudo e solicitar sua permissão para participar do mesmo. Esta pesquisa pretende analisar quais os limites e desafios para a oferta de atenção de qualidade às pessoas com doença falciforme no estado de Pernambuco. Com este estudo, pretende-se contribuir para a melhoria da qualidade da atenção à saúde das pessoas com doença falciforme.

Essa é uma atividade voluntária, sendo possível desistir a qualquer momento e a participação não envolve remuneração. Você, como representante legal do menor poderá se recusar e/ou retirar esse consentimento a qualquer momento que desejar, informando à pesquisadora, sem prejuízo em ambas as partes. Sua contribuição na pesquisa ocorrerá através da participação em entrevista. O risco relacionado a participação é de possíveis desconfortos e constrangimentos perante a realização de algumas perguntas. Garantimos, contudo, que todos os nossos esforços estarão direcionados para que situações de constrangimento não ocorram. Inclusive, garantimos que a identidade do menor nem a sua não serão divulgadas em hipótese alguma. Todas as informações colhidas serão analisadas em caráter estritamente científico, mantendo-se a confidencialidade (segredo) do participante a todo momento, ou seja, em nenhum momento os dados que identifiquem você ou o menor serão divulgados, a menos que seja exigido por lei. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em reuniões ou publicações acadêmicas, contudo, sua identidade não será revelada nessas apresentações.

**Em caso de dúvidas ou preocupações quanto aos seus direitos como participante deste estudo, o (a) senhor (a) pode entrar em contato com o Comitê de Ética em pesquisa (CEP) deste centro de pesquisas, localizado na Av. Professor Moraes Rego, s/n- Campus UFPE- Cidade Universitária, Recife/PE, CEP: 50.670-420, através do telefone (81) 2101-2639 ou pelo e-mail: [comiteetica@cpgam.fiocruz.br](mailto:comiteetica@cpgam.fiocruz.br). O horário de funcionamento é das 8-12h e das 13-17h. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.**

Após a leitura desse Termo de Consentimento Livre Esclarecido, eu, \_\_\_\_\_, como responsável pelo menor \_\_\_\_\_, dou meu consentimento de livre e espontânea vontade, para que ele (a) participe como voluntário (a), deste estudo, assinando este termo em duas vias, pois uma via pertencerá a mim e a outra à pesquisadora.  
Recife, \_\_\_/\_\_\_/2019

Assinatura do responsável \_\_\_\_\_