



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**A EXPERIÊNCIA DE MULHERES EM ASSOCIAÇÃO DE CONVIVENTES
COM A DOENÇA FALCIFORME**

Winnie Samanú de Lima Lopes

**Rio de Janeiro
2021**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**A EXPERIÊNCIA DE MULHERES EM ASSOCIAÇÃO DE CONVIVENTES
COM A DOENÇA FALCIFORME**

Winnie Samanú de Lima Lopes

Tese apresentada à Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher, como pré-requisito como parte dos requisitos para obtenção do título Doutora em Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Romeu Gomes

**Rio de Janeiro
2021**

CIP - Catalogação na
Publicação

Lopes, Winnie Samanú de Lima .

A experiência de mulheres em associação de conviventes com a doença falciforme / Winnie Samanú de Lima Lopes. - Rio de Janeiro, 2021.
210 f.; il.

Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2021.

Orientador: Romeu Gomes.

Bibliografia: f. 168-187

1. Doença falciforme. 2. Raça. 3. Interseccionalidade. 4. Experiência do adoecimento. 5. Movimentos Associativos em Saúde. I. Título.

Ao Jassone e Maristela de Lima

Agradecimentos

Aos meus pais, Mara e Lino, por tudo, mas principalmente por me fazerem acreditar no poder de transformação que só o conhecimento e a educação podem trazer. Sem vocês nada, nada, disso seria possível.

À Luana e ao Bernardo pelo afeto, compreensão e pelo incentivo diário em me tornar uma pessoa melhor para vocês.

À minha família pelo apoio e compreensão das ausências.

Às minhas irmãs de vida, Thamara, Anna Paula e Rachell, pelo afeto, carinho e cuidado em todos os momentos da minha vida.

Às parcerias que surgiram nesta trajetória, Daniely, Pamela e Thaís, pelo alento e pelas trocas acadêmicas.

Ao meu orientador Romeu por me guiar nesse caminho acadêmico e a Martha pela generosidade, pela alegria contagiante. Agradeço a vocês por me fazerem acreditar no afeto dentro da academia.

À todas as mulheres que compartilharam tão abertamente suas histórias e experiências. Não seria possível sem a coragem de vocês.

A toda a equipe do Instituto Fernandes Figueira - Fiocruz, docentes e funcionárias da secretaria, que tornaram esses anos de pesquisa leve e inspirador.

À CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) pelo incentivo financeiro.

Ao Programa PRINT-Fiocruz (Programa Institucional de Internacionalização), pela grande oportunidade de intercâmbio. E a Dra. Celeste Bento e Dra. Ana Luísa Santos pelo acolhimento.

Esta pesquisa não seria viável sem as contribuições de cada um de vocês nesta jornada.

Resumo

Esta tese teve como objetivo compreender a experiência de mulheres em associações de conviventes com a doença falciforme. Com esta proposta, temas que perpassam o adoecimento por esta enfermidade, foram descritos aqui, bem como a relação com a associação de conviventes. Pautas como a questão racial agregada à doença e ao movimento negro feminista também foram levantadas em prol de uma análise pela perspectiva interseccional dos marcadores de diferença das mulheres entrevistadas. A pesquisa de inspiração etnográfica e com análise feita à luz do método de interpretação dos sentidos, teve como base sete categorias de análise: (I) Doença falciforme pelo diagnóstico; (II) Doença falciforme como marcador racial; (III) Dor; (IV) Maternidade; (V) Doença falciforme e o mercado de trabalho; (VI) Relações com os profissionais de saúde, e por fim (VII) Associação de conviventes. A análise das categorias direciona os olhares a grande desinformação que ronda a temática e produz e perpetua desigualdades não só em saúde, mas em diversos aspectos da vida das conviventes com a doença falciforme no Brasil. A associação de conviventes surge no cenário para sanar, dialogar e propor mudanças, na luta pela garantia de direitos e pelo empoderamento das conviventes.

Palavras-chaves: Doença falciforme, Raça, Interseccionalidade, Experiência do adoecimento, Movimentos Associativos em Saúde.

Abstract

This thesis aimed to understand the experience of women in associations with those with sickle cell disease. With this proposal, themes that permeate the illness, were described here, as well as the relationship with the coexistence association. Guidelines such as the racial issue added to the disease and the black feminist movement were also raised in favor of an analysis from the intersectional perspective of the difference markers of the women interviewed. The research of ethnographic inspiration and with analysis made in the light of the method of interpretation of the senses, was based on seven categories of analysis: (I) Sickle cell disease by diagnosis, (II) Sickle cell disease as a racial marker; (III) Pain; (IV) Maternity; (V) Sickle cell disease and the job market; (VI) Relations with health professionals, and finally (VII) Coexistence association. The analysis of the categories directs the eyes to the large misinformation that surrounds the theme to produce inequalities not only in health, but in several aspects of the lives of those living with sickle cell disease in Brazil. The patient association who living with sickle cell disease appears on the scene to heal, dialogue and propose changes, in the fight for the guarantee of rights and for the empowerment of cohabitants.

Key words: Sickle Cell Disease, Race, Intersectionality, illness experience, Associative Movements in Health.

Resumen

Esta tesis tuvo como objetivo comprender la experiencia de las mujeres en asociación con personas con anemia de células falciformes. Con esta propuesta, se describieron los temas que permean la enfermedad por esta enfermedad, así como la relación con la asociación de convivencia. También se plantearon lineamientos como el tema racial agregado a la enfermedad y el movimiento feminista negro a favor de un análisis desde la perspectiva interseccional de los marcadores de diferencia de las mujeres entrevistadas. La investigación de inspiración etnográfica y con análisis realizado a la luz del método de interpretación de los sentidos, se basó en siete categorías de análisis: (I) Enfermedad de células falciformes por diagnóstico, (II) Enfermedad de células falciformes como marcador racial; (III) Dolor; (IV) Maternidad; (V) Enfermedad de células falciformes y mercado laboral; (VI) Relaciones con los profesionales de la salud, y finalmente (VII) Asociación de convivencia. El análisis de las categorías dirige la mirada hacia la gran desinformación que envuelve el tema y produce y perpetúa desigualdades no solo en salud, sino en varios aspectos de la vida de quienes viven con anemia falciforme en Brasil. La asociación de convivencia aparece en escena para sanar, dialogar y proponer cambios, en la lucha por la garantía de derechos y por el empoderamiento de los convivientes.

Palabras clave: Drepanocitosis, Raza, Interseccionalidad, Experiencia de enfermedad, Movimientos asociativos en Salud.

Sumário

Apresentação.....	10
Introdução.....	15
Problematizando os termos.....	19
Capítulo I - Raça e doença falciforme: o entrelace da história.....	23
Raça, saúde e doença falciforme: a conceituação acadêmica.....	28
Do período de escravização ao cenário atual: um excuroso pela saúde da população negra e suas políticas de saúde.....	40
Capítulo II - Raça, gênero e doença falciforme: contornos da interseccionalidade e do care.....	51
Trabalho cuidado e dádiva.....	62
Capítulo III – Percursos metodológicos.....	71
Capítulo IV – Resultados.....	81
Aproximações do campo.....	81
Caracterização das participantes.....	86
22 histórias – Quem são as entrevistadas?.....	89
Experiência do adoecimento pela doença falciforme.....	100
Doença falciforme pelo diagnóstico.....	104
Doença falciforme como marcador racial.....	112
Dor.....	118
Maternidade.....	126
Mercado de trabalho.....	136
Relação com os profissionais da saúde.....	142
Associação de conviventes.....	150
Considerações finais.....	164
Referências.....	168
Anexos:	
Anexo I – Resenha: Meia lua falciforme: poesia, dor e luta.....	189
Anexo II – A participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: um estudo bibliográfico.....	194
Anexo III – Roteiros de entrevista.....	205
Anexo IV – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética.....	208

Apresentação

Em uma tentativa expor minha trajetória e posicionamentos em torno doença falciforme, essa sessão surge como um memorial descritivo sobre meu envolvimento com a doença falciforme (DF) e como nossos caminhos se cruzaram há quase 10 anos, bem como nosso percurso ao longo da conclusão do doutoramento em Saúde da Criança e da Mulher.

Com a formação de uma ciência dura – Ciências Biológicas, encontrei grande dificuldade na escrita dentro das Ciências Sociais e Humanas na Saúde. Além da forma da escrita, as subjetividades da pesquisa qualitativa e as interpretações das experiências, assim como a própria postura dentro da pesquisa como a relação com as entrevistadas, trouxeram conflitos, que felizmente acredito ter superado.

A escrita em primeira pessoa dessa pesquisa vem com a inspiração de Giovana Xavier, professora da Universidade Federal do Rio de Janeiro, que me incentivou fortemente na produção desta modalidade de escrita. Apesar de pouco frequente e às vezes desconsiderada nos espaços acadêmicos, a escrita em primeira pessoa revela um esforço em assumir a autoria e a responsabilidade sob a própria produção, na contramão da escrita impessoal observada continuamente na escrita acadêmica tradicional.

Durante a graduação ouvi e convivi brevemente com a doença falciforme. Uma citação na aula de genética é o que acredito que a maioria dos profissionais de saúde tenham contato sobre essa enfermidade. O maior contato com a DF foi a partir do desenvolvimento de projetos sociais em comunidades quilombolas, embora as pautas dos projetos não fossem vinculadas a saúde, foi possível observar a alta incidência da doença e seus impactos nefastos na vida de seus pacientes e familiares, principalmente no contexto das comunidades remanescente de quilombos.

Com essa experiência foi possível construir, no mestrado em Antropologia Médica, a dissertação intitulada “O impacto social da doença falciforme em comunidades quilombolas de Paracatu-MG, que trouxe grande crescimento pessoal e forte desejo de me engajar ainda mais na temática da doença falciforme e na saúde da população negra.

Pensar sobre a doença falciforme como a doença genética mais frequente no Brasil, e ao mesmo tempo observar a falta de informação e desconhecimento em torno deste tema, escancara outra bandeira pela qual sempre lutei. Uma doença que afeta predominantemente, ainda que não exclusivamente, a população negra, reflete o descaso e a crueldade do racismo incrustado na sociedade brasileira e não direciona os holofotes e atenção do Estado para o desenvolvimento de políticas eficazes em prol da qualidade de vida desses pacientes e familiares.

Lutar contra o racismo, desde sempre, foi uma forma de resistência, ainda que não engajada efetivamente no movimento negro, a luta sempre foi uma constante na minha trajetória pessoal e profissional. Acredito que lutar contra o racismo seja lutar pela igualdade, principalmente pela garantia de um sistema de saúde justo. Reitero com a fala de Joice Aragão no documentário “Meia lua falciforme”, lutar pela doença falciforme é defender o SUS.

Outra parte muito estimada desta pesquisa é o seu foco nas mulheres conviventes com a doença falciforme. Sem naturalizações da posição do feminino na nossa sociedade, mas observar como as mulheres sempre estiveram à frente do cuidado, se tornando muitas vezes lideranças sobre a temática e na luta pelos direitos dos pacientes e pela melhoria da qualidade de vida. Essa postura se fez muito evidente na minha pesquisa de mestrado e expressa, para mim, a força feminina e o poder de transformação das mulheres, principalmente, das mulheres negras.

Em cada uma das quinze entrevistas realizadas no mestrado, era como entrar numa janela do cotidiano daquelas mulheres e pacientes, e em cada uma delas eu sentia a confirmação de um compromisso pessoal e a necessidade de retratar estas realidades e visibilizar os embates vivenciados pela experiência desse adoecimento. Levar este tema, os conflitos e dilemas, enfrentados pelos conviventes com a DF para o meio acadêmico, é a minha forma de luta e de produção para que o desconhecimento e o descaso sejam amenizados.

Ressaltando meu papel dentro desta proposta de doutorado, não espero ser uma porta-voz deste grupo, pois acredito que todos as tenham, mas dar visibilidade e conseguir refletir a esperança que vejo em cada convivente que já passou e ainda passará por minha trajetória e descrever a realidade que essas pessoas enfrentam diariamente. Em meio às graves crises e complicações da

doença, a esperança, a amizade e as intensas alianças que se formam entre os conviventes devem ser observadas. Essa esperança, aliada aos descasos e desconhecimentos geral da DF são intensos motivadores para o desenvolvimento desta pesquisa de doutorado.

Com a possibilidade de realização do doutorado sanduíche, pelo Programa PRINT (Programa Institucional de Internacionalização) foi possível ocupar, por intensos sete meses, a Universidade de Coimbra e me aproximar da realidade portuguesa com a drepanocitose, como a doença falciforme é conhecida por lá.

Sob a tutela da Dra. Celeste Bento, a reaproximação do contexto português trouxe novas visões sobre a DF, assim como novos olhares sobre os tratamentos, abordagens e os impactos na vida dos pacientes e familiares, assim como foi possível observar as discrepâncias e convergências entre os dois países e sistemas de saúde.

O grande ponto de dissonância entre os países é que, no Brasil a DF é considerada a doença genética mais frequente na população, enquanto em Portugal, a DF é enquadrada como doença rara e também pauta da Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras.

O principal ponto de encontro entre o contexto da doença falciforme nos dois países é a falta de conhecimento e informação sobre a doença entre os profissionais de saúde e a população em geral. O preconceito e a discriminação em relação à DF, aliados ao caráter étnico racial, também esteve no discurso de algumas referências portuguesas da temática da doença falciforme, apesar de esse vínculo não ser reconhecido pelas autoridades do país.

Apesar de a relação entre a doença falciforme e raça não ser estabelecida formalmente, um perfil genérico dos pacientes diagnosticados com a doença falciforme foi estimado em Portugal. São, em sua grande maioria, migrantes e seus descendentes de países africanos, nomeadamente os países de colonização portuguesa, que buscam refúgio e assistência em saúde em Portugal.

No Brasil a DF é descrita como prevalente, mas não exclusiva, na população negra, o que gera diversas discussões, não só de políticas públicas mais direcionadas a essa população, como também sobre o perfil dos pacientes e o acesso aos serviços de saúde.

Outra grande inquietação com o cenário português foi a forma em que a maternidade e o aconselhamento genético são apresentados aos pacientes. Caso a DF seja diagnosticada no primeiro trimestre de gestação, o aborto é fortemente incentivado pelos profissionais de saúde e também sustentado pelas lideranças da temática. Mesmo completamente distante de convicções religiosas, o aborto fomentado pela DF pode ser extremamente polemizado.

A expectativa de vida dos pacientes com a DF, assim como a qualidade de vida, e até as diversas variantes que a doença pode assumir, o aborto pode ser interpretado como uma tentativa de eliminar a doença no país a todo custo. Em uma perspectiva ousada, acredito nos vieses eugênicos no enfrentamento da doença em Portugal. Especifico também que, embora essa percepção tenha sido uma constante, devem ser realizadas pesquisas em profundidade para compreender a lógica e a experiência do adoecimento neste país.

O grande alarde dessa pauta também se faz pelo fato de os pesquisadores não se disporem a discutir o tema, assim como as questões étnico-raciais, por receio ou conservadorismo, mesmo tendo explícito um padrão do grupo afetado pelo adoecimento pela doença falciforme em Portugal.

Em outubro de 2019, fui indicada e convidada a participar em um relevante evento sobre doença falciforme em Londres, o ASCAT – Annual Academy for Sickle Cell and Thalassemia Conference, onde foi possível perceber a realidade dos pacientes de diversos países europeus e dos Estados Unidos, identificar estratégias de enfrentamento da doença, como conhecer a rede EuroBlood.NET. Esta rede tem uma proposta relevante que associa e auxilia diversos países europeus na luta contra hemoglobinopatias, incluindo a doença falciforme. Ainda foi possível apreciar palestras e conversar com renomados pesquisadores da temática. Essa reunião foi de grande valia para a motivação no meu trabalho. Conhecer profissionais, investigadores do tema de diferentes países e contextos foi um grande estímulo, tanto para o estágio sanduíche, quanto para minha carreira acadêmica.

Enfrentar a pandemia da Covid-19 também teve um impacto drástico na constituição desse trabalho. O fato de inicialmente estar distante do meu contexto familiar as diversas incertezas sobre o retorno ao Brasil, foram questões de difícil enfrentamento.

Com a pandemia, novos cenários foram evidenciados, as possibilidades de encontros e reuniões à distância, por meio de plataformas online, ampliaram as formas de comunicação e, ousado dizer, configuram uma nova forma de fazer pesquisa.

Com as novas imposições de distanciamento social, a associação acompanhada por esta pesquisa passou a realizar apenas reuniões do corpo diretivo, de maneira remota, para tratativas urgentes sobre a administração da instituição, cancelando, assim, todas as atividades presenciais e as reuniões bimestrais com os associados.

A proposta inicial desta pesquisa era o acompanhamento das reuniões e um acompanhamento mais próximo das ações da associação, o que foi totalmente inviabilizado pela pandemia da Covid-19, assim como as entrevistas individuais e presenciais propostas como metodologia para o desenvolvimento desta tese.

Uma reconfiguração dos caminhos da pesquisa foi realizada. A partir de uma emenda na Plataforma Brasil e uma nova aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos foi realizada para uma nova forma de aplicação dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos (TCLE). A utilização da ferramenta Formulários do Google para o preenchimento do TCLE, acompanhado de algumas questões sobre o perfil dos entrevistados e sua condição socioeconômica foram aplicados remotamente, assim como as entrevistas foram realizadas em plataformas virtuais.

Em 2020, além da escrita da tese e dos meandros da pesquisa, recebi da Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde – Reciiis-para resenhar um documentário incrível sobre a doença falciforme. O “Meia Lua Falciforme: olhos e ouvidos atentos para relatos carregados de emoção”, das diretoras Débora Evellyn Olimpio e Denise Kelm, retrata de maneira surpreendente as relevantes questões levantadas e enfrentadas pelas pessoas que convivem com a doença falciforme.

A resenha já está disponível e foi intitulada: Meia lua falciforme: poesia, dor e luta (Anexo I). Recomendo fortemente tanto a leitura da resenha, quanto o acesso ao documentário. Os conflitos e pautas apresentados também foram encontrados nesta pesquisa e são grandes motores do meu envolvimento com a temática da doença falciforme.

Introdução

A tese aqui apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Saúde da Criança e da Mulher na linha de pesquisa “Sexualidade, Reprodução, Gênero e Saúde” abordará as implicações da doença falciforme no cotidiano de mulheres, sua integração às associações de pacientes, bem como as relações de gênero estruturantes nestes movimentos associativos.

Nesse sentido, este trabalho tem como objeto de estudo a experiência de mulheres conviventes com a doença falciforme e sua participação nas associações de pacientes. Assim, busca-se colocar em foco, de um lado, as ações positivas proporcionadas pelas associações de pacientes com doença falciforme e, de outro lado, as desigualdades de raça e gênero geradas na sociedade refletida no sistema de saúde.

Doença Falciforme (DF) é um termo genérico que engloba um conjunto de desordens hematológicas genéticas ligadas a alterações estruturais das células sanguíneas, levando à produção de uma hemoglobina anormal denominada HbS, sendo o ‘S’ derivado do inglês *sickle*, em português, foice, devido ao formato das células hemolíticas dos pacientes desta doença (Felix *et al*, 2010).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), cerca de 5% da população mundial e 300 mil nascidos por ano são pacientes de desordens hematológicas, principalmente a doença falciforme e as talassemias (OMS,2016). Para a realidade brasileira, a incidência da anemia falciforme chega a alcançar cerca de 3.500 casos por ano (Cançado e Jesus, 2007).

Segundo Bender e Hobbs (2003), a doença falciforme é caracterizada por eventos vaso-oclusivos e anemia hemolítica crônica. Os episódios de vaso-oclusão geram isquemia tecidual, levando a dor aguda e crônica, assim como danos em vários órgãos, como ossos, pulmões, fígado, rins, cérebro, olhos e articulações. Pacientes com altas taxas de hemólise estão suscetíveis à hipertensão arterial, priapismo e ulcerações nos membros inferiores, mas são relativamente mais resistentes às dores vaso-oclusivas (Bender e Hobbs, 2003).

A doença falciforme, além das severas complicações clínicas, acarreta limitações sociais e fortes impactos psicológicos tanto para o seu paciente quanto para os seus familiares, assim como drásticos impactos na qualidade de

vida dos pacientes e dos que o rodeiam, desde o diagnóstico ao desenvolvimento da doença e em todas as fases da vida (Carvalho, 2010).

Como reflexo social da doença falciforme, conforme apresentado em diversas pesquisas, a esfera mais afetada na vida do paciente é a profissional, posto que as crises dolorosas são intensamente incapacitantes, dificultando a busca por trabalhos formais. Essa realidade estende-se de maneira significativa às mães dos pacientes que, considerando o papel feminino do cuidado, abandonam seus empregos formais para se dedicarem exclusivamente a este cuidado, sem qualquer tipo de estabilidade financeira ou direitos laborais (Guedes, 2016; Lopes, 2013).

A situação financeira aliada às dificuldades de inserção no mercado de trabalho contribui de maneira significativa para o surgimento de quadros depressivos em pacientes, assim como o aumento dos eventos vaso-oclusivos e da frequência dos episódios dolorosos (Paiva e Silva, 1992; Robert et al., 2010).

O impacto da DF no núcleo familiar gera mudanças que começam no momento do diagnóstico e se estendem à anuência do tratamento médico com as adaptações da rotina e estilo de vida de todos. A falta de cooperação no ambiente familiar pode gerar obstáculos aos comportamentos de autocuidado do paciente e dificuldades na aceitação da doença. Ansiedade, agressividade, depressão e limitações sociais podem ser superadas a partir da compreensão e apoio dos familiares ao tratamento da doença falciforme (Santos e Miyazaki, 1999).

Dispondo como objeto de estudo a trajetória de mulheres e as associações de pacientes com a doença falciforme e seus conviventes, busco com esta pesquisa visibilizar o contributo dos movimentos associativos para as mulheres conviventes e relacionadas à DF, sejam elas pacientes, familiares ou cuidadoras.

A partir da descrição e da caracterização das associações, ambiciono a possibilidade de replicação das diversas experiências positivas e potencialidades que o movimento associativo e a representação da união nestas instituições podem oferecer aos pacientes, enquanto conviventes de uma doença crônica, na melhoria de autoestima, construção de uma identidade positiva, contando como consequência, a melhoria na qualidade de vida.

É importante ressaltar que o presente estudo se espelha em movimentos associativos vinculados a outras temáticas como as pessoas convivendo com HIV/AIDS e da saúde mental. Como já explicitado, a DF e seus conviventes sofrem com o descaso em suas mais diversas dimensões, a falta de informação e o suposto atraso em relação aos demais movimentos de saúde refletem essa luta, possivelmente não por falta de engajamento do movimento, mas por ausência de incentivos públicos e reconhecimento da relevância do tema.

É inegável como os movimentos acima citados se tornaram referência e contribuem ativamente para o reconhecimento dos espaços, garantia de direitos e suporte aos pacientes que os pertencem. Desta forma, com este estudo tenciono evidenciar a mesma repercussão das associações na trajetória dos conviventes com a doença falciforme.

A falta de recursos e políticas sólidas voltadas à temática da doença falciforme também reflete no espaço acadêmico e na produção de conhecimento. Pesquisas clínicas sobre a DF são bastante diversas, porém as publicações de caráter social são expressivamente menos evidentes.

Como prévia da proposta aqui apresentada, foi realizado um estudo bibliográfico a partir da base de dados Biblioteca Virtual em Saúde, com os termos vinculados à participação social, visando revisar a literatura acadêmica em torno da mobilização dos pacientes em prol da DF. Um hiato foi identificado sob a temática, visto que os vinte artigos encontrados na revisão – que observou apenas artigos com enfoque qualitativo - apresentaram, em sua maioria, o engajamento dos pacientes em pesquisas clínicas, autonomia dos pacientes no processo de escolha de tratamento e ainda sobre experiências do adoecimento. O artigo foi aceito pela Revista Ciência e Saúde Coletiva e se encontra anexado neste documento (Anexo II).

Não se pode deixar de considerar os grandes avanços em prol da DF nas últimas décadas. O rastreamento universal da DF no Teste de Triagem Neonatal (Teste do pezinho), o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com a Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (Brasil, 2005), bem como a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (Brasil, 2007) trouxeram grandes contribuições para os conviventes com a DF, mas ainda o acesso a esses serviços e as informações divulgadas a esse respeito ainda são falhos.

Como explicita Barbosa (2015), a coordenação e organização destas instituições associativas estão centradas nas mãos de mulheres, mães e pacientes com envolvimento direto na temática abordada. Apresenta-se a pertinência no aprofundamento e desenvolvimento desta pesquisa, dispondo-se a visibilizar o engajamento e mobilização destas mulheres para que, em uma miragem ousada, aumente as possibilidades de replicação das fortes experiências positivas de enfrentamento da doença falciforme.

Quanto às implicações diretas das associações de pacientes com a doença falciforme no processo de escolha e busca por tratamentos de saúde, entende-se que, a partir de intensa mobilização e divulgação das medidas de autocuidado com a doença, as mulheres integrantes alcançam informações necessárias para sanar diversas crises propiciadas pela doença aos primeiros sinais de sintomatologia expressa, reduzindo as visitas ao sistema de saúde oficial e aumentando a qualidade de vida dos pacientes.

Cordeiro e Ferreira (2009) descrevem a realidade do racismo institucional¹ e a discriminação de gênero no cotidiano das mulheres usuárias dos serviços de saúde tradicional, a partir dos tratamentos degradantes, e seus reflexos na vida e comportamento destas pacientes, que se volta para a inibição e fuga do sistema de saúde. Caracterizando, assim, mais um entrave no acesso aos serviços de saúde enfrentado pelas mulheres negras com a doença falciforme, interferindo significativamente em seus itinerários terapêuticos.

A busca por cuidados e o acesso aos serviços de saúde pode refletir e descrever a forma como o paciente lida com a enfermidade e todo seu contexto sociocultural. Os itinerários terapêuticos vêm para este projeto com o intuito de demonstrar os caminhos percorridos pelos pacientes e suas subjetividades neste processo de escolha (Gerhardt, 2006). Desta forma, as associações, enquanto espaços de compartilhamento de experiências influenciam significativamente na decisão de escolha de tratamentos e busca pelos sistemas oficiais (ou não) de saúde (Alves e Souza, 1999).

Como perguntas norteadoras deste trabalho, levanta-se: Qual o papel das associações de pacientes junto aos conviventes? Enquanto instituição, qual o

¹ Por racismo institucional aqui, utilizo a definição de Jurema Werneck (2016), que, pautada em Stockley Carmichael e Charles Hamilton (1967), compreende como o fracasso das instituições em prover um serviço adequado às pessoas por razões raciais ou culturais.

dever político das associações? Qual o papel feminino dentro dos movimentos de conviventes com a DF? Quais são as maiores implicações da DF nos aspectos familiar e profissional para os conviventes? As associações amenizam esses impactos? Os movimentos dos conviventes facilitam o enfrentamento do adoecimento?

Com o exposto, o objetivo central desta pesquisa foi compreender a trajetória das mulheres conviventes com a doença falciforme e sua participação na associação de pacientes. Como objetivos secundários, a proposto foi descrever os papéis sociais e políticos da associação de pessoas com a doença falciforme, caracterizar as implicações sociais do adoecimento e ainda descrever o papel da associação na trajetória de suas mulheres associadas.

Problematizando os termos

Diversas terminologias são utilizadas para designar os pacientes com a doença falciforme e a própria doença em si. Ao considerarmos a terminologia acadêmica relacionada à doença, enfatiza-se algumas expressões como problemáticas ou pouco abrangentes para analisar todo o cenário da DF. Esta seção se dedica exclusivamente a questionar a empregabilidade desses termos e polemizar os pesos e interpretações que carregam.

Inicialmente cabe justificar o termo “convivente” escolhido nesta pesquisa. Por acreditar na amplitude da repercussão da doença falciforme, e todas as implicações sociais a que ela expõe seus pacientes e familiares, o referido termo se relaciona e enquadra não apenas os pacientes, mas todo um círculo de convivência e rede de cuidado em torno da DF. Considera-se que para conviver com a doença não é necessário tê-la expressa em sua constituição genética.

Ressalto aqui o uso e os equívocos ao tratar a enfermidade em questão como “doença falciforme” e como antigamente era mais utilizada “anemia falciforme”. Conforme Ana Cláudia Rodrigues da Silva (2013) o termo “doença falciforme” está sendo mais utilizado e engloba outras doenças causadas pela hemoglobina anômala “S”.

É bastante comum observarmos o emprego de “anemia falciforme” para caracterizar a doença expressa, a forma homozigótica que confere ao indivíduo a sintomatologia, enquanto o termo “doença falciforme” pode incluir os

conviventes heterozigóticos, que não possuem sintomas da DF e ainda outras variações da hemoglobina HbS.

Por muito, o termo “anemia falciforme” se fez habitual e amplamente difundido, e sempre relacionada como uma doença “do sangue”. Na literatura do início dos anos 2000, pode-se observar a utilização do termo anemia falciforme como relativa a todas as variações cabíveis para esta enfermidade. Casos graves são relatados pela ambiguidade na assimilação do termo “anemia” falciforme com outros tipos de anemia. O fato é que a doença falciforme não é desencadeada pelos mesmos processos biológicos que as anemias comuns ou ferroprivas. Destaca-se ainda o fato da gravidade da sobrecarga de ferro em pacientes com a doença falciforme e suas severas complicações, como o aumento da frequência das crises álgicas, conforme apresentado por Cançado (2007).

O termo drepanocitose também é utilizado para designar esta enfermidade. Apesar de pouco aplicado no Brasil, o termo é amplamente empregado em Portugal e alguns países de língua espanhola, assim como síndrome drepanocítica. No Brasil o termo pode ser encontrado em referências acadêmicas da década de 90, como sinonímia para doença falciforme. Por ser uma expressão geral para hemoglobinopatias ligadas a Hbs, considera-se este vocábulo e sua aplicação semelhantes ao termo “doença falciforme”.

De acordo com o MeSH – Medical Subject Headings – Sistema de metadados para nomenclaturas, na língua inglesa, poucas variantes são utilizadas para designar a doença falciforme, sendo *sickle cell disease*, a mais utilizada e que remete, assim como na literatura brasileira, ao formato de foice conferido às hemoglobinas deformadas. *Sickle cell anemia* e *sickle cell disorder* também são expressos. Para referenciar o traço falciforme, identifica-se a terminologia *sickle cell trait*.

Polemizo também o termo “falcêmico” e como ele pode impactar na construção da identidade da pessoa com a doença falciforme, para além do adoecimento. Assim como desconstruído pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS, o termo pode expor seus conviventes a situações de exclusão das demais características que compõem sua identidade e experiência.

Em convívio com o cenário português e também na literatura brasileira, foi possível observar o forte uso do termo “doente” para se referir a pessoas que

vivem alguma enfermidade e “doente falcémico” para as pessoas que vivem com a doença falciforme. Apontar uma pessoa diretamente como doente, independente da condição clínica em que a pessoa se encontra, pode acarretar alguns danos. Assim como o termo “falcémico”, o termo “doente” pode impactar na construção da identidade pessoal e em uma postura no enfrentamento desta enfermidade.

A aversão ao termo “doente”, além de expressar uma indignação frente à marginalização dos indivíduos, reflete também uma crítica ao modelo biomédico que perpetua estereótipos e conceitos de uma medicina arcaica onde o paciente não participa ou opina sobre os tratamentos e itinerários de cuidado.

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, fora do contexto hospitalar, optou-se ainda pelo uso mínimo do termo paciente, por acreditar que nele contém o reflexo de uma lógica biomédica e um reforço do posicionamento hierárquico desta representação. Desta forma, não foi possível sua exclusão total da pesquisa, mas seu uso foi priorizado para referenciar os aspectos clínicos da DF.

Seguindo o discurso das pessoas vivendo com HIV/AIDS e também das pessoas com deficiência, foi abolido o termo “portador” por ver no verbo “portar” algo passível de remoção, não sendo viável à realidade da DF. O termo “portador” ainda representa um argumento geneticista, que apresenta os “portadores” como produtos de uma herança genética, o que não reflete os objetivos aqui propostos e ainda pode gerar uma retórica sobre responsabilização e/ou culpabilidade do discurso genético.

Olhando para a terminologia clínica da doença falciforme, a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), é apontada como Transtornos falciformes. Embora presente no CID-10 D57, a expressão “transtorno falciforme” é pouco utilizada na literatura acadêmica. Como subdivisões o CID-10 da doença falciforme apresenta: anemia falciforme com crise, anemia falciforme sem crise, transtornos falciformes heterozigóticos duplos, estigma falciforme e outros transtornos falciformes.

Sobre a subdivisão intitulada “Estigma falciforme” uso as definições de Goffman (1981) para questionar o uso do termo e o seu peso na construção de uma “identidade social” (p.5). Em uma impressão, podemos considerar esta subdivisão como um reconhecimento da amplitude da doença falciforme em

atingir os conviventes para além dos aspectos clínicos, mas por outro lado, pode acarretar a consolidação de uma referência indesejada que os torna diferente dos demais (Goffman, 1981). Pauto aqui que não é apenas um termo que irá reconfigurar toda a posição de um indivíduo e sua construção identitária, mas o conjunto de todas as expressões e a forma como são empregadas contam de maneira significativa para a construção do sujeito.

Capítulo I - Raça e doença falciforme: o entrelace da história

A partir da literatura acadêmica sobre a doença falciforme e o discurso do conceito de raça, várias bandeiras foram levantadas, a favor e contra a vinculação desta enfermidade no quadro integrante de saúde da população negra. Este capítulo tem como foco, apresentar a trajetória da doença falciforme e suas políticas no cenário brasileiro, assim como seu vínculo intenso com a população sugerida. Além de um breve apanhado histórico sobre a Saúde da População Negra no Brasil, aspirei ainda descrever aqui algumas oposições apresentadas no meio acadêmico e o papel do movimento negro em prol da temática, bem como a consolidação de políticas direcionadas à população negra e aos conviventes com a doença falciforme.

O primeiro registro acadêmico da doença falciforme, costuma ser atribuído a James Bryan Herrick, em 1910, pela revista *Archives of Internal Medicine*. O autor descrevia a existência de células sanguíneas em formato de foice em um jovem negro de origem caribenha, com outros sintomas como anemia severa e fortes dores no corpo (Silva, 2013).

Embora J. Herrick tenha feito a publicação internacional, consta-se um relato brasileiro do médico José Martins da Cruz Jobim, em 1835. Jobim descreveu uma doença mais comum na população empobrecida do Rio de Janeiro. Além de afetar a classe pobre, Jobim levantou a hipótese de que esta enfermidade, conferia certa resistência a febres intermitentes, posteriormente identificada como a malária, aos escravizados de origem africana (Lima, 2019).

Com os avanços científicos, as novas tecnologias e o trabalho de diversos pesquisadores como Linus Pauling, Jessé Accioly, James Neel, entre outros, foi possível desvendar os mecanismos da hereditariedade da doença falciforme, bem como a identificação exata da mutação causadora deste adoecimento e a caracterização da hemoglobina HbS (Brasil, 2015).

Importante destacar aqui que Accioly, em 1947, professor da Universidade Federal da Bahia, apresentou a hipótese de transmissão hereditária para a doença falciforme em pesquisa concomitante a do geneticista norte americano, James Neel que havia publicado em revista com forte impacto acadêmico da Universidade de Michigan. Porém, Accioly propôs a divulgação de sua descoberta a uma revista local com pouca visibilidade e pouco ou nenhum

reconhecimento internacional. Após décadas, em 1973, e contato com a Universidade americana, a descoberta dos mecanismos da hereditariedade para a doença falciforme foi atribuída aos dois pesquisadores (Azevêdo, 2010).

Embora grande parte das atribuições sobre a doença falciforme e suas descobertas sejam direcionadas aos pesquisadores norte-americanos, é muito importante ressaltar que grandes avanços foram identificados no Brasil. A valorização dos processos americanos sobre essa enfermidade constitui mais uma face do epistemicídio contra a produção do conhecimento gerado pelo Sul Global (Gonçalves e Feitosa, 2019).

Todas as hipóteses convergem no consenso do surgimento da HbS em uma mutação multiregional como um processo de seleção natural e resistência ao ciclo do *Plasmodium sp.*, agente causador da malária, confirmado pela reação positiva dos heterozigóticos para a doença falciforme em relação malária. Como efeito negativo da mutação, os homozigóticos para a DF, possuem severas implicações clínicas (Assis, 2010).

Atualmente, a doença falciforme é reconhecida, ainda que em diferentes proporções, encontradas em todas as partes do globo. No Brasil, devido ao grande fluxo de pessoas escravizadas do continente africano, a DF é caracterizada como a doença genética mais frequente na população brasileira. Ainda observamos a sua alta incidência predominantemente na população negra, mas pelo intenso processo de miscigenação, podemos identificá-la na população não-negra (Jesus, 2010).

A doença falciforme, a partir da origem da sua mutação, já pode trazer alguns significados relevantes ao contexto atual. A mutação ocorrida em alguns territórios africanos, ficou conhecida, por muitos e por muito como uma “doença de negros”, abrindo caminho para a marginalização e invisibilidade do adoecimento (Kikuchi, 2007).

No Brasil, o forte processo de miscigenação tendeu à grande heterogeneidade genética na constituição da nossa população, porém, a doença falciforme ainda é mais identificada em pessoas integrantes a população negra no país. Por representar algo muito além do adoecimento crônico, a doença falciforme mobiliza diversos atores vinculados à temática, como equipes de saúde, movimento negro e também associações de pessoas que convivem com a doença (Silva, 2013).

Como afirma Reis e Gomes (1996), a escravização dos africanos marcou profundamente o mundo moderno. Os mesmos autores estimam que cerca de 40% dos escravizados tiveram como destino final o território brasileiro e ainda destacam os importantes reflexos deste período histórico que ainda reverberam fortemente em todos os setores da sociedade, desde marcas nas plantações, engenhos, fábricas e cidades, até os aspectos culturais como culinária, religião e artes em geral.

Como mediato, a dispersão da população escravizada no período da colonização, podemos observar o mapa proposto por Cançado e Jesus (2007) que apresenta a distribuição geográfica da doença falciforme nos Estados brasileiros. Podemos atualmente relacionar, a alta frequência do gene da doença falciforme nos estados em que se constata maioria da população negra.

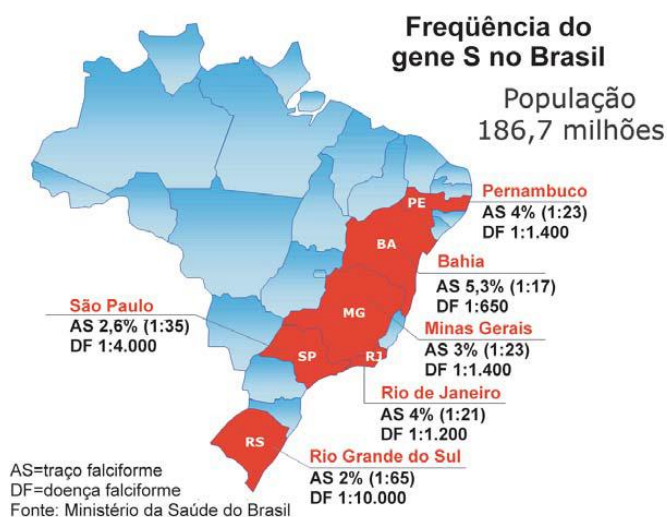


Figura 1: Frequência do gene S nas regiões brasileiras (Adaptado de Cançado e Jesus, 2007, p. 205)

Como pode ser observado pela imagem de Cançado e Jesus (2007), o estado da Bahia, considerado o estado de maioria da população negra, tem a maior frequência, tanto do traço falcêmico como a expressão da anemia falciforme, sendo a frequência do último um caso para cada seiscentos e cinquenta nascimentos. Enquanto o Rio Grande do Sul, região de colonização e de forte influência das tradições alemãs e holandesas, a incidência da anemia falciforme atinge um caso para dez mil nascidos na região.

O Estado do Rio de Janeiro, foco desta pesquisa, também apresenta uma alta representatividade em relação à doença e ao traço falciforme. No RJ, a

frequência gênica dos portadores da heterozigose da DF chega a um caso para cada 21 nascimentos, enquanto a anemia falciforme é expressa em um para cada 1.200 nascidos vivos. A pesquisa realizada por Cançado e Jesus (2007), embora já apresentada há mais de uma década, coloca o estado do Rio de Janeiro em segundo lugar em incidência no Brasil.

Destaco os dois estados mencionados, Bahia e Rio de Janeiro, como os dois maiores portos utilizados na recepção de pessoas escravizadas na história do Brasil. Dados concretos sobre números de pessoas escravizadas introduzidas no Brasil, assim como suas origens são bastante discutidas, considerando o grande apagamento da história e humanidade deste grupo.

Alguns pontos devem ser observados para essa análise, como os demais movimentos migratórios. Após a proibição do tráfico transatlântico de pessoas, pela Lei Eusébio de Queirós, de 1850, outros movimentos podem ter influenciado na distribuição populacional no Brasil. O tráfico interno dos africanos escravizados e também os movimentos de migração livres podem ter reflexo significativo nesse processo (Jesus, 2016).

O relevante pesquisador Paulo César Naoum, fez uma análise bastante aprofundada sobre a distribuição dos haplótipos² para a doença falciforme e a sua localização no território brasileiro. Para Naoum (2000), os haplótipos para a hemoglobina anômala HbS, causadores da doença falciforme são: Bantu ou CAR, Benin, Senegal, Camarões e Asiático. O autor ainda afirma que essa variabilidade pode ser responsável pela grande heterogeneidade para a doença.

Elena Calvo-Gonzalez (2014) faz uma interessante abordagem sobre os estudos realizados no Brasil sobre a variação dos haplótipos da hemoglobina S, precursora da doença falciforme, e sua origem no continente africano. A autora reflete sobre a obra de Marcos Fleury (2001), que analisa, em sua tese de doutorado, os haplótipos de pacientes com a doença falciforme cadastrados pelo Hemorio. Segundo o autor:

“Durante a realização do trabalho foi possível aliar os estudos genéticos aqui desenvolvidos com a história da colonização

² Haplótipo é um conceito bastante utilizado em genética de populações e frequentemente utilizado para definir os parâmetros e origens de mutações. Haplótipos são um conjunto de genes que ocupam o mesmo lugar no cromossomo e que são transmitidos em conjuntos.

brasileira, no que diz respeito à origem dos escravos trazidos para o Brasil.” (p.58)

O ponto alto do artigo de Calvo-Gonzalez é a crítica sobre a falta de interdisciplinaridade quando se trata dos estudos genéticos. A falta de disposição dos autores, assim como o desinteresse pelas ciências sociais empobrecem as discussões e tendem a erros grosseiros como o de Fleury que supõe certa superioridade de um grupo étnico africano em relação aos demais.

Calvo-Gonzalez (2014) também alude ao trabalho de Fernando Costa e colaboradores (1994) que aponta novamente para uma tentativa de apresentar a origem dos grupos étnicos escravizados no Brasil. Segundo a autora:

“Os autores argumentam ainda que o Brasil teria recebido contingentes escravos vindos de Angola, do Congo ou de Moçambique, onde o haplótipo CAR é mais comum. Por outro lado, populações escravizadas da Nigéria, de Gana ou do Benim foram enviadas à Bahia. Para esses autores, os padrões de prevalência dos haplótipos da hemoglobina S estariam relacionados tanto às origens quanto aos processos de miscigenação da população brasileira.” (p.1117).

A origem da doença falciforme, assim como a mobilização em torno da temática e ainda a influência do contexto norte-americano, vincula veementemente a doença a pauta da Saúde da População Negra, o que se alia ao movimento negro e também às políticas públicas de saúde. É possível notar que, apesar das longas décadas das primeiras descobertas sobre a doença falciforme, as políticas direcionadas a estes grupos são relativamente recentes enquanto iniciativas do governo brasileiro.

Nas seções que se seguem, serão explicitados com maior profundidade o cenário da doença falciforme e suas tramas. A próxima seção versará sobre os embates acadêmicos relacionados ao vínculo criado entre a doença falciforme e as pautas raciais no Brasil. O segundo eixo deste capítulo se debruçará sobre a história do Brasil e suas relações raciais, e o impacto deste cenário na consolidação de políticas para a população negra e os conviventes com a doença falciforme, no Brasil e no estado do Rio de Janeiro.

Raça, saúde e doença falciforme: a conceituação acadêmica

Muitas polêmicas são levantadas quando se discute sobre raça e saúde em pesquisas qualitativas. Biologicamente, o termo “raça” não é aplicável aos humanos, mas sigo na empregabilidade deste vocábulo para uma categoria social de análise, o que será justificado ao longo desta seção do capítulo. Como afirma o antropólogo brasileiro-congolês Kabengele Munanga (2003):

“Podemos observar que o conceito de raça tal como o empregamos hoje, nada tem de biológico. É um conceito carregado de ideologia, pois como todas as ideologias, ele esconde uma coisa não proclamada: a relação de poder e de dominação. A raça, sempre apresentada como categoria biológica, isto é natural, é de fato uma categoria etno-semântica. De outro modo, o campo semântico do conceito de raça é determinado pela estrutura global da sociedade e pelas relações de poder que a governam” (p.6).

Assim como Munanga, Silvio Almeida (2020) aponta para a definição de raça pautada a partir da perspectiva socioantropológica, enquanto elemento político, sem qualquer aplicabilidade possível em outras análises. Para Maio e Monteiro (2005), *“raça emerge como uma ferramenta analítica para tornar inteligíveis os mecanismos estruturais das desigualdades sociais e como instrumento político para superação das iniquidades históricas existentes no Brasil.”* (p.420).

Raça, enquanto conceito utilizado nas Ciências Biológicas e Naturais, parte de uma noção reprodutiva onde indivíduos de raças diferentes não geram descendentes férteis. Da mesma área de conhecimento surge a noção de que raças “puras” teriam descendentes especiais, sendo esse conceito utilizado como justificativa e estratégia para as relações de dominação no colonialismo (Munanga, 2003).

Por séculos a superioridade da raça branca foi marcada em detrimento dos demais grupos étnicos, suportados ainda pelas ciências da antropometria e a craniometria, muito em voga em meados do século XIX, também utilizada para inferiorizar os corpos femininos (Martins, 2004). Também com a guarida científica, a raciologia se tornou evidente, com forte caráter doutrinário para fundamentar as teorias de dominação racial (Munanga, 2003).

As ciências vigentes até então apontavam como um padrão de universalidade a cultura europeia, colocando no outro extremo de evolução, as

demais culturas racializadas. A animalização das raças, evidenciando aqui todos os aspectos da cultura negra, era reflexo da desumanização forçada pelo processo de colonização. Destituir identidades e humanidade dos indivíduos negros e não brancos, seria a melhor forma de garantir e manter o poder. (Ferreira e Hamlin, 2010)

Um exemplo explícito é o caso pouco visibilizado de Sarah Baartman que traz um relato histórico da visão desviante conferida ao corpo negro e a necessidade de categorização dos mesmos. Considera-se para a época a identificação das diferenças como potencial para os estudos anatômicos, porém com uma visão eurocêntrica para legitimar as tendências as hierarquias raciais (Martins, 2004).

Sarah, conhecida como a Vênus Hotentote, uma sul-africana que, devido a sua estrutura corporal avantajada foi levada a Europa para exposições em circo que teve seu corpo visto como aberração e então estudado pelos cientistas da época. Após sua morte, seu corpo foi exposto no Museu do Homem em Paris até meados da década de 70 (Martins, 2004).

Para Duster (2006) em seu artigo “Lessons from History: Why race and ethnicity have played a major role in biomedical research”, a grande complexidade da utilização da categoria raça é ainda a essencialização biológica do termo, ou seja, considerar o ideário reprodutivo de raça e descartar as implicações sociais e demais realidades intrínsecas ao contexto do indivíduo.

Definir o conceito de raça e pautar as discussões a respeito explicita a necessidade de outras definições. O termo racismo, derivado do conceito raça, se volta para a superioridade das raças e reforça, não só os estereótipos físicos comuns, mas características morais, intelectuais, entre outras. Podemos aqui explicitar diversas vertentes do racismo incrustado na sociedade como o estrutural, institucional, ambiental, científico, religioso, entre outros que impactam drasticamente na vida dos negros do Brasil. Almeida (2020) aponta:

“Podemos dizer que 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.” (p.32)

Para além do âmbito individual, faz-se necessário levantar duas modalidades que terão impacto radical ao abordar a temática da saúde, o

racismo estrutural e o racismo institucional, que ainda se consolidam com um forte caráter de dominação, mesmo no cenário pós-colonial.

Para Silvio Almeida, o racismo estrutural vem como uma patologia social que normaliza o racismo como estrutura social da sociedade, em seus mais variados eixos, econômico, político e também no campo das subjetividades. O autor ainda explicita que como o racismo parte de uma estrutura, integram processos políticos e históricos (Almeida, 2020).

Já o racismo institucional, sua definição foi fortemente influenciada pela luta e pelo movimento do grupo Panteras Negras, nos Estados Unidos, e representou um grande passo para o reconhecimento do racismo para além dos aspectos individuais e sua violência explícita. A autoria dos primeiros documentos a se utilizarem do termo, é conferida a Charles V. Hamilton e Kewame Ture, codinome adotado por Stokley Carmichael (Almeida, 2020).

Hamilton e Carmichael, em 1967, apontaram para o fato de como as estruturas de poder e seu papel nas decisões políticas em prol da subordinação das supostas minorias, seria mais sutil quando comparadas aos atos brutais de violência física sofridos pelo povo negro, e sua expectativa na perpetuação dos privilégios (López, 2012).

A definição mais aplicada, tanto em textos acadêmicos, quanto pelo movimento negro ainda é a dos Panteras: *“A falha coletiva de uma organização em prover um serviço apropriado e profissional às pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem étnica.”* (Carmichael e Hamilton, 1967 apud Werneck, 2016).

O racismo institucional se vincula diretamente a temática dessa pesquisa por refletir sobre como os espaços de saúde formais, principalmente ao pensar a relação entre os pacientes com a doença falciforme e o Sistema Único de Saúde e seus baixos indicadores sociais e terapêuticos dentro deste serviço.

Para arraigar a discussão sobre raça e saúde, é importante relacionar outros alguns conceitos extremamente relevantes para essa discussão, como biopoder, racismo de Estado e medicalização. Essa conceitualização, baseada no filósofo Michael Foucault, descreve as tramas relacionadas ao poder e a participação atuante do racismo nos mecanismos de distribuição de riqueza (Werneck, 2016).

Biopoder e racismo de Estado, para Foucault, assim como as reflexões de racismo institucional acima descritas, o racismo de Estado vai além das

intenções individuais de ódio, direcionando a uma depuração da população, excluindo assim, determinados grupos étnicos. Essa estratégia, para Foucault, seria a forma de manutenção de controle dos corpos matáveis ou não, enquanto dispositivos de biopoder e a manutenção da soberania (Foucault, 1999).

Definimos aqui, por Irving Zola, ainda dialogado com Foucault, a medicalização como um processo que reflete a ampliação da jurisdição médica para além dos campos previamente estabelecidos como tal. Desta perspectiva podem ser citados variados exemplos práticos como a mobilização entorno do envelhecimento do corpo, que previamente era visto dentro dos padrões de normalidade e atualmente torna-se altamente medicalizado, desde processos fisiológicos como a menopausa e andropausa até os investimentos em cirurgias plásticas para reduzir as expressões das modificações naturais do corpo. (Zola, 1972).

Um exemplo da medicalização enquanto normativa para avaliar o desvio dos corpos negros, têm-se a drapetomania, diagnóstico criado por Dr. Cartwright, para definir a conduta das pessoas escravizadas em suas tentativas de fuga de seus cárceres. A medicalização deste comportamento, com o auxílio de novas teorias como a Antropometria e a Craniometria e a ainda a Teoria Evolutiva Darwiniana, legitimavam as hierarquias raciais e a “medicalização da fuga” (Duster, 2006).

Na contemporaneidade, mesmo com a atualização e redefinições das questões raciais, as condições dos corpos negros seguem dispare. Destacando os baixos indicadores sociais da população negra no Brasil, e ainda indicadores de saúde vinculados a discriminações raciais como violência obstétrica ou o menor tempo de atendimento médico que são mais evidentes nesta comunidade. (Kalckmann et al., 2007)

Osada (2012) aponta para a biomedicalização ligada à produção de novos conhecimentos, sejam eles formais ou informais como regime da verdade em relação ao processo saúde-doença, no qual a população negra sempre foi excluída de ambos. Aos corpos negros só cabe o adoecimento, distanciando de forma drástica a construção de uma “verdade” / conhecimento. Como exemplo disto, tem-se as religiões e rituais de matriz africana, que são fortemente marginalizados, tanto enquanto instituições informais de saúde quanto como reconhecimento de suas possibilidades e práticas alternativas de cuidado.

No Brasil, uma forte influência na consolidação do discurso de raça e saúde foram as teorias raciais de Nina Rodrigues, considerado o grande precursor da antropometria no país. Com o livro publicado em 1899, “Mestiçagem, Degenerescência e Crime, o autor tentava arduamente comprovar sua teoria sobre a predisposição ao crime dos negros e seus descendentes. (Rodrigues, 2015).

Nas teorias do médico Nina Rodrigues, a população negra e indígena, apresentavam, naturalmente, uma propensão à violência e à criminalidade, ao ponto que um Código Penal deveria ser constituído de forma a lidar exclusivamente com indivíduos destes grupos. As propostas e posicionamentos de Nina influenciaram e ainda influenciam os projetos de segurança pública no país. Como exemplo, podemos descrever facilmente a cor da esmagadora maioria dos jovens sob tutela do Estado nos presídios pelo país. (Nunes, 2006)

O final do século XIX no Brasil foi marcado por grandes tentativas de exclusão da população negra em prol de um progresso marcadamente influenciado pelos ideais racializados do processo colonizador. Com esse pensamento vigente, as teorias raciais que influenciavam os pesquisadores do Brasil carregavam o preconceito e a afirmação da inferioridade dos negros. (Schwarcz, 2011).

Em meios às teorias e políticas de branqueamento e o mito da democracia racial, a produção do conhecimento científico e as relações nos meios socioculturais, por longas décadas, apontavam que a especificação dos grupos étnicos, em qualquer instância, seria um reforço a discriminação negativa dos grupos tidos como minoritários. A construção de políticas, auxílios ou insumos direcionado a grupos específicos era visto como um agressivo ato de discriminação.

A importante cientista social e professora da Universidade Federal de Pernambuco, Ana Cláudia Rodrigues da Silva (2013), afirma um grande movimento de pesquisadores que discutiam o processo de racialização da saúde:

“Na academia, pesquisadores como Peter Fry, Simone Monteiro, Ricardo Santos, Marcos Chor Maio, José Laguardia e outros, escreviam artigos falando sobre o processo de racialização da saúde. Para eles, essas políticas, mesmo reconhecendo sua

importância no campo da saúde pública, estariam reinventando a raça no Brasil, naturalizando a raça, gerando processos de diferenciação em torno de características próprias à raça negra” (p.22).

Para grande parte destes pesquisadores, o que se via era um carácter pejorativo na implantação de políticas, sejam de saúde ou educação, destinadas a grupos étnicos específicos. A partir daqui, serão analisados os trabalhos e a perspectiva apresentada por cada um dos autores citados.

A primeira análise aqui se volta para a publicação da Revista História, Ciências, Saúde – Manguinhos, no ano de 2005 em seu volume 12 e número 12, o Dossiê Raça, Genética, Identidades e Saúde. A publicação da Fiocruz contou com seis artigos que direta ou indiretamente tinham como pauta e/ou posicionamentos sobre a temática racial na saúde. Em consonância a citação de Ana Cláudia Rodrigues Silva, os autores, entre outros, são os mesmos encontrados na edição da Revista Manguinhos.

Tão relevante quanto pensar as publicações produzidas acerca do tema, é analisar o contexto sociopolítico no qual a publicação deste dossiê se insere. O início dos anos 2000 contou com uma forte mobilização popular em prol do movimento de cotas nas universidades públicas no Brasil. Desta forma, esta publicação é vista como um posicionamento coletivo dos pesquisadores em posição contrária a bandeira levantada pelas políticas públicas direcionadas a grupos étnicos específicos.

O texto de Sérgio Pena (2005), “Razões para banir o conceito de raça da medicina brasileira”, traz, sob os holofotes da genética e da biologia molecular, a necessidade de exclusão do termo raça enquanto categoria de análise. Para o autor, na atuação prática do profissional de medicina, especificar a raça/cor do indivíduo não altera o itinerário terapêutico a ser proposto. Utilizando da grande referência da figura de Kabenguele Munanga, já aqui citado, Sérgio Pena define raça em seus aspectos sociais como “tóxico” e afirma: “Assim, na nossa opinião, a medicina brasileira teria muito a ganhar, e pouco ou nada a perder, banindo de seus cânones o conceito de ‘raça’.” (p. 342).

Josué Laguardia, em seu texto “Raça, genética e hipertensão: nova genética ou velha eugenia?” apresenta argumentos que racializam a hipertensão como mais incisiva em “diferentes subgrupos populacionais”, (p.374) assim

como meus mecanismos e padrões evolutivos genéticos e moleculares. O autor polemiza a relação entre a cor da pele como marcadores vinculados a genes que sofreram pressão seletiva para a retenção de sal, e como o processo de escravização poderia interferir na seleção natural de determinados grupos. Laguardia (2005) faz um paralelo entre natureza e cultura, pesando os aspectos culturais e socioambientais que podem refletir no adoecimento por hipertensão arterial.

Laguardia, com o aporte de Rabinow, explicita os aspectos éticos em vincular as questões raciais em análises de saúde. Para o autor, os novos avanços da genética pautados sob luz do discurso racial, aproxima de forma perigoso a uma nova perspectiva de eugenia. Josué Laguardia também reforça os olhares para como a alianças dos campos em análises, pode gerar práticas discriminatórias para as, então ditas, minorias.

Com mais cautela, Laguardia (2005) conclui:

“Não se trata de advogar o abandono do uso de categorias raciais na pesquisa epidemiológica por se tratar de uma variável social, mas de assumir que essas diferenças não estão inscritas no nosso genoma, que elas são fruto de situações históricas e sociais que se expressam na existência e nos corpos daqueles que estão submetidos a práticas discriminatórias, em que a biologia e o meio ambiente interagem de maneira complexa na constituição de agravos à saúde.” (p.390)

A resenha de Bernardo Andrade Marçolla presente no dossiê, “Olhar múltiplo percorre a linha do tempo: higienismo e eugenismo no Brasil”, exhibe a sua perspectiva sobre o livro organizado por Maria Lúcia Boarini “Higiene e raça como projetos: higienismo e eugenismo no Brasil, publicado em 2003. Marçolla (2005) aponta para os temas do livro serem de grande peso para as discussões ligadas à bioética. Após a explanação de cada capítulo, o autor afirma a necessidade do olhar crítico apresentado pelo livro para a polemização de ideologias e práticas vinculadas a esta pauta.

O artigo de Marcos Chor Maio e Simone Monteiro que consta no dossiê aqui analisado foi intitulado “Tempos de racialização: o caso da ‘saúde da população negra’ no Brasil” (2005). Já nas aspas utilizadas no título, os autores iniciam alguns posicionamentos. Na perspectiva dos autores, o termo Saúde da População Negra deve ser aplicado entre aspas por se tratar de uma expressão

criada pelos atores do campo, sendo necessária uma atenção especial a naturalização da categoria política em prol de individualidades do grupo específico.

Maio e Monteiro (2005) trazem uma relevante perspectiva histórica da consolidação do campo da Saúde da População Negra e a promoção de políticas públicas direcionadas a este grupo étnico. Os autores abordam de forma apurada a participação das mulheres de grande referência como Edna Roland, Sueli Carneiro entre tantas outras, que tiveram um peso significativo no ativismo em prol da saúde da população negra e da saúde reprodutiva das mulheres negras e pela concretização do feminismo negro no Brasil (Maio e Monteiro, 2005).

Os autores trazem em sua análise histórica o papel do governo de Fernando Henrique Cardoso e do governo Lula em relação as políticas compensatórias e o reconhecimento e visibilização do racismo no Brasil, bem como a desconstrução do mito da democracia racial. Maio e Monteiro (2005) também relacionam as políticas específicas para a população negra enquanto conflituosas quando se analisa em conjunto com a importante e significativa Reforma Sanitária. Trazendo o questionamento implícito sobre como os princípios preconizados do Sistema Único de Saúde, universalidade, integralidade e gratuidade, não são suficientes para atingir as especificidades da população negra brasileira.

O quinto artigo do Dossiê Raça, Genética, Identidades e Saúde é de autoria de Ricardo Ventura Santos e Marcos Chor Maio, também editores convidados para a edição. O texto “Antropologia, raça e os dilemas das identidades na era da genômica”, versa sobre como a ‘nova era genômica’ pode interferir em novas ideologias e nas construções de identidade no cenário de novas significações para as diferenças raciais (Santos e Maio, 2005).

Sob a influência do britânico, Paul Gilroy e seu livro *Against Race* (2000), e nos estudos de Sérgio Pena, Retrato Molecular do Brasil, Santos e Maio (2005) contrapõem os pontos de vistas do Movimento Negro, na figura de Athayde Motta e suas críticas as investidas do campo da genômica em redefinir raça no Brasil, e ainda a apresentam as concepções de um grupo de extrema direita neonazista, do outro lado da pauta.

O artigo aqui analisado presente no dossiê de 2005, é o emblemático texto de Peter Fry, “O significado da anemia falciforme no contexto da ‘política racial’ do governo brasileiro 1995-2004. Sob forte influência de Melbourne Tapper (1999), Fry apresenta seus argumentos e justificativas a partir da consolidação de políticas no contexto norte americano e afirma que uma antropologia racista era perpetuada pela doença falciforme enquanto doença racial ou racializada, e que eram utilizados diversos artifícios para manter esse status específico.

Fry aponta a doença falciforme como marcador racial entre 1920 e 1940 para definir quem seria ou não negro, e mesmo após os avanços mendelianos e da biologia molecular, a vinculação da doença a raça não se desfez. Segundo Tapper, citado por Fry (2005):

“Desde a década de 1950, na literatura sobre a anemia falciforme, a eugenia e a genética não se excluíram mutuamente, mas frequentemente coexistiram ou se fundiram para produzir uma nova e poderosa antropologia racista que foi informada – e autorizada – pela linguagem da biologia molecular (sobretudo o discurso sobre genes de grupos sanguíneos).” (p.350)

No texto “O significado da anemia falciforme no contexto da ‘política racial’ do governo brasileiro 1995-2004” (2005), Peter Fry polemiza a categorização criada na Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra (1996), uma iniciativa derivada do GTI para a Valorização da População Negra (1995). Fry interpreta as definições apresentadas na reunião como negativas, e aponta para que tais definições induzem a ideia de que a população negra possui uma cultura que acarreta doenças (Fry, 2005).

Assim como o texto de Maio e Monteiro, do mesmo dossiê, o texto de Fry (2005) nomeia mulheres expoentes da temática da saúde da população negra e suas contribuições para a doença falciforme. Edna Roland, Jurema Werneck, Fátima Oliveira e Berenice Kikuchi são citadas pelo autor.

Para Peter Fry, assim como para os outros autores dos artigos aqui analisados, a abordagem e ligação entre políticas de saúde e a categoria ‘raça’ pode gerar graves entraves no cenário brasileiro, considerando, principalmente a intensa miscigenação observada no país, bem como a grande dificuldade em definir ‘quem é quem’, e o reflexo de uma taxonomia binária entre brancos e negros.

Essa polêmica levantada por Fry (2005) aponta para um grande embate na temática racial no Brasil, principalmente pela forte influência exercida pelo contexto norte-americano. Cabe diferenciar aqui, o processo de reconhecimento identitário e intensidade do preconceito nos dois contextos. Segundo Oracy Nogueira (2007), os EUA e o Brasil são diferentes exemplos de “situações raciais” (p.209), o preconceito de origem e o preconceito de marca. Para o autor:

“Quando o preconceito de raça se exerce em relação à aparência, isto é, quando toma por pretexto para as suas manifestações os traços físicos do indivíduo, a fisionomia, os gestos, o sotaque, diz-se que é *de marca*; quando basta a sua suposição de que o indivíduo descende de um certo grupo étnico para que sofra as consequências do preconceito, diz-se que é *de origem*.” (p. 292).

Tão importantes quanto analisar a bibliografia que compõe o dossiê, que marca um furor acadêmico pela discussão e as novas definições a categoria raça, faz-se fortemente necessário analisar o cenário social e político que dão bojo as questões levantadas. O início dos anos 2000 foi marcado por forte reconfiguração das questões voltadas a saúde. Como o legado da Declaração de Alma-Ata e ainda a herança da Reforma Sanitária e a universalidade como princípio doutrinário do SUS, passou-se a discutir novas formas de acesso da população e de grupos, até então, inalcançáveis.

No ano anterior a publicação do dossiê, em 2004, foi realizado em Brasília o 1º Seminário Nacional de Saúde da População Negra, organizado pelo Ministério da Saúde e a Conselhos e Secretarias vinculadas a saúde, bem como o Ministério Britânico e a UNIFEM – Programa das Nações Unidas para a Mulher. O Seminário marcou um importante espaço de compartilhamento de informações entre os atores de todas as instancias e de distintas organizações nas possibilidades de luta contra o racismo no Sistema Único de Saúde (Santos, 2005).

As políticas de reconhecimento da cultura negra no Brasil, e a mobilização em prol de uma ação afirmativa para o ingresso da população negra no Ensino Superior vinculam grande visibilidade, gerando constituindo sólidas alterações no âmbito da saúde. A alteração da Lei de Diretrizes e Bases de 1996, e a promulgação da Lei nº 10.639, em 2003, que inclui e obriga o currículo escolar a incorporar o ensino da temática “História e Cultura Afro-Brasileira” nas redes de

ensino básico, trouxeram ainda mais holofotes á urgente discussão racial no Brasil (Brasil, 2003).

Os olhares do país, no início dos anos 2000, foram mais sensíveis a temática racial, também sob as novas diretrizes apresentadas pelo governo brasileiro, assim como pelos organismos internacionais, evidenciando principalmente o papel inestimável da Conferência de Durban, realizada em 2001, e seus eventos preparatórios realizados no Brasil (Carneiro, 2002).

Outras publicações dos mesmos autores do mesmo período podem ser citadas, mas que representam o mesmo ideário e discussões apresentadas no dossiê. O livro *Críticas e atuantes: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina* (2005), de Maria Cecília Minayo e Carlos Coimbra, conta com capítulos de grandes pensadores da saúde coletiva no Brasil, sendo um deles intitulado “Etnicidade, raça e saúde no Brasil: Questões e desafios” de autoria de Simone Monteiro e Marcos Chor Maio.

Assim como outros trabalhos acadêmicos que polemizam o uso da categoria raça na abordagem da doença falciforme, Monteiro e Maio (2005) apontam para a consolidação do “Manual de doenças mais importantes por razões étnicas da população afro-descendente”, como questionável. Segundo os autores, o documento, assim como as medidas políticas direcionadas especificamente à saúde da população negra, surgiram como resposta do governo à pressão do movimento negro e por uma conjuntura política dos órgãos internacionais (Monteiro e Maio, 2005).

O capítulo ainda faz um breve levantamento da produção acadêmica contextualizada ao cenário da época. Segundo os autores, em busca na *Scielo* para os vocábulos saúde e raça, foram encontrados 29 resultados. Reproduzindo a pesquisa, na mesma plataforma, nos dias atuais, foram disponibilizados 720 trabalhos, com os mesmos descritores.

Atenho-me aqui apenas a evolução numérica da produção de artigos acadêmicos com a temática racial no Brasil. De 2005, ano de publicação do artigo de Monteiro e Maio, para 2020, ano que refaço a mesma busca, o acréscimo é de extremamente significativo. Considera-se aqui uma intensa onda de pertencimento racial e reconhecimento da identidade negra no Brasil, refletida diretamente no meio científico.

Monteiro e Maio (2005) também questionam o uso do termo etnia e julgam ser usado na literatura acadêmica e pelo movimento negro sem justificativa plausível e apontam:

“A palavra ‘raça’ prevalece nos estudos de medicina veterinária e biologia, nas análises demográficas e nas abordagens históricas. A palavra ‘etnia’ está mais presente nos trabalhos relativos à identidade étnica e a grupos populacionais diversos como os índios, negros, nipodescendentes e imigrantes alemães (p.176)”

Com a apresentação de um contexto político, Monteiro e Maio (2005) apontam para a formulação de políticas públicas direcionadas a população negra e sua complexidade. Afirmam ainda que o projeto político do governo brasileiro, pressionado pelo movimento negro é de *‘reforçar identidades primordiais’* (p.478), influenciando também a produção do conhecimento em torno da população negra.

Sobre a doença falciforme, neste contexto de definições de identidade, Monteiro e Maio (2005) indicam:

Nessa perspectiva da ‘política de identidade’, o Programa Nacional da Anemia Falciforme adotado pelo governo Fernando Henrique Cardoso, a partir de uma demanda do movimento social negro, é um bom exemplo da tentativa de racialização de uma doença. Ainda mais quando se considera que a anemia falciforme tem sido objeto de intenso debate nos EUA em função da sua história estar vinculada à racialização, ou seja, à denominação ‘doença de negros’ (Fry, 2003; Diniz & Guedes, 2003 apud Monteiro e Maio, 2005: p.478).

A doença falciforme aparece nesse cenário por ter se tornado, não só no Brasil, como nos Estados Unidos, um exemplo de luta e empoderamento por parte dos movimentos sociais negros. A inegável relação entre a doença crônica e a população negra ainda gera polaridades e discussões entre os atores envolvidos na temática.

Segundo Ana Cláudia Silva (2013):

Após os primeiros trabalhos, na década de 1930, a anemia falciforme – e sua interface com raça – desaparece do cenário, nas décadas de 1950 a 80. Podemos atribuir essa invisibilidade às mudanças que o conceito raça sofreu ao longo dessas décadas. Aspectos ligados à cultura e à sociedade tomaram proporções maiores para os intelectuais estrangeiros e brasileiros” (p.71).

As descobertas e avanços genéticos não impactaram na aliança criada pela doença falciforme e a população negra, assim como observado por Silva (2013) em análise de Tapper:

Para Melbourne Tapper (1999), essa descoberta poderia ter minimizado a ênfase racial da doença, mas isso não ocorreu. Apesar da ênfase nas descobertas genéticas, a perspectiva da raça, em suas mais variadas interpretações, a biológica e a social, continuavam influenciando as discussões no meio médico e político (p.68).

Corroborando as diversas opiniões encontradas, Calvo-Gonzales (2014), uma análise genética e o posicionamento racial da doença falciforme pode direcionar por dois caminhos:

Por um lado, encontramos trabalhos que vinculam a presença dos diferentes haplótipos da hemoglobina S, em várias regiões do Brasil, aos fluxos de tráfico de escravos e posteriores migrações internas, com alguns geneticistas explicitamente apontando seus trabalhos como uma contribuição para futuras pesquisas sobre as rotas do tráfico de escravos no Brasil. Por outro lado, ao questionar a associação entre anemia falciforme e “negritude”, associação que tem sido feita tanto pela medicina em geral quanto por atores-chave do movimento negro no Brasil, os estudos sobre a ancestralidade genômica global e sobre o grau de miscigenação de portadores de hemoglobina S se aproximam, mesmo que indiretamente, dos debates sobre identidade “negra” no Brasil (p.1115)

Do período da escravização ao cenário atual: um excuro pela saúde da população negra e suas políticas de saúde

A saúde da população escravizada foi extremamente posta à margem assim como suas condições de vida. Ângela Porto (2006) aponta como a saúde desta população era vista como secundária, e como as pessoas escravizadas eram tidas como a principal causa dos males físicos e morais da sociedade brasileira, principalmente quando analisada pelo discurso médico do século XIX. Segundo a autora, a saúde das mulheres negras era observada e posta em análise quando fossem lidar diretamente com a população branca, como no caso da amamentação mercenárias – as amas de leite (Porto, 2006).

Manuais de saúde eram direcionados aos senhores dos escravizados, com o intuito de instruir esse grupo a comprar indivíduos saudáveis, como

manter condições de alimentação e repouso para o não adoecimento e consequente contaminação dos senhores. Esses documentos, segundo Porto (2006) também pregavam:

“A instrução religiosa é aconselhada como "higiene moral", necessária para a submissão do escravo, sua adaptação à sociedade e o bom andamento do trabalho. Esses manuais dirigidos aos fazendeiros trazem a relação das principais enfermidades que acometem os negros e o tratamento caseiro que pode ser facilmente administrado pelos senhores.” (p.1021).

No período pós-abolição, a população escravizada foi liberta, mas inserida em situações de marginalização na sociedade. Com os primeiros indícios do fim da escravidão, algumas medidas legais foram tomadas para restringir os direitos de acesso aos escravizados. Um forte exemplo dessa marginalização foi a Lei de Terras, instituída em 1850, que garantia que os negros que propriedades privadas não poderiam ser adquiridas por pessoas negras, garantindo o poder agrário nas mãos de uma suposta elite da época (Costa e Azevedo, 2016).

Com o cenário imposto pela Lei de Terras, e pela impossibilidade de compra até pela população de baixa renda e escravizados já libertos, a manutenção em grandes propriedades de perfil escravista era tida como uma forma de moradia, ainda que temporária (Costa e Azevedo, 2016).

Com a Lei Áurea, em 1888, o Brasil foi o último país das Américas a abolir a escravização dos negros e, assim como a condição nas quais essa população foi posta na sociedade e todas as leis segregacionistas impostas pela elite, diz muito sobre como o país tratava a população negra naquela época e seus intensos reflexos nos dias atuais (Kalckmann et al, 2007)

Com a suposta abolição, os negros se viram livres, mas sem nenhuma condição de arcar com as próprias despesas de moradia, alimentação. A solução encontrada era, diversas vezes, a busca por espaços cada vez mais distantes dos centros urbanos. Nesse bojo, o rearranjo espacial da população negra se voltou para a ocupação das atualmente conhecidas favelas (Costa e Azevedo, 2016).

A saúde dos escravizados, e recém-libertos, sem assistência à saúde, ficava delegada aos sangradores, parteiras e curandeiros³, ocupações assumidas majoritariamente pelos negros e de ampla utilização. Com a instituição de universidades pelo país, o ofício foi criticado e desqualificado quando não eram realizados por médicos ou profissionais qualificados (Pimenta, 1998).

A saúde da população negra, agora livre, continuou sendo observada apenas quando colocava em xeque a saúde da população branca, tida como a elite da época. Já residentes em áreas ocupadas, sem preocupações sanitárias e de tratamentos de água e esgoto, a eventualidade da propagação de doenças, como a cólera e a febre amarela, começou a perturbar a elite brasileira.

Como uma das ações propostas para conter algumas patologias, em 1904 foi o pacote de reforma Oswaldo Cruz, que instituiu uma polícia sanitária para fiscalizar e garantir, sob forte opressão da população, algumas medidas de profilaxia. A vacinação compulsória contra a varíola proposta por essa reforma, aliada a grande insatisfação com a saúde, motivou, no Rio de Janeiro, a Revolta da Vacina. A mobilização popular, perdurou por seis dias, culminou em mortes e feridos, e a revogação da medida imposta (Porto, 2003)

Destaco aqui, mais uma vez, que as medidas coercitivas de vacinação tinham como foco aceder a população pobre, sem acesso direto aos serviços de saúde formais e residentes dos chamados cortiços, ou habitações em situação irregulares. Considera-se que os residentes desses espaços eram majoritariamente negros e compostos pela população escravizada liberta e sem insumos básicos para sobrevivência. (Costa e Azevedo, 2016).

Já em 1909, Carlos Chagas, se preocupava com a população sem acesso à saúde e sem condições sanitárias. Porém, por longas décadas, o acesso a saúde no Brasil só era alcançado pelos fundos de trabalhadores ou pelo Instituto de Previdência Social. À população negra o adoecimento não era visibilizado, tratado ou relevante para o restante da população, cabendo a medicina não – tradicional e os espaços informais de saúde (Pôrto, 2006).

³ Sobre o tema, sugiro a leitura do texto de Tânia Salgado Pimenta (1998) intitulado Barbeiros-sangradores e curandeiros no Brasil (1808-28). O artigo demonstra como o ofício era desempenhado majoritariamente pelas pessoas de nacionalidade africana e como, pela hierarquização das práticas de cura, esse ofício passou a ser perseguido no Brasil.

Estudos da época como o de João Batista de Lacerda e as fortes teorias de branqueamento propostas, como o incentivo da mão de obra e imigração europeia, e a forte influência de teorias da superioridade branca do período colonial com inspirações nazistas, colocaram a população negra em posições de maior exclusão social e discriminação.

No Congresso Mundial das Raças, da Organização das Nações Unidas, realizado em 1911, o médico e cientista João Batista de Lacerda garantiu em sua exposição, que em cerca de três gerações, ou 100 anos, a população negra no Brasil seria completamente extinta, garantindo o desenvolvimento da pátria brasileira pela superioridade branca (Schwarcz, 2011).

Todas as inspirações nazistas e medidas eugênicas da época, direcionavam para um branqueamento da população, e consequente substituição gradual até a extinção da população negra no Brasil (Calvo-Gonzalez, 2014). Com esse desaparecimento, uma nação brasileira livre de enfermidades e mais evoluída surgiria em algumas gerações. As práticas e políticas do governo fracassaram e se consolidou no Brasil, atualmente, uma maioria expressiva da população negra, ainda que marginalizada e sem acesso à serviços.

Com as práticas eugenistas fracassadas, o Estado brasileiro passou a investir em outra saída para a população negra que, até então representava o insucesso do país – a miscigenação. A mistura do sangue negro e branco poderia ser a cura para os males físicos e morais dos negros e a criação de uma nova identidade genuinamente brasileira. Com o aporte teórico de João Maia de Mendonça, Cavalcanti e Maio apontam que, na perspectiva da época, os ‘mestiços’ poderiam significar a profilaxia da doença falciforme, ao contrário do que se afirmava nos Estados Unidos (Cavalcanti e Maio, 2011).

Petrônio Domingues (2005) aponta para a miscigenação como um forte propulsor do mito da democracia racial no Brasil. Segundo o autor, a visão dos estrangeiros sobre o país, o movimento abolicionista aliados a miscigenação, devem ser consideradas as *‘raízes históricas do mito da democracia racial’* (p.119).

A ideologia da democracia racial entra em vigor como uma nova perspectiva de evitar movimentos de retaliação e conflitos, para evitar a ‘necessidade’ de políticas compensatórias e isentar os senhores e a elite de

qualquer responsabilização, construindo um suposto mercado de trabalho. Como consequência, o reflexo internacional do Brasil com um país (Domingues, 2005).

Sem a recortes raciais, a saúde era vinculada ao trabalhador, onde apenas este grupo possuía acesso a serviços de saúde institucionais e sob a tutela estatal, a partir 1923, pelas CAPs (Caixas de Aposentadorias e Pensões), e por volta de 1930, pelos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs). Aos demais, o atendimento ainda não era uma realidade (Reis et al., s/d)

As décadas de 40 a 60 foram perpassadas por um ideário de combate às doenças em regiões periféricas, para a plena modernização do país. No período da ditadura militar em 64, a saúde foi amplamente privatizada, restando pouco ou nenhum auxílio a população marginalizada (Reis et al., s/d).

Com a crise da saúde, e a necessidade de alternativas para as desigualdades sociais abissais, um conjunto de ideias e transformações aliado a uma forte mobilização popular, culminou na Reforma Sanitária. Com expressiva participação popular, incluindo o Movimento Negro Unificado, expressava a dever do Estado na garantia do acesso a saúde a todos, bem como medidas de proteção à saúde, para além dos aspectos médicos, mas também abarcando medidas sociais que poderiam minimizar os impactos na saúde (Souto e Oliveira, 2016).

Durante o processo de redemocratização do Brasil e no bojo da Reforma sanitária, realiza-se em 1986, a VIII Conferência Nacional de Saúde, onde uma grande relevância foi dada a necessidade do acesso universal e democrático a saúde, principalmente enquanto obrigação do Estado. Nesta mesma conferência surgiram as bases para o Sistema Único de Saúde, como podemos observar atualmente (Gizareti et al., 2004).

A criação do SUS, em 1988, trouxe novas possibilidades de acesso à saúde a uma parcela da população ainda marginalizada. A universalidade, princípio doutrinário do Sistema Único de Saúde no Brasil, atinge toda a população brasileira, independentemente de cor, classe social, crença ou qualquer marcador social da diferença. Atualmente, os usuários do SUS são majoritariamente negros (Werneck, 2016).

Sobre o ideário deste período histórico e as produções acadêmicas, Batista e Barros (2017) afirmam:

“Na década de 1990, emergem como objeto de investigação no campo da saúde coletiva as reflexões sobre a demografia das desigualdades, e com elas as categorias de gênero, homossexualidade, heterossexualidade, identidades e saúde, assim como a construção social do risco associada às relações de poder e hierarquia socialmente construídas” (p.1).

Os mesmos autores ainda definem a relevância do movimento negro nas discussões em saúde:

“Ainda em 1990, lideranças do movimento negro, com base nos pressupostos teóricos da saúde coletiva e dos indicadores que informam desigualdades de gênero e raça/cor, indagam sobre a relação existente entre racismo e saúde, instando a gestão pública a incluir o quesito raça/cor nos sistemas de informação em saúde” (Batista e Barros; p.1)

A desconstrução do mito da democracia racial foi crucial para o reconhecimento do racismo no Brasil e para a consolidação de políticas direcionadas à redução das graves iniquidades geradas por longas décadas de abstenção. Lélia Gonzales e Abdias do Nascimento, assim como tantos outros integrantes do movimento negro, desenvolvem um papel de extrema relevância para a nova perspectiva da temática racial no Brasil.

O texto “Racismo e sexismo na cultura brasileira”, de Lélia Gonzales, apresentado em 1984, serve como referência básica para a abordagem de raça no Brasil, pautando, para além da desconstrução do mito, a (des) construção de estereótipos da mulher negra no país. A autora levanta pautas como a interseccionalidade e a necessidade de análise conjunta das opressões sofridas pela mulher negra brasileira e latino-americana (Gonzales,1984)

Abdias Nascimento, em plena ditadura militar, deflagra as bases do racismo no Brasil, assim como a consolidação de políticas de exclusão da população negra contrapondo a suposta harmonia da democracia racial tão propagada no país. O texto que se tornou o livro “O genocídio do negro brasileiro”, o autor expõe como a sociedade brasileira reverbera e venera a cultura europeia e americana em sua estrutura ainda colonizada (Nascimento, 2016).

Um importante marco histórico nesse contexto foi a Marcha Zumbi dos Palmares: Contra o racismo, pela cidadania e a vida, realizada no dia 20 de

novembro de 1995, em Brasília. O evento contou com a presença de ativistas negros de todo o Brasil. A Marcha foi relevante na visibilização das desigualdades enfrentadas pela população negra e culminou na criação do Grupo Interministerial para Valorização da População Negra (GTI) que tinha a proposta de problematizar as pautas levantadas pelo movimento negro e sanar as iniquidades relatadas em todos os âmbitos da sociedade (Lira, 2019).

Ainda em 1995, as urgências discutidas pelos ativistas sobre a saúde na população negra sobre a doença falciforme, levaram a criação do PAF – Programa de Anemia Falciforme. O PAF, embora muito aguardado e estruturado, não obteve os resultados desejados. Mas vale ressaltar que o PAF serviu de bojo para políticas específicas que foram criadas décadas a frente (Brasil, 2013; Kikuchi, 2007).

No ano seguinte, em 1996, foi realizado a Mesa Redonda sobre Saúde da População Negra, que abordou pautas específicas deste grupo, com a presença de cientistas, ativistas e representantes do Ministério da Saúde. Como produto desta reunião, temos o reconhecimento de agravos que acometem a população negra de forma mais intensa ou predominante. A doença falciforme é enquadrada, sob essa perspectiva, como uma referência para ‘doenças geneticamente determinadas’ (Maio e Monteiro, 2005).

Com o furor de grandes mudanças na contextualização da temática racial a nível mundial, no ano de 2001 ocorre a III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas, em Durban, na África do Sul. Sob forte influência feminina, a referida conferência, organizada pela Organização das Nações Unidas, além de retratar um compromisso internacional com as questões raciais, foi outro marco na luta pelo povo negro Brasileiro. Sob relatoria da brasileira Edna Roland, o que marcou relevância do Brasil, o evento abordou formas de minimização de práticas racistas e xenófobas em todo o globo (Carneiro, 2002; Maio e Monteiro, 2005).

No mesmo ano, em 2001, no governo de Fernando Henrique Cardoso, o Ministério da Saúde com Ministro José Serra, inclui as hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal, o conhecido Teste do Pezinho. O diagnóstico de doença falciforme por este teste foi fundamental para o aumento da expectativa de vida de seus conviventes, pois só a partir do diagnóstico

precoce é possível tomar medidas preventivas pela garantia da qualidade de vida dos pacientes (Brasil, 2013).

Sob os holofotes da mobilização dos ativistas negros e dos eventos internacionais sobre a temática racial, foi realizado em Brasília o Workshop Interagencial da Saúde da População Negra que, sob a tutela do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) e da Organização Pan-Americana da Saúde (Opas). O evento teve como produto o documento “Subsídios para o debate sobre a Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma questão de equidade” (Brasil, 2013). O documento propõe eixos de ação para a consolidação de uma política de saúde específica para a população negra. A produção de conhecimento científico, bem como a melhoria das informações estatísticas, a capacitação dos profissionais da saúde sobre a temática e notas sobre a atenção à saúde, são eixos propostos pelo documento (Sistema Nações Unidas, 2001).

O documento de subsídios para o debate da saúde da população negra teve forte influência na formulação do “Manual de Doenças mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afrodescendente”, também publicado em 2001. Este Manual sofreu duras críticas dos pesquisadores em saúde que discutem raça, como vimos na seção anterior. O Manual traz informações relevantes sobre doenças que acometem a população negra em maior frequência e/ou intensidade, como a doença falciforme, a hipertensão arterial, a diabetes mellitus entre outras (Brasil, 2001).

Um importante passo para o reconhecimento do racismo e das políticas específicas, foi a instituição da Secretaria de Políticas de Promoção de Igualdade Racial, a SEPPIR, em 2003, que também contribuiu para o direcionamento de olhares mais especializados sobre a população negra, não só no âmbito da saúde, mas em todos os setores da sociedade (Brasil, 2013).

Com o furor de mudanças, em 2004, é criado pela Portaria nº1.678, o Comitê Técnico de Saúde da População Negra que tem por objetivo sistematizar ações voltadas à equidade racial em saúde e ainda proporcionar subsídios técnicos e políticos para a implantação de uma proposta nacional de saúde (Brasil, 2004).

Enfatiza-se aqui que iniciativas aos níveis estaduais também eram realizadas, mobilizações como o Seminário da Saúde da População Negra do

Estado de São Paulo, em 2004, reuniu profissionais de saúde, movimentos sociais e diversos atores da temática, na construção de um relevante documento que conta com perspectiva desde a saúde mental da população negra, mortalidade adulta e infantil, entre outros temas cruciais para o debate das desigualdades raciais (Batista e Kalckmann, 2004).

Em 2005, foi instituído no SUS, pela Portaria nº 1.018, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com a Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, sob a coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados. O programa direciona estratégias aos gestores estaduais e municipais em prol da garantia do acesso ao devido tratamento aos pacientes e familiares, como a integração em uma equipe multiprofissional de atenção à saúde, e o acesso a informações genéticas. Garantir o atendimento de média e alta complexidade, assim como a garantia de insumos e medicamentos também são ações alinhadas por este programa (Brasil, 2005).

Em 2007, o Ministério da Saúde lança o “Manual da Anemia Falciforme para a População”. O documento, com o texto de Joice Aragão de Jesus, Paulo Ivo Cortez de Araújo e Silma Maria Alves de Melo, conta com informações gerais sobre a doença falciforme, como definição, diagnóstico, sintomatologia, bem como cuidados necessários e ainda endereço das associações de pacientes (Brasil, 2007).

No simbólico dia 13 de maio, em 2009, é publicada a Portaria nº 992 que consolida a longa trajetória de luta do movimento negro, ativistas e de todos os atores envolvidos na temática racial e na saúde do Brasil. A esperada portaria que institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (Brasil, 2009)

A SEPPIR, em 2009, junto ao Ministério da Saúde, alcança a oficialização da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), que consolida uma longa trajetória de luta do movimento negro, ativistas e de todos os atores envolvidos na temática racial no Brasil. Brasil (2013):

“A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra define os princípios, a marca, os objetivos, as diretrizes, as estratégias e as responsabilidades de gestão, voltados para a melhoria das condições de saúde desse segmento da população. Inclui ações de cuidado, atenção, promoção à saúde e prevenção de doenças, bem como de gestão participativa,

participação popular e controle social, produção de conhecimento, formação e educação permanente para trabalhadores de saúde, visando à promoção da equidade em saúde da população negra” (p.7).

A política nacional específica da população negra traz um grande peso e avanço ao ter como marca: “Reconhecimento do racismo, das desigualdades étnico-raciais e do racismo institucional como determinantes sociais das condições de saúde, com vistas à promoção da equidade em saúde” (Brasil, 2009). E ainda prevê como objetivo a redução das desigualdades raciais e o combate ao racismo nos ambientes institucionalizados de saúde (Brasil, 2009)

Sobre a doença falciforme, o documento abarca pontos-chaves pela luta da garantia de direitos e acesso a serviços de saúde pelos conviventes com esta enfermidade. A PNSIPN propõe o desenvolvimento de estratégias específicas para a redução das iniquidades nas condições de saúde, visando os contextos locais, pela redução da morbimortalidade por esse agravo em saúde.

A PNSIPN (2009) ainda define em seu capítulo III, sobre as estratégias de gestão:

“Articulação e fortalecimento das ações de atenção às pessoas com doença falciforme, incluindo a reorganização, qualificação e humanização do processo de acolhimento, do serviço de dispensação na assistência farmacêutica, contemplando a atenção diferenciada na internação”

Outra grande marca para a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra é o reconhecimento da interseccionalidade, mesmo que ainda não sob esse termo. Segundo Kimberlé Crenshaw (2002), o conceito vem para união de opressões sem que hierarquias sejam estabelecidas, garantindo a indissociabilidade das posições e a necessidade de luta em prol de todos os direitos inerentes às condições impostas.

Apesar de oficializada em 2009, e sua trajetória precedente, a PNSIPN ainda encontra grande resistência e dificuldades em sua implantação, seja pelo desconhecimento sobre a política e do impacto do racismo na saúde, seja pelas dificuldades dos gestores em implantar a política e a temática nos instrumentos de gestão em seus espaços de atuação (Batista e Barros, 2017).

A implantação da PNSIPN no Estado do Rio de Janeiro, desencadeou uma série de ações e propostas de extrema relevância, tanto para a consolidação da política, como em prol da qualidade de vida deste grupo. Uma

das ações realizadas pelo município, foi a criação do Comitê Técnico de Saúde da População Negra como mecanismos de participação e controle social em torno da temática racial em saúde, assim como a obrigatoriedade do preenchimento do quesito raça/cor, em 2008, nos formulários de saúde (CTSPN, 2020)

Ainda a âmbito estadual, o Rio de Janeiro possui uma longa trajetória na tratativa da doença falciforme e na promoção da qualidade de vida de seus pacientes e conviventes, assim como seus direitos sociais no Sistema Único de Saúde. Em 2005 foi instituída, pela Secretaria Estadual de Saúde (SES-RJ), a Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro. Novas disposições foram apresentadas pela recente Resolução SES nº1799, de 11 de fevereiro de 2019. A proposta visa a redução da morbimortalidade, a articulação entre os gestores de todas as esferas de governo, bem como a promoção de informação sobre a doença falciforme e o acesso integral como medicamentos básicos e terapias diversas (Rio de Janeiro, 2019).

O avanço mais recente em prol da equidade racial na saúde foi a Portaria nº 344, de 2017 que dispõe a obrigatoriedade do preenchimento do quesito raça/cor em todos os formulários do sistema de informação em saúde, por autodeclaração dos usuários. A portaria ainda ressalta a importância da coleta deste dado para maior confiabilidade dos dados epidemiológicos para a real visibilidade das iniquidades em saúde (Brasil, 2017).

Capítulo II – Mulheres, raça e doença falciforme: contornos da interseccionalidade e care

“Aqueles homens ali dizem que as mulheres precisam de ajuda para subir em carruagens, e devem ser carregadas para atravessar valas, e que merecem o melhor lugar onde quer que estejam. Ninguém jamais me ajudou a subir em carruagens, ou a saltar sobre poças de lama, e nunca me ofereceram melhor lugar algum! E não sou uma mulher? Olhem para mim? Olhem para meus braços! Eu arei e plantei, e juntei a colheita nos celeiros, e homem algum poderia estar à minha frente. E não sou uma mulher? Eu poderia trabalhar tanto e comer tanto quanto qualquer homem – desde que eu tivesse oportunidade para isso – e suportar o açoite também! E não sou uma mulher? Eu pari treze filhos e vi a maioria deles ser vendida para a escravidão, e quando eu clamei com a minha dor de mãe, ninguém a não ser Jesus me ouviu! E não sou uma mulher?”

Este capítulo começa, por mais trivial que possa parecer, com o discurso de Sojourner Truth, proferido em 1851. O trago por algumas razões e reflexões que sempre me rodeava nos mais variados espaços acadêmicos e ao longo desta pesquisa. A primeira razão é por expor a invisibilização das mulheres negras dentro do contexto majoritariamente branco, como veremos essa discussão ao longo deste capítulo. E o segundo grande argumento é para observar como são criados empecilhos para impedir as mulheres negras o papel de intelectuais.

Sojourner Truth, uma ex-escravizada nos Estados Unidos, raramente considerada uma intelectual negra de seu tempo, por não pertencer, obedecer e respeitar os cânones acadêmicos. Sem saber ler ou escrever, seus discursos se popularizaram pela relatoria dos eventos em que Truth se manifestava, como o discurso supracitado realizado em Ohio em 1851, em uma convenção sobre os direitos da mulher (Collins, 2019).

bell hooks⁴ (1995) também aponta para essa posição das mulheres negras enquanto intelectuais, e ainda aponta para a forma como o “*patriarcado capitalista com supremacia branca*” (p.468) opera na destituição da imagem de mulheres negras como detentoras de conhecimento acadêmico e intelectual,

⁴ A autora conhecida como bell hooks afirma sua preferência na grafia em letras minúsculas na intenção de direcionar atenção ao seu conteúdo produzido e não à autoria. Esta foi uma das formas inovadoras de bell hooks para desconstruir as imposições acadêmicas em seus textos.

principalmente pela reprodução incansável das representações sociais e perpetuação de estereótipos impostos a este grupo (hooks, 1995).

A pesquisadora Ângela Figueiredo (2008) aponta, pautada em Cadwell (2000), para a baixa representatividade das mulheres negras nos meios acadêmicos, tidos como os espaços de construção de saberes e legitimação do conhecimento e ainda ressalta a produção brasileira sobre os estudos de gênero e raça, estão vinculados mais ao movimento negro, do que de fato os estudos feministas.

Sob a perspectiva de Lélia Gonzales (1988) e suas incessantes tentativas de subverter a lógica de produção acadêmica de conhecimento, a autora descreve como a construção linguística utilizada e venerada nos cânones acadêmicos também são uma drástica forma de opressão para as mulheres negras.

Figueiredo destaca que, embora os estudos sobre a temática no Brasil tenham sido realizados sem uma representatividade da população negra nesses espaços, os estudos de gênero, em uma contramão, parte de uma mobilização e reivindicação de mulheres pesquisadoras negras, não excluindo as grandes contribuições das antropólogas e estudiosas não-negras (Figueiredo, 2008).

Pautada aqui em Patricia Hill Collins e tantas outras autoras, almejo, como já explicitado nesta tese, reconhecer as participantes como detentoras, produtoras de conhecimento e intelectuais negras. Conforme Collins (2019), ainda em seu prefácio afirma a ideia é “*apresentar as mulheres negras como agentes e conhecimento da realidade de nossa própria vida*” (p.12).

O discurso de Truth (1851) me remete a uma reflexão profunda e, por que não dizer, romantizada dessa proposta. E as mulheres com doença falciforme, não são mulheres? E as mães de pacientes, que dedicam suas vidas e abdicam de suas carreiras profissionais não são mulheres? Essas mulheres que são abandonadas pelos maridos pelas ausências causadas pelas internações constantes, não são mulheres? Parto aqui dessa inquietação para discorrer nesse capítulo sobre Mulheres, raça e a doença falciforme.

Este capítulo se enquadra nesta tese como uma tentativa de ampliar as discussões sobre o papel feminino no adoecimento crônico pela doença falciforme, e ainda apresentar as filiações teóricas nas quais esta pesquisa se baseia como Lélia Gonzales, Sueli Carneiro, bell hooks, Angela Davis, Patricia

Hill Collins, Joan Scott entre tantas outras teóricas fundamentais para a concretização desta pesquisa.

Como grande inspiração para a construção deste capítulo, trago a tese de Rosa Cândida Cordeiro (2013), atualmente professora da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, onde ela apresenta de maneira primorosa a experiência de homens e mulheres conviventes com a doença falciforme. Com complexas chaves explicativas e um referencial teórico impecável para a análise, destaco que a leitura das produções desta autora sobre a temática de gênero e doença falciforme foram cruciais para a consolidação desta pesquisa.

Desde o início deste projeto, Joan Scott permeou todas as propostas para análise teórica sobre gênero. Na escrita dessa tese, embebida de diversas outras influências sobre a temática de gênero, mulheres e, principalmente, sobre interseccionalidade que pauta a indivisibilidade das opressões sofridas pelo patriarcado, pelo racismo, pelo capitalismo, entre outras formas de opressão (Crenshaw, 1993;2002; Akotirene, 2018). Joan Scott permanece nesta pesquisa com ressalvas e ressaltos, obviamente, suas grandes contribuições acadêmicas para o caminhar das discussões de gênero no mundo todo, porém descrevo aqui a necessidade de situá-la em determinados contextos sem significativas aberturas para outras análises.

A historiadora, Joan Scott, que por muito se ocupou sobre os movimentos operários na França, tem seu célebre texto “Gênero: uma categoria útil para análise histórica”, publicado em 1995, como uma das maiores contribuições para os estudos de gênero. Neste texto, a autora questiona a forma como a categoria é observada e utilizada no meio acadêmico e ainda aponta para como a utilização descritiva de gênero não contribui para pesquisas pois não trazem explicações e interpretações necessárias para os estudos do tema.

Scott (1995) apresenta três utilizações do termo gênero enquanto categorias descritivas. O primeiro deles, o apresenta como sinonímia para o termo “mulheres”, e representa uma tentativa de validação acadêmica nos anos 80. A autora aponta para o gênero empregado como sinônimo das relações entre homens e mulheres, e por fim, o reconhecimento da categoria enquanto uma construção social sobre os corpos sexualizados (Scott, 1995).

Joan Scott (1995), influenciada por Michel Foucault, define gênero “elemento constitutivo das relações sociais” e “forma primeira de significar as

relações de poder” (p.21). Scott, ainda relaciona as interações e a construção do gênero, apontando que *“o gênero é, portanto, um meio de decodificar o sentido e de compreender as relações complexas entre diversas formas de interação humana”* (p.23), muito relevante para alcançar as relações inseridas nos movimentos associativos dos pacientes com a doença falciforme.

Assim como para Scott (1995), Saffioti (1997) e Cordeiro (2013), aponto aqui para a desconstrução do determinismo biológico e as novas análises de gênero como uma categoria construída e imposta socialmente que condiciona a postura desempenhada por homens e mulheres em nossa sociedade.

No cenário brasileiro, um grande passo para as discussões para os estudos sobre gênero, vem sob os olhos marxistas e feministas de Heleieth Saffioti em seu livro *“A mulher na sociedade de classes: mito e realidade”* que, ainda que num contexto de ditadura militar, discute pautas como a posição social da mulher no capitalismo, condição feminina e o seu papel na concretização da economia brasileira e ainda considerações da igreja católica sobre esse viés (Saffioti, 1976).

Figueiredo (2008) também aponta, influenciada pela autora colombiana Mara Viveiros Vigoya, a confluência do período em que os estudos de gênero despontaram na América Latina e Brasil.

“No Brasil, este período foi caracterizado não só pela abordagem do tema, mas também pela consolidação dos movimentos sociais que emergiram no período de redemocratização, alguns deles assumindo uma pauta reivindicatória voltada, sobretudo, para a defesa dos direitos das mulheres, enquanto outros denunciavam o racismo existente na sociedade brasileira.” (p.238)

Segundo a mesma autora, o reconhecimento do Brasil como uma país com severas desigualdades raciais, as mulheres negras, em relação a diversos indicadores sociais, como acesso à educação, saúde e distribuição de renda, se encontram na base de uma estrutura hierarquizada onde os homens brancos se encontram no topo dessa perspectiva (Figueiredo, 2008)

De acordo com Cordeiro (2013):

“Pode-se encontrar a perspectiva de gênero hoje incorporada nos diversos setores da sociedade, principalmente, no que se refere à legislação, nas políticas públicas e de saúde. As

pesquisas na área da saúde utilizam o enfoque de gênero, utilizando essa categoria de análise com a preocupação da desnaturalização, não só de identidades sexuais, como também da divisão sexuada do trabalho e da desigual relação entre homens e mulheres.” (p.38)

Tão importante quanto definir o posicionamento sobre o conceito de gênero e suas vertentes teóricas é conseguir aqui flexibilizar esta proposta de conceito, que ainda é definida sob como uma perspectiva ocidental, assim como a aparente dicotomia criada entre homens e mulheres. Mesmo ao analisar as imposições sociais de comportamento tido como feminino e masculino, sofrem alterações a partir do contexto ao qual se analisa (Connel e Pearse, 2015).

Por mais que parece obvio afirmar, as diferenças de posturas e determinados comportamentos assumidos como o expectável entre feminino e masculino, vão além das condutas individuais. Parto aqui da premissa de que as relações analisadas são preconizadas na perspectiva social e relacional dos indivíduos, ou como aponta Connel e Pearse (2015) *“o gênero é uma questão de relações sociais dentro das quais indivíduos e grupos atuam”* (p. 47).

Avaliando as produções acadêmicas e a literatura voltadas a temática de gênero, a pesquisadora Ângela Figueiredo (2008), da Universidade Federal da Bahia, sob influência de Joan Scott, Verena Stolke e Donna Haraway, aponta:

“A literatura sobre gênero é unânime em afirmar a estreita relação entre o movimento político liderado pelas mulheres nos anos 1970 e a produção acadêmica que buscava melhor entender tanto a opressão feminina, quanto a relação entre o sexo biológico e o gênero, entendido sempre como uma construção social.” (p.237)

De acordo com Cordeiro (2013), a partir da concepção de gênero enquanto estruturante das relações sociais nos mais variados âmbitos, ela afirma:

“Sendo assim, a análise do processo saúde-doença, na perspectiva de gênero, nos permite introduzir novos elementos a noção de causalidade das doenças, a partir da aceitação de diferenças dos processos de adoecimento e morte como resultados das relações de gênero.” (p.39)

O diálogo entre sexo biológico e gênero dentro de uma discussão da saúde e do adoecimento pode levantar conflitos explícitos. Entendo aqui que, embora algumas enfermidades atinjam de maneira proporcional homens e mulheres, como o caso da doença falciforme, o comportamento esperado, a

resposta ao adoecimento e providências tomadas em relação ao processo de adoecimento será diferente e influenciado pelo socialmente aceito como comportamento feminino ou masculino.

Sobre o comportamento social imposto como feminino e masculino, para Cecil Helman (1994), aponta para o seu impacto na saúde e como o autor denomina, na 'linguagem do sofrimento' (p.152). Para Helman, o papel social masculino impõe uma postura estoica, tolerante e sem queixas frente a um processo de adoecimento, enquanto o sofrimento feminino pode ser expressado de forma mais emocional e passível de maior atenção (Helman, 1994).

Ainda segundo Helman (1994), esse comportamento estoico exigido dos indivíduos masculinos confere uma maior vulnerabilidade em saúde, considerando a dificuldade dos indivíduos em reconhecer e buscar assistência médica, ao ignorar sintomas ou minimizá-los durante uma consulta médica e também prejudica fortemente medidas de caráter preventivo.

Cordeiro (2013), sob a luz de Le Breton, aponta:

“Assim, o adoecimento por doença falciforme está inserido nesses corpos femininos e masculinos que representam uma significação social que lhes são dadas, e que também apresentam uma forte intersecção entre gênero e raça nas suas vivências cujos corpos são marcadamente gendrados e racializados.” (p.43)

Importante aqui destacar como as desigualdades raciais e de gênero impactam na vida das mulheres negras. Para além das iniquidades relacionadas à desigualdade raciais como condições de moradia e habitação, emprego e renda, que tem por base as relações raciais enraizadas no período de escravidão, conforme evidenciado no Capítulo I, as mulheres negras sofrem pelas desigualdades em saúde como a mortalidade materna e as causas externas e violentas (Lopes, 2005).

A autora Grada Kilomba (2019), pautada em Simone de Beauvoir, aponta para a posição das mulheres negras na sociedade em que os homens brancos são vinculados como sujeitos universais e as mulheres sempre vistas na perspectiva do 'outro'. Enquanto as mulheres negras, atravessadas pela raça, são posicionadas como 'o outro do outro'.

Djamila Ribeiro (2017), filósofa brasileira, dedica uma seção de seu livro, “O que é lugar de fala” sob o título “Mulher negra: O outro do outro”, em que pauta a localização da mulher negra na sociedade sob a perspectiva de Beauvoir e Kilomba:

“Kilomba sofisticada a análise sobre a categoria do *Outro*, quando afirma que mulheres negras, por serem nem brancas e nem homens, ocupam um lugar muito difícil na sociedade supremacista branca por serem uma espécie de carência dupla, a antítese de branquitude e masculinidade. Nesta análise, percebe o *status* das mulheres brancas como oscilantes, pois são mulheres, mas são brancas, do mesmo modo, faz a mesma análise em relação aos homens negros, pois esses são negros, mas homens. Mulheres negras, nessa perspectiva, não são nem brancas e nem homens, e exerceriam a função de *Outro do Outro*.” (Ribeiro, 2017; p.39)

Sueli Carneiro (2011) também aponta para a colocação da mulher negra na sociedade pelo sentido bíblico. Para ela, as mulheres negras não integram o grupo de mulheres que partem da costela de Adão, porque viemos de outra cultura. Uma cultura animalizada e primitiva, ela aponta para os empecilhos dentro dos serviços de saúde:

“Fazemos parte de um contingente de mulheres originárias de uma cultura que não tem Adão. Originárias de uma cultura violada, folclorizada e marginalizada, tratada como coisa primitiva, coisa do diabo, esse também um alienígena para a nossa cultura. Fazemos parte de um contingente de mulheres ignoradas pelo sistema de saúde na sua especialidade, porque o mito da democracia racial presente em todas nós torna desnecessário o registro da cor dos pacientes nos formulários da rede pública, informação que seria indispensável para avaliarmos as condições de saúde das mulheres negras no Brasil, pois abemos, por dados de outros países, que as mulheres brancas e negras apresentam diferenças significativas em termos de saúde.”

Para além da desigualdade de classe e oportunidades, três grandes eixos de iniquidades recaem sobre as mulheres conviventes com a doença falciforme. A desigualdade racial, de gênero, e a desigualdade gerada pelo adoecimento crônico, carecem de uma análise interseccional desses marcadores sociais para compreender de maneira ampla a história e trajetória de vida das mulheres participantes desta pesquisa.

Para Kimberle Crenshaw (1993), a interseccionalidade é uma maneira de expressar como as categorias de raça e gênero interpelam a experiência de mulheres negras. A autora afirma⁵:

“Meu objetivo era ilustrar que muitas das experiências que as mulheres negras enfrentam não são classificadas dentro das fronteiras tradicionais da raça ou discriminação de gênero, uma vez que essas fronteiras são atualmente compreendidas e que a intersecção do racismo e do sexismo afeta as vidas das mulheres negras de maneiras que não podem ser capturadas completamente examinando as dimensões de raça ou gênero dessas experiências separadamente”. (p.1244)

Crenshaw e tantas outras autoras negras, que em parte já discutiam o conceito de interseccionalidade ainda antes do termo, tentaram, categoricamente, explicitar que, a intersecção dos marcadores de identidade é exponencial. Não existe uma forma de opressão superior, ou inferior a outra. Desta forma, a interseccionalidade parte do pressuposto da não hierarquização dos marcadores sociais.

Tão importante quanto o conceito, é o contexto no qual ele foi estabelecido e argumentado. Crenshaw (2002) parte da área jurídica e sob a forte influência dos cenários de encarceramento e de violência doméstica e como o racismo, o sexismo e as diferenças de classe impactam nesta conjuntura. Ladeira afirma:

“Em termos internacionais, as pensadoras e ativistas negras começaram a denunciar o impacto de múltiplas formas de opressão sob o status e condições de vida das mulheres negras, a exemplo das afro-americanas como bell hooks (1989, 1995, 1995, 2000, 2004), Angela Davis (1981, 1995), Audre Lord (1984), Patricia Collins (1989, 2000), Kia Lilly Caldwell (2010), dentre outras.” (Ladeira, 2019; p.128)

Analisando o cenário brasileiro sobre a discussão da interseccionalidade e o pensamento feminista negro, destaco aqui grandes referências como Lélia Gonzales, e seu conceito de amefricanidade, já citado nesta tese, Sueli Carneiro, Luiza Bairos, Edna Roland, Jurema Werneck entre

⁵ Do artigo original em inglês “Mapping the margins: intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color (1993), traduzido por Carol Correia em prol da ampliação da discussão da temática e disponível em: <https://www.geledes.org.br/mapeando-as-margens-interseccionalidade-politicas-de-identidade-e-violencia-contra-mulheres-nao-brancas-de-kimberle-crenshaw%E2%80%8A-%E2%80%8Aparte-1-4/>.

tantas outras mulheres negras que engrandecem de maneira brilhante as discussões sobre a pauta racial e de gênero no Brasil (Ladeira, 2019).

Para Patricia Hill Collins (2019), em seu livro “Pensamento Feminista Negro”:

“A ideia de interseccionalidade se refere a formas particulares de opressão interseccional, por exemplo, intersecções entre raça e gênero, ou entre sexualidade e nação. Os paradigmas interseccionais nos lembram que a opressão não é redutível a um tipo fundamental, e que as formas de opressão agem conjuntamente na produção da injustiça.” (p.51)

Ainda sobre interseccionalidade, Carla Akotirene traz uma renovada abordagem enquanto método. Como lentes de análise, esse método “funciona como localizador da experiência do racismo” (p.30), aliadas a outras estruturas de opressão e seus eixos de subordinação (Akotirene, 2019).

Este capítulo também segue o grande constructo e legado de Angela Davis sobre a temática do feminismo negro. Angela, uma grande ativista e ex-integrante do partido comunista norte-americano e com conexões no partido dos Panteras Negras, traz uma dimensão coletiva em abordar a correlação entre gênero, raça e classe. Marcadamente anticapitalista, a autora aponta para o poder da transformação social do feminismo negro e como uma forma de superação desta ideologia de mercado.

Nos Estados Unidos, seu livro “Mulheres, raça e classe” é publicado em 1981, e chega ao Brasil apenas em 2016, sob uma perspectiva insurgente da temática do feminismo negro e também de fortes embates e rupturas políticas. A recepção da obra de Davis, pela editora Boitempo, foi tamanha, principalmente por apresentar alternativas e propostas aos fatos e cenários políticos vivenciados neste período em nosso país.

Uma forte crítica à utilização do termo em questão foi feita por Angela Davis. Para a relevante autora norte-americana, o uso excessivo da “interseccionalidade” tende ao esvaziamento de sentido e das lutas de todas as mulheres negras, enquanto coletividade, em função de uma tentativa de união de todo um sistema estrutural, complexo e danoso de opressões (Akotirene, 2019).

Embora inserida em outro contexto, Joan Scott (1995) não valida a interseccionalidade e a (co) relação entre as categorias gênero, classe e raça, e aponta como ‘ladainha’ (p.4), as árduas tentativas de outras pesquisadoras em expressar esta intersecção.

“Enquanto a categoria “classe” está baseada na teoria complexa de Marx (e seus desenvolvimentos posteriores) da determinação econômica e da mudança histórica, as de “raça” e de “gênero” não veiculam tais associações. Não há unanimidade entre os(as) que utilizam os conceitos de classe. Alguns(mas) pesquisadores(as) utilizam a noção de Weber, outros(as) utilizam a classe como uma fórmula heurística temporária. Além disso, quando mencionamos a “classe”, trabalhamos com ou contra uma série de definições que no caso do Marxismo implica uma ideia de causalidade econômica e uma visão do caminho pelo qual a história avançou dialeticamente.” (p.4)

O posicionamento de Joan Scott aqui também ilustra algumas características e posicionamentos do movimento feminista frente às mulheres negras que, por décadas, gerou e ainda gera discórdias entre os grupos. A grande questão vem pela homogeneização do movimento feminista em padronizar e levantar bandeiras em prol de um grupo específico de mulheres, brancas, estudadas e de elite, em detrimento da grande massa de mulheres distantes deste padrão.

A falta de diversidade, as incongruências e empecilhos criados dentro do movimento feminista sempre foram uma pauta no movimento de mulheres negras, que alegam também a falta de representatividade feminina ainda dentro do movimento negro. Sueli Carneiro (2003) aponta para a perspectiva eurocêntrica na qual o feminismo clássico estava enraizado, e na visão universalizante das mulheres, sem considerar o prisma das mulheres não brancas que permaneceram em uma marcada invisibilidade.

A autora bell hooks (2015), em seu texto “Mulheres negras: moldando a teoria feminista” também direciona olhares as incongruências do movimento feminista e das pautas abordadas como prioritárias, que não apresentava urgências do movimento feminista e sequer poderia estimar os reais impactos do sexismo, já que representava uma parcela de mulheres brancas, de classe média, com formação universitária e casadas, deixando de lado a grande massa de mulheres que não se enquadravam nesse perfil (hooks, 2015).

Sueli Carneiro (2003) afirma:

“A consciência de que a identidade de gênero não se desdobra naturalmente em *solidariedade racial intragênero* conduziu as mulheres negras a enfrentar, no interior do próprio movimento feminista, as contradições e as desigualdades que o racismo e a discriminação racial produzem entre as mulheres, particularmente entre negras e brancas no Brasil. O mesmo se pode dizer em relação à *solidariedade de gênero intragrupo* racial que conduziu as mulheres negras a exigirem que a dimensão de gênero se instituisse como elemento estruturante das desigualdades raciais na agenda dos Movimentos Negros Brasileiros “. (p.120)

A proposta de Sueli, e de grandes referências na temática de gênero e raça no Brasil, vem sob o termo “Enegrecendo o feminismo”, que representa a luta das mulheres negras que lutam, do lado de dentro do movimento feminista, para o reconhecimento de suas desigualdades e expectativas de luta específicas.

Não almejo, de forma alguma, polarizar o movimento de mulheres ou criar aqui uma dicotomia entre negras e brancas, apenas aponto para as incongruências de um grupo subrepresentado no feminismo, que tende a reproduzir lógicas eurocêntricas e norte-americanas. Para isso também aponto para a extensa literatura de Lélia Gonzales e sua proposta de “Amefricanizar o feminismo”, não apenas em sua dimensão racial, mas também em incorporar as discussões da América Latina não branca no discurso feminista. Reverencio aqui a produção de Lélia por representar uma forte tentativa de inclusão das construções de conhecimentos do Sul Global⁶, e desconstruir uma hierarquia eurocêntrica e descolonizar o pensamento feminista (Gonzales, 1988; Cardoso, 2014).

Dentre tantos pontos de discórdia entre o movimento feminista e o movimento de mulheres negras, temos o mercado de trabalho como um dos mais relevantes. Historicamente, uma grande luta do feminismo clássico foi em prol da inserção das mulheres e seu reconhecimento dentro do mercado de trabalho. Porém, enquanto as mulheres brancas lutavam por esse direito de saírem da

⁶ Considero aqui o Sul Global, sob a perspectiva do sociólogo contemporâneo Boaventura de Souza Santos, em sua teoria sobre as Epistemologias do Sul, que pauta como geograficamente os conhecimentos do Sul do globo foram excluídos em prol de uma visão eurocentrada na construção dos conhecimentos e do ‘rigor’ acadêmico (Santos e Meneses, 2009)

esfera privada e alcançarem esse espaço público, as mulheres negras já estavam imersas em extenuantes jornadas de trabalho equiparadas aos homens, não em remuneração, mas em esforço, muitas vezes físicos, como bem lembra o discurso de Truth (1851), citado no início deste capítulo.

Outra discrepância do feminismo clássico e do feminismo negro de extrema relevância aqui é em relação a pauta da saúde. As mulheres negras tiveram um papel crucial na consolidação da Constituição Federal de 1988, e toda a sua discussão sobre direitos reprodutivos, quanto em outros setores da sociedade (Werneck, 2016).

Os direitos reprodutivos e sexuais estavam na linha de frente da discussão sobre saúde das mulheres negras, graças as graves denúncias de esterilização compulsória e em massa das mulheres negras. Assim como o aborto também esteve nessa pauta, em prol, principalmente, das mulheres negras de baixa renda que mais eram, e ainda são afetadas pelas desigualdades em saúde.

Segundo Sueli Carneiro (2003), a doença falciforme também teve um grande peso na agenda das mulheres negras, representado pela luta em prol da consolidação e implantação do PAF, Programa de Atenção à Anemia Falciforme, já citado nessa tese na seção que discorre sobre as políticas direcionadas aos conviventes com esta enfermidade.

Rosa Cândida Cordeiro (2013), sobre o adoecimento pela doença falciforme e os aspectos vinculados a gênero, afirma:

“Tratando-se de pessoas que vivem com uma doença genética e crônica e as construções de gênero imbricadas à experiência da doença que acompanha essas pessoas em todas as fases da vida, considera-se que cada pessoa é um agente que constrói criativamente a forma como se coloca enquanto mulher e homem em relação às normas da sociedade em que vivem, na construção das experiências do seu cotidiano e nas relações de poder.”(p.41)

Trabalho, cuidado e dádiva

O trabalho sempre foi uma pauta delicada para as mulheres negras e uma constante nas agendas políticas desse grupo. Como vimos na seção anterior, as requisições trabalhistas foram uma das principais razões pelas divergências criadas entre as feministas clássicas e as feministas negras, tanto nos EUA, sob

a luz de Angela Davis e Patrícia Hill Collins, quanto no Brasil pelas discussões de Sueli Carneiro e Ângela Figueiredo.

Rosália Lemos (2006) afirma:

“Enquanto as feministas brancas ‘foram à luta’ para entrar no mercado de trabalho, há mais de 500 anos se explorava a mão de obra das mulheres negras. Por isso elas exigiam direitos trabalhistas e não o direito de trabalhar. Ao contrário da mulher branca que vivia a bordar, dar ordens aos escravos[sic] e servir seu marido e ‘senhor’, a mulher negra sempre assumiu o papel de ‘aglutinadora’ e ‘provedora’ da família. Foi ela quem assumiu a criação de seus filhos, na época em que a sociedade escravocrata matava, mutilava e separava famílias negras.” (p. 64)

Para entrar na seara do trabalho, parto aqui da discussão da posição feminina entre os espaços públicos e privados. A história social das mulheres, muitas vezes representada pela perspectiva masculina dos historiadores, é apontada pela ideologia das esferas. Sob esse prisma, às mulheres é conferida a esfera privada, no ambiente familiar voltada para as questões familiares, reprodutivas e do cuidado, enquanto aos homens é direcionada a esfera pública, das relações políticas, econômicas e nos ambientes sociais (Tilly, 1994).

Expresso aqui, como a ideologia das esferas tão perpetuada sobre a história social da mulher e da família representa uma ótica elitista, branca, ocidental e burguesa. As mulheres e a estrutura familiar da população negra, diversas vezes, não se inscrevem nessa lógica dissociada de papéis femininos e masculinos. Fora dessa visão universalizante e patriarcal, destaco outras conjecturas de sistema familiar, sub representadas nos espaços acadêmicos e teóricos como as comunidades matriarcais e as famílias compostas presentes em diversas outras culturas.

Às mulheres negras era delegada o sustento de suas famílias, com o fim do período de escravização, os homens negros eram vistos sob forte estigma e violência, conferindo as mulheres negras a chefia da família e a responsabilidade pela manutenção de seus lares e famílias. Ainda hoje, segundo o IPEA, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, as famílias chefiadas por mulheres tiveram sua maioria representada na população negra, principalmente nos espaços de favelas (IPEA, 2011).

Por longas décadas, o matriarcado negro, contra hegemônico na perspectiva eurocentrada, foi visto e considerado como o grande mal das famílias negras nos Estados Unidos. Para os pesquisadores racistas da década de 70, como Moynihah, esse mito foi reconfigurado. A subversão ao padrão eurocêntrico de família, estava no seio das justificativas sobre a desigualdade sociais e raciais. Segundo Moynihah e seus pares, as mulheres negras como base da estrutura familiar seria uma confluência das patologias morais e sociais deste grupo étnico, perpetuando a pobreza e ampliando as desigualdades e aumentando a necessidade de intervenção do Estado (Dorlin, 2019). Angela Davis (2016) se debruça na desconstrução do mito do matriarcado negro em seu livro “Mulheres, raça e classe” de forma inspiradora.

Entendemos aqui, assim como a relevante autora feminista Silvia Federici em *Calibã e a Bruxa* (2017), que o percurso das mulheres ao longo da história deve ser contado e permeado pela história e reprodução dos sistemas de explorações, baseando aqui em como as relações de gênero servem a um propósito de dominação e exploração, assim como as relações raciais.

Joan Scott (1995) aponta para o vínculo criado entre o comportamento de distinção de papéis e gênero e questiona suas articulações:

“Sem dúvida está implícito que as disposições sociais que exigem que os pais trabalhem e as mães cuidem da maioria das tarefas de criação dos filhos, estruturam a organização da família. Mas a origem dessas disposições sociais não está clara, nem o porquê de elas serem articuladas em termos da divisão sexual do trabalho.” (p.15)

De acordo com Danièle Kergot (2009), a divisão sexual do trabalho se pauta em dois pontos cruciais: que existem trabalhos designados específicos para homens e para mulheres, e ainda que hierarquização dessas ocupações, onde o trabalho realizado por um homem, é mais valorizado, e por isso mais recompensado financeiramente, que o trabalho desempenhado pelas mulheres.

Destaco aqui como a reprodução da divisão sexual do trabalho naturaliza a mulheres no papel do cuidado, da dedicação integral da família e exime os homens de responsabilização frente ao cuidado, e direcionando as mulheres a uma dupla jornada de trabalho, conforme afirma Federici (2019) sobre o trabalho reprodutivo.

Ainda para Silvia Federici (2019) o trabalho reprodutivo não remunerado é o grande propulsor da sociedade capitalista e afirma:

“Graças ao meu envolvimento no movimento de mulheres, eu me dei conta de que a reprodução de seres humanos é o fundamento de todo sistema político e econômico, e que a imensa quantidade de trabalho doméstico remunerado e não remunerado, realizado por mulheres dentro de casa, é o que mantém o mundo em movimento.” (p.17)

Silvia Federici (2019) aponta a célebre frase: “Eles dizem que é amor. Nós dizemos que é trabalho não remunerado” (p.40) para denunciar como a construção social do trabalho doméstico desempenhado por mulheres passou a se tornar uma questão afetiva do cuidado, enquanto, ainda que com grande peso para a consolidação do capitalismo, segue sem retorno financeiro. Trago aqui a mesma lógica para analisar como o trabalho incansável das mães de pacientes com doenças crônicas ainda segue pelo campo afetivo.

É importante ressaltar como a estruturação de papéis de gênero e o posicionamento frente ao cuidado são reforçados desde a tenra infância, principalmente em famílias mononucleares, ambiente onde se aprende a replicar e naturalizar os comportamentos impostos a cada gênero, assim como para a construção da identidade (Guedes e Daros, 2009).

Neves e Cabral (2008) apontam para a transmissão cultural de valores como dedicação e solidariedade feminina que, internalizadas, conferem as mulheres o papel de cuidadora da família, perpetuando uma divisão sexual do trabalho doméstico que responsabiliza e isola a mulher nestas posições. As autoras ainda ressaltam que o legado da dedicação, socialmente construído, convence a exclusividade deste papel e a obrigação moral das mulheres com o cuidado, principalmente no caso de crianças com necessidades especiais de saúde.

O cuidado, que aqui utilizo como sinonímia da versão inglesa *care*, mesmo reconhecendo, como diversos autores apontam - incluindo Caillé (2014), a dimensão perdida pela tradução para a língua portuguesa. Porém, acredito que para pontuar o cuidado/care nesta pesquisa, e por não ser o foco principal do tema da tese, que não haverá perda ou prejuízo de significado.

Não posso aqui deixar de mencionar a autora americana Joan Tronto, que influencia fortemente as definições de cuidado com as quais trabalho nesta tese. Tronto (1997) aponta para como os afetos do cuidado atingem os dois lados do cuidado, em seus aspectos relacionais. Quem cuida, segue sob grande responsabilidade e comprometimento, enquanto quem é cuidado tem por atribuição a correspondência do cuidado ofertado.

Tronto (1997) correlaciona o cuidado enquanto responsabilidade e reforça o sentido da palavra inglesa *care* sob o contexto de carregar uma carga, e ainda afirma: “*Quando uma pessoa ou um grupo cuida de alguma coisa ou de alguém, presumimos que estão dispostos a trabalhar, a se sacrificar, a gastar dinheiro, a mostrar envolvimento emocional e a despende energia em relação ao objeto de cuidados.*” (p.188)

A autora Joana Alves (2013) também evidencia a forma como os papéis do cuidado são configurados dentro das relações intrafamiliares:

“Os valores familiares, o dever, a responsabilidade pesam no momento da decisão de cuidar de alguém. A dívida do cuidado é algo que começa na infância, no sentido que é mediante a socialização que um certo modelo de cuidado é apreendido. A socialização familiar estrutura o modo de pensar o cuidado informal, associando-o à esfera doméstica, naturalizando-o enquanto responsabilidade familiar.” (p.13)

Ao levar este prisma às mulheres negras cuidadoras, um outro fator contribui enormemente na naturalização das posições de cuidado, os estereótipos tão perpetuados na sociedade brasileira. A “mucama” ou “mãe preta” do período colonial que vem na contemporaneidade sob a nova roupagem de doméstica seguem influenciando na trajetória de mulheres negras. Essas mulheres negras são vistas como facilitadoras da vida da elite branca, promovendo o bem-estar das famílias brancas, mesmo que isto custe o bem-estar de sua própria família. Lélia Gonzales (1984) brilhantemente expõe: “*Quanto á doméstica, ela nada mais é do que a mucama permitida, a da prestação de bens e serviços, ou seja, o burro de carga que carrega sua família e a dos outros nas costas*” (p.230).

O estereótipo de mãe preta também perpetuado pela literatura e consolidado na sociedade brasileira, pauta as domésticas, como mulheres

dóceis, carinhosas e com servilismo impecável para com as famílias brancas, as quais os cuidados das crianças e da família eram delegados, em uma intenção de terceirização do cuidado (Gonzales, 1984; Santos, 2017).

As imposições sociais de gênero refletidas no papel social do cuidado, também justifica a dedicação materna, principalmente o abandono de carreiras das mães, para proporcionar cuidados aos filhos. A abdicação da vida profissional também ocorre, em muitos casos, pela ausência de condições financeiras para a terceirização do cuidado. Guedes (2016) observa que:

“As mulheres afirmaram que os cuidados com a criança e a chegada das primeiras manifestações clínicas da doença dificultam ou mesmo inviabilizam a vida profissional fora de casa. Entre os fatores apontados para a exclusão do mercado de trabalho está a ausência de recursos humanos e financeiros para delegar a outros o exercício do cuidado domiciliar das crianças com doença falciforme.” (p.375)

Com o exposto, é de suma relevância a consideração para o fato de que, a forma como os sujeitos, sob o papel de gênero imposto, sob a perversidade do das relações raciais ou não, impactará diretamente na maneira em que esses sujeitos constroem sua subjetividade e a experiência frente ao processo de adoecimento.

De acordo com Cecil G. Helman, em seu livro *Cultura, Saúde e Doença* (1994), além de definir as linguagens de sofrimento feminina e masculina, aponta para a posição das mulheres como a base da atenção primária a saúde e como elas, mães e avós, são as encarregadas pela assistência à saúde de seus familiares.

A autora Rita de Cássia Ladeira traz em seu artigo intitulado “Um olhar inteseccional sobre as mulheres negras cuidadoras na anemia falciforme”, publicado em 2019, uma discussão inspiradora semelhante a que apresento aqui. Sob a mesma perspectiva da interseccionalidade, a autora contextualiza o cuidado e o movimento de mulheres negras em prol do reconhecimento da coletividade e das opressões sofridas pelo grupo específico.

Utilizo aqui a introdução de Ladeira (2019) para direcionar esta discussão a pauta da família enquanto cuidadora direta das pessoas com doença falciforme e ainda como conviventes diretas deste adoecimento. Como também já pautado

nesta tese, drásticas mudanças são colocadas a família deste os primeiros momentos do diagnóstico e como, pelas imposições sociais de gênero, o cuidado recaem para as mulheres, sejam, mães, tias, avós ou irmãs.

O pesquisador Cristiano Guedes (2016) direciona olhares para as cuidadoras e conviventes com a doença falciforme e destaca a sobrecarga de trabalho impostas a essas mulheres por essa lógica socialmente determinada que delega a elas o cuidado, não só as crianças, mas aos enfermos em geral e aos idosos.

O papel do cuidado como função das mulheres, no contexto do adoecimento pela DF, é apresentado por Ladeira (2019):

“Então, é possível afirmar que além da cuidadora ser o sujeito que está intrinsecamente entrelaçado ao doente, ela é fruto de uma construção social ideologicamente determinada constituída de obrigação moral internalizada pela transmissão cultural passada às meninas de quase todas as famílias. Desse modo, observa-se que o cuidar feminino se encontra atrelado à alienação dos processos de reprodução no mundo atual, traçados por uma cultura transgeracional de exploração nas produções sociais: “Se eu não cuidar, quem vai cuidar”.” (p.134)

Importante destacar que o adoecimento pela doença falciforme é crônico e incurável. Embora a própria condição crônica seja mutável e permeada por período de crise ou não, a dependência dos pacientes segue como uma constante. E, de acordo com Neves e Cabral (2008) pode ser um grande gerador de estresse

Ladeira (2019) ainda afirma:

“Assim, os familiares ao terem um membro com falciforme, assumem papéis antes nunca desempenhados, como o de cuidador de enfermo, visando atender às necessidades do paciente. Muitas vezes os arranjos familiares e as dificuldades que permeiam os relacionamentos familiares encaminham as mulheres a assumirem essas responsabilidades sozinhas.” (p.139).

A posição feminina do cuidado, longe de ser desnaturalizada, foi confirmada nesta pesquisa, como veremos nos próximos capítulos. A dedicação exclusiva das mães também foi observada por Ladeira (2019), Guedes (2016), Lima (2013), assim como outros impactos na vida das mulheres cuidadoras e conviventes com a doença falciforme.

Na seara do trabalho reprodutivo, partindo de Silvia Federici, destaco o forte peso do capitalismo na constituição desta força de trabalho não remunerada, e sob esse prisma as contribuições da lógica mercantil em sua conceituação. A perspectiva de Federici se faz de extrema relevância para compreendermos aqui a posição imposta as mulheres e as práticas sociais que são fortemente beneficiadas em detrimento do grupo de mulheres oprimidas.

A outra lógica que opero aqui para, de alguma forma, explicar o trabalho do cuidado para as pessoas conviventes com a doença falciforme é a Teoria da Dádiva de Mauss. O antropólogo e etnólogo Marcell Mauss parte de uma análise antiutilitarista de uma sociedade remota, todo um sistema de trocas simbólicas e alianças (Martins, 2005).

Para Mauss, a Dádiva se baseia no tríptico 'dar-receber-retribuir'. Para além do que se circula nas redes das relações, a Teoria da Dádiva se firma na relevância das próprias redes e dos laços criados e seus sujeitos da ação. Como afirma Mauss, em seu texto fundante da Teoria da Dádiva ainda aponta para a experiência associada as redes e vínculos sociais. (Mauss, 2017).

Godbout (1998) aponta para a Dádiva como um fato social total:

“A dádiva seria, assim, uma experiência social fundamental no sentido literal, de experiência dos fundamentos da sociedade, daquilo que nos liga a ela para além das regras cristalizadas e institucionalizadas como normas da justiça. Sentimo-la passar em nós, o que cria um estado psíquico especial. É o que Mauss chamava um fato social total.” (p.11)

Joana Alves (2013) apresenta uma excelente análise do cuidado no âmbito familiar sob o paradigma da dádiva. A autora, sob forte influência de Jacques Godbout, aponta para como a obrigação do cuidado recai de forma diferenciada entre os homens e as mulheres e afirma “*Cuidar continua a ser visto como um trabalho de mulheres e a participação masculina continua pouco expressiva nesse domínio*” (p. 18).

Paulo Henrique Martins, importante teórico contemporâneo que reativa a lógica e as teorias de Mauss, afirma, sob a ótica da Dádiva, como as sociedades são fundadas por trocas simbólicas e materiais, nas quais o espaço familiar e conseqüentemente o cuidado não escapam dessa mesma influência (Martins, 2005).

Em sua pesquisa, Joana Alves (2013) constata, também sob a luz de Godbout, a retribuição, elemento estruturante da Dádiva, no caso de cuidadores familiares:

“Em todos os casos que estudei, os/as cuidadores/as consideravam que o bem-estar da pessoa cuidada era retribuição (suficiente) daquilo que davam. Os/as filhos/as são os seres a quem se deve dar tudo; são as pessoas a quem se deu a vida, mas também por quem se afirma que se estaria disposto a dar a sua própria vida (Godbout,1997).” apud Alves, 2013; p. 9)

O sociólogo francês Alain Caillé, membro fundador do Movimento Antiutilitarista das Ciências Sociais (M.A.U.S.S) e grande defensor das teorias de Marcell Mauss, escreve brilhantemente sobre os profissionais de saúde sob a luz dos conceitos de *care* e da dádiva. Para o autor, o paradigma ampliado da Dádiva deve ser a base para as explicações das relações de cuidado.

Caillé (2014) direciona a discussão ao refletir sobre as assimetrias entre os sujeitos envolvidos nas relações da dádiva que envolvem os cuidados em saúde e também questiona sobre as motivações para o cuidado/care. Para o autor, mesmo com a falta de simetria, é visível as trocas dádivas na relação:

“(...) mesmo que o cuidador não possa receber nada de um indivíduo privado de tudo, de fala e de mobilidade, por exemplo, ainda assim ele pode perceber a si mesmo em sua própria vulnerabilidade futura e antecipar os cuidados que poderão ser levados a pedir e que desejará receber dos outros no respeito à sua própria subjetividade. Nessa perspectiva, podem ser evitados os obstáculos opostos da indiferença ou da piedade.” (p.55)

Capítulo III - Percursos metodológicos

Este capítulo se debruça sobre os aspectos metodológicos desta pesquisa, que de cunho qualitativo e etnográfico, almejou o envolvimento e a participação de associações de pacientes e de suas integrantes como de acordo com os objetivos da pesquisa. Os empasses, entraves, a caracterização geral e o perfil socioeconômico das participantes também são encontrados nesta seção, assim como as informações gerais da associação de pacientes investigada na pesquisa.

Como metodologia desta pesquisa foram realizadas observação participante na associação de conviventes em espaços que envolviam a convivência entre os associados e nas reuniões realizadas bimestralmente, e entrevistas semiestruturadas (roteiros em anexo III) dirigidas ao corpo diretor da associação e às conviventes, sendo elas mães e/ou pacientes com doença falciforme. Inicialmente o projeto de pesquisa propunha, como forma de triangulação de dados, a análise documental, porém, infelizmente pela inacessibilidade física promovida pela pandemia, e por algumas barreiras da equipe da associação, esta etapa não foi concluída.

Enquanto estudo qualitativo, com suas diversas vertentes e filiações epistemológicas, considera-se como sugere Deslandes e Gomes (2004), o protagonismo das “*interpretações do significado das ações sociais*” (p.106). No mesmo texto, os importantes pesquisadores Deslandes e Gomes apontam alguns pontos chave na definição da pesquisa qualitativa a partir das Ciências Sociais, assim como se propõe este projeto, como o cerne voltado às “*instituições, grupos, os movimentos sociais e o conjunto de interações pessoais*” (p.104).

Uma forte diretiva desta metodologia qualitativa, se baseia na compreensão, como descreve a importante pesquisadora das Ciências Sociais e Humanas em Saúde, Cecília Minayo (2012):

“O verbo principal da análise qualitativa é compreender. Compreender é exercer a capacidade de colocar-se no lugar do outro, tendo em vista que, como seres humanos, temos condições de exercitar esse entendimento. Para compreender, é preciso levar em conta a singularidade do indivíduo, porque sua subjetividade é uma manifestação do viver total. Mas também é

preciso saber que a experiência e a vivência de uma pessoa ocorrem no âmbito da história coletiva e são contextualizadas e envolvidas pela cultura do grupo em que ela se insere (p. 4)”

Este estudo também segue uma proposta etnográfica, elucidada por Lópes (1999) como *“uma descrição dos eventos que tem lugar na vida do grupo, com especial consideração das estruturas sociais e a conduta dos sujeitos como membros do grupo, assim como de suas interpretações e significados da cultura a que pertencem”* (p. 46).

Trazendo a perspectiva de Clifford Geertz, uma grande referência para a Etnografia, a base para a pesquisa qualitativa deve ser a interpretação. De acordo com o autor, a descrição densa, deve ser focada na descrição dos significados e interpretações do grupo estudado, como o clássico exemplo das piscadelas e as diferentes motivações (Geertz, 1989)

Ainda sob as considerações dos autores pioneiros da Etnografia, apresento a perspectiva de Malinowski (1990) que ressalta, entre outros pontos, a necessidade de um respaldo científico prévio ao trabalho de campo, o que para o autor não significa estar carregado de crenças pré-concebidas sobre o grupo estudado. Para este autor, ainda é mais que necessário que o etnógrafo tenha a capacidade de flexibilizar seus pontos de vista, ou seja, apesar de todo o treinamento teórico, que o pesquisador esteja pronto e disposto a “relativizar” sua visão de mundo.

Retrato aqui que não só a primeira, mas uma atividade constate em toda a trajetória do doutoramento, foi o levantamento bibliográfico, para além de qualquer experiência e produção prévia, existe uma forte necessidade de acompanhar toda a produção acadêmica em torno do tema aqui proposto. As publicações recentes, protocolos e novas perspectivas em torno da doença falciforme, foram acompanhadas ao longo da construção, desde o projeto de pesquisa, até esta tese como produto final.

Cardoso de Oliveira (2006) aborda a relevância de três capacidades cognitivas de extrema valia para o desenvolvimento de um trabalho etnográfico – olhar, ouvir e escrever. Na abordagem destinada à capacidade visual, o autor faz referência ao “olhar etnográfico” que, de encontro com a concepção de Malinowski, deve ser sensibilizado pelos aspectos teóricos.

O ouvir, de Cardoso de Oliveira (2006), deve ser aprofundado enquanto capacidade etnográfica, assim como a responsabilidade que nos é dada pelo compartilhamento de histórias e trajetórias pessoais. A escuta, para além da cognição deve ser ativa, interessada, e porque não dizer, qualificada.

Assim como para a importante pesquisadora da Etnografia no Brasil, Mariza Peirano, considero as condições para a execução de etnografias de qualidade Peirano (2014):

“i) consideram a comunicação no *contexto da situação* (cf. Malinowski); ii) transformam, de maneira feliz, para a linguagem escrita o que foi vivo e intenso na pesquisa de campo, transformando experiência em texto; e iii) detectam a eficácia social das ações de forma analítica.” (p.386).

Peirano (2014) ainda traz uma relevante consideração às novas formulações e a mudança dos tempos para a Antropologia. A Etnografia, como base da pesquisa antropológica, enfrentou uma grande reformulação na prática e nas perspectivas analisadas. Consideramos aqui que as pesquisas/monografias clássicas da Antropologia, como os achados de Geertz, Levi-Strauss entre tantas outras referências antropológicas trazem a necessidade da descoberta do outro, mas enquanto serem primitivos, então chamados de “nativos”, com fortes vieses e olhares colonizadores e juízos de valor.

Peirano (2014) aponta a fluidez e adaptabilidade da etnografia de acordo com as novos cenários e possibilidades, bem como o reconhecimento dos erros e acertos do campo em questão:

“A mudança dos tempos também nos fez alertas para os pecados e as virtudes da antropologia. Os pecados são fáceis de identificar e resumir: as relações de poder desigual entre pesquisadores e seus então nativos, o suposto exotismo dos não ocidentais, a fabricação dos especialistas regionais (africanistas, americanistas, oceanistas, etc.), o financiamento politicamente direcionado.” (p.381)

Ouso aqui descrever, frente ao novo cenário da pandemia da Covid-19, que a etnografia exige uma nova reformulação. Destaco que as pesquisas e considerações sobre as mudanças culturais em torno da popularização da internet e das pesquisas realizadas nesses ambientes virtuais já eram uma realidade, mas ressalto aqui a necessidade de maior promoção e expansão

destas modalidades de pesquisa, principalmente pelas novas configurações impostas pela pandemia.

Os termos netnografia, etnografia virtual ou ainda webnografia, foram definidos na década de 90, com o intuito de abranger o método aos novos cenários e a grande expansão da internet pelo mundo. A netnografia, vem como uma proposta de marcar as adaptações da etnografia ao cenário virtual. Fragoso e suas colaboradoras (2011) descrevem como o método ainda é mais utilizado em pesquisas de marketing e de comunicação, e evidencia seus potenciais usos e ferramentas

O autor Roberto Cardoso de Oliveira (2006) resgata em seu texto expressões cunhadas por Geertz e que expressa um grande embate no processo de interpretação dos dados etnográficos – *being there e being here*, que representa o primeiro momento de contato direto com o grupo em análise, e posteriormente – *being here* – a situação de tradução/ transcrição/ interpretação destes dados, já reinserido no seu contexto habitual, sem deixar se contaminar por esse espaço.

Ressalto aqui, como no decorrer desta pesquisa, as posições de Geertz, antes localizações geográficas, se tornaram apenas uma perspectiva idealizadora do pesquisador. Principalmente com as limitações e distanciamento social impostos pela pandemia da Covid-19, o “being there” e “being here” se situam sob a mesma mesa e frente ao mesmo computador, porém em prismas diferentes.

Durante a realização das entrevistas, e o contato com as participantes, embora tenha sido, para esta pesquisa um longo período (agosto a dezembro de 2020), a imersão em cada uma das histórias foi um processo bastante inquietante. Por mais que a distância física tenha limitado algumas compreensões, o afeto, enquanto ser afetado, foi edificador para esta tese.

O importante antropólogo Roberto Da Matta (1978) traz em seu texto reflexões pertinentes sobre o ofício do etnógrafo, e o que o autor denomina como “Anthropological Blues”. O blues descrito pelo autor pode ser interpretado de diversas formas, devido a sua extensa possibilidade de tradução. Pode ser visto como um ritmo que se segue no desenvolvimento de uma pesquisa antropológica, como o seu homólogo musical que se caracteriza pela

espontaneidade da composição, ou ainda traduzido como tristeza ou saudade que também são sentimentos muitas vezes inerentes ao trabalho de campo.

O que defendo arduamente é que para as análises sociais em saúde, a suposta neutralidade cai em desuso, principalmente por todo estoque de experiências e conhecimentos (Schutz, 1979), que tanto o pesquisador, quanto o entrevistado carregam no momento do encontro para a pesquisa. Assim como para Gilberto Velho (1978) que destaca que a realidade apresentada por um pesquisador, sempre será permeada por seus pontos de vista, seja ela exótica ou familiar, não existindo assim a imparcialidade ou neutralidade na pesquisa científica.

Por se tratar de uma proposta de caráter etnográfico, utiliza-se de sua técnica para o primeiro contato com as associações e suas integrantes – a observação participante. William Foote-Whyte (1990) e a escola de Chicago servem para esta pesquisa como inspiração teórica para a observação participante. A importância do *timing*, o bom relacionamento com os envolvidos e ainda a necessidade da criação de um sistema de organização da observação são tópicos indispensáveis para a concretização desta etapa (Foote-Whyte, 1990).

Conforme proposto no projeto, a observação participante foi uma das etapas desta pesquisa. A observação participante ou participação observante, como questiona (Tornquist, 2007) é considerada por Gilberto Velho (1978) como uma das marcas da Antropologia, principalmente aliada à realização de entrevistas e o contato direto com o grupo estudado.

A partir da observação participante, foi possível a identificação de atores-chaves dentro do grupo, uma visão geral das relações interpessoais, se havia ou não posições hierárquicas na associação. A observação também se ajustou como base para a consolidação de uma estratégia de inserção no grupo para as etapas seguintes de aproximação.

De acordo com as pesquisadoras Fleisher e Batista (2014), tanto a forma de aproximação, quanto a interação em atividades em grupo com os participantes destacam conduta e posturas convenientes a ser adotado junto a um grupo pesquisado. Nesta pesquisa, as participações nas reuniões da associação de pacientes foram cruciais para o entendimento das relações e funções da associação e de seus atores sociais.

Para a realização das entrevistas, foram elaborados dois roteiros semiestruturados, um direcionado a direção da associação e outro para as conviventes vinculadas a instituição. Seguindo as instruções de Gaskell (2002) e Kauffman (2015), o roteiro foi elaborado de forma a considerar uma estrutura cautelosa e uma ordenação lógica dos temas abordados, deixando as participantes confortáveis e garantindo uma flexibilidade para novos questionamentos que, invariavelmente poderiam surgir durante a realização das entrevistas.

Assim como Kauffman (2015) descreve como um fator relevante na condução de entrevistas na pesquisa qualitativa, foi empreendida a quebra das hierarquias. A hierarquização na pesquisa deve ser substituída por um olhar mais igualitário para com os entrevistados. Foi também informado as participantes não haver respostas certas ou erradas, que a pesquisa seria desenvolvida a partir das trajetórias e histórias protagonizadas por elas. Ainda assim frases como “Não sei se eu disse o que você queria ouvir”, foram frequentes.

Assim como preconizado por Gaskell (2002) e Kauffman (2015) a atenção que deve ser direcionada à linguagem a ser empregada com os entrevistados, a aproximação da linguagem do entrevistado foi um importante passo para a quebra da hierarquização tão presente na comunidade acadêmica.

A relação com as entrevistas foi intrigante. Apesar de algumas recusas e cancelamentos dos agendamentos de entrevistas, as participantes se mostraram bastante receptivas em relação à pesquisa, e demonstraram também certa curiosidade pela minha trajetória acadêmica voltada para a doença falciforme. Acredito que a visão de pesquisador da área da saúde ainda seja carregada de estereótipos eurocêntricos, onde uma mulher, negra e relativamente jovem desconstrói esse padrão.

Ao descrever uma instituição, Becker (1997) coloca o “*dilema ético*” enfrentado pelo pesquisador ao se publicar seu estudo de caso. Como um fato a ser analisado têm-se a discrepância entre o que realmente se observa e o que os integrantes desta instituição ou grupo expressam sobre o mesmo local. Segundo o autor, este dilema pode ser superado pelo alerta às partes envolvidas das consequências que podem ser acarretadas pela exposição aprofundada da instituição pesquisada.

Para definir o tamanho da amostra e o número de entrevistadas, foi estipulado, inicialmente a técnica de saturação de informações. Ingenuamente esta técnica escolhida seria ideal para analisar os temas abordados pelas participantes. A saturação, utilizada amplamente nas pesquisas quantitativa e qualitativas, deve ser garantida em prol do rigor científico e da validação da pesquisa (Fontanella et al., 2008).

Em busca da saturação, 22 entrevistas foram concretizadas e analisadas. Destaco aqui que a saturação pode não ter sido atingida. Mesmo com os tópicos similares abordados pelas entrevistas, cada uma delas vivencia o adoecimento de maneiras complexas e distintas. Sob essa perspectiva, acredito que independentemente do número de entrevistas realizadas, cada informação será única e sempre sob nossos olhares e experiências.

Para a consolidação da pesquisa, foi assinada uma carta de anuência da associação de pacientes concordando com a pesquisa e suas implicações. Ressalto aqui o sigilo de informações que possam tornar conhecidas ou facilitar a identificação, tanto da associação, quanto das participantes e mulheres vinculadas a esta associação.

Outra questão que se fez fortemente necessária na realização desta pesquisa foi a inclusão do quesito raça/cor nos instrumentos de coleta de dados. Considerando as intensas implicações da doença falciforme, bem como sua maior incidência na população negra, este quesito pode servir de base para pesquisas futuras e alcançar uma caracterização mais justa da população estudada. Seguiu-se o critério de autoclassificação, também utilizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE).

Como critério de inclusão na pesquisa, apontou-se para o vínculo com a associação de pacientes, assim como o reconhecimento enquanto convivente com a temática da doença falciforme. Sob esse prisma, equipe diretora, mães e pacientes foram incluídas como participantes.

Como critério de inclusão, aponta-se para a vinculação às associações de pacientes da região metropolitana do Rio de Janeiro – RJ e o reconhecimento enquanto convivente com a temática da doença falciforme, seja paciente, familiares, cuidadores formais ou informais.

As entrevistadas foram indicadas por membros da associação de pacientes, sendo da equipe administrativa ou conviventes com a temática.

Inicialmente era realizado um contato breve por meio do *Whatsapp*, no qual era agendada a entrevista por chamada de vídeo da data e horário de disponibilidade das participantes. A plataforma em que as entrevistas seriam realizadas também foi deixado a critério das participantes, considerando muitas vezes a acessibilidade e praticidade de alguns aplicativos disponíveis. Os encontros ocorreram por chamada de vídeo do *Whatsapp* e pela plataforma de vídeo-chamadas *Zoom*.

Quanto aos aspectos éticos desta pesquisa, após a qualificação do projeto, foi submetido a Plataforma Brasil (Anexo IV) e em seguida aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira. Devido à pandemia e às necessidades de reformulação, foi elaborada e submetida uma emenda que especificou um novo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em suporte digital.

O CEP-IFF, assim como os instrumentos de pesquisa desenvolvidos nesta pesquisa, seguem a resolução nº 510 de 07 de abril de 2016, que ressalta e reconhece as particularidades e subjetividades das Ciências Sociais e Humanas em Saúde o seu desenvolvimento metodológico voltado aos significados e representações, sem informações que possam gerar posterior identificação dos participantes da pesquisa.

Análise e interpretação

Como inspiração nesta metodologia trago o texto de Romeu Gomes, de 2009, que aponta relevantes notas da análise e interpretação de dados na pesquisa qualitativa. Uma grande contribuição do autor é trazer a diferenciação entre análise, interpretação e descrição de dados, que muitas vezes são utilizadas como sinônimos e podem gerar incompreensões no trabalho acadêmico. Assim, a descrição é o detalhamento fidedigno dos dados/ opiniões encontradas em campo. Já análise, para o autor, se caracteriza pela decomposição dos dados, enquanto interpretação é definida como a investigação dos significados e conseqüentemente, por explicações. Gomes (2008) ainda expõe a interpretação como o ponto de partida e também de chegada, considerando que parte das interpretações dos entrevistados e chega as interpretações dos pesquisadores.

Como proposta para a análise de material qualitativo, Gomes (2009) propõe três etapas. A primeira etapa consiste na realização de uma leitura compreensiva, com variadas finalidades, dentre elas para apreender as especificidades do material analisado e para definir as classificações iniciais. A segunda etapa proposta pelo autor é a exploração do material, que objetiva a distribuição dos trechos, identificação e inferência dos núcleos de sentido e diálogo com os pressupostos teóricos. E por fim, a terceira fase que consiste na elaboração da síntese interpretativa.

Gomes (2009) levanta em seu texto o Método de Interpretação de Sentidos para a interpretação em pesquisas qualitativas. Romeu Gomes, também orientador desta pesquisa, descreve o método sob uma *“perspectiva compreensiva que analisa palavras, ações, conjunto de inter-relações, grupos, instituições, conjunturas, dentre outros corpos analíticos”* (p.97). O método aqui proposto parte de duas influências marcantes.

A primeira inspiração vem de Clifford Geertz e a Interpretação das culturas teorizada por ele. A teoria de Geertz define toda uma estrutura de redes sociais entre os indivíduos e também sua complexidade de significados socialmente estabelecidos. A segunda fonte de inspiração de Gomes (2009) para a elaboração de seu método interpretativo é o método hermenêutico-dialético da pesquisadora Minayo, que apresenta uma perspectiva coerente aos objetivos desta pesquisa, levando os interesses da pesquisa ao encontro dos aspectos socioeconômicos e políticos no qual o grupo estudado está integrado

Propondo uma análise temática, sob a luz de Gomes (2009), a primeira etapa se estabeleceu como uma leitura compreensiva. As amplas finalidades da leitura são descritas por Gomes (2009):

“Através dessa leitura buscamos: (a) ter uma visão de conjunto; (b) apreender as particularidades do conjunto do material a ser analisado; (c) elaborar pressupostos iniciais que servirão de baliza para a análise e a interpretação do material; (d) escolher formas de classificação inicial; (e) determinar os conceitos teóricos que orientarão a análise.” (p.91)

A segunda etapa em prol da análise, segue a exploração do material, com a necessidade de categorização, identificação dos núcleos de sentido e temas

abordados. E por fim, a elaboração de uma síntese interpretativa que se vincule aos objetivos e questões da pesquisa (Gomes, 2009).

Algumas influências e considerações devem ser destacadas quanto a análise do material e todo seu processo de coleta. Como ressalta Gomes (2009), o processo de análise e interpretação se estende em todo o processo da pesquisa, não se bastando apenas a conjuntura final para elaboração da tese. O mesmo autor ainda destaca a diversidade de opiniões que podem ser encontradas dentro de um segmento social. Como afirma Gomes (2009):

“Assim, ao analisarmos e interpretarmos informações geradas por uma pesquisa qualitativa, devemos caminhar tanto na direção do que é homogêneo quanto no que se diferencia dentro de um mesmo meio social” (p.80).

Capítulo IV – Resultados

Este capítulo versará sobre a experiência do adoecimento pela doença falciforme e de seus conviventes. Os resultados aqui descritos partem da análise das entrevistas realizadas em prol desta pesquisa. A primeira seção foi desenvolvida de forma a apresentar os contextos e cenários encontrados nesta pesquisa de campo, com os relatos da observação participante, assim como a sistematização sociocultural das participantes do estudo. A aproximação do campo e as '22 histórias' será para contextualizar o restante dos capítulos, ressaltando sempre as trajetórias das conviventes.

A partir das entrevistas semiestruturadas, utilizadas como metodologia, foi possível ter um contato intenso com as participantes e houve uma boa recepção da pesquisa. As entrevistadas compartilharam suas histórias de maneira expansiva, e são essas informações, cruzadas com a parte teórica que apresento neste capítulo.

Aproximação do campo

Desde o primeiro contato com a instituição fui extremamente bem recebida. A equipe gestora me mostrou o escritório e aguardei o horário da reunião na sala da associação.

Considero simbólica a inserção da associação a uma instituição de saúde de referência para a doença falciforme, apontando toda a convivência com os serviços de saúde, a proximidade da associação se torna uma aliada na garantia da prestação de um serviço de qualidade.

Os encontros promovidos pela associação de pacientes ocorriam bimestralmente, sempre às segundas-feiras pela manhã, no cenário anterior à pandemia da Covid-19 e contaram com sessões de esclarecimentos, debates sobre casos e situações as quais os pacientes e familiares são expostos.

Foi possível observar uma forte aliança dos profissionais de saúde com a associação, na visita de aproximação realizada em março de 2019, enfermeiros e técnicos se integraram na reunião com o objetivo de sanar dúvidas e alertar sobre o uso de medicamento promissor para a doença falciforme – o hidroxiureia.

O público desta primeira reunião foi constituído por expressiva maioria de mulheres e crianças, totalizando cerca de 60 pessoas. Durante a reunião, várias pautas foram levantadas para discussão, como a distribuição de kits de

autocuidado, com termômetros e bolsas térmicas, e a carteirinha da dor, um documento de identificação dos pacientes com a doença falciforme no Rio de Janeiro.

Neste mesmo encontro foi possível observar uma importante contribuição da associação junto a seus conviventes. Ao final das discussões e esclarecimentos gerais, foram distribuídas latas de leite às famílias mais carentes presentes na reunião, configurando ações assistenciais da associação de pacientes.

Na segunda reunião de aproximação de campo, em 20 de maio de 2019, estimou-se cerca de 60 pessoas, com a presença de 10 representantes masculinos e muitas crianças como acompanhantes. O encontro foi iniciado às 10 horas da manhã e o público foi aumentando até por volta das 11 horas. Foi justificada a ausência da presidente da associação, pela sua participação na Conferência Nacional de Saúde.

Uma exposição sobre as implicações renais pelo uso de medicamentos foi apresentada por uma médica nefrologista e diversas dúvidas foram sanadas quanto aos remédios de uso contínuo no tratamento na doença falciforme e de prevenção das crises algicas.

Foram anunciadas algumas ofertas e projetos da associação e da instituição de saúde para os conviventes com a DF, como o projeto Oficina de Beleza que, em parceria externas, oferece um curso de maquiagem com material de apoio com seis vagas para pacientes. Outro anúncio feito na reunião foi um curso oferecido sobre a Doença Falciforme em uma instituição no bairro de Bonsucesso.

Foram levantadas ainda duas interessantes propostas para discussão no Conselho de Saúde. A primeira delas foi a consolidação de um suporte psicológico disponível a pacientes e aos familiares, que seria de grande valia, apontando para as graves repercussões psicológicas desse adoecimento crônico a seus conviventes, desde os primeiros momentos do diagnóstico. A segunda proposta discutida foi a respeito do acompanhamento nutricional semanal com especialistas. Tão relevante quanto o apoio psicológico, o suporte

nutricional pode ter grande impacto no autocuidado, na concretização de um sistema imune eficaz, e pode amenizar as temidas crises de dor.

A coordenação da associação também convidou os presentes para uma ação de sensibilização em prol do dia 19 de junho, o Dia Internacional de Conscientização da Doença Falciforme, a ser realizada no próprio dia no prédio da Secretaria Estadual de Saúde, no centro da cidade do Rio de Janeiro.

O público presente apontou algumas reclamações sobre o atendimento nos serviços de saúde como o descaso da equipe de enfermagem e ainda a falta de prioridade das crianças que já são mais suscetíveis a infecções e diversas outras complicações pela doença falciforme.

Em um segundo momento do encontro, a fala foi de um advogado, e também paciente da DF, que se prestou a explicações sobre a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) e o Benefício de Prestação Continuada para pessoa com deficiência (BPC) que são recursos do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), e que gera grandes desorientação aos pacientes e cuidadores diretos da doença falciforme.

Sobre LOAS e BPC foram discutidos os benefícios, valores e as regras para o acesso os auxílios. O público questionou sobre o impacto destes recursos na Reforma da Previdência e quem, afinal, tem direito a aposentadoria pela doença falciforme.

A explicação do advogado foi riquíssima pois, além do conhecimento jurídico os processos levantados, a experiência pessoal com a doença permeou todo o seu discurso, trazendo como exemplos situações vivenciadas por ele e a família, como a dedicação de sua mãe para cuidar dele enquanto criança e a necessidade de auxílio financeiro para o fazer.

Ao final do encontro, por volta das 11h30min, além da distribuição de leites de praxe da associação, houve uma situação que me causou bastante conflito. À reunião juntou-se um grupo de missionários evangélicos da Igreja Presbiteriana que, além de contribuir no compartilhamento de latas de leite, se aproveitou para ler e distribuir exemplares de bíblias às famílias presentes.

É extremamente necessário polemizar a presença religiosa nesses espaços de assistência. Além de questionar aqui a distribuição de bíblias, levanto uma certa forma de imposição religiosa nesses discursos e ainda a postura dos

representantes da igreja que se aproveitaram para realizar fotos e vídeos das famílias, sem justificativa ou prudência.

No dia 15 de julho de 2019, outra reunião foi acompanhada e contou com a palestra sobre florais e no seu potencial para ajudar a prevenir e tratar as crises dolorosas dos pacientes com a doença falciforme. A receptividade dos florais despertou tanto interesse que incentivou a secretaria da associação a iniciar um abaixo-assinado para que pesquisas com florais fossem realizadas em pacientes com a DF.

Na fala da presidente da associação algumas questões relevantes foram apontadas. A falta do medicamento Hydrea, utilizado no tratamento e prevenção das crises da doença falciforme para distribuição aos pacientes, e a notificação realizada ao Ministério Público sobre a dificuldade de acesso ao medicamento. A presidente ainda levantou uma denúncia sobre a forma de distribuição do hidroxiureia, que muitas vezes era realizado sem medidas de higiene, com os comprimidos enrolados em lenços de papel.

Antes de iniciar as indicações das participantes a pesquisa, assim como previsto no projeto inicial, foi realizada uma reunião de apresentação do projeto a equipe diretora da associação. Já sob circunstância da pandemia do coronavírus, o encontro aconteceu no dia 12 de agosto de 2020, em chamada de vídeo pelo aplicativo do *Whatsapp*, iniciada as 15h15min da tarde, com duração aproximada de 2 horas e 40 minutos. Foi realizada a gravação da reunião, pelo aplicativo do computador, apenas para garantir que informações não fossem perdidas.

Essa reunião foi fundamental para contextualizar o cenário à qual a associação está envolvida. Descrevo aqui o choque no primeiro momento da reunião ao observar que dois integrantes da equipe administrativa faleceram no ano anterior. Eram pessoas que fizeram parte dos primeiros momentos da pesquisa e aos quais tenho respeito e admiração pela luta e dedicação que prestaram a associação de pacientes.

O encontro contou com a presença de cinco mulheres incluídas na administração: a presidente, a assistente social, uma representante do conselho fiscal, a nova candidata à presidência da associação e a candidata à secretaria para a nova gestão.

Foi apontada pela presidente, a redução da equipe administrativa, pelo falecimento dos integrantes. Também foi apontado pela presidente que, devido ao coronavírus, a eleição de uma nova equipe diretora foi adiada, inicialmente até outubro, pelo respaldo da lei, extensível até dezembro.

Posto estes avisos, a presidente ressaltou grandes conquistas da associação de pacientes em prol dos conviventes, como a descentralização da entrega de medicamentos na cidade do Rio de Janeiro. De acordo com as demais participantes da reunião, a grande queixa dos pacientes, era que as filas para retirada dos remédios de uso específicos como o Hydrea, são realizadas no hospital de referência e conta com filas gigantescas.

A política de humanização foi bastante criticada pelo grupo, não enquanto política viável, mas pela forma em que as instituições envolvidas na temática da DF apontam para o tema. Uma frase muito marcante foi “Festinha de fim de ano não é humanização”. As integrantes ainda levantaram o fato de que os profissionais de saúde se afeiçoam a determinados pacientes e crianças e estes possuem um tratamento mais atencioso que os demais.

Uma importante contribuição do grupo foi sobre a denúncia das iniquidades sofridas pelos pacientes com a doença falciforme e seus familiares. Segundo a conversa, a grande maioria dos conviventes não denunciam os casos e abusos sofridos por medo de retaliação do sistema. Em um cenário hospitalar, por exemplo, que os conviventes possam receber um tratamento enviesado ou até negligenciado.

Foram citadas algumas questões práticas sobre a exclusão da cadeira da FENAFAL, Federação Nacional das Associações de Pacientes com a Doença Falciforme, do Conselho Nacional de Saúde, e a presidente afirmou integrar a cadeira junto ao grupo de Patologias. Foi solicitado ainda a redação de uma nota a ser entregue a este grupo com reivindicações em prol da doença falciforme.

As participantes se apresentaram, o que instigou ainda mais interesse em entrevistá-las individualmente. Acredito que cada uma irá contribuir grandemente com a pesquisa, principalmente considerando que parte da equipe administrativa

da associação possui a doença ou são conviventes e cuidadores diretos de pessoas com a doença falciforme.

Foi levantado o tema de racismo. A assistente social apontou para a atenção recebida pela nova candidata à presidência da associação, de todos os profissionais de assistência do hospital de referência, desde cortesias diárias recebidas pela candidata, que nunca foi visto com os demais funcionários negros da associação.

Sobre a presença masculina na associação, o grupo afirmou ser muito rara a presença masculina vinculada à paternidade, citando apenas um caso de um pai, totalmente engajado na temática que se dedica aos filhos, já adultos. Já enquanto pacientes, os homens comparecem a associação, mas em número representativamente menor que as mulheres.

Após uma breve apresentação do projeto de pesquisa, foram agendadas as reuniões individuais com a equipe administrativa.

Caracterização das participantes

Um breve questionário socioeconômico foi criado pela Plataforma de Formulários do Google, para uma caracterização gráfica do perfil das mulheres de forma complementar as entrevistas semiestruturadas. As entrevistas foram realizadas entre agosto e dezembro de 2020, que pelo cenário da pandemia da Covid-19, foram realizadas em plataformas virtuais.

Foram realizados cerca de 35 convites para a participação na pesquisa, das quais 22 se encaminharam para a efetivação da entrevista. O motivo principal para a recusa da entrevista foi por não se sentirem confortáveis com a gravação ou ainda dificuldade de acesso à internet de qualidade. Houve casos ainda de silenciamento diante o convite.

Sobre quesito raça cor, 52,4% das entrevistadas se declararam como pretas e 38,1% como pardas, representando 90,9% declaradas negras, de acordo com os parâmetros do IBGE, em que o somatório dos grupos pretos e pardos integraram a população negra no Brasil. A amostra contou ainda com uma pessoa autodeclarada branca e outra indígena e nenhuma das participantes se declarou como amarela.

Como você se considera

22 respostas

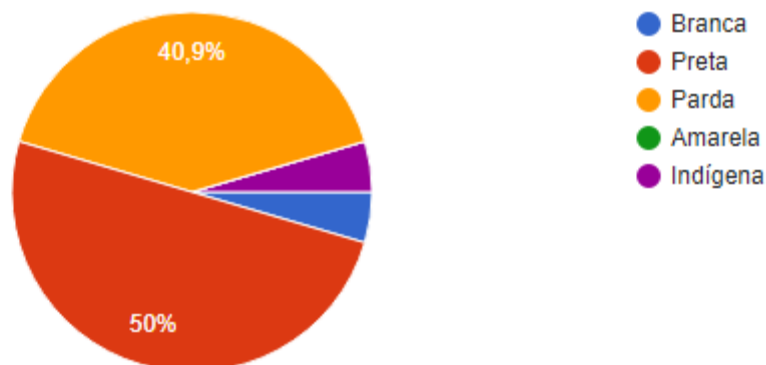


Gráfico gerado pelas Ferramentas do Google, a partir das respostas das participantes, 2021.

A faixa etária das participantes da pesquisa foi bem variada, onde 26,6% estavam na faixa dos 26 a 33 anos; 38,1% entre 34 e 41 anos, 9,5% com idade entre 42 e 49 anos e 23,8% com 50 anos ou mais. Sem representar exclusão na participação da pesquisa, mas não houve participantes com a faixa etária entre 18 e 25 anos.

Dez entrevistadas, quase metade da amostra (47,5%) eram casadas ou moravam com um (a) companheiro (a), e 9 mulheres (42,9%) se identificaram como solteira. Duas participantes eram separadas ou divorciadas (9,5%).

Em relação à escolaridade das entrevistadas, os perfis também foram bastante variados, uma entrevistada declarou ter o ensino fundamental incompleto, quatro (19%) possuem o ensino médio incompleto, sete (33,3%) mulheres concluíram o ensino médio, seis (28,6%) completaram o ensino superior, e três (14,3%) entrevistadas possuem pós-graduação, conforme representação gráfica abaixo.

Qual sua escolaridade?

22 respostas

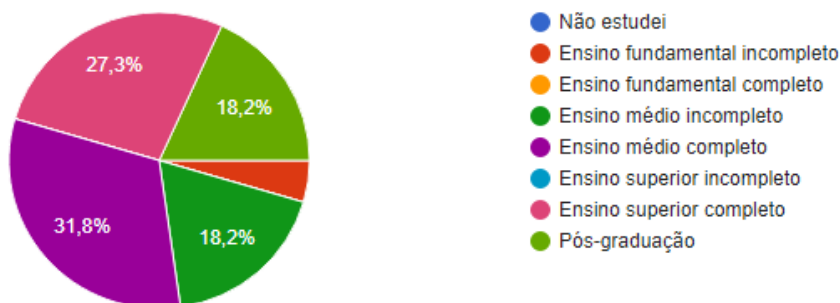


Gráfico gerado pelas Ferramentas do Google, a partir das respostas das participantes, 2021.

A renda mensal da família também foi levantada no breve questionário socioeconômico. De acordo com as respostas, 17 (81%) das entrevistadas possuem renda igual ou inferior ao salário-mínimo estipulado em R\$1.100,00, no ano de 2021. No outro extremo da desigualdade, apenas uma entrevistada afirmou ter renda superior a dez mil reais.

Sobre o mercado de trabalho, a maioria (61,9%) das entrevistadas afirmaram já ter trabalhado anteriormente, mas não ter vínculo empregatício atual. Apenas seis (28,6%) das 22 entrevistadas estão empregadas e com os devidos registros trabalhistas. Duas entrevistadas (9,5%) afirmaram nunca ter trabalhado.

Você trabalha, ou já trabalhou, ganhando algum rendimento?

22 respostas

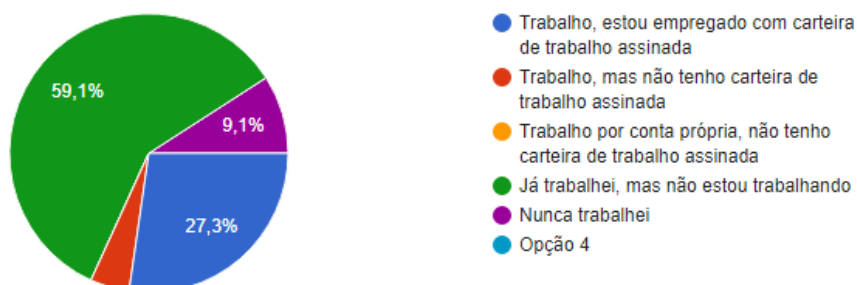


Gráfico gerado pelas Ferramentas do Google, a partir das respostas das participantes, 2021.

Quando questionadas a respeito dos benefícios de programas sociais como Bolsa Família, Benefício de Prestação Continuada, LOAS, entre outros, 13 entrevistadas afirmaram receber algum tipo de auxílio. Importante destacar como para algumas entrevistadas, a solicitação destes recursos, pode ser visto como vexatório ou como uma prova de incapacidade.

Você ou algum membro de sua família são beneficiários de Programas Sociais (Bolsa Família, Benefício de Assistência Social, LOAS, etc.)?

22 respostas

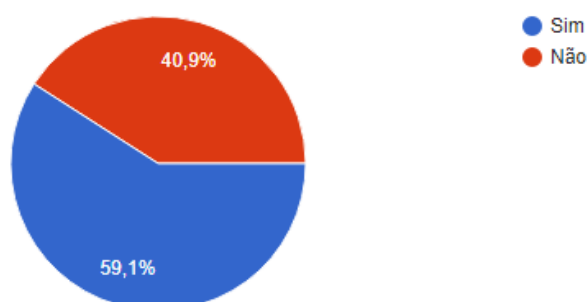


Gráfico gerado pelas Ferramentas do Google, a partir das respostas das participantes, 2021.

22 histórias – Quem são as entrevistadas?

Esta seção se dedica a história das 22 mulheres entrevistadas para a realização desta pesquisa. Assim como Ariene Fernandes (2020), como forma de garantir o anonimato das participantes, seus nomes foram substituídos por mulheres engajadas na luta antirracista no Brasil, sejam elas ancestrais do movimento abolicionista, ou contemporâneas e do movimento negro em suas amplas dimensões.

Um quadro sistematizado com nome fictício, idade das entrevistadas e aproximação com a doença falciforme foi criado para facilitar a apresentação das participantes (Quadro I).

Quadro I – Caracterização das entrevistadas por idade e aproximação com a doença falciforme

Nome fictício	Idade	Aproximação com a DF
Aqaltune	75	Mãe
Zeferina	62	Paciente
Teresa de Benguela	48	Paciente
Dandara	38	Mãe
Antonieta	39	Mãe
Elza Soares	26	Mãe
Conceição Evaristo	36	Paciente
Marianna Crioula	35	Paciente
Neusa Santos Souza	35	Paciente
Hilária – Tia Ciata	58	Mãe
Marielle Franco	41	Mãe
Maria Felipa	27	Mãe
Pagu	50	Paciente
Luísa Mahin	39	Mãe
Zacimba Gaba	32	Paciente
Carolina Maria de Jesus	30	Paciente
Petronilha Beatriz	60	Paciente
Maria Firmina	65	Mãe
Úrsula	26	Paciente
Ruth de Souza	38	Paciente

Aqaltune

“Então a gente ainda tem muito que lutar, tem que ter aceitação da doença falciforme, e a aceitação de que clientela é essa. Quem são essas pessoas que carregam esse gene. O Brasil tem que aceitar isso.”

A entrevistada recebe este nome em homenagem a Aqualtune, grande liderança do Quilombo dos Palmares, um dos maiores quilombos do Brasil e um forte símbolo da resistência. Aqualtune, assim como a homenageada, é uma forte liderança. Liderança nata, acessível e estimada por todos. Firme e decidida. Foi entrevista em agosto de 2020 e foi o fio condutor desta pesquisa. Sempre engajada em diversos movimentos sociais e com a vida profissional envolvida na área da saúde. Com o sofrimento de dois filhos perdidos para a doença e por anos de dores e diagnósticos errados, hoje ela luta ativamente pela luta por garantia de direitos dos conviventes com a doença falciforme. Com uma vasta experiência sobre a doença, pautas como a dificuldade de diagnóstico, o racismo estrutural, e sobre a associação e seus integrantes foram abordadas na nossa conversa. A defesa dos direitos dos pacientes e a luta pela visibilização da doença nos diversos âmbitos da sociedade como o ambiente escolar e o mercado de trabalho também são representados por esta mulher.

Zeferina

“Meu marido se envolveu com outra pessoa e falou que eu não servia mais pra ele porque eu era doente”

Esta homenagem é feita a Zeferina, a mulher que fundou o Quilombo do Urubu e foi uma personalidade de grande peso na resistência baiana. Apesar de parecer uma escolha aleatória, observei algumas semelhanças entre as duas como a força de organização e o ímpeto de liderança.

Esta mulher me surpreendeu positivamente em tantos aspectos e de forma tão contundente. Zeferina se tornou uma grande inspiração e um forte motor para dar seguimento a esta pesquisa. Com um diagnóstico aos 20 e poucos anos, uma aposentadoria, uma filha e um casamento desfeito, em lágrimas, de ambas as partes, essa história foi contada com leveza e redenção. Entre a timidez e o desquite, criou força e resiliência para realizar o sonho de uma faculdade. Adulta, voltou a cursar o ensino médio e conseguiu o ingresso ao ensino superior. Entrou na associação como estagiária e continuou como parte importante da equipe administrativa.

Teresa de Benguela

“Eu passava muito mal. E depois que eu me engajo, depois que eu coloco pra mim que eu tenho condições de ajudar os outros que têm os mesmos problemas que eu tenho, é que eu superei.”

Teresa é uma mulher incrível. Nossos caminhos já haviam se cruzado em alguns momentos, e fiquei extremamente contente em integrá-la na pesquisa. Como parte do conselho da associação, tem conhecimentos amplos e uma longa e dolorosa experiência com o adoecimento pela doença falciforme. Mas suas estratégias e caminhos de superação também se fazem presentes. Sempre em busca de respostas e questionamentos, Teresa encontrou a religião e a solidariedade como formas de amenizar seus contratempos. Vinculada a associação desde 1996, é uma pessoa de referência para o movimento de pacientes e na garantia de direitos. Mesmo com acesso a rede privada de saúde, conhece de forma aprofundada as realidades vivenciadas por todos nas instituições públicas de saúde. Formada como advogada, teve papel crucial na consolidação de políticas públicas para os conviventes com a doença falciforme no Rio de Janeiro.

Dandara

“Eu tenho pavor dessa doença”

Nomeada em homenagem a Dandara, guerreira negra do período colonial no Brasil. Dandara, assim como a esposa de Zumbi, é mãe de três filhos e um deles com a doença falciforme. Com 10 anos e diversas complicações, seu filho parece ter desistido de encarar as possibilidades de um futuro. A vida sem planejamento, à mercê de crises e complicações da DF, fez Dandara desistir da carreira de enfermagem. Já teve a polícia acionada pelo hospital, por acreditarem que os hematomas no corpo do filho, poderiam ser produto de violência doméstica. Há cerca de 7 anos em contato com a associação, Dandara se reaproxima como parte de uma nova equipe administrativa, com a proposta de prestar mais assistência as famílias carentes integrantes da associação.

Antonieta de Barros

“Não, eu não quero saber”

Antonieta de Barros foi jornalista e uma das grandes inspiradoras para o movimento negro brasileiro. Foi a primeira mulher, negra a assumir um mandato popular.

Antonieta da pesquisa é mãe de uma menina de 7 anos com a doença falciforme. Foi a primeira entrevista realizada, no início de agosto de 2020. Com aquela sensação de que a pessoa precisa falar e ser verdadeiramente ouvida, foi um grande encontro, quase num tom de desabafo. Antonieta se mudou para o Rio de Janeiro, logo após a conclusão do ensino superior em busca de oportunidades de trabalho. Na associação há cerca de 5 anos, Antonieta confessa ter tido muita dificuldade em reconhecer a aceitar o diagnóstico da filha, que inicialmente foi inconsistente no teste do pezinho, e posteriormente confirmado para a doença falciforme. Com o apoio da mãe, e algumas tentativas de reinserção no mercado de trabalho, Antonieta, ainda que com uma graduação completa, não obteve sucesso na garantia por uma vaga no mercado de trabalho. Como voluntária na associação, Antonieta tenta realizar atividades e propor ações mais voltadas à assistência dos pacientes e familiares.

Elza Soares

“Eu não trabalho pra viver em prol desse negócio do meu filho”

Homenagem a Elza Soares, relevante cantora e compositora do Brasil, consideradas uma das vozes do século e com uma história de vida marcada por preconceitos, reviravoltas e superação.

Aos 26 anos, 4 filhos e uma fé inabalável, Elza exibe um sorriso cativante e um olhar atento. Elza foi um daqueles encontros arrebatadores. Quem ouve na sua voz a tranquilidade e a leveza não imagina as suas turbulências. Sua história de vida e de superação estremeceu minha estrutura como pesquisadora e como pessoa. Elza foi brutalmente violada aos 13 anos e foi forçada a morar com seu agressor por longos 4 anos. Como fruto desta violação, teve seu filho com a doença falciforme. Elza conseguiu, após uma consulta do hospital de referência,

fugir com seus dois filhos desta relação tão abusiva. Com uma nova perspectiva de vida, Elza enfrenta as complicações da doença falciforme e os enfrentamentos sociais que vem com esta enfermidade, sempre preocupada com as oportunidades de carreira do filho e a necessidade de sua independência financeira.

Conceição Evaristo

“A senhora pode ter estudado, mas quem sente desde um aninho, sou eu.”

Conceição Evaristo é uma escritora e ativista contemporânea, supera uma infância difícil e tem suas obras reconhecidas tardiamente.

A história de Conceição é intensa e marcada por uma história de amor. Com muita luta e garra, essa mulher de 36 anos supera diariamente as dores e reboliços da doença falciforme. Com sequelas e uso contínuo de diversas medicações, Conceição superou quatro acidentes vasculares encefálicos (AVCs), próteses no quadril e a escolha de não ter filhos. Questionadora, Conceição, que já trabalhou na associação em outras gestões, sente o desânimo pela perda de colegas e amigos também integrantes deste grupo, mas nota a necessidade de compartilhar seu conhecimento e experiência com outros conviventes.

Marianna Crioula

“Eu não sou doente, eu tenho uma doença”

Inspiração e homenagem a Marianna Crioula, que liderou a maior fuga de escravizados da história do Rio de Janeiro, e esteve à frente de um quilombo, junto com seu marido, Manuel Congo. A história de Marianna foi incrível de ouvir. Com uma gargalhada gostosa e um humor impecável, Maria contou sua longa experiência com a doença falciforme. Marianna teve grandes dificuldades de aceitação da convivência com a doença, assim como aos tratamentos e medidas necessárias para a melhoria da qualidade de vida, e confessa que já fugiu diversas vezes do hospital. Com abortos espontâneos e uma relação complexa com o desejo de ser mãe, a revolta de Marianna era cada vez maior. Ao realizar seu sonho, com dois filhos, adere ao tratamento e se mantém estável em seu quadro clínico. Marianna ainda destaca como os aspectos psicológicos podem

interferir na qualidade de vida e nas crises dolorosas causadas pela doença falciforme.

Neusa Santos Souza

“Mas talvez minha maior dificuldade, hoje em dia, é do meu profissional, porque eu tenho receio do que as pessoas vão pensar, né? Então eu, infelizmente, tenho que me silenciar, é muito ruim você não poder falar: Olha, eu tenho isso, eu passo por isso”.

Essa entrevistada homenageia Neusa Santos Souza, escritora de grande relevância nacional, psiquiatra e psicanalista dos embates da população negra brasileira. Neusa teve um diagnóstico extremamente tardio, aos 33 anos, ouviu que, apesar do diagnóstico, a doença não era nada de grave e seria necessário apenas o uso contínuo de ácido fólico. Iludida por esta falsa afirmação, Neusa seguiu seu caminho, com dores inexplicáveis, quando tudo se agravou após dois abortos e uma curetagem. Além da maternidade e dos aspectos profissionais, Neusa destaca a importância da associação como ponte entre os atores envolvidos na temática da doença falciforme e alguns estigmas agregados a doença.

Hilária (Tia Ciata)

“A associação é uma segunda casa, é uma segunda família, são pessoas que realmente sabem o que a gente tá passando, né?”

Hilária, ou Tia Ciata, é considerada como a mãe do samba no Rio de Janeiro e é homenageada nesta pesquisa. Tia Ciata é mãe, tia e avó de pacientes e sua vasta experiência com a doença falciforme é perpassada por essas três perspectivas. Na entrevista, foram levantados temas como a culpabilização da figura materna, algumas diferenças no adoecimento feminino e masculino, bem como o relevante papel da associação da divulgação de informações sobre a doença e o acesso a direitos e políticas públicas. Ainda em nossa conversa, foi descrito um caso dramático de intolerância religiosa no ambiente hospitalar e o abandono de carreira para se dedicar a família e aos cuidados necessários.

Marielle Franco

“Então, quer dizer, pra mim é um sofrimento constante, eu nunca sei como vai ser o ano, como vai começar e como vai terminar o meu dia.”

Nome dado em homenagem a Marielle Franco, socióloga e vereadora do Rio de Janeiro. Marielle é mãe de um casal com a doença falciforme. Duas experiências diferentes, um diagnosticado em meio às crises e outro já confirmado pelo teste do pezinho. Essa mãe declara que fez o curso técnico em enfermagem para aprender a cuidar da filha mais velha, mas que hoje é a principal fonte de renda da família. Marielle questiona a linguagem médica e os jargões técnicos utilizados pelos profissionais da saúde para sanar as dúvidas dos pacientes e ainda o papel da associação em prestar informação sobre a doença falciforme de forma clara e acessível aos conviventes.

Adelina Charuteira

“É um desafio muito grande, na verdade quem tem é minha filha, né? Eu não tenho nem palavras pra dizer, porque é muito sofrimento”

Homenagem a Adelina, forte liderança no Maranhão, usava a venda de charutos para desvendar e proteger planos de fuga da população escravizada. A Adelina da pesquisa também é do comércio, vende salgados para tentar sobreviver e melhorar a renda da família. Sua filha, com 24 anos, possui a doença falciforme e uma grave sequela de três AVCs sofridos na infância, causados pelo diagnóstico tardio e um tratamento precário. Adelina expressa a reorganização que a vida teve que tomar, para prestar os cuidados que a filha precisa. Destaca ainda a importância de uma educação inclusiva e o papel da associação em seus três anos de aliança.

Maria Felipa

“(…) e eu falei, é o fim pra mim. Depois que eu fui me apegando mais a Deus, fui sabendo lidar com a doença, né?”

Nomeada em homenagem a Maria Felipa de Oliveira, líder baiana do movimento de libertação dos escravizados, pescadora e marisqueira, que usava a sua jangada para observar os movimentos portugueses no mar.

Maria Felipa é uma jovem mãe de 3 filhos, a mais velha delas com a doença falciforme, que teve seu diagnóstico confirmado após algumas confusões. Foi informada pelo hospital de referência e pela associação sobre os mecanismos e tramas que envolvem a doença falciforme. Recebe o benefício do Bolsa Família, do governo federal, e mora em uma casa de apoio, que foi indicada pela associação. Maria, em entrevista, expressou sua dificuldade financeira e o papel da casa de apoio e da associação de pacientes no embate com o adoecimento e na qualidade de vida de seus filhos.

Pagu

“Se eu tivesse um gênio da lâmpada que eu esfregasse e “qual é o seu desejo”, eu tiraria a doença falciforme. Mas eu não tenho como fazer isso, então eu tive que aprender a aceitar que isso a fazer parte da minha vida, que ia mesmo dificultar minha trajetória profissional, que não ia ter jeito.”

Esta entrevistada recebe o codinome em homenagem a Patrícia Galvão, a Pagu, que foi jornalista e militante da política brasileira. Em semelhança, Pagu também é jornalista e radialista e tem longos 50 anos de convivência com a doença falciforme. Com o diagnóstico e a primeira internação aos 16 anos, Pagu sempre recebeu incentivo para continuar seus estudos e manter uma boa qualidade de vida. Em nossa conversa, ela ainda descreve o ambiente escolar e profissional e as limitações impostas em sua carreira. A relação hierárquica entre médicos e pacientes, assim como o estigma carregando com a doença falciforme, também foram assuntos abordados.

Luísa Mahin

“Chega uma altura que a dor aperta um pouquinho mais, que os filhos só querem as mães”

Luísa Mahin é homenageada ao emprestar o nome a entrevistada, ex-escravizada africana, mas de origem incerta que articulou e participou das revoltas no estado da Bahia. A entrevistada Luísa também vem de outro país, mas tornou o Brasil sua residência pela qualidade do serviço prestado à filha com a doença falciforme. Há oito anos radicada no Brasil, Luísa veio para completar sua formação acadêmica e teve sua filha por aqui. Encara a doença falciforme como uma grande mudança, de sonhos e de perspectivas, e afirma que ficará para sempre no Brasil, por medo de seu país natal não oferecer estrutura necessária para a qualidade de vida da filha. Luísa ressalta a importância da associação para informações sobre a doença falciforme e se preocupa com as oportunidades e confrontos que a filha terá na vida adulta.

Zacimba Gaba

“Ninguém tem interesse em atender negro com dor na emergência.”

Homenagem a Zacimba era uma princesa angolana que liderou revoltas e ataques a navios em prol da libertação dos escravizados. A entrevista Zacimba afirma que 95% dos seus sonhos foram ceifados pela doença falciforme. Graduada, não pode exercer sua profissão pelas limitações físicas atreladas ao adoecimento. Com complicações no fêmur, pulmão e a retirada da vesícula, Zacimba integra a associação há 15 anos e descreve como um importante espaço de troca e de inspiração ao ver a trajetória de outros conviventes. A entrevistada ainda destaca a necessidade de uma clínica de transição de faixa etária e detalha comportamento rebelde na transição da infância para a vida adulta.

Carolina Maria de Jesus

“Então, é inviável a mãe ter um emprego que consiga conciliar o emprego com a dedicação ao filho com a doença falciforme, é muito difícil.”

Carolina Maria de Jesus é uma poetisa, considerada uma das primeiras escritoras negras no Brasil e é homenageada pela nomeação desta entrevista.

Carolina tem 30 anos, possui ensino superior completo e finaliza uma pós-graduação na área da saúde, descreve uma infância marcada pelas crises álgicas e pelo estigma dos olhos amarelados. Ressalta o desconhecimento sobre a doença falciforme dos profissionais de saúde e descreve um ambiente de trabalho positivo e compreensivo e o peso da maternidade.

Petronilha Beatriz

“Porque viver pra mim, significava ter dor”

Petronilha Beatriz Gonçalves e Silva é uma educadora que tem um peso crucial para a temática das relações étnico-raciais no ambiente escolar no Brasil, assim como pela implantação da Lei 10.639/03 no ensino básico. Assim como a homenageada, a entrevistada também é educadora. Com 60 anos e um diagnóstico para a doença falciforme aos 8 anos, Petronilha descreve sua longa trajetória e convivência com o adoecimento crônico. O descaso e desconhecimento dos médicos e profissionais de saúde foram pautados na conversa, assim como as mudanças na rotina da casa em tempos de crise.

Maria Firmina

“Aí como eu não tinha uma pessoa de referência pra ficar com ela, e tinha crise constante, uma atrás da outra, aí eu parei de trabalhar totalmente, pra cuidar dela”

Maria Firmina foi uma escritora maranhense, apontada como a primeira romancista negra brasileira e empresta seu nome à entrevistada. Maria Firmina é mãe de uma jovem de 26 anos, a Úrsula, que será abaixo descrita. Diagnosticada aos 3 anos, sentia a responsabilização pelos sintomas da filha e o julgamento da sociedade. Deixou de trabalhar para cuidar da filha, e seguir os protocolos da dor em casa sempre que necessário. Situações de preconceito e discriminação marcam a trajetória desta mãe. Maria Firmina destaca ainda o papel da associação de pacientes e a representação feminina nos movimentos em prol dos pacientes e conviventes com a doença falciforme.

Úrsula

“Eu sempre tinha na mochila um atestado, um laudo da doença e o manual explicando.”

Úrsula é um romance de Maria Firmina dos Reis de 1859, considerado o primeiro romance brasileiro escrito por uma mulher negra. Úrsula aqui, também é fruto de Maria Firmina. Úrsula destaca a necessidade de compreensão nos espaços escolares e a função da associação de pacientes em promover informações e esclarecimentos sobre a doença falciforme. Úrsula, que teve suas crises álgicas evidenciadas na adolescência nunca conseguiu se vincular a um emprego estável, e recebe benefício para sua sobrevivência e para cobrir os custos do adoecimento.

Ruth de Souza

“E eu tinha vergonha mesmo de falar o que era, e é uma luta diária, porque cada dia pode ser uma coisa diferente, ter uma dor diferente, claro que você vai tentando se cuidar, vai tomando os remédios, tem tempo que você fica sem mas tem época que você tá sempre sentindo dor.”

Esta homenagem é a Ruth de Souza, primeira atriz negra de telenovelas no Brasil. A entrevistada, nomeada Ruth, é paciente, tem 38 anos e encara a doença falciforme como uma luta diária. Seu diagnóstico aos três anos de idade a direcionou sempre para o tratamento no hospital de referência. Hoje com duas filhas, Ruth descreve como a amamentação era complexa pelos receios das crises álgicas. As dificuldades em se manter no mercado de trabalho, as medidas de autocuidado e a relação estigma e a autoestima com úlceras de perna também fizeram parte da nossa importante conversa.

A experiência da convivência pela doença falciforme

Destaco aqui a escolha pela expressão ‘experiência da convivência’ no lugar de experiência do adoecimento que já é bastante perpetuado na literatura acadêmica e nas interpretações socioantropológicas das análises. Parto aqui da compreensão, assim como explicitado no início deste estudo, que a convivência não exige necessariamente o adoecimento. O engajamento na temática, e a

convivência com pessoas que vivem com a doença falciforme, pode ser suficiente para expressar esse lugar de fala.

Apresento esta seção deste capítulo como a concretização dos resultados obtidos nesta pesquisa. A exposição das experiências vivenciadas pelos conviventes com a doença falciforme nos mais variados ambientes da sociedade, assim como a descrição do papel da associação de pacientes neste processo, foi pautada nos objetivos desta pesquisa e serão apresentados aqui.

O reconhecimento do meu lugar como mulher negra também se fez presentes nas entrevistas. Com a congruência de marcadores da diferença enquanto mulher negra, pauto a afinidade desse (re)conhecimento e como essas similaridades podem ter criando um ambiente mais propício a comunicação e diálogo. O deslocamento do estereótipo de pesquisador universal, branco e masculino, e também pela aproximação geracional, reconfigurou o espaço de troca e compartilhamento das informações, em posições menos hierárquicas.

“Eu fico muito feliz que eu tenho uma colega que tenha se interessado pelo tema e ver uma mulher, uma negra da Fiocruz, fazendo o doutorado, gente, o coração até palpita. Eu já estava ansiosa, na hora que deu 9h55, eu já tava aqui esperando o celular para falar com você.” (Carolina, 30 anos, 2020)

"Legal, é bom ouvir uma mulher negra com mestrado, doutorado, isso é muito bom, parabéns, porque a gente vê o quão difícil é o cenário do país para mulheres e, sobretudo, mulheres negras, né, é muito complicado." (Pagu, 50 anos, 2020)

“Eu que agradeço, você nos escolher pra fazer a pesquisa, quero te parabenizar. Parabenizar por ser tão jovem e já estar fazendo o doutorado.” (Aqualtune, 75 anos, 2020)

Para dinamizar a apresentação e discussão dos dados, sete categorias temáticas foram criadas, assim como as subcategorias relacionadas (Quadro II). A primeira delas, “Doença falciforme pelo diagnóstico” traz os impactos

ocasionados pela apresentação do diagnóstico e sua cronicidade, assim como as dificuldades de aceitação e estigmas em torno da identificação do adoecimento.

A segunda categoria criada, se volta para a doença falciforme como um marcador racial. Conforme já descrito nesta tese, as intrínsecas relações raciais em torno da doença falciforme se fazem como uma constante na experiência promovida por este adoecimento. Nesta seção, discuto sobre como as entrevistadas reconhecem, negam ou interpretam a relação criada entre raça e a doença falciforme em diversos aspectos como a ancestralidade, a construção da identidade e o racismo institucional.

A terceira categoria se baseia no principal sintoma expresso pela doença falciforme, as famigeradas crises algicas. No discurso das entrevistas foi possível notar como a experiência da dor impacta nas relações sociais, principalmente nas relações entre os profissionais da assistência em saúde. Destaco aqui como os opióides são apontados em seu caráter viciante, e como isso impacta nos estereótipos e no tratamento de pessoas que convivem com a doença falciforme. Nesta seção ainda ressalto a intensa relação com a morte e as estratégias de enfrentamento e autocuidado das entrevistadas nesta pesquisa.

A seção seguinte se pauta em uma temática delicada sobre o adoecimento pela doença falciforme. A questão materna, tanto no sentido das mães que convivem com os filhos adoecidos pela doença falciforme, quanto as mulheres com a doença falciforme que pretendem ou passaram por experiências de maternidade.

A quinta categoria aqui descrita e analisada é relacionada ao mercado de trabalho para os pacientes com a doença falciforme e seus cuidadores diretos. Os empecilhos financeiros, os recursos de auxílios e benefícios públicos, bem como a dificuldade na inserção no mercado de trabalho e manutenção de uma carreira profissional, entraram na discussão desta seção.

A sexta categoria se debruça sobre a intensa relação dos conviventes com a doença falciforme e os profissionais de saúde. Aqui descrevo sobre a falta de informação que ainda ronda o corpo médico e à assistência em saúde, e como as dificuldades de comunicação entre médico e convivente impacta diretamente na precariedade do tratamento.

E por fim, a sétima e última categoria aqui abordada se volta para a associação de pacientes. Com os olhares voltados para os papéis da associação, descrevo seus enfoques, expectativas e ações junto aos conviventes com a temática da doença falciforme, assim como a interpretação das entrevistadas sobre o impacto positivo deste associativismo.

Quadro II. Categorias e subcategorias de análise

I.	Doença falciforme pelo diagnóstico	Dificuldade do diagnóstico Aceitação Estigma/ Vergonha
II.	Doença falciforme como marcador racial	Ancestralidade Construção da identidade Credibilidade para as não negras Racismo institucional Luta do movimento negro
III.	Dor	Sufrimento e limitações Relação com a morte Opiofobia Estratégias de enfrentamento
IV.	Maternidade	Aconselhamento genético Gravidez de risco /Abortos Culpabilização – agressão Dedicação x abandono de carreira
V.	Doença falciforme e o mercado de trabalho	Dificuldade de inserção na carreira Ocultação do diagnóstico Dificuldades financeiras Auxílios e benefícios públicos
VI.	Relações com os profissionais da saúde	Falta de informação Síndrome do Jaleco Dificuldade de comunicação Embates diretos
VII.	Associação de conviventes	Participação Ação assistencial Mediação Educação em saúde Empoderamento Experiência da/na associação

Doença falciforme pelo diagnóstico

I. Doença falciforme pelo diagnóstico	Dificuldade do diagnóstico Aceitação Estigma/ Vergonha
---------------------------------------	--

A doença falciforme, como já vimos sobre incidência e estatísticas, apesar de ser uma das doenças genéticas mais frequentes no Brasil, o desconhecimento ainda paira a identificação deste adoecimento. O diagnóstico é feito, desde 2009, pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal, conhecido popularmente como Teste do Pezinho, realizado nos primeiros dias de vida (Jesus, 2010). Importante destacar que é de suma importância o diagnóstico precoce para o encaminhamento dos pacientes a equipes especializadas para a orientação dos familiares e para evitar quadros agravados pelo adoecimento pela doença falciforme.

Antes do referido programa, os pacientes enfrentavam uma forte névoa em relação ao diagnóstico. A grande variabilidade dos sintomas expressos pela doença falciforme pode atrasar a confirmação do diagnóstico ou direcionar a outros quadros clínicos com sintomatologia aproximada, e é confirmado pelo teste clínico de eletroforese de hemoglobina (Ferraz e Murao, 2007). Este cenário, também observado na literatura, não foi diferente para as entrevistadas nesta pesquisa.

Para Aqualtune, mãe de dois pacientes falecidos, teve o diagnóstico de um deles confirmado apenas após a morte. Por décadas, o diagnóstico e tratamento seguidos era para febre reumática. Embora alguns sintomas se aproximem, a febre reumática possui baixa frequência no Brasil, sendo considerada uma doença rara.

O diagnóstico de Marianna também foi para febre reumática, e após 18 anos de tratamento direcionado para esta enfermidade, ela foi 'salva' pela chegada de uma criança a família. Com o nascimento de seu sobrinho e a confirmação pelo teste do pezinho, a mãe de Marianna, aqui apontada como Hilária, identificou pelas orientações dos médicos sobre o neto, que a filha poderia sofrer pelo mesmo adoecimento. Só então, após insistência de Hilária

para que a filha fosse testada para os mesmos sintomas, é que foi confirmado que Marianna também sofria pela doença falciforme.

“Aí me encaminharam pra lá, fiz exame de sangue, e foi quando eu descobri que tinha anemia falciforme, eu não tinha febre reumática. Com 18 anos começa a minha vida de falcêmica. ”
(Marianna, 35 anos, 2020)

Zeferina teve que ir mais longe. Já com mais de vinte anos, Zeferina era perturbada pela série de sintomas ocasionadas pela doença, mas não conseguia nenhuma definição em seu diagnóstico. “*E aí eu comecei a ficar assustada, eu achei que eu tava com uma doença que dava... uma doença terminal, alguma coisa desse tipo, porque ninguém sabia né?*” (Zeferina, 62 anos, 2020). A longa peregrinação por médicos especialistas a levou, além das sequelas, a uma reclamação pública na extinta rádio Tupi. Após a exposição pública dos empecilhos para concretizar o diagnóstico, Zeferina foi encaminhada para o hospital de referência onde teve a determinação do diagnóstico para doença falciforme.

Os casos com o diagnóstico tardio para doença falciforme não foram raros nesta pesquisa, assim como consta na literatura acadêmica sobre o adoecimento. Xavier et al. (2013) apontam uma abordagem da complexidade sequelas, sejam fisiopatológicas ou psicológicas, deixadas na vida de mulheres com o diagnóstico tardio, em diversas fases da vida, por exemplo, uma infância marcada por sintomas sombrios e sem explicações.

Mesmo com os avanços do Programa de Triagem Neonatal e sua ampla aplicabilidade, houve um relato nesta pesquisa que merece grande visibilidade. Dandara, teve o Teste do Pezinho de seu filho negativo para doença falciforme, porém, segundo a entrevistada, seu filho começou a apresentar a sintomatologia nos primeiros anos de vida. Com o teste negativo para doença falciforme em mãos, Dandara teve o diagnóstico de artrite para o seu filho, que após longa jornada por tratamento, foi encaminhada para o hospital de referência, onde um novo medo tomou sua expectativa.

“Mãe, ele tem a doença do sangue” Ela não falou doença falciforme, ela falou doença do sangue. A doença do sangue pra mim é o que? É leucemia né? (Dandara, 38 anos, 2020).

O que ressaltado aqui é como, com o todo o conhecimento científico divulgado a respeito da doença falciforme, os profissionais de saúde ainda seguem sem acesso a estas informações, e continuam a propor diagnósticos raros aos sintomas da doença falciforme, sem a devida investigação. Mota et al.(2015), reafirmam como o desconhecimento em torno desta enfermidade representa a expressão do racismo institucional.

De acordo com Marcelo Castellanos (2015), o momento do diagnóstico para pacientes crônicos apresenta uma perspectiva complexa pela compreensão da própria cronicidade. O entendimento de que o diagnóstico irá permear toda a sua trajetória, projetos e expectativas, passa também a interferir diretamente nas relações sociais do indivíduo.

Petronilha, entrevistada nesta pesquisa, descreve como ao primeiro sinal de dor, toda sua família se mobilizava em prol do adoecimento.

“Quando eu falar para minha mãe: "Mãe, to com dor". Ih, acabou para todo mundo, a rotina da casa se modificava minha mãe que levava meus irmãos para escola não poderia mais levar os meus irmãos para escola, ou deveria pedir alguém para levá-los. O meu pai chegava mais cedo do trabalho, as vezes se atrasava pra ir. ” (Petronilha, 60 anos, 2020).

Com a confirmação do diagnóstico, tardio ou precoce, grandes mudanças são requeridas no seio do ambiente doméstico. O diagnóstico para doença falciforme, como outra doença crônica, evoca adaptações principalmente em períodos de crises álgicas. Para além do cenário das crises dolorosas, o diagnóstico desencadeia uma longa série de reorganizações, sentimentos e práticas em torno do cuidado (Braga, 2007).

Segundo Castellanos (2015), o diagnóstico pode ser permeado por interpretações como “salvação” ou “bomba”, sendo relativo a partir das narrativas pré-diagnósticas. A “salvação” pode surgir pela perspectiva dos casos em que a peregrinação e confusões dos diagnósticos foram tortuosos e traumáticos, ao referir, por exemplo, as suspeitas de leucemia ou outras doenças com menores expectativas de sobrevivência, em comparação à doença falciforme que possui tratamento e grande qualidade de vida dos conviventes. Enquanto a interpretação de “bomba” de Castellanos (2015) remonta as grandes alterações requisitadas no ambiente familiar, que no caso da doença falciforme mobiliza um

cuidador em prol da convivência com o adoecimento, estabilização do quadro e qualidade de vida (Guimarães et al.,2009).

No discurso das entrevistadas foi possível observar as grandes questões levantadas sobre a aceitação e negação do diagnóstico para doença falciforme.

“Mas eu já considerei a doença falciforme, um castigo, eu via como um castigo né? Eu falei assim "Pombas, eu devo ta pagando por alguma coisa que eu fiz em vidas passadas para ter nascido com essa doença né?". Então eu via como uma punição” (Teresa, 48 anos, 2020).

“E eu era aquela criança meio rebelde, porque eu também tava descobrindo e pra mim era difícil, né, lidar com aquilo, com muita coisa.” (Zacimba, 32 anos, 2020).

“Eu mesma me castiguei porque eu não aceitava, eu era revoltada porque na verdade eu descobri com 18 anos, no auge...sabe?” (Marianna, 35 anos, 2020).

Guimarães e seus colaboradores (2009) apontam para as fases sistematizadas pela psiquiatra suíça Elizabeth Küber-Ross⁷ sobre a morte ou doenças terminais. Ainda que para a doença falciforme, a qualidade e expectativa de vida estejam em expansão, junto com os avanços da medicina e da indústria farmacêutica, o risco de vida segue como uma constante neste adoecimento. Por não ser o foco da presente pesquisa, considero esta ausência na literatura como uma grande falha, e sugiro fortemente a realização de pesquisas com esse enfoque em todas as fases descritas pela autora.

Para esta tese, aponto apenas para uma das fases de Elizabeth Küber-Ross - a negação - por configurar um marco na experiência do adoecimento pela doença falciforme e por ter sido uma expressão recorrente do universo de entrevistadas.

A aceitação da doença é de extrema importância para a adesão ao tratamento e para a construção de uma autoimagem positiva frente ao adoecimento. De acordo com Silva et al. (2015), a aceitação da cronicidade, assim como as reorganizações da rotina dos pacientes, deve ser encarada como parte relevante do processo de atenção à saúde.

⁷ A autora Elizabeth Küber-Ross descreve em seu livro, publicado em 1969, as cinco fases ou estágios vivenciados frente a um processo de luto, são eles: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. (Afonso e Minayo, 2013)

A dificuldade de aceitação do diagnóstico, para algumas entrevistadas, culminou em uma longa fase de rebeldia e fuga das consultas e do tratamento. De acordo com as entrevistas, esta fase esteve intimamente ligada a maioria das entrevistadas.

“Às vezes não leva muito a sério o tratamento, como eu também tive uma fase de rebeldia, que eu não queria saber. Aí quando eu fui tendo assim, 15, 18 anos eu tinha crises, e levava mais espaço de tempo, as vezes eu ficava 2 anos sem ter crise, aí eu falava: "Eu não vou pra médico, nada. Eu não vou fazer exame de sangue nada, que saco, médico", então eu tive um período de rebeldia, até que eu tive uma crise violentíssima, não sei como eu não morri, e aí voltei ao tratamento né?” (Petronilha, 60 anos, 2020).

“Sim, a partir daquele momento dos 18 anos tudo que eu fizesse era consequência minha e eu meio que me rebelei quando eu tinha vinte [anos], aí saía para beber, e eu tinha crise de dor e não aí ao hospital com medo da médica falar, então eu aguentava, esperava ficar sóbria, aí depois ia ao hospital, até porque fazia exame de sangue, né?” (Zacimba, 32 anos, 2020).

Em contraposição duas entrevistas afirmaram, apesar do desejo de viver sem as limitações impostas pelo adoecimento, uma vida tranquila, sempre seguindo à risca os tratamentos e as recomendações médicas, principalmente pelo medo e grande temor da morte.

“Não, o medo de morrer é maior. Sabe por quê? Eu tenho um vizinho que ele também é falcêmico, e ele era internado o tempo todo, o tempo inteiro, só que ele teve muito essa fase assim de adolescência, ele queria acompanhar os amigos, um primo meu, que a gente era tudo criado ali...” (Carolina, 30 anos, 2020).

A aceitação da cronicidade da doença falciforme é perpassada pelo estigma no qual a doença é afrontada, tanto pela afrocentralidade a qual a doença é arremetida, pelo receio causado pelo desconhecimento que ronda o adoecimento, e ainda por marcas físicas que a doença pode ocasionar.

“Eu não vejo nenhuma diferença de mim para as outras pessoas né? Só quando existem algumas manifestações clínicas e aí que deixam, e marcam a pessoa externamente, ou seja, alguma sequela de AVC, úlcera de perna, aí assim...” (Teresa, 48 anos, 2020).

“Mas aí quando eu tive a úlcera, pra mim, foi assim muito devastador, porque acaba com a sua autoestima de uma tal maneira horrível.” (Ruth, 38 anos, 2020).

Um dos sintomas, segundo os relatos das entrevistadas, que expõe a situações e causa grande constrangimento é a icterícia⁸, por deixar os olhos e a pele com aspectos amarelados, característica semelhante a deixada pelas hepatites, doença de diferente transmissibilidade.

“No ônibus, uma moça se afastou, se afastou porque o meu filho⁹ tava com o olho todo amarelado, e meu filho ficava assim queixando muito de dor e passando mal, muito mal, e a mulher simplesmente se afastou, pediu pro filho sair de perto. E eu olhando e falei assim: ‘Olha ele tem uma doença, mas não é contagiosa não.’” (Elza, 26 anos, 2020).

“O que eu achava muito constrangedor e eu tinha muito vergonha, é porque meu olho sempre ficava muito amarelo, nem todo falcêmico fica, mas o meu sempre foi muito amarelo, e as pessoas ficavam te olhando assim tipo “tem hepatite?”, a pergunta que eu sempre odiava “aí, você tem hepatite?”, isso me deixava revoltada” (Carolina, 30 anos, 2020).

Um dos relatos que me causou bastante comoção, foi o de Teresa que, ao ir trabalhar com a mãe fazendo faxinas como diarista, era requisitado que talheres e copos diferentes e exclusivos fosse utilizado por ela.

“Então assim, quando ela me levava pro trabalho dela, pra faxina, tinha algumas patroas dela que assim, pra oferecer o copo de água pra mim, tinha que ser um copo diferente, não podia ser aquele copo que a família usava.” (Teresa, 48 anos, 2020).

Os relatos das entrevistadas seguem em consonância com o trabalho de Rogério Barbosa (2018), que aborda o estigma da neurofibromatose, as pacientes entrevistadas descreveram como o estigma é ressaltado quando as marcas da doença falciforme se tornam visíveis no corpo, como no caso dos

⁸ Na doença falciforme, a icterícia que confere coloração amarelada aos olhos e pele dos pacientes é oriunda da hemólise, processo típico na doença falciforme. Enquanto a icterícia provocada pelos diversos tipos de hepatite, possui a mesma impressão de sintomas, porém a origem advém da destruição das células hepáticas.

⁹ Como forma de garantir o anonimato, o nome da criança citada pela mãe, foi substituída pela expressão ‘meu filho’, para que o sentido seja compreendido e a identidade das conviventes seja mantida em sigilo.

sintomas e complicações da doença falciforme como as ulcerações de perna e o aspecto amarelado dos olhos pela icterícia.

Compreendo aqui, assim como no artigo publicado, Lopes e Gomes (2018), o sentido amplo apresentado por Goffman (2004), que mesmo sem traumas visíveis, coloca as pessoas com a doença falciforme em posições estigmatizantes e em um não-lugar por não se enquadrarem na norma social imposta. Os pesquisadores Piccolo e Mendes, que convergem a perspectiva de Goffman com a deficiência, destacam de maneira tangível como as posições de normalidade e estigma são interpretações e perspectivas relacionais e que influenciam na construção da subjetividade dos indivíduos (Barbosa, 2018).

Sob esse prisma a multiplicidade e a subjetividade dos indivíduos, que sob determinado marcador pode ser colocado em um não-lugar estigmatizado, enquanto sob outro, o mesmo indivíduo se encaixa no padrão de normalidade. Um exemplo para essa complexidade pode ser expresso por uma mulher branca com a doença falciforme em paralelo a um homem negro que não convive com o adoecimento.

O estigma de Goffman (2004), ainda que distante dos conceitos de discriminação e preconceitos, se agrega, nos conviventes com a doença falciforme aos aspectos raciais envolvidos em torno deste adoecimento, posto que o estigma criado pelo vínculo da doença em questão e a população negra, pode ser vista como um disparador do processo de discriminação (Lopes e Gomes, 2018). Destaco aqui, como já descrito nesta tese, como e porque a população negra é também marginalizada e estigmatizada na sociedade brasileira.

Frases de impacto relacionadas ao adoecimento foram observadas no discurso das entrevistadas que fazem analogia ao próprio corpo adoecido. Marianna (2020) ressalta “Eu tenho uma doença, eu não sou doente”, e remete a corporeidade do adoecimento pela doença falciforme.

A percepção corporal do adoecimento pela doença falciforme também foi ilustrada no relato de Zeferina (2020), que expressou sua consternação em não poder aceitar um emprego, devido às limitações impostas pela doença e, principalmente, pela ‘autorização’ do corpo para desempenhar determinadas atividades: “*Aí eu fiquei até frustrada com isso, porque eu tinha vontade de fazer, mas meu corpo não me dava aquele aval*” (Zeferina, 62 anos, 2020)

A definição da entidade que confere aos corpos o adoecimento é definida pela experiência subjetiva e intersubjetiva dos sujeitos que padecem, assim como pelo significado atribuído aos sintomas. Por não ser pauta desta pesquisa, direciono os olhares e a forte discussão para o trabalho de Ariana Silva e Hilton Silva (2013) que trazem essa questão com brilhante aprofundamento em pacientes do estado do Pará. Em suma, aponto aqui o trecho do referido trabalho que compreende o discurso do corpo como local do adoecimento.

“É um corpo definido como *locus* da doença, de uma percepção de si que é difícil e complicada tanto para o indivíduo como para a sua família, que causa embaraço e pranto da hora de delimitar o se *sentir forte*, especialmente pelo fato de ter vontade de fazer o que quer e não ter possibilidade por causa da doença, mas que prossegue porque se acostumou àquela condição” (Silva e Silva, 2013;p. 29).

A partir dos relatos das entrevistadas, aponto para como o ambiente escolar pode contribuir para a perpetuação dos estigmas e na construção de uma autoimagem negativa nos conviventes com a doença falciforme. Ressalto a necessidade de pesquisas nesses cenários, tanto sob a perspectiva do estigma sofrido nos espaços de educação, quanto pelas vivências positivas e negativas vivenciadas nestes locais.

A partir do relato das entrevistadas foi possível observar como o impacto do diagnóstico e o estigma associado a doença afeta diretamente suas relações interpessoais, um campo que emerge como empecilho, é o dos relacionamentos afetivos.

“Quando a minha filha tava completando 15 anos, meu marido se envolveu com outra pessoa, falou que eu não servia mais pra ele, porque eu era doente.” (Zeferina, 62 anos, 2020).

“Aí ela representa um empecilho muito grande de realização de 95% dos sonhos, pelo menos isso. Sonho de tudo, sonho de casar ter filhos, de viajar, de passar quinze dias fora sem aquela bolsinha de remédio para as pessoas que estão ao seu redor” (Zacimba, 32 anos, 2020)

“Eu não falava que eu tinha a doença, eu achava que pessoa tinha primeiro que me conhecer, saber quem era a [Teresa], as minhas características pessoais, pra depois, se realmente a coisa fosse caminhando pra algo mais sério, aí sim, eu ia conversar com a pessoa. Mas assim, eu percebia essa dificuldade. "Caramba, se eu contar o cara..."” (Teresa, 48 anos, 2020).

Os impactos do diagnóstico no ambiente de trabalho, também são amplos e nefastos, como a dificuldade de inserção na carreira, e a própria manutenção de seus postos de trabalho, são fortemente permeados pelo adoecimento pela doença falciforme. Esta pauta será abordada em outra seção em profundidade.

Doença falciforme como marcador racial

II. Doença falciforme como marcador racial	Construção da identidade Ancestralidade Credibilidade para as não negras Racismo institucional Luta do movimento negro
--	--

Como já citado neste estudo, as questões étnico-racial sempre foram observadas e entrelaçadas a doença falciforme. A alta prevalência na população negra, ainda que não exclusivamente, gera conflitos para ambos os casos, para as pessoas negras que convivem com o adoecimento e para as pessoas de pele mais clara que não são reconhecidas enquanto pacientes desta enfermidade.

Pelos relatos das entrevistadas foi possível perceber como a questão racial impacta, agregado aos marcadores de gênero e do adoecimento, nas suas relações dentro dos espaços de saúde como também em suas relações sociais.

O grupo social da associação, segundo Aqualtune, se forma majoritariamente pela população negra, corroborando a alta incidência e prevalência da doença falciforme neste grupo, embora outros grupos étnicos apareçam em menor proporção:

“Você vê lá nas reuniões, a maioria, 90, agora já tá uns 80% é negro, mas com a miscigenação, aí a pele tá clareando. Eu sou uma miscigenação.” (Aqualtune, 75 anos, 2020).

Importante ressaltar aqui que, no momento da entrevista, quando questionadas sobre situações de racismo ou discriminação racial nos espaços de saúde, muitas entrevistadas interpretaram como racismo/discriminação como o descaso com o adoecimento ou a falta de informação sobre a doença falciforme.

“Mas lá no hospital de referência¹⁰ mesmo, que é um centro de alta complexidade, lá mesmo a gente sofre muita discriminação, muito descuidado, muito descaso”. (Zeferina, 62 anos, 2020)

A dificuldade do reconhecimento da negritude, se fez fortemente presente no discurso de Petronilha, marcando uma abordagem com grande sensibilidade à pauta racial e as implicações desse reconhecimento.

“Não me autodeclarava assim... De bater no peito e falar, eu sou negra. Eu faço parte dessa história. Porque a gente vive à margem da sociedade, né? Quem é o negro? Não tem direito a nada, é escravizado, é o explorado, é o favelado. Por que falar do negro? Então eu não me autodeclarar negra, se meu lugar é na favela, é na periferia, é junto com os lixos, junto com o esgoto. Eu vou falar do meu local? Não, deixa pra lá. Agora eu boto a boca no trombone. Pra gente falar, a gente quer saneamento básico, a gente quer respeito, política de segurança, a gente quer saúde e política de proteção das mulheres, feminicídio, quantas mulheres negras? Muito mais mulheres negras são mortas, né? E agora aqui no Rio de Janeiro, com esse problema de favela, os meninos negros, as crianças negras, quantos negros, né? Então, a violência negra aqui, tem endereço. Isso que é babado. ” (Petronilha, 60 anos, 2020)

Pelo seu caráter predominante e não exclusivo na população negra, conviventes com a doença falciforme discorrem sobre como os seus diagnósticos são questionados por não se integrarem neste grupo étnico, afirmando ainda que a condição crônica direciona o imaginário social diretamente ao continente africano, gerando questionamentos interpessoais e inter-relacionais sobre a origem da doença no contexto familiar. Como Pagu (2020) que afirma: “*É, mas em que momento foi dito que essa doença só atinge negros?*” (Pagu, 50 anos, 2020).

Em contraposição, há ainda uma discussão sobre como o vínculo da doença falciforme enquanto enfermidade da população negra precisa ser desconstruído. Pagu (2020) aponta:

“Pois é, porque assim, eu acho que tem que começar a quebrar esse paradigma. É uma doença crônica que atinge o brasileiro, o norte-americano, ok. Em algum momento na história do país,

¹⁰ Para evitar a identificação dos autores, os nomes dos hospitais citados foram alterados por ‘hospital de referência’ quando a abordagem trata sobre um hospital especializado em doenças hematológicas e apenas ‘hospital’ para se referir a qualquer instituição de saúde.

os descendentes que vieram de origem africana, perfeito, compreendemos, mas é miscigenação, o país não é feito de um tipo de raça, é uma miscigenação, a gente tem índio, tem negro, tem português, tem um monte de coisa, tem asiático, tem tudo. Então assim, eu acho que a gente só vai conseguir avançar a hora que quebrar isso, na hora que começar a falar "é uma doença da população brasileira" (Pagu, 50 anos, 2020).

O contexto racial no qual a doença falciforme está inserida ainda coloca em questão a credibilidade do diagnóstico em pacientes com tonalidades de peles mais claras.

"Ela tem a doença falciforme?". Eu disse: Tem. "Você fez o teste de novo? Porque sua filha não parece ter a doença falciforme, porque ela é fortinha, porque ela é branca, você é branca. Porque no começo da doença é doença de negro. Não é? Aí eu peguei e falei assim: "Olha, o diagnóstico ela teve sim, que ela tem a anemia falciforme, já informaram isso." (Antonietta, 39 anos, 2020).

"A primeira pergunta que faziam para os meus pais era "mas, tem certeza de que ela tem a doença falciforme branquinha desse jeito?" (Pagu, 50 anos, 2020)

Zeferina descreve a discriminação presente nos discursos e comportamentos mesmo na abordagem de temas relevantes da associação ao trabalhar com parceiros da instituição.

"Quer dizer, isso é um caso de discriminação, assim, clássica. Só quem não... só se eu fosse burra, se eu fosse totalmente alienada pra não ver que ele nem dirigia a palavra a mim, o tempo todo dirigia a palavra a Dandara* (Zeferina, 62 anos, 2020).

Outro forte ponto no tocante de raça se pauta sobre a ancestralidade. Pela origem da mutação no continente africano, o imaginário social, incluindo o das entrevistadas, apreende que a presença da doença falciforme se relaciona a ancestrais negros e/ou africanos na sua árvore genealógica.

"E até na época a família dele, do meu esposo, parou de falar com ele, por que parou? Por que falaram que é da raça negra né? E meu esposo é branco dos olhos azuis, então, a família do meu esposo não aceitaram essa doença. E meu filho é branco dos olhos azuis. Até hoje as pessoas falam assim: "Realmente seu filho tem a doença?" Porque ele é branco dos olhos azuis. Então a família dele não aceitou." (Dandara, 38 anos, 2020)

“Por que era uma doença que veio da África, uma doença que vem junto com a raça negra, então foi um choque muito grande para os meus pais e para a família, "como assim? Se não se tem nenhum registro", tanto que a pesquisa foi feita pra mim, foi feita para os meus pais, por assim, de onde veio? Não tem como, é hereditário e veio muito lá de trás e ninguém nunca soube e, de repente, alguém apareceu assim.” (Pagu, 50 anos, 2020)

Aponto aqui os grandes embates enfrentados pela população negra nos espaços de saúde marcado pelo racismo institucional, gerando empecilhos no acesso aos serviços, políticas e até menor acesso a informações em saúde (Werneck, 2016). Para os conviventes com a doença falciforme, situações de discriminação e racismo nestes espaços se fazem uma constante.

“Acho que isso eu posso responder pra você, a anemia falciforme não dá em branco, a maioria é negro e ninguém tem interesse em atender negro com dor na emergência. Se tiver um branco na emergência alegando uma cólica, aí tem todas as enfermeiras à disposição, mas se chega um negro “aí tá com drama, toma aqui uma dipirona”.” (Zacimba, 32 anos, 2020)

“Um absurdo, umas coisas assim anormais que eu ainda passo, ignorância, racismo, tem sim, eu sofro isso com meu neto e ele agora que ficou rapaz, ele quer revidar, eu tento controlar ele, porque o pessoal do hospital, não vou generalizar, mas tem plantão que eles acham que nunca vão ficar doente, acho que eles pensam assim, porque pra tratar a gente do jeito que eles tratam.” (Hilária, 58 anos, 2020)

“Que você faz frescura, como tem médico dentro mesmo do hospital de referência que, às vezes, te trata assim, entendeu? Dessa forma como se você tivesse de frescura, como se aquilo não fosse nada.” (Ruth, 38 anos, 2020)

“É meio complicado né? Porque a gente é obrigado as vezes a chamar a atenção, de as vezes, da má qualidade de atendimento. Má qualidade de atendimento, racismo profissional, muita coisa nesse sentido, tá?” (Aqaltune, 75 anos, 2020)

Para a mesma entrevistada, uma grande questão apontada, é como as crianças negras recebem tratamento diferenciado nos espaços de saúde em relação as crianças não negras. Importante destacar como, na fala de Aqaltune, é possível observar algumas incongruências no discurso ao inferir, ainda que indiretamente, que as meninas negras não são carismáticas quanto as não

negras. Destaco também como a construção de estereótipos e o racismo interferem também *intragrupo*¹¹ (Carneiro, 2003).

“Então aparece lá uma menina, engraçadinha, e uma negrinha pequenininha, e pronto, essa é a que fica lá.” (Aqaltune, 75 anos, 2020).

O racismo institucional é alimentado por uma série de crenças e estereótipos enraizado nos diversos setores da nossa sociedade. Os excertos acima exemplificam esse cenário pelo estereótipo de que a população negra é mais resistente e tolerante a processos álgicos ou crises de dor, de qualquer natureza.

Esse estereótipo delega as gestantes negras o último lugar da fila de espera em maternidades no momento do parto, em um contexto de número reduzido de consultas pré-natais e garante ainda à população negra, menor tempo de atendimento em consultórios médicos (Werneck, 2016; Lopes, 2005).

Os relatos deste estudo são totalmente compatíveis com os relatos e perspectiva apresentada por Suzana Kalckmann e seus colaboradores (2007) sobre as principais dificuldades enfrentadas pela população negra ao tentar acessar os serviços em saúde. Destaco aqui que, mesmo com o intervalo de quase 15 anos, a realidade desta população e os embates com o racismo institucional seguem os mesmos.

A luta pela garantia dos direitos e pelo acesso aos serviços de saúde são pautas levantadas pelo movimento negro há décadas, sendo a doença falciforme, um dos eixos estruturantes dentro desta agenda. A consolidação de uma política específica, o PAF, Programa de Anemia Falciforme, que infelizmente não obteve a merecida abrangência, assim como a inclusão da doença falciforme dentro da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, PNSIPN, que ainda aspira o devido reconhecimento e alcance nacional.

O reconhecimento das políticas e da mobilização em prol da doença falciforme foram apontados por algumas entrevistadas.

“E a gente não tem muitas opções, as políticas estão melhorando, tiveram um certo avanço, até o movimento negro

¹¹ Utilizo aqui o termo de Sueli Carneiro, já pautado no Capítulo desta tese que aborda sobre as relações de gênero, em que a autora utiliza para descrever o processo de discriminação dentro do movimento negro.

foi muito importante nesse debate, mas ainda tem muito o que se fazer.” (Carolina, 30 anos, 2020)

“Durante algum tempo, logo no início quando surgiu essa coisa do PAF, eu acompanhei o movimento negro né? As discussões que vinham sendo tratado, porque era tudo muito novo pra mim. Eu acompanhei muito isso, que discussão era essa de saúde da população negra, em relação a doença falciforme, em relação a outras doenças, que eram mais agravadas na população negra, então assim, eu acompanhei muito isso. ” (Teresa, 48 anos, 2020)

Pelas entrevistas realizadas e apresentadas aqui, é possível inferir um reconhecimento da doença falciforme como prevalente na população negra, ainda que algumas entrevistadas se posicionem sobre os efeitos negativos dessa associação, o forte vínculo criado com o movimento negro, destaca a doença como parte da agenda prioritária referente a saúde da população negra.

Para algumas entrevistadas, a doença falciforme e a pauta racial se fazem presentes, principalmente, para a sua construção identitária. O reconhecimento enquanto convivente com a doença falciforme e o pertencimento no grupo de mulheres negras ressignifica a posição frente ao adoecimento e também frente a sociedade. A ambiguidade em reconhecer e construir a identidade pautada nas imposições de um adoecimento vinculado a população negra foi um conflito observado no discurso de algumas entrevistadas.

Nessa seara, Goffman contribui de maneira significativa para a discussão da construção da identidade, principalmente pelos elementos descritos por este autor como relacionais nessa construção: o pessoal, o social e o ego (Nunes, 2009). Pelo eixo pessoal da construção da identidade, destaco o reconhecimento da cronicidade da doença falciforme e sua intensa relação com a população negra. Em um histórico de negação e distanciamento da cultura negra, pautar a identidade sobre esse marcador, pode revelar conflitos e posicionamentos frente ao adoecimento crônico.

Em diálogo com Schutz (1979), aponto ainda que a construção da identidade desses indivíduos, assim como todos os aspectos relacionais da experiência do adoecimento e da convivência pela doença falciforme serão pautadas no estoque de conhecimento e nas experiências significativas se inserem no mundo da vida cotidiana, que é “*o mundo intersubjetivo que existia antes do nosso nascimento, vivenciado e interpretado por outros, nossos*

predecessores, como um mundo organizado” Schutz, 1979; p.72). Toda a interpretação desse mundo se baseia:

“num estoque de experiência anteriores dele, as nossas próprias experiências e aquelas que nos são transmitidas pelos nossos pais e professores, as quais, na forma de ‘conhecimento à mão’, funcionam como um código de referência” (Schutz, 1979; p.72).

Dor

III. Dor	Sofrimento e limitações Opiofobia Estratégias de enfrentamento Relação com a morte
----------	---

Sem contradizer a literatura acadêmica e também o senso comum sobre a doença falciforme, as crises algícas e os relatos sobre as dores sofridas pelo adoecimento estiveram presentes, ainda que em diferentes intensidades, em todos os 22 relatos analisados nessa pesquisa. Os discursos sobre o sofrimento gerado e as estratégias de enfrentamento e de autocuidado para amenizar as crises e evitar a busca pelo sistema de assistência em saúde também foram citados e serão descritos nesta seção.

A tentativa descritiva da dor causada pela doença falciforme se fez presente no discurso das entrevistadas, assim como o reconhecimento da subjetividade da dor.

“É, ela dá um sufocamento, você não consegue respirar e começa a te dar aquele desespero, tipo quando você está na praia e te dá câimbra e você não vê o lugar e sua perna está com aquela câimbra, imagina aquela câimbra no corpo todo, no peito, no braço e aquilo começa a te impedir, e você começa a ficar nervosa e aí é praticamente assim, se você estivesse uma câimbra dentro de você, é muito ruim. Cada um tem seu grau de dor, mas eu com todas as dores que eu senti, menos a dor de parto, a falciforme é a pior pra mim.” (Zacimba, 32 anos, 2020)

“Às vezes eu tava com tanta dor que eu não conseguia nem atender o telefone, minha mãe que respondia, minha mãe que atendia.” (Pagu, 50 anos, 2020)

“Às vezes eu ficava um mês em cima da cama, com dor na perna.” (Petronilha, 60 anos, 2020)

“É, as pessoas entendem que a tua dor não é maior que a dela e que ela já sentiu algo parecido ou então que é um pouco de frescura, entendeu? Como já teve gente que disse assim ‘aí você não pode dizer que a sua dor é maior que a de todo mundo, você não sabe a dor que as pessoas sentem’. Então, assim, eu sei da minha dor e eu sei o que eu estou falando, agora se o outro já sentiu alguma dor, de repente, maior que a minha, eu entendo também, mas é cada um com a sua dor.” (Ruth, 38 anos, 2020).

A dor, como experiência da doença falciforme, é uma realidade muito presente. A renomada pesquisadora Clarisse Lobo e suas colaboradoras (2007) descrevem o processo clínico da dor para os pacientes com a doença falciforme de maneira reverenciosa, bem como os protocolos de administração de medicamentos para reverter as crises álgicas, ressaltando também a importância dos profissionais de saúde na efetividade do tratamento e do controle da dor para estes pacientes.

“É difícil, porque como é que você mede a dor da pessoa né? Hoje em dia tem aquela escala da dor, mas quando eu era adolescente isso não existia não, escala de dor não existia não. E como é que o profissional de saúde, um enfermeiro pode dizer se aquele cara realmente está sentindo uma dor absurda ou não, isso é complicado.” (Pagu, 50 anos, 2020)

Para direcionar a analgesia e o tratamento para a dor, a literatura acadêmica e os protocolos médicos expõem a medição a partir de uma escala analógica da dor (0-10) (Araújo, 2007). Assim como Lobo et al., (2007), considero que a mensuração de um processo álgico se torna complexa e amplamente relativa, por considerar a subjetividade da dor em cada indivíduo. Uma entrevistada aponta:

Partindo da subjetividade entendida nessa pesquisa, pelo referencial teórico da fenomenologia de Alfred Schutz, aponto aqui para como a subjetividade da dor interferirá na forma como os indivíduos se expressam, assim como as medidas que são tomadas frente as crises álgicas. Outra perspectiva em que esta pauta pode ser observada, ainda sob à luz de Schutz, é como o estoque de conhecimento e a situação biográfica dos indivíduos interfere na maneira de perceber, interpretar e expressar a dor e a tomada de decisão frente a crise (Schutz, 1979).

A forma repentina do surgimento das crises dolorosas aparece no discurso das entrevistadas neste estudo.

“É uma doença que causa muita dor, e a gente não consegue, às vezes, expressar o que a gente sente em relação a doença. Então é uma doença que complica muito a vida da gente. As vezes a gente tá bem, tá todo mundo bem e a gente tá aí cheia de dor, de mal estar, de fraqueza” (Zeferina, 62 anos, 2020)

“Se eu vou ali na padaria, se eu vou voltar com dor. Eu não sei se eu vou dormir bem e acordar com dor. Então, eu encaro como um desafio, sabe?” (Marianna, 35 anos, 2020)

Nesse enquadramento dos comportamentos de dor, cabe a discussão sobre as imposições de gênero socialmente construídas dos autores pautados no Capítulo II. Volto aqui a Cecil Helman (1994) e as “*linguagens do sofrimento*” (p.152), para discutir como as mulheres podem expressar as queixas dolorosas e como os homens também expressam suas dores. Nesta pesquisa apesar de abordar apenas a representação feminina em torno da doença, um relato potente de uma mãe de paciente mulher e avó de um paciente homem, pode ilustrar essas diferenciações.

“É muito diferente, a gente vai vivendo e vai aprendendo, se você começar com vários falcêmicos a ver a doença, você vai ver que cada uma experiência é diferente. É muito diferente de um a um. “Ele não aceita que a pessoa chora, que a pessoa reclame. Eu até tenho dificuldade em saber que ele tá sentindo dor, porque assim, ele esconde, ‘ai se minha vó souber que tô com dor, vai querer me levar pro hospital’, ai ele só fala quando ele não aguenta mais. (...) A Marianna¹² não, ela já fica chorona, fica dengosa, entendeu? Fica carente, a Marianna é diferente. ” (Hilária, 58 anos, 2020).

Ressalto a necessidade de desconstruir estereótipos e de desnaturalizar as posições impostas aos gêneros. Por possuir apenas um relato comparativo, não cabe aqui inferir uma discussão aprofundada sobre esta temática, na qual Rosa Cândida Cordeiro (2013) a faz brilhantemente.

O sofrimento perante a dor e a cronicidade do adoecimento pela doença falciforme também surgiu no discurso das entrevistadas.

¹² O nome Marianna foi utilizado para se referir a filha de Hilária, também entrevistada nesta pesquisa.

“Eu tava lembrando esses dias, que a minha mãe conta que teve um enfermeiro, eu tava gritando de dor e aí teve a furada, porque quando você é criança, adulto não gosta de tirar sangue, quem dirá criança. Aí um enfermeiro falou pra minha mãe pra ela fazer eu calar a boca, porque eu tinha que me acostumar que essa seria a minha vida.” (Zacimba, 32 anos, 2020)

Considerando o sofrimento gerado pelo adoecimento pela doença falciforme e a cronicidade da enfermidade, algumas entrevistadas apontaram a convivência como desafio e castigo e luta e o forte sentimento de medo.

“Mas eu já considerei a doença falciforme, um castigo, eu via como um castigo né? Eu falei assim "Pombas, eu devo tá pagando por alguma coisa que eu fiz em vidas passadas para ter nascido com essa doença né?" (Teresa, 48 anos, 2020)

“Pra te falar até pouco tempo atrás eu ainda, eu me castigava, eu não aceitava essa doença.” (Marianna, 35 anos, 2020)

“Luta, luta pela vida. Luta pela vida em todo momento, em toda a vida. Desde o momento que nasce. Pra mim doença falciforme é isso, é luta.” (Elza, 26 anos, 2020)

“Pra mim, de coração, é traiçoeira, tenho medo, muito medo. Muito. Eu tenho favor dessa doença. Isso que é pra mim.” (Dandara, 38 anos, 2020)

“Porque é uma doença muito ingrata porque mesmo com você se cuidando, você se tratando, não tem essa, você vai sentir dor.” (Marianna, 35 anos, 2020)

Marielle, mãe de 2 filhos acometidos pela doença falciforme aponta:

“É um sofrimento constante, é uma coisa traiçoeira, porque agora cedo meu filho está bem, mas, ao entardecer, meu filho tá sentindo dor. Meu filho não pode jogar bola, meu filho não pode fazer judô, meu filho não pode nada. A minha filha, graças a Deus, tem uma vida entre aspas saudável, mas ele não tem.” (Marielle, 41 anos, 2020).

O sofrimento ocasionado pela doença falciforme, segundo o discurso observado nas participantes desta pesquisa, uma pauta sempre vigente quando questionadas sobre o adoecimento e a as crises dolorosas, era sobre a relação com a morte, tanto no contexto da própria morte pelo fim da dor quanto pela morte de amigos e conhecidos pela doença falciforme.

Ressalto aqui para o momento de luto em que esta pesquisa ocorreu. Conforme descrito nas aproximações do campo, a associação de conviventes estava enfrentando a perda de dois integrantes da equipe administrativa, que ocorreram em um espaço muito curto de tempo. De acordo com Gomes et al., (2019), a eminência da morte é uma constante na vida dos conviventes com a doença falciforme, assim como os sentimentos vinculados ao luto.

Eu não quero ser forte, eu não quero essa doença, eu prefiro morrer. Quantas vezes eu falei isso, quantas vezes eu pedi a Deus: "Me mata!" (Marianna, 35 anos, 2020)

"Era horrível, eu tinha vontade de morrer. Eu pensava: "Porque que eu não morro" de tantas dores, as minhas dores eram horrorosas, horríveis." (Petronilha, 60 anos, 2020)

"Porque na cabeça dele, ele é só, ele acha até hoje, que com 12 anos ele vai morrer." (Dandara, 38 anos, 2020).

"Eu já pedi a morte por muitas vezes, não tem falcêmico que você conhece que não tenha pedido a morte, porque é uma dor muito ruim." (Zacimba, 32 anos, 2020)

"Porque teve várias pessoas, conhecidos meus lá do hospital, novo cara, que faleceu, entendeu? De 20, 21, anos, 22, 23 e que não usavam nada, que não bebiam, que não curtiam, só hospital e, pessoas saudáveis, sabe? Cara, eu acho que eu perdi uns cinco amigos esse ano. E não foi por causa de Covid, foi por causa dessa doença." (Marianna, 35 anos, 2020)

A morte ainda como uma certeza próxima, direciona o discurso dos conviventes para a desmotivação para as atividades diárias. Sobre o neto, Hilária (2020) afirma:

"Não quer mais estudar, aí com essa pandemia, agora mesmo que largou tudo, "pra que eu vou estudar, se eu vou morrer?", ele tem essa ignorância, né, porque ele tinha um colega no hospital de referência, que era da associação, ele gostava muito, ele dizia até que era pai dele, e esse rapaz morreu, tava até na faculdade, e morreu, é o Jorge. Ai, então, ele tem na mente dele que com ele vai acontecer a mesma coisa, ele vai estudar, ele botou isso na cabeça dele, "pra quê? Comigo vai acontecer o mesmo que aconteceu com o Jorge, eu vou estudar, e quando eu tiver no auge, eu morro. Aí fica tudo por aí". (Hilária, 58 anos, 2020).

"Então, porque achava que ia morrer né, aí falava "vou morrer mesmo, então vou fazer tal coisa", aí saía, fazia, ficava três, quatro dias e depois "aí eu vou morrer mesmo, então eu vou embora, vou usar, vou fazer". Ai depois eu vi que não ia morrer,

então eu tenho que me cuidar para pelo menos não sofrer tanto, né. Tipo foi uma fase bem diferente.” (Zacimba, 32 anos, 2020).

“E eu falo: Filho, você pretende assim, trabalhar em alguma profissão?”. E ele fala: ‘Trabalhar pra que? Eu vou morrer..’ Então ele não pensa: ‘Ah não, eu vou viver bastante’. Ele acha que vai morrer...” (Dandara, 38 anos, 2020).

A intensidade da dor e a subjetividade envolvida nesse processo levantou, entre as entrevistadas, a pauta sobre a credibilidade do sofrimento causado pela dor. O descrédito recebido e descrito pelas participantes, reforça a lógica das imposições do racismo institucional e o reflexo dos estereótipos da força física e resistência da população negra.

“Eu fui muito maltratada, eu fui muito humilhada porque as pessoas quando me davam um remédio, falavam que eu tava mentindo, falavam que eu não... "Não é possível que você tá tomando um remédio tão forte, na veia, e você ainda tá sentindo dor". Então muitas vezes eu tinha que falar que eu não tava sentindo nada, entendeu? Porque ninguém acreditava que era possível eu ter uma dor de eu não conseguir sentar. Ninguém acreditava que eu deixei de ir pra praia, porque eu deixei de beber uma cerveja, curtir uma festa, porque eu tava com dor.” (Marianna, 35 anos, 2020).

“Ela sofreu muito mais, porque até médico dizia que era dengo dela, que era mimo, que ela não tava sentindo nada. E eu acreditava nela, né, porque uma criança de três anos andando mancando, ela queria brincar, mas as dores não deixavam, né. E, às vezes, ela melhorava um pouquinho e ela ia mancando, mas criança de três anos não sabe fingir que tá mancando, né?” (Hilária, 58 anos, 2020).

“Teve uma época que eles deram até uma carteirinha, a carteirinha de dor que tem lá, mas aí não resolve, é só pra você atestar que você tem a doença, entendeu? Não sei se é pra eles acreditarem que você tem a doença, porque se você falar, eles não acreditam muito não, porque é isso, eles te tacham de viciado, né, como “ai é só um crisezinha” ou então “você não tá sentindo tanta dor assim”, entendeu?” (Ruth, 38 anos, 2020)

A credibilidade e a importância da dor, perpassa outro tópico de extrema relevância no contexto da doença falciforme, o uso de medicamentos opiáceos, nomeadamente a morfina e seus derivados, e o risco da dependência psíquica. As denúncias sobre esse tema são diversas, desde a atribuição de um rótulo de

dependente, a redução das dosagens indicadas, a superutilização e até a recusa da administração de medicamentos deste tipo.

“Enfermeiros também que falam do vício do falcêmico, "aí, tudo viciado em morfina", e não é assim, dói demais, é uma dor que eu não sei nem descrever a dor, eu não gosto nem de lembrar da dor, não gosto nem de lembrar. Porque não tem lógica sentir dor e ainda dizer que você é viciado, não tem nenhum aparelho que eles possam inventar para transferir essa dor pra ela, pra ela poder sentir.” (Zacimba, 32 anos, 2020)

“Quando eu fui me tratar no hospital, eu tinha crise eles não davam doses certas mesmo, na hematologia, eu tomava morfina de quatro em quatro horas e ainda reclamava de dor: ‘Ah, eu quero’ aí vinha a enfermeira e falava: ‘Mas ainda não tá na hora’, e eu tinha uns remedinhos também, né? Que fazia um cambalacho, né? Botava na bolsa umas novalginas, minha irmã também fazia, fazia uns cambalachos, colocava na bolsa e me dava novalgina, as vezes me dava outro remédio, porque as vezes só morfina não era suficiente. Mas a gente percebe que tem muito preconceito, eles pensam que nós somos viciados, principalmente nós negros.” (Petronilha, 60 anos, 2020)

“Mas assim, eu tomava o remédio, tipo assim, a gente tem que tomar remédio de 4 em 4 horas, aí tinha que tomar o remédio 5 horas da tarde, aí quando dava 3h30, dez para as 4h, eu já queria remédio, aí eles falavam assim: "Tem uma hora ainda pra você tomar o remédio, você quer o SOS?" O SOS era dipirona. Então eu falava assim: "Ah, eu não quero dipirona, dipirona não vai passar a minha dor". E o que que a gente fazia? A gente pegava o remédio que a gente tinha na bolsa, que no caso era a morfina que elas davam pra gente trazer pra casa, a gente tinha na bolsa, e tomava. Então se eu não tivesse, eu pegava com um outro amigo meu.” (Marianna, 35 anos, 2020)

“Mas, assim, eu sei o quanto essas coisas são perigosas e viciantes, então é claro que uma dor absurda, eu vou chegar lá, como eu tava na emergência do hospital em outro país¹³, e ai eu falei pro médico em inglês que eu queria dramadol, obvio, porque ali era uma dor absurda, mas se eu puder administrar uma dipirona ou um tilex, é o que eu vou administrar, porque eu sei que é o risco.” (Pagu, 50 anos, 2020).

Enfatizo aqui as denúncias e até a própria dependência, sem valores de culpabilização ou responsabilização. Importante ressaltar como, por vezes, o contato com os opióides ocorrem dentro dos espaços de saúde, e que por dosagens ou frequências inadequadas na administração, podem levar os pacientes a algum grau de dependência psíquica dos medicamentos. Não

¹³ O país citado pela entrevista foi ocultado para dificultar a identificação e garantir o anonimato.

direciono estas denúncias a profissionais específicos, mas aponto com um olhar sensível como, muitas vezes, o sucateamento e precarização do trabalho em saúde, expõe esses profissionais a uma alta demanda de serviço com poucos recursos.

A recusa da administração dos opióides nos espaços hospitalares também foi ressaltado por uma entrevistada. Segundo Marianna (2020), o medicamento foi negado por acreditarem que ela já estava em estado alterado devido ao uso de outras substâncias entorpecentes, com o temor de que a administração da morfina poderia provocar uma overdose.

“E me deixaram sem tomar remédio assim, duas vezes, eu tinha que tomar a morfina duas vezes e não me deram, porque achavam que eu tava com droga e eu gritando de dor, gritando de dor. Aí elas: “Não, aquela ali olha, se der remédio pra ela, ela vai babar, vai soltar espuma da boca”” (Marianna, 35 anos, 2020).

A autora Irene Kulkamp e suas colaboradoras (2008) abordam em um estudo qualitativo a percepção dos profissionais de saúde sobre a utilização de opióides. Segundo as pesquisadoras, a opiofobia, que pode ser entendida como uma aversão para com o uso de medicamentos deste tipo, é gerada pela falta de conhecimento sobre os procedimentos de manejo da dor pelas equipes médicas e pela inadequação do controle algico (Kulkamp et al., 2008).

Tão importante quanto sistematizar e analisar os processos que envolvem as dores no cenário da doença falciforme, é identificar estratégias de prevenção e enfrentamento das crises. Nesta pesquisa, as estratégias mais evidentes de autocuidado foram: alimentação adequada, cautela a alterações bruscas de temperatura, atenção a quadros de febre e restrição a atividades físicas extenuantes. As medidas de autocuidado citadas aqui foram totalmente condizentes com as medidas presentes na literatura acadêmica como no artigo do hematologista Paulo Ivo Araújo (2007) que, coincidentemente foi citado algumas vezes ao longo das entrevistas desta pesquisa como um médico de referência para a temática no Rio de Janeiro.

Maternidade

IV. Maternidade	Gravidez de risco /Abortos Aconselhamento genético Culpabilização – agressão Dedicação x abandono de carreira
-----------------	--

De acordo com a literatura acadêmica, a doença falciforme não deve ser tratada como impeditivo para a gravidez, embora os riscos sejam significantes. Os relatos desta seção se pautam sobre dois eixos, as pacientes da doença falciforme que viveram, planejam ou optaram por não viver a experiências da maternidade, e a perspectiva das mães de pacientes e sua intensa relação com o adoecimento e suas experiências da convivência.

O discurso aqui ainda foi permeado por abortos espontâneos, bebês natimortos e ainda pela opção de outras alternativas de maternidade como adoção.

“Se eu tiver um desejo enlouquecido de ter filho, eu adoto, adoção é uma coisa nobre, é uma coisa bonita, é uma coisa legal, eu adoto, eu não preciso necessariamente, não é porque não é meu sangue, que não vai ser o meu filho.” (Pagu, 50 anos, 2020)

“Eu sei que a maternidade é uma escolha, tem que ser uma escolha, não pode ser algo forçado, então, às vezes, eu penso na questão da adoção também, porque eu sempre achei bem bacana, apesar de todo o tramite aqui no Brasil ser bem burocrático, bem demorado. Mas hoje eu tô tentando ficar mais relaxada quanto a isso, não me cobrar muito em questão de maternidade.” (Carolina, 30 anos, 2020).

Segundo Aline Xavier e uma equipe renomada de autoras que abordam em um estudo exploratório intitulado “Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação” (2013) que apesar dos riscos como o aumento da frequência das crises álgicas, pré-eclâmpsia, até o risco de vida, a experiência da gravidez em conviventes com a doença falciforme é perpassada por expectativas e temores (Xavier et al., 2013).

As autoras Cox e Beauquier-Maccotta (2014), destacam as representações maternas para mulheres com a anemia falciforme¹⁴ e ainda

¹⁴ Por se tratar de uma referência francesa, o termo anemia falciforme fica em aberto se, na pesquisa abordaram apenas pessoas com o diagnóstico específico, ou se foi uma perda advinda

apontam relevantes questões encontradas também nesta pesquisa como, o medo da transmissibilidade do gene da doença falciforme, e ainda a apreensão em não conseguir desempenhar a maternidade devido a intensidade e frequência das crises álgicas e internações.

A respeito dos abortos espontâneos, destaco aqui, como a falta de assistência pode ser agravada pelo desconhecimento sobre a doença falciforme. Um caso que merece destaque nesta pesquisa é o da entrevistada chamada aqui de Neusa. Essa paciente, além de ter um diagnóstico tardio para a doença falciforme, apenas aos 30 anos, foi informada pelo médico que a condição crônica não seria agravada e que a única medida a ser considerada seria o uso contínuo do ácido fólico¹⁵. Com a gravidez, no exame pré-natal, Neusa afirma ter notificado a médica sobre o diagnóstico para doença falciforme, porém nenhuma medida foi indicada pela profissional de saúde. Neusa sofreu um aborto espontâneo e o procedimento de curetagem, recomendado para o seu quadro, não foi realizado de forma imediata por insuficiência do sistema de saúde de seu local de moradia. Após cerca de um mês, pela intervenção da associação de pacientes, um hospital de referência foi indicado, onde finalmente o procedimento foi realizado e a paciente foi devidamente instruída e direcionada ao tratamento correto para a doença falciforme.

Ao abordar essa temática na perspectiva da doença falciforme, cabe ressaltar as consultas de aconselhamento genético propostas pelo Ministério da Saúde em casos de pessoas com esta enfermidade. Pela prerrogativa do Ministério, após o diagnóstico confirmado para doença falciforme, a indicação é o direcionamento da família para consultas e atendimentos multiprofissionais, incluindo consultas de aconselhamento genético (Brasil, 2014).

A grande questão observada no discurso das entrevistadas é que as consultas de aconselhamento genético, quando ocorrem, são carregadas de juízo de valor, no sentido coercitivo para não optarem pela maternidade.

“Aí os médicos falavam que eu não podia engravidar, né? ‘Você não pode ter filho, você não pode ter filho’. E aquilo me

da tradução. Aproveito aqui para destacar como a pluralidade de termos referentes ao adoecimento pela hemoglobina Hbs encontrados no Brasil, o que não é observado em outros países.

¹⁵ O ácido fólico, vitamina B9, é indicada como uso contínuo no tratamento de pessoas com a doença falciforme pelo seu papel nas células sanguíneas.

angustiava, porque eles falavam que era por causa da doença. E os remédios eram muito fortes, então eu poderia até engravidar, mas devido ao remédio já, por ser muito forte né? Ai com 23 anos eu engravidei, mas perdi.” (Marianna, 35 anos, 2020)

Segundo o pesquisador Cristiano Guedes (2006), o aconselhamento genético deve ter caráter informativo sobre a doença, seus aspectos hereditários e de transmissibilidade de forma a orientar as decisões reprodutivas do paciente e das famílias.

Para algumas entrevistadas, o aconselhamento genético deve ser feito como alerta aos conviventes com a doença, precavendo sempre os percalços vivenciados pelas pessoas que convivem com a doença falciforme. Uma abordagem sobre a ‘erradicação’ da doença falciforme pelo aconselhamento genético, também presente na ótica das entrevistadas segue um discurso eugênico e retrógrado e delicado.

“Eu acho que os casamentos entre negros, deveriam antes, fazer o teste de eletroforese de hemoglobina, né? Que descobre, para já atentar para pessoa saber que eles terem capacidade de terem filho com dois S, né? E botar um filho no mundo com dois S, é sofrimento pra vida inteira, apesar da medicina estar avançada, sabe? Mas é difícil, sabe?” (Petronilha, 60 anos, 2020).

A entrevistada se refere apenas ao casamento negro por afirmar, ainda que pelo senso comum, que a doença é exclusiva deste grupo étnico, sem considerar ainda como esta discriminação para o exame genético poderia acarretar ainda mais entraves e preconceitos.

Ao abordar doença falciforme, as ações e medidas direcionadas a apenas um grupo racial, foi amplamente desconstruída a partir do rastreamento universal da enfermidade, incluída no Teste de Triagem Neonatal, que considera a prevalência da doença na população negra, mas que não exime a população não negra de também possuir a doença falciforme.

“Eu conheci uma mulher lá no rio, uma garota nova e dois filhos, os dois filhos com a doença falciforme, ela é falcêmica. Em nenhum momento alguém deu orientação a essa garota? "Olha só, você é falcêmica, seu marido não é, mas se ele tiver um traço, você corre o risco de ter um filho falcêmico, você que isso

para o seu filho?", porque isso é o meu pensamento. É uma doença genética, mas se você parar pra pensar, ela pode ser erradicada, se você souber que você é SS, seu marido é SS, você resolve não ter filho e adotar, mas pra isso tem que ter orientação, tem que ter esclarecimento e não tem. " (Pagu, 50 anos, 2020)

Silva (2013) que reconhece o forte peso reprodutivo entranhado no aconselhamento genético no Brasil, aponta para como no cenário da doença falciforme, as consultas deste tipo contornam outros processos de construção de identidade para os conviventes.

"Aconselhamento genético não. Ela só passou, e assim, a minha mãe dizia que quando eu começasse a namorar alguém tinha que saber, aquela história que a gente conta pras mãezinhas novas, né? Quando a sua filha tiver namorando ou antes de casar tem que ver se a pessoa tem o traço ou a doença" (Conceição, 36 anos, 2020)

Um importante relato destaca como o peso do aconselho genético recai mais sobre as mulheres com a doença falciforme do que nos homens conviventes com esta enfermidade. Teresa, paciente da DF, com um irmão com a mesma doença, afirma como o discurso era diferente entre eles:

"Então a minha mãe entrou em pânico, porque o médico falava com ela 'Então vá conversando com a sua filha...' mas o engraçado é era comigo, o meu irmão não né? E ainda tem essa questão, sexo feminino, sexo masculino, eu falei assim: 'Ué, eu não posso ter, mas meu irmão pode?' (risos). Então assim, a conversa era só comigo." (Teresa, 48 anos, 2020)

A escolha pela maternidade também fica permeada pelo tratamento para a doença falciforme. O Hydrea é um quimioterápico amplamente utilizado para a redução das crises álgicas causadas pelo afoiçamento das hemácias, e seu uso contínuo confere boa qualidade de vida aos pacientes pela redução drástica na frequência de internamentos e intensidade das crises. Porém, o medicamento considerado como um grande avanço para o bem-estar dos conviventes com a doença falciforme, pelos protocolos clínicos é incompatível com gravidez. O protocolo seguido e publicado por pesquisadores renomados na temática como Rodolfo Cançado et al. (2009), recomendam o uso de métodos contraceptivos durante o tratamento.

Destaco aqui como o uso da hidroxiuréia amplia melhora a qualidade de vida das pacientes, conforme analisado nas entrevistas, mas demarca mais um empecilho na escolha pela maternidade. Para uma gestação mais segura, as conviventes devem optar pelo abandono no tratamento com o medicamento, e aumentar significativamente o risco e a frequência das crises álgicas e complicações pelo adoecimento.

“Mas eu não tive isso, quando eu comecei a tomar o Hydrea, a minha médica falou assim ‘você não pode engravidar, tá? E você vai tomar esse remédio’, deu um termo, minha mãe assinou e [falou] ‘porque você não pode engravidar’, só isso.” (Zacimba, 32 anos, 2020)

Ressalto, a partir dos relatos das participantes a relevância de uma abordagem adequada nas consultas de aconselhamento genético, sem juízo de valor e de caráter informativo, direcionando aos conviventes o poder de decisão e escolha em relação a maternidade, evitando ao máximo a hierarquização do aconselhamento. Ênfase também como a figura dos profissionais de saúde já é interpretada e tida sob certa valorização em relação ao paciente, cabendo às equipes um olhar atencioso e humanizado ao promover o encontro de aconselhamento, assim como a prescrição para o uso de medicamentos e tratamentos, propondo assim, a participação dos conviventes na escolha de seus itinerários.

A necessidade de uma atenção especializada às mulheres grávidas, ou que pretendem engravidar, que convivem com a doença falciforme é descrita pelas entrevistadas e como a falta desta assistência aumenta os riscos de complicações na gravidez e da doença falciforme.

“E eu me casei, eu engravidei, minha primeira gravidez foi muito difícil, eu quase morri, a criança morreu, nasceu de parto normal morta. Foi muito difícil porque a gente não tinha esses cuidados que tem agora, a gente ia pra qualquer hospital e tinha o filho” (Zeferina, 62 anos, 2020).

“Não foi planejado, mas eu engravidei e como eu já tinha certo tempo, né, uma idade mais legalzinha, não era mais novinha e aí foi uma alegria, né, já que veio vamos lá, vamos encarar. E contamos pra todo mundo e tal, aquela alegria, não sei se você tem filho, né. E, menina, e quando eu sofri esse abortamento nossa foi uma pedra na minha cabeça.” (Neusa, 35 anos, 2020).

No presente estudo, o relato das entrevistadas não difere nos achados das autoras Xavier et al., (2013); Cox e Beauquier-Maccotta, (2014). Xavier et al (2013) apontam para a gravidez com a doença falciforme pode ser categorizada como gravidez de alto risco, por colocar perigo, tanto a vida da mãe quanto do feto e com alto índice de natimortos.

Com o relato de Zacimba (2020), é possível observar como os aspectos raciais e de gênero podem impactar nas escolhas pessoais.

“Porque se uma mulher negra normal, sem doença nenhuma, já é vítima de maltrato na maternidade, imagina a médica olhar pra mim e falar “você tem doença falciforme, pra que você teve filhos?”. Inclusive eu conheço uma amiga minha que tem a doença falciforme e ela perdeu o bebê dela por negligência médica, porque a médica sabia que ela tinha a doença falciforme, então a médica negligenciou ela e ela perdeu o bebê.” (Zacimba, 32 anos, 2020)

A congruência dos marcadores sociais de raça e gênero, também esteve presente nas falas das mulheres entrevistadas nesta pesquisa enquanto fator influente na escolha pela maternidade. No discurso ainda é possível observar os fortes impactos do racismo institucional marcado no sistema de saúde e na trajetória das mulheres negras conviventes com o diagnóstico da doença falciforme.

A abordagem da temática da doença falciforme e maternidade também pode ser vista de outro prisma. A atuação incansável das mães de pacientes com esta enfermidade.

“Eu era agarrada demais com a minha mãe. Quando eu começava a sentir a dor da anemia falciforme, a primeira pessoa que eu chamava ‘Mãe, to com dor’” (Petronilha, 60 anos, 2020)

“E eu, na época da [minha filha] o que eu fiz, eu fiz o técnico de enfermagem pra entender como cuidar dela. Graças a Deus, Deus me proporcionou hoje eu trabalhar nessa profissão.” (Marielle, 41 anos, 2020)

Como já foi tratado neste estudo, ainda que sem expectativas de generalizações ou naturalizações, as figuras maternas têm um peso crucial na trajetória dos conviventes com a doença falciforme. Guedes (2016) ainda aponta para o grande contributo das mulheres cuidadoras no cenário da doença

falciforme no aumento da expectativa de vida desses pacientes representando, segundo o autor, “*responsáveis diretas pelo avanço da assistência em saúde*” (p. 371).

A dedicação materna¹⁶ representou uma constante no discurso das entrevistas nesta pesquisa, tanto no sentido de as pacientes entrevistadas reconhecerem a figura materna como referência, e das mães entrevistadas em se dedicarem exclusivamente aos cuidados em saúde dos conviventes. Destaco, assim como Guedes (2016) que a demanda da atenção, seja materna ou não, é bastante variada, e é correspondente a gravidade clínica expressada pelo adoecimento pela doença falciforme.

Frequentemente, junto a dedicação aos filhos, o discurso das entrevistadas indicou o frequente abandono da profissão e da carreira para que os filhos fossem assistidos de maneira mais próxima.

“E você sabe que criança com doença falciforme precisa de atenção integral, é *fulltime*, não adianta. É *fulltime*, a mãe não pode trabalhar, quando trabalha é demitida porque falta muito, porque tem que dar cobertura ao filho (Aqualtune, 75 anos, 2020)”

Eu tentei, mesmo com as internações do meu filho, eu tentei procurar ainda emprego, mas depois não dava mais, porque era um mês sim, um mês não, certinho, então eu falei: ‘Não tem como mais.’ Entende? Aí fiquei em casa, né? E eu sinto muito, porque eu acho que a minha vida tá parada né? Eu não culpo ele, ele não tem culpa, mas as vezes eu penso: ‘A vida tá indo e eu tô parada’... Eu não tenho planos, eu não planejo nada. Eu tenho medo de planejar as coisas, com ele, eu tenho medo, não faço, não tenho plano. (Dandara, 38 anos, 2020)

Ai como não tinha uma pessoa de referência pra fiar com ela, e tinha crise constante, uma atrás da outra, aí eu parei de trabalhar totalmente, para cuidar dela.” (Maria Firmina, 65 anos, 2020)

“Eu não trabalho, para viver em prol desse negócio do [meu filho]. Eu sei que eu tenho meu marido que pode me ajudar, eu tenho a minha mãe que pode me ajudar, só que nunca é a mesma coisa.” (Elza, 26 anos, 2020)

“Então, eu trabalhava, entendeu? Antes de eu ter ela eu trabalhava, estudava, mas depois que eu tive ela, não pude mais fazer mais nada. Eu até consegui um emprego, mas aí toda vez que eu pegava no trabalho, ela ficava chorando muito, e aí eu

¹⁶ Destaco aqui como as avós também são inseridas nesse cenário de dedicação, muitas vezes ocupando o papel de cuidadoras diretas dos netos e netas.

falei 'vou ter que sair', porque realmente não dá, e desde esse tempo pra cá eu nunca mais trabalhei. ” (Maria Felipa, 27 anos, 2020)

“É, se aparecer uma oportunidade flexível, e se ela permitir, né? Porque minha vida é mesmo em função do que ela me permite fazer. Inclusive tem cursos que eu comecei a fazer e não consegui concluir, exatamente por isso, internamentos.” (Luísa, 39 anos, 2020).

“Então assim, era difícil, como minha mãe trabalhou sempre de costureira, por muito tempo, né, então tinha que parar o trabalho dela, por mais que fosse em casa, pra poder ficar o tempo todo comigo lá no hospital. Era difícil, uma rotina corrida.” (Ruth, 38 anos, 2020).

Os relatos sobre a dedicação das mulheres aos cuidados aos pacientes com a doença falciforme, assim como o abandono de suas carreiras corroboram os achados na literatura acadêmica sobre a temática. Guedes (2016) pauta ainda a importância de reconhecer como essas mulheres são sobrecarregadas no trabalho do cuidado e como o diagnóstico precoce pode melhorar a qualidade de vida destes pacientes e consequentemente das cuidadoras e mães envolvidas no cuidado.

Sobre a sobrecarga de trabalho (re)produtivo (Federici, 2019), um caso que merece atenção, dentre os discursos das entrevistas é o de Luísa. Esta participante, oriunda de outro país, não possui uma rede apoio consolidada na prestação de cuidados a filha de quatro anos. Em nossa conversa, foi possível notar em Luísa a culpa e apreensão ao afirmar ter colocado a filha em uma creche.

“Eu pus ela na creche. Eu pus ela na creche quando ela fez um ano. É meio contraditório pro médico dela, porque o médico dela não queria que eu pusesse ela na creche, mas eu pus. E eu pus por um motivo, eu tava sozinha, estava a sair de uma gravidez, eu vivi aquela situação toda da gravidez, pós-parto, cuidar dela até um ano, e eu estava completamente cansada. ” (Luísa, 39 anos, 2020)

Ainda sobre as mães destaco dois casos graves relatados em entrevistas nesta pesquisa. Um dos sintomas expressos na infância pela doença falciforme, é a dactilite, conhecida como síndrome mão-pé, em que Berenice Kikuchi (2007) aponta como um dos primeiros sintomas aparentes da DF geralmente expressa no primeiro ano de vida. Por ser a inflamação dos tecidos, causar dor e vermelhidão na região afetada, os relatos desta pesquisa mostram como os

edemas causados pela dactilite foram identificados como possível agressão a criança.

"Mas o médico tava desconfiado que eu tinha batido nele, porque o cotovelo dele e o braço tava enorme, e chamaram até a polícia pra mim. Chamaram a polícia, o delegado. O delegado foi, colocaram meu filho no raio-X, pra fazer, e eu não podia entrar, não deixaram eu entrar, porque eles estavam desconfiados que eu tinha batido nele e eu falei: 'Não, eu não bati nele, é uma criança, um nenenzinho de 1 ano e 5 meses'" (Dandara, 38 anos, 2020).

"O [meu filho] teve uma crise que, eu que sou moradora de Seropédica, eu levei ele no posto e ninguém assim, perguntaram o que eu tinha feito com ele, se eu tinha batido, até a questão de bater, perguntaram. Eu falei 'Não, jamais'". (Elza, 26 anos, 2020).

A gravidade das acusações sofridas por Dandara e Elza pode ser fruto do desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença falciforme. Destaco que apesar do Teste do Pezinho, pelo Programa de Triagem Neonatal, ser amplamente aplicado, em alguns casos o diagnóstico não aparece antes das primeiras manifestações, como no caso das entrevistadas.

A culpabilização da figura materna também atinge outras esferas, mesmo após o diagnóstico concreto da doença falciforme, a responsabilização da mãe pelos cuidados e condição de saúde dos filhos, segue presente na vida das mulheres entrevistadas, tanto enquanto demanda interna de seus papéis como mães cuidadoras, quanto pelas cobranças externas da família ou terceiros.

"Quando a minha filha nasceu eu não pude acompanhar uma estada dele no hospital de referência por duas semanas. E aquilo pra mim me doeu, me magoou muito. Eu fiquei muito... você se sente muito inútil, sabe? Muito pra baixo. Como é que eu fico, como é que eu tô trabalhando, tô lá no meu trabalho, um exemplo, tô no meu trabalho, e tô pensando 'Meu filho tá internado, tá sentindo dor, que tá chamando'". (Elza, 26 anos, 2020).

"E, uma vez as enfermeiras conversando comigo falaram 'tá assim e a culpa é sua, porque a senhora tem que dar o antibiótico certinho, no tempo certo, por isso que ela tá desse jeito'. E quer dizer, então eu acreditei, né, [e pensava] 'meu Deus do céu, minha filha tá desse jeito e a culpa é minha', eu via a minha filha chorando de dor, eu ficava triste e pensava 'a culpa é minha'". (Hilária, 58 anos, 2020)

Você não fez troca?”, eu falei que não, e ele: “Mas por que, mãe, você não fez troca? Mãe, isso é uma irresponsabilidade, mãe, ele podia ter parado na sala de cirurgia”, aí que ele foi me explicar por que ele precisava fazer a troca de sangue. (Marielle, 41 anos, 2020)

“O meu maior medo é o [meu filho] sentir uma dor, e eu não estar próxima pra acudir ele, e quem tá em volta dele e não saber como cuidar.” (Marielle, 41 anos, 2020).

“Eu acho que chega a uma altura quando a dor aperta um pouquinho mais, que os filhos só querem as mães.” (Luísa, 39 anos, 2020).

A maternidade aliada a doença falciforme, pode significar para estas mulheres uma tentativa de normalização do seu papel social na sociedade, garantindo a construção de papéis naturalizados e também da própria construção identitária das entrevistadas. A imposição da maternidade é uma forma de consolidar as atribuições expectáveis às mulheres, independentemente de sua condição de saúde.

A perspectiva da maternidade sobre cobrança do parceiro, apareceu em apenas um discurso, da entrevistada Conceição. Segundo ela, mesmo com a distanciamento da possibilidade de replicação dos genes da doença falciforme, pela realização de exames no casal, Conceição optou por não arriscar sua saúde, já debilitada, na tentativa de uma gravidez, o que acarretou a insatisfação de seu parceiro e o fim do relacionamento.

Cox e Beauquier-Maccotta (2014) ainda destacam que pesquisas relacionadas a doença falciforme, a gravidez e as representações de maternidade ainda carecem na literatura acadêmica. Ainda que as autoras vivenciem o cenário francês, ressalto aqui a carência da literatura também no Brasil, principalmente ao considerar os grandes avanços na qualidade de vida dos conviventes com a doença falciforme e as novas experiências vivenciadas por estes indivíduos.

Trazendo novamente a cena a autora Silvia Federici, sobre o trabalho (re)produtivo, ressalto como o trabalho do cuidado, que aqui inclui junto ao trabalho doméstico, não é reconhecido, valorizado e/ou remunerado. O prestígio e o reconhecimento deste tipo de trabalho se fazem apenas sob a moralidade, mas não gera garantias ou retornos financeiros, como também aponta o autor Cristiano Guedes (2016).

Guedes (2016) ressalta como o trabalho desempenhado pelas cuidadoras da doença falciforme devem ser valorizadas pelas autoridades em saúde, posto que a sua invisibilização e descaso gera ainda mais desigualdades em saúde e interfere na qualidade de vida de seus pacientes. O autor ainda destaca a relevância desse reconhecimento poderia exigir do governo incentivos e melhores condições às mulheres como a remuneração e a garantia dos direitos laborais.

Doença falciforme e o mercado de trabalho

V. Doença falciforme e o mercado de trabalho	Dificuldade de inserção na carreira Ocultação do diagnóstico Dificuldades financeiras Auxílios e benefícios públicos
--	---

À população negra é delegada a menor proporção no mercado de trabalho formal no Brasil. Considerando as diversas imposições e limitações desde o período pós-abolição a justificativa para a pequena fatia do mercado a população negra se deve a marginalização, baixa qualificação e ainda o peso dos estereótipos criados no imaginário social brasileiro, como a “política da boa aparência”¹⁷ entre outros.

Às mulheres negras, como descrito no Capítulo II, essa temática é de extrema relevância por conferir a este grupo específico, os piores indicadores sociais, principalmente em relação as desigualdades laborais e de saúde. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE), o documento “Desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil, publicado em 2019, demonstrou o abismo das desigualdades em trabalho sofridos pela população negra e ainda como a inserção no mercado informal e no subemprego ainda é marcado pela desigualdade salarial, tanto entre homens e mulheres quanto entre brancos e negros (IBGE, 2019).

¹⁷ A exigência de boa aparência foi uma prática comum nos processos de recrutamento em diversas empresas. A grande polêmica é sobre o que é considerado como uma ‘boa aparência’ num país marcado pelo racismo institucionalizado e pelos estereótipos negativos associados a população negra. Lélia Gonzales aprofunda essa discussão em seu texto Racismo e Sexismo na Cultura Brasileira (1984).

Segundo Aqualtune (2020), a expectativa e qualidade de vida das pessoas que convivem com a doença falciforme está diretamente relacionada aos aspectos financeiros que, segundo as entrevistadas, poucas mulheres do universo da pesquisa possuem.

“Então a maioria não tem isso. Quer ver, eu tô dizendo isso, você vê outros, pode ver esse paciente com doença falciforme que dura, que tem uma longevidade maior, tem uma qualidade de vida maior, então vai muito disso, de uma boa alimentação, de uma boa estrutura de moradia, uma boa estrutura financeira até pra poder o lazer, pra fazer um lazer, a saúde mental desse paciente.” (Aqualtune, 75 anos, 2020)

Pelos relatos das entrevistadas, a maior dificuldade vai além da própria inserção no mercado de trabalho, mas sim a manutenção do emprego por longos períodos.

“Trabalhar, eu consegui trabalhar, trabalhei num monte de lugar, mas por causa da doença, chega uma certa hora que eu não rendo tanto, porque eu tenho que acordar cedo, pegar condução, voltar. E no trabalho você tem que ter aquela agilidade. Ou você fica muito tempo sentado ou você fica muito tempo em pé ou você.... Olha, eu já fui babá, já fui empregada, né? Cuidava da casa, limpava, fazia tudo. Já trabalhei em pizzaria, lanchonete. Já trabalhei no camelô, mas assim, já tive um monte de coisa, mas chega um certo momento que meu corpo não rende, porque já começa a anemia né?” (Marianna, 35 anos, 2020).

“Então eu chegava no trabalho bem drogada mesmo, tipo de tomar morfina para ver se eu acordava bem para ir trabalhar, eu trabalhava porque pagava o técnico. Aí com o tempo a empresa me mandou embora.” (Zacimba, 32 anos, 2020)

“De todas as empresas que eu trabalhei, eu nunca tinha tido problema em relação a colocar atestado da anemia, tanto que eu trabalhei quatro anos em uma empresa quatro anos em outra, eu colocava o atestado e eles entendiam, nunca tive problema não. Agora quando foi [empresa de transporte] que começou esse processo, de eu ter dificuldade por causa das crises, então assim, já vi que eles começaram a implicar com os atestados, ‘Ai por que tanto tempo? O que você tem?’, e começou esse problema já na [empresa de transporte], aí eu fiquei só oito meses e me mandaram embora, alegaram isso.” (Ruth, 38 anos, 2020)

No discurso das entrevistas é possível perceber o padrão repreensivo dos empregadores, ao notar a sequência de atestados e afastamentos ocasionados pelo adoecimento da doença falciforme.

“Patrão não quer saber se você tem médico, ele quer saber que você tem que trabalhar. Então eu não posso mais, por mais que meus patrões soubessem, se eu falasse: ‘Ah, não posso vir amanhã porque eu tenho médico’, era uma cara feia, mesmo mostrando a minha receita, minha marcação”. (Marianna, 35 anos, 2020).

Um dos relatos mais intensos e evidente da demissão ocasionada pela ausência física por afastamento de saúde, foi da entrevistada Pagu, que teve que ouvir do empregador a justificativa, mesmo pautando o excelente trabalho desempenhado em sua função.

“E ele me demitiu com a seguinte frase, uma pena que eu não gravei, porque ele me chamou na sala dele, o diretor, e eu já imaginava que ele fosse me demitir, mas não imaginava que ele ia me demitir com as palavras que ele me demitiu, foram as palavras que foram muito claras, foram as seguintes ‘Não tem nada com o seu trabalho, [Pagu] pelo contrário, acho você uma excelente profissional, competente, inteligente, mas não posso ter na minha equipe uma pessoa que fica doente’.” (Pagu, 50 anos, 2020).

Como forma de minimizar os empecilhos criados no ambiente de trabalho pelo adoecimento, assim como em prol da garantia e manutenção do emprego, algumas entrevistadas apresentaram a seguinte estratégia: ocultar o diagnóstico e até mesmo os sintomas da doença falciforme.

“Então, eu não sei o que vai passar na cabeça das pessoas, eu não sei se isso vai influenciar na minha contratação, porque aí você passa ser vista, de repente, não com o seu profissional, aí você vai ser vista como ‘aí, a técnica que tem a doença falciforme’, que pode vir a ter crises de dor, que pode afastar do trabalho, então, isso me leve meio que, talvez essa seja a minha maior dificuldade pela doença falciforme.” (Neusa, 35 anos, 2020).

“Porque eu ia na entrevista, aí perguntava se tinha alguma doença e eu já omitia, né, não falava nada. Mas aí pedem o exame de sangue e aí vê que tem as hemoglobinas baixas e aí já falam ‘Tem falta de ferro, você tem isso, aquilo?’, e aí nos três primeiros meses não pode faltar, e tem justamente as consultas, exames.” (Zacimba, 32 anos, 2020).

“Aí um detalhe já passei muito por isso de trabalhar com dor, já muitas vezes fui trabalhar com dor. E aí nesse dia não foi diferente, eu fui passando mal, só que era o meu primeiro plantão nesse emprego novo. Aí eu volto num detalhe, né, da

questão do trabalho, e eu tentava vomitar escondido, eu ia pro banheiro e vomitava.” (Neusa, 35 anos, 2020).

A ocultação do diagnóstico segue pelo risco da discriminação genética, como pauta Guedes (2016), Guedes e Diniz (2007). Um caso emblemático foi abordado por Guedes e Diniz (2007) representa como a identificação genética pode interferir significativamente nas oportunidades oferecidas aos pacientes. Neste artigo, os autores relatam um caso de discriminação sofrido por uma atleta de vôlei profissional que foi excluída de um processo seletivo da Confederação Brasileira de Vôlei, por possuir o traço falciforme. Como justificativa à exclusão foi alegada a contradição na literatura relacionado aos impactos do traço falciforme no desempenho físico do paciente, que na época era bastante incipiente. (Guedes e Diniz, 2007).

Em Guimarães e colaboradores (2009) é descrito como os trabalhos que exigem esforço físico não são viáveis para os pacientes com a doença falciforme, assim como o caso da entrevistada Zeferina, submetida a serviços com extenuantes esforços físicos em uma fábrica: “Então eu trabalhava nessa época, trabalhava em fábrica, essas fábricas que tinham pesado, a gente ia todo dia de madrugada, carregava peso, essas coisas material, trabalhava em pé (Zeferina, 2020). O caso desta entrevista merece destaque pela singularidade em relação as outras participantes desta pesquisa. Zeferina¹⁸ é a única do nosso universo de pesquisa que possui aposentadoria garantida, justamente pelo fato do diagnóstico ter surgido enquanto ela era operária na referida fábrica. O afastamento dos serviços, encaminhamentos para o antigo INPS (Instituto Nacional de Previdência Social) foi orquestrado pela fábrica empregadora.

A aposentadoria e o acesso a serviços sociais foram pautados sob diferentes perspectivas na pesquisa. Para algumas, o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), conhecido entre as entrevistadas como LOAS, pela Lei Orgânica da Assistência Social, esteve como única fonte de renda, enquanto, sob outro prisma, algumas participantes o apontaram como um vilão que causa uma suposta dependência de seus beneficiários.

¹⁸ Zeferina afirmou ter 62 anos no momento da pesquisa. Importante destacar aqui a diferença geracional comparadas a algumas entrevistadas, mesmo não sendo a pessoa mais velha entrevistada.

“Sofri, passei muito aperto até eu conseguir o LOAS. Ai graças a deus eu consegui, que me ajudou mais.” (Adelina, 43 anos, 2020).

“Não é simplesmente viver, receber esse benefício, não tô menosprezando quem recebe o benefício, simplesmente, muita das vezes recebe... Porque eu ouvi uma pessoa falar: ‘Ah, pelo menos eu sou doente, mas eu recebo esse benefício’. Pra mim, por um lado, não é um modo de vida.” (Elza, 26 anos, 2020).

Houve casos em que a pergunta, no decorrer da entrevista, gerou uma postura defensiva nas entrevistadas, com a afirmação para a pergunta seguida da justificativa do benefício.

“Sim, e eu sempre usei o dinheiro dela do benefício com ela, sempre. Então praticamente, ela pagava metade da creche, e se nós tivéssemos que cobrir, cobríamos o resto. Sempre foi assim.” (Luísa, 39 anos, 2020)

“Vou, vou correr atrás do benefício do [meu filho] sim, mas por quê? Hoje sou eu sozinha trabalhando dentro da minha casa, entendeu? Meu esposo está tentando recolocação no mercado de trabalho e não está conseguindo, a minha filha está tentando colocação no mercado de trabalho e não está conseguindo, e eu não quero que o meu filho passe uma necessidade e eu não tenha como tratar.” (Marielle, 41 anos, 2020)

O auxílio fornecido como BPC/LOAS, é o equivalente a um salário mínimo que, no ano da pesquisa, 2020, corresponde a quantia de R\$1050 (Mil e cinquenta reais). A entrevistada Zacimba, descreve detalhadamente como as despesas geradas pelo adoecimento podem ultrapassar o valor do benefício.

“É um salário-mínimo, não é muito, mas digamos que você não tem que pagar remédio nenhum, daí dá pra levar. Se você começar a pagar a dipirona, começar a pagar a codeína, tramadol aí o dinheiro começa a ficar curto, porque a falciforme muitos vão entender que é só remédio, mas não, tem a alimentação, não adianta tomar remédio e ter uma alimentação ruim, não adianta tomar remédio e ficar deitada, eu tenho que fazer um exercício, uma caminhada. Exame, então você tem que pagar passagem, porque aqui aquele passe especial que a gente tem meio que foi reduzido, então ou você escolhe para trem ou para ônibus, o meu veio pra ônibus, não foi eu que escolhi, me mandaram para ônibus e eu uso o trem, porque eu moro há 5 minutos da estação de trem, então eu tenho que pagar passagem. E dinheiro extra para, se eu passar mal de madrugada, chamar um Uber, então eu sempre tenho que ter no mínimo sessenta até cem reais, porque eu moro distante do hospital e eu tenho que ter para chamar o Uber na hora que for,

para poder me levar para emergência. ” (Zacimba, 32 anos, 2020).

Além dos benefícios sociais, diversas entrevistadas afirmaram possuir estratégias para aumentar a renda e garantir o sustento da família, ainda que no mercado informal, fato este consonante a literatura acadêmica. (Guimarães et al., 2009; Figueiró e Ribeiro, 2017). O trabalho no mercado informal, sem registro em carteira de trabalho, garante a possibilidade do auxílio público e outros complementos. O trabalho com vendas, produção de salgados para festas.

“Ai eu fiquei só ajudando a minha mãe, porque a minha mãe faz feira de rua vendendo as roupas dela, essas feiras artesanais que têm por aí.” (Ruth, 38 anos, 2020).

“No momento não trabalho, mas, assim a gente trabalha assim, não trabalho fora, mas tento vender algumas coisas, essas coisas assim.” (Elza, 26 anos, 2020)

“Agora eu vendo um monte de coisa, mas eu vendo pela internet, vendo móvel, vendo roupa, vendo sapato, vendo calcinha, vendo geladeira, o que vier eu tô vendendo”. (Marianna, 35 anos, 2020).

Outra estratégia utilizada por algumas participantes desta pesquisa se volta para a qualificação profissional, principalmente sob o intuito de estarem preparadas para quando alguma oportunidade viável surgir ou para ocupar o tempo livre.

“Às vezes eu tô muito em casa, daí eu falo ‘aí tô muito em casa’, vou caçar um curso. Aí procuro um curso ‘de graça’, pelo menos uns seis meses, aí faço. Já fiz curso de corte e costura, nada a vê, mas vou fazer né, porque ficar em casa fica pensando, então vou fazer um curso.” (Zacimba, 32 anos, 2020).

“Quando ela tava na creche, eu tentava me ocupar fazendo cursos. Eu fazia um pouquinho de cursos, tudo que me aparecesse a frente, que eu tivesse algum interesse, e fosse acessível, eu fazia. E assim que tem sido. ” (Luísa, 39 anos, 2020)

Ainda sobre o mercado de trabalho, duas entrevistadas apontaram a doença falciforme como limitante em suas carreiras, não no sentido de inserção no mercado de trabalho, mas nas possibilidades de crescimento em suas profissões.

“É na época da faculdade, eu queria muito trabalhar em embarcada, era meu sonho, na época tinha que fazer aquele

curso e eu queria trabalhar em embarcada, mas aí eu descobri que precisaria de um curso de salvação, que é dentro da piscina, água gelada, e aí meio que você entra dentro de uma máquina e a máquina vira e você tem que saber sair dali, porque da terra à plataforma é um helicóptero e, então, se cair no mar, a água é gelada, então não é piscina de água quente. E aí eu falei 'eu não vou sobreviver a esse frio, não tem como, não tem condições'". (Zacimba, 32 anos, 2020).

"Então essa acho que foi a maior frustração e o maior impacto, depois e muito tempo, muito tempo, de tomar essas porradas, desculpa o termo, é que eu percebi que eu não ia viver uma carreira como os meus colegas, eu não ia, eu não ia conseguir, porque os meus colegas não iam ter nada que paralisassem a vida deles num dado momento. É claro, doente qualquer um pode ficar, mas não algo que você sabe que algum momento pode, entende?" (Pagu, 50 anos, 2020).

Necessário aqui destacar como, muitas vezes a inserção no mercado formal de trabalho perpassa pela qualificação e nível de escolarização, também bastante precário quando observado de perto os índices relativos à população negra no Brasil (Guedes, 2016; Kikuchi, 2003).

Pela disposição do cuidado e a impossibilidade da manutenção de vínculos empregatícios formais, direciona essas famílias a uma condição de vulnerabilização delicada, que implica em empecilhos para a garantia do cuidado, como a alimentação e situação nutricional adequadas. Segundo Mota et al., (2015), um ciclo do empobrecimento é gerado neste cenário, impactando diretamente na qualidade e na expectativa de vida dos conviventes com a doença falciforme.

Relação com os profissionais de saúde

VI. Relações com os profissionais de saúde	Falta de informação Síndrome do Jaleco Dificuldade de comunicação Embates diretos
--	--

Esta seção se dedica a problematização das relações entre os pesquisadores da área da saúde e os pacientes. Pelos relatos das entrevistadas nesta pesquisa, esta relação é marcada pelo desconhecimento e descaso pela doença falciforme, assim como dificuldades de comunicação e adesão ao tratamento.

Grandes conflitos foram expressos pelas participantes desta pesquisa entre a relação com os profissionais da saúde. Desde confrontos agressivos e diretos sobre a escolha de tratamento, quanto a inversão de papéis da lógica parsoniana e a interpretação de como esta inversão foge da intenção do cuidado. Apresento a questão pelos seguintes relatos:

“Aí o médico que tava de plantão ele me perguntou se eu podia falar sobre a minha doença. Aí eu falei assim: ‘Gente, se eu (risos). Se eu estou aqui como paciente, ele é o médico que deveria saber era ela. Aqui tá tendo uma inversão de papéis.’ Não sou eu que tenho que falar pra ele o que que é minha doença, entendeu? Aí eu falei: ‘Não, eu vou embora, eu vou embora e vou (risos) eu vou tentar reverter esse quadro de dor, e se eu não conseguir reverter, eu retorno amanhã no outro plantão, ou recorro a noite. Agora ser assistida por ele, eu não vou.’” (Teresa, 48 anos, 2020)

“Aí eu virei e falei assim: ‘Doutor, o senhor sabe o que é doença falciforme? O que ele acarreta nos órgãos? Os problemas que podem ser causados?’, ‘Nunca ouvi falar dessa doença’. Eu já tava virada no samurai, eu peguei meus exames e falei assim: ‘Doutor, quando o senhor descobrir o que é eu volto, tá? Tchau’. Virei as costas e fui embora.” (Conceição, 36 anos, 2020)

A hierarquização da relação médico-paciente segue muito presente na sociedade atual, assim como a postura desviante com a qual o processo de adoecimento é categorizado por estes profissionais de saúde, e desconsidera a experiência vivenciada diariamente pelo paciente. Uma das entrevistadas nesta pesquisa, relatou, além de todo o descaso e empecilhos criados para que a sua voz fosse valorizada em prol do tratamento terapêutico. Conceição, que buscou o hospital de referência, com a expectativa de ser atendida e compreendida em seu adoecimento pela doença falciforme, com forte crise de sinusite, que ocorria com frequência, ouviu do médico que deveria apenas ser medicada e liberada do hospital. Conceição contou como outros profissionais tiveram que interferir para sua escuta ativa neste processo.

“Conceição: Não, não é assim! Tem que radiografar, tem que passar antibiótico dependendo do grau da inflamação.

Profissional: Ah, o médico sou eu

Conceição: Tá, o médico pode ser o senhor, mas quem lida com isso desde que nasceu sou eu, então eu já me trato aqui desde novinha.

(Após a entrada de outro médico)

Profissional: Quantos anos você se trata aqui?

Conceição: Eu me trato aqui desde cinco anos.
Profissional 2: Dá um crédito para ela, ela sabe o que que tá falando.¹⁹ (Conceição, 36 anos, 2020).

A dificuldade de comunicação com os profissionais de saúde, é algo que perpassa a maioria dos relatos das entrevistadas nesta pesquisa. O rompimento das barreiras do comportamento socialmente imposto aos pacientes, como o enfrentamento da postura, muitas vezes negligente, dos médicos, é vista como afronta ou desrespeito e uma tentativa de imposição sobre a autoridade médica.

"Como é que você sabe que ele tem que passar por atendimento, como é que você sabe que ele tem que tomar soro, que ele tem que fazer isso ou aquilo? Você me mostra aí o teu certificado de que você apta a me dar essa lição de moral.' E eu falei 'Eu não quero passar lição de moral pra ninguém, eu simplesmente vivo dia após dia, e com o meu filho e hoje eu sei que ele necessita disso, ele precisa passar pelo médico'" (Elza, 26 anos, 2020).

Na perspectiva de Talcott Parson, apresentada por Paulo César Alves, em 1993, há um constructo social sobre o expectável para o comportamento de um médico e de uma pessoa em posição de paciente deste profissional. Para ele, a relação se apresenta fortemente hierarquizada, com expectativas de direitos e deveres são exigidos de ambos os lados, pelas autoridades médicas e pelos pacientes.

O modelo biomédico, ainda dominante, se centra na autoridade dos conhecimentos médicos, que aqui aponto para a figura ampla dos profissionais de saúde, partem do pressuposto de que estes são os detentores do conhecimento do adoecimento e os únicos capazes de tomar frente na decisão do processo terapêutico (Alves, 1993).

Segundo Paulo César Alves (1993) o modelo biomédico ainda se direciona a enfermidade, enquanto uma entidade meramente morfofisiológica, sem ressaltar os demais processos que contribuem significativamente para o processo de adoecimento, como os impactos sociais e psíquicos, entre outros.

Sob a perspectiva de Parson e sob a ótica de Schutz (1979), a situação biográfica e o estoque de conhecimento adquirido pelos conviventes no

¹⁹ O diálogo foi representado aqui, de forma a tornar a leitura mais fluída e didática.

adoecimento, aqui no caso da doença falciforme, são totalmente colocados a margem. Por Schutz (1979), entendo que os conceitos – situação biográfica e estoque de conhecimento – são produtos da jornada vivenciada pelos indivíduos que convivem com a doença.

Para Alves (1993), o estoque de conhecimento sobre o adoecimento é tratado em seu relevante texto como conhecimento médico, e diz:

“O conhecimento médico de um indivíduo tem sempre uma história particular, pois é constituído **de** e **por** experiências diversas. Assim, é de se esperar que este conhecimento exista em um fluxo contínuo e quo mesmo seja passível de mudanças, tanto em termos de extensão como em termos de estrutura.” (p. 267) [grifos do autor]

A grande dificuldade dos embates diretos com os profissionais médicos e da saúde, é que eles são acessados por uma razão, os conviventes precisam do aval e da suposta autoridade médica para a validação social do adoecimento, assim como descrito por uma mãe, Elza, que ao requerer ajuda no Instituto Nacional de Segurança Social (INSS), teve que submeter o filho a perícia de um médico que disse:

“Agora vê... Faz filho doente pra poder vim aqui e procurar dinheiro do governo’. No momento a minha vontade era de socar aquele homem, mas infelizmente eu tava num local que nem podia.” (Elza, 26 anos, 2020)

A postura do profissional de perícia foi sem a sensibilidade e compreensão de todas as dificuldades financeiras aos quais os pacientes com a doença falciforme possam estar inseridos e aos fatores sociais as quais estão expostos.

“Mas acho que até de médicos que, às vezes, te olham de um jeito como se você tivesse pedindo um favor pra eles, implorando ‘pelo amor de Deus’ pro cara te olhar de uma maneira como paciente e cuidar de você adequadamente, como deve ser, né. Então, assim, parece que, às vezes, eles te olham como se você tivesse pedindo um favor, e não fosse o que ele tem que fazer, a profissão dele, cumprir o que ele jurou lá. Acho que, às vezes, acontece isso, com alguns médicos, não todos.” (Ruth, 38 anos, 2020).

A falta de informação e o desconhecimento sobre a doença falciforme em profissionais e equipes de saúde, também estiveram presentes no discurso das entrevistadas nesta pesquisa. Segundo as participantes, os profissionais de saúde, além de não possuírem base teórica e prática para a indicação eficaz de

tratamentos e terapias para os pacientes a enfermidade, se eximem da responsabilidade pelo tratamento. Um relato grave foi apresentado por Conceição que, ao buscar o serviço de saúde por um simples procedimento de retirada de uma unha, foi confrontada pelo médico com a frase constrangedora: "*Não, não atendo você porque você pra mim parece um extraterrestre, uma coisa que eu não entendo, não vou mexer, não posso mexer*" (Conceição, 36 anos, 2020).

Discurso também presente na fala de Carolina (2020):

"Não tinha emergência pra isso e os médicos também ninguém quer botar a mão, parece que o paciente falciforme é um negócio de outro mundo, que ninguém quer botar a mão." (Carolina, 38 anos, 2020).

Novamente ressalto aqui, com o apoio de Mota et al., (2015), com o desconhecimento e descaso voltados para a doença falciforme, expressa diretamente a falha dos sistemas em prestar apoio e assistência, marcado principalmente pelo racismo institucional. Outro viés que levanto sobre esse tópico é como uma das doenças genéticas mais frequentes no Brasil não atravessa, de maneira minimamente elucidativa, pelos currículos de formação dos profissionais de saúde.

A doença falciforme, como uma pauta importante da Política Nacional de Saúde da População Negra, deveria ser exaustivamente apresentada nos cursos de graduação e especialização em saúde, pensando principalmente na formação de profissionais para atuarem no Sistema Único de Saúde (SUS), que possui a maioria de seus usuários integrantes deste grupo étnico (Werneck, 2016).

Outro caso excepcional que destaco aqui, é o caso da Hilária, que marca ainda, para além da complexidade do racismo institucional, o racismo religioso. A entrevistada relata que após longas horas de espera pela transfusão de sangue do neto, solicitou para a equipe de saúde que verificassem a disponibilidade do sangue, teve o seguinte diálogo:

"Enfermeira: "Eu vou lá ver se já tá pronto.",
Hilária: "Eu vou orar pra senhora voltar o sangue do meu neto"
Enfermeira: "Não precisa mandar macumba pra cima de mim não". (Hilária, 58 anos, 2020).²⁰

²⁰ Diálogo representado de forma mais didática para ampliar a compreensão.

A suposição da profissional de enfermagem envolve todo o preconceito em torno das religiões de matriz africana, vulgarmente tratadas como macumba, da qual, pelo desconhecimento em torno das religiões desperta medos, receios e perpetua ainda estereótipos, pela origem, de que a população negra está necessariamente vinculada a estes grupos religiosos.

A dificuldade de comunicação com os médicos foi outra assertiva desta pesquisa. Segundo as entrevistadas, o linguajar médico e o uso de termos técnicos refletem novamente a hierarquização do poder biomédico e cria obstáculos na garantia de medidas terapêuticas e fugas do tratamento, como é expresso pelos relatos:

“Na época eu era muito leiga, como eu estava muito assustada, então, os médicos até conversavam, mas eu não entendia.” (Marielle, 41 anos, 2020).

“Ah, se falou algum termo técnico, tudo bem, eu até conheço os termos técnicos, mas tem gente que não conhece, e se não conhece tem que perguntar. Porque tem médico, que fica aquela coisa assim, e usa os termos técnicos, né?” (Teresa, 48 anos, 2020).

“E aí o médico também não tem toda uma didática, porque assim, se você for ficar falando aqui em cima e o cara não entende aqui em cima, você tem que falar aqui embaixo, tem que falar a linguagem daquele público, mas isso eu aprendi na [faculdade], a escola de medicina vai ensinar isso?” (Pagu, 50 anos, 2020)

Teresa destacou em seu relato como, muitas vezes, os pacientes durante as consultas se intimidam pelo profissional de saúde e não fazem os questionamentos necessários de esclarecimentos sobre a doença, por receio ou vergonha.

“Porque eu sei que tem paciente que assim, sofre de síndrome do jaleco. Tá lá na frente do médico e não questiona nada, só ouve. Aí saí do ambulatório cheio de dúvida e vem perguntar outro usuário e eu falo: ‘Gente, por que é que você perguntou ao médico? Tem medo? Não. É função dele. Ele tem que esclarecer’.” (Teresa, 48 anos, 2020).

O posicionamento do profissional de saúde e a forma como são passadas as informações sobre o adoecimento é influenciado também pela experiência médica. Porém, por diversos relatos obtidos nessa pesquisa, a falta de empatia

e a forma com que as palavras são lançadas, podem gerar desconforto e indignação dos pacientes e familiares, como no relato de Carolina (2020).

“Não é uma doença que tem padrão, como diabetes, que se estiver alta vai acontecer isso, se tiver controlada você vai viver normal, não é, não tem uma receita de bolo. A gente entende a gravidade da doença, a gente sabe a gravidade da doença, mas também não é por isso que você não vai conseguir ter uma vida, você não vai conseguir estudar, não vai determinar tudo, é bem complicado, são palavras que são ruins de se ouvir.” (Carolina, 30 anos, 2020).

Dandara sobre a falta de empatia do corpo médico em um processo de internação, impactou de maneira drástica na forma como esta mãe e convivente com a doença falciforme vive o processo e a experiência do adoecimento.

“Mãe, você vai ter que se acostumar, a vida do seu filho vai ser eternamente assim, só internações’. Todo mundo, aquelas mãezinhas, todo mundo olhando. Nossa, uma médica falar isso pra uma mãe, novata, tudo pra mim eu queria saber né? Pra mim foi um desespero, e eu falei: ‘Meu Deus, a vida do meu filho vai ser só internação? Vai ser só aqui no hospital?’ e ela falou: ‘É, a vida do seu filho vai ser assim’.” (Dandara, 38 anos, 2020).

A justificativa para a busca imediata pelo hospital de referência se dá, entre outras questões, pelo desconhecimento dos profissionais de saúde lotados em outros espaços hospitalares. Destaco a fala de Zacimba, Ruth e Conceição:

“Só lá, já tentei dar entrada em um outro aqui e é muito, o médico não sabe nem o que é a doença falciforme, parece que sabe de todas as doenças menos falciforme.” (Zacimba, 32 anos, 2020).

“Acho que sim, já, porque eles acham que é frescura da sua parte, entendeu? Que você faz frescura, como tem médico dentro mesmo do hospital de referência que, às vezes, te trata assim, entendeu?” (Ruth, 38 anos, 2020).

“Aí agora eu entendo que qualquer coisa que eu preciso fazer tem que ser o hospital de referência. Porque se eu for aqui fora vão me chamar de extraterrestre, vão dizer que meu sangue é azul, aquelas palhaçadas todas que médico abre a boca pra falar sem saber.” (Conceição, 36 anos, 2020)

Com o descaso aliado a falta de informação sobre a doença falciforme, relatos sobre fuga de tratamento e dos serviços de saúde não foram excepcionais neste estudo.

“Eu já fugi de hospital duas vezes, por conta disso. Primeiro, eu fujo de médico que chega pra mim e pergunta: ‘Afinal de contas,

que que você tem?’ Eu fujo. Aí assim: ‘Como você pegou a doença?’ Ai eu: ‘Como?’ Então eu fujo muito disso, né?’ (Teresa, 48 anos, 2020).

O uso dos recursos da ouvidoria do hospital de referência e da associação de pacientes como espaços de denúncia sob o tratamento recebido nesta instituição de saúde, foi observada como importantes ferramentas em prol da melhoria do tratamento recebidos pelos conviventes com a doença falciforme. Como observado no discurso de Hilária: *“Se você vai na direção ou na ouvidoria, na mesma hora eles mudam a maneira de tratar, é chato isso, né?”* (Hilária, 2020).

Outra perspectiva foi apontada pelas entrevistadas ao longo desta pesquisa. O sucateamento do sistema de saúde, assim como o reconhecimento da saturação dos profissionais de saúde em duas jornadas extenuantes de trabalho foram justificativas apresentadas para o descaso sofrido nos espaços de saúde.

“Até porque eu, enquanto profissional, sei que está sobrecarregado, a gente sabe que não vai ter isso de ir e amanhã já tá pronto, e eu como trabalho, sempre que eu tenho plano de saúde, eu tento ir, pela tangente, o que eu posso fazer pelo plano de saúde, eu faço no plano de saúde e só levo lá pra avaliação.” (Neusa, 35 anos, 2020).

A entrevistada Petronilha ainda ressalta a importância do movimento em defesa do sistema de saúde e pela luta de direitos dos conviventes com a doença falciforme.

“Então é um descaso, sabe? Que eu acho que a gente precisa enfrentar o sucateamento do SUS, né? Pressionando os políticos, né? Pressionando o pessoal da saúde, pessoal da educação, nos reunindo, a gente fazer movimento pra sociedade realmente conhecer da nossa causa, saber da nossa causa, porque ficar de braço cruzado e choramingar não adianta.” (Petronilha, 60 anos, 2020).

A desconstrução da imposição do modelo biomédico tão valorizado nos espaços de saúde, assim como a propagação de informações de qualidade sobre a doença e os empasses vivenciados pelos conviventes com esta enfermidade são cruciais para um novo modelo centrado na integralidade do paciente e nas suas relações em prol da garantia ao acesso aos tratamentos adequados e a qualidade de vida dos conviventes com a doença falciforme.

Direciono olhares para como a falta de informação sobre a doença falciforme encontrada no corpo médico e nos profissionais de saúde podem, de fato, ser o reflexo do racismo institucional. A partir de uma análise desse adoecimento e do grupo de maior prevalência, é possível observar uma fuga da lógica de mercado que segue os holofotes da indústria farmacêutica, considerando que o grupo majoritário atingido pela doença falciforme não corresponde financeiramente ao investimento, tanto em pesquisas como em medicações.

Como afirma Mota et al. (2015):

“A invisibilidade da doença, fruto do racismo institucional que marca a história da enfermidade no país, pôde ser evidenciada através do marcante desconhecimento da doença falciforme por parte de gestores, profissionais de saúde e também pela população geral”. (p.401)

A intensa experiência com a doença falciforme, assim como em outras doenças crônicas e raras, gera o que Borkman (1976) chama de *experimental knowledge*, termo utilizado para definir o conhecimento adquirido a partir da experiência direta com os processos integrantes da doença, sendo a base de grupos de autoajuda e ainda concorrentes de um discurso profissional.

Como base e inspiração para as análises a seguir apresento, também como referencial para análise, o discurso de Marcell Mauss (2017) e sua compreensão dos seres em sua totalidade, como afirma: “*Nas sociedades, apreendemos mais que ideias ou regras, apreendemos homens, grupos e seus comportamentos* (p.326)”. O autor exalta a crucialidade de se compreender o ser como um ser completo, perdido pelas divisões e configurações acadêmicas.

Associação de conviventes

I. Associação de conviventes	Participação Ação assistencial Mediação Educação em saúde Empoderamento Experiência da/na associação
------------------------------	---

Esta seção se volta para a atuação da associação de paciente e suas interferências na experiência do adoecimento das entrevistadas na pesquisa. Como objetivo inicial, almejava a possibilidade de análise documental junto a instituição, bem como uma interação mais próxima e ativa no cotidiano da associação, porém, com a eminência e os riscos apresentados pela pandemia da Covid-19, a aproximação não foi viável. Desta forma, os dados que apresento nesta seção do trabalho, foram retirados dos relatos das entrevistadas.

O Manual da Anemia Falciforme para a População, do Ministério da Saúde (Brasil, 2007), reconhece 31 associações de pacientes com a doença, bem como a FENAFAL – Federação Nacional das Associações de Pessoas com a Doença falciforme. A FENAFAL (2019) foi constituída em 2001 e tem por missão *“apoiar o fortalecimento e organização das associações locais, contribuindo com o fortalecimento e estímulo à formação de políticas públicas e sociais para a redução da morbimortalidade das pessoas com doença falciforme no Brasil.”*

A associação acompanhada nesta pesquisa²¹ foi fundada em 1988, pela iniciativa de médicos e profissionais de saúde junto a um pequeno grupo de conviventes, que observaram que os pacientes e familiares necessitavam de um espaço de compartilhamento entre os pares, bem como um grupo que lutasse pela garantia de direitos dos pacientes conviventes com a doença falciforme. Em 1996, a associação recebeu por uma lei municipal, pela sua intensa participação e relevância junto aos conviventes com a doença falciforme, a valorização enquanto instituição de utilidade pública.

Aqaltune (2020) afirma:

“Ela surgiu no próprio hospital de referência, que também estavam estimulando a criação da associação dos associados com doença falciforme. Então partiu do interesse, tanto do usuário quanto dos médicos que atendiam esses usuários.” (Aqaltune, 75 anos, 2020).

Com a organização dos pacientes e familiares e a tomada de autonomia frente a associação, o corpo médico deixou a instituição aos cuidados dos conviventes, se tornando apenas parceiros nas atividades promovidas pela associação. Pelo relato de Teresa (2020), um dos interesses propostos pelos

²¹ O nome da associação e informações que poderiam identificar a instituição e as associadas envolvidas nesta pesquisa foram retiradas para garantir o anonimato.

médicos na criação da associação era captação de recurso para o desenvolvimento de projetos voltados aos pacientes.

“Pra que se pudesse reivindicar, pra que tivesse mais força pra se poder reivindicar ajuda, ajuda governamental e não governamental para a questão da doença falciforme, entendeu? Foi dessa forma que a associação surgiu, inclusive para captação de recursos né? Então foi por isso que esses médicos criaram a associação. E depois, com o passar do tempo, ela passa pras mãos dos usuários.” (Teresa, 48 anos, 2020).

Apesar do objetivo inicial da associação ser a captação de recursos, a ausência de verbas e recursos financeiros, advindas tanto do setor público quanto privado, não são efetivadas na instituição, deflagrando uma crise financeira até quanto aos quesitos de infraestrutura. Aqualtune descreve uma grande ruptura sofrida pela associação, na qual um grupo de pacientes e familiares, optaram por uma instituição com fins lucrativos, e com a ruptura, convênios e parcerias com outras instituições foram encerrados. Deixando a associação em uma situação financeira ainda mais grave, e com documentações pendentes.

“A falta de recurso é uma das principais [dificuldades], porque a gente não tem como comprar um computador novo. Nosso computador, inclusive nós perdemos, há pouco tempo todo o nosso cadastro que a gente tinha de muita gente, perdemos nosso cadastro, porque o computador travou, foi consertar, tínhamos um programa de cadastro, que foi feito pra gente, muito bom, e esse programa foi perdido.” (Zeferina, 62 anos, 2020).

“A nossa dificuldade é só financeira. De projeção todo mundo conhece e todo mundo sabe da lisura do nosso trabalho, sabe tudo isso, o pessoal sabe. Agora financeiramente, nós temos uma dificuldade muito grande assim, a maior dificuldade que nós temos agora, além da financeira, a financeira é assim, primeira, tá lá na ponta da pirâmide.” (Aqualtune, 75 anos, 2020).

A falha no sistema operacional da associação, assim como a perda do único computador com registro e cadastro dos associados, leva uma grande incerteza sobre o número de pessoas e/ou famílias assistidas pela instituição. Pelo discurso das entrevistas, esse número pode ser aproximado entre 2 mil pessoas e 600 famílias.

As ações desempenhadas pela associação de pacientes, partem de cinco eixos, os quais discrimino, Participação, que envolve a participação da instituição

na garantia de direitos em prol dos conviventes com a doença falciforme nos conselhos estadual e municipal de saúde e os Comitês Técnicos; Ação Assistencial, que promove a garantia de insumos e distribui cestas alimentícias aos associados em situação de maior vulnerabilização; Educação em Saúde que possui papel significativo na divulgação de informações tanto aos conviventes como aos profissionais de saúde, nos amplos espaços de promoção à saúde; o Empoderamento dos conviventes da doença falciforme e ainda Mediação, que se baseiam na comunicação entre os atores vinculados a temática da doença falciforme, como profissionais de saúde, pacientes, familiares, gestores, entre outros.

O prisma de ação da associação trabalhada aqui, é congruente com a literatura acadêmica sobre os movimentos de pacientes e suas atividades. O Professor João Arriscado Nunes e colaboradores (2010), descrevem as variadas propostas e enfoques que os movimentos associativos em saúde podem assumir. A prática de sensibilização e difusão de informação voltadas para as doenças, à promoção dos direitos dos pacientes e ainda a garantia do acesso aos cuidados de saúde estão entre as diversas configurações observadas nestas mobilizações institucionalizadas (Nunes et al., 2010)

Sobre o eixo de Participação, destaco o sentido que abordo nesta pesquisa é o mesmo ditado como princípio organizativo Sistema Único de Saúde, que se refere diretamente a participação social ou participação comunitária, que a partir da criação de conselhos e conferências de saúde nas diversas esferas do governo, federal, estadual e municipal, garante a fiscalização e o controle social das ações promovidas do Estado.

Segundo o Professor Mauro Serapioni (2018), a literatura aponta para o forte peso da participação popular nos sistemas de saúde como uma maneira prática de garantir melhorias e aumentar a qualidade dos serviços prestados. Para o autor, a valorização da experiência e saberes dos pacientes conduz a diretamente a melhoria dos resultados em saúde e ainda promove empoderamento dos pacientes, o fortalecimento da promoção em saúde, bem como a transparência nos serviços (Serapioni, 2018).

Serapioni e seus colaboradores (2014), que pesquisam os sistemas de saúde de várias partes do mundo, destaca o caráter crucial da participação popular em saúde na garantia da democracia nesses países, e ainda distingue

três níveis de participação (Serapioni et al., 2014). O *micro*, que se volta para as relações entre pacientes e os profissionais, que amplia a integração do paciente como um sujeito ativo nas decisões de suas opções terapêuticas, reconhecendo os conviventes e seus direitos e valores em prol do tratamento personalizado e adequado. O segundo nível de participação descrito por Mauro Serapioni et al. (2014) é o intermediário ou *meso*, que abrange a participação dos pacientes dentro de um serviço de saúde ou programas específicos. Para o cenário da doença falciforme, podemos considerar aqui a participação em conselhos consultivos no hospital de referência ou nos comitês técnicos e gestores da saúde no município. E por fim, Serapioni et al. (2014) descreve o nível *macro* da participação coletiva, que confere à aos cidadãos as decisões relacionadas as políticas e estratégias específicas dentro do sistema de saúde.

Evidencio brevemente, como a participação *micro*, conforme descrevem Mauro Serapioni e coautores (2014) também se relaciona a temática da experiência do adoecimento pela doença falciforme. Ainda que pelo vasto estoque de conhecimento adquirido pelos conviventes em suas trajetórias, os profissionais de saúde ainda tendem a excluir de maneira significativa essas pessoas do processo de escolha e decisão do tratamento voltados a enfermidade.

Conceição, além dos diversos embates com os médicos e profissionais de saúde, afirma como é necessário levantar a voz e presar pela experiência do adoecimento, considerando até o desconhecimento sobre a doença falciforme encontrado nos diversos setores dos hospitais e da nossa sociedade. A entrevistada descreve em uma das conversas sobre as decisões e escolhas de tratamento: "*A senhora pode ter estudado, mas quem sente desde um aninho sou eu*" (Conceição, 2020).

Direcionando os olhares a exemplos da participação *macro* (Serapioni, 2014), Teresa (2020) destaca os diversos avanços efetivados no Estado do Rio de Janeiro, que tiveram empenho deste movimento de conviventes com a doença falciforme. A luta pela inclusão da enfermidade no rastreio do Teste de Triagem Neonatal, a criação da câmara técnica de doença falciforme na Secretaria Estadual de Saúde, bem como programas de capacitação de profissionais de saúde promovidos pelas esferas municipais e estaduais, teve como base as reivindicações levantadas pela associação de pacientes.

A descentralização da assistência em saúde para pacientes com a doença falciforme é uma luta e uma pauta constante no discurso das entrevistadas. Apesar da alta incidência da doença falciforme no Rio de Janeiro, a grande maioria dos pacientes são atendidos na capital do Estado. Um caso marcante de uma entrevistada nesta pesquisa, mostrou os empecilhos físicos para o atendimento no hospital de referência da capital.

Segundo Adelina (2020), ela e a filha, que eram moradoras do município de Volta Redonda, eram transportadas pela prefeitura do município até o hospital de referência na capital.

“Aí eu vinha, teve dia de eu vir três horas, porque tinha um amigo meu vereador e eu pedi o carro pra ele trazer, e tinha dia que era o carro da prefeitura mesmo. Mas, tipo assim, era um micro ou uma van lotada e aí tem que esperar todo mundo acabar né, pra voltar. E sempre o meu hospital era o último, ele passava em vários, o Inca da Cruz vermelha e o [hospital de referência] que era os últimos, entendeu? Ai eu saía de lá cinco horas eu ia chegar no Hospital dez, onze horas da manhã. Às vezes era até pra coletar exame de sangue e ela ficava em jejum. Era desse jeito.” (Adelina, 43 anos, 2020).

Adelina, que se mudou para o Rio com a filha, disse que a mudança salvou a vida da filha pela proximidade física dos recursos do hospital de referência. Segundo a entrevistada, a falta de informação e insumos nas cidades do interior, amplia o descaso sofrido pelos pacientes, até mesmo em casos de crise algícas nos serviços de emergência. Segundo a entrevistada, em um caso de apendicite da sua filha paciente com a doença falciforme, o conhecimento, agilidade e prestabilidade encontrados no hospital de referência da capital, salvou sua filha: “*Olha que eu tinha vindo de Volta Redonda tinha poucos dias, se tivesse acontecido lá, acho que ela não estaria vida.*” (Adelina, 43 anos, 2020).

Pelo discurso das entrevistadas, assim como pelo acompanhamento das reuniões da associação, a descentralização, tanto de atendimento quanto de dispensação de medicamentos, segue como uma forte luta do movimento de conviventes no estado do Rio e segue sempre no diálogo entre as secretarias e atores vinculados a temática.

Uma característica da associação de conviventes com doença falciforme descrita por Aqualtune se faz fortemente relevante para a lógica desta pesquisa. A integração de todo o grupo familiar dos pacientes, se faz como uma premissa da associação e é visto como fundamental no acompanhamento dos pacientes

em busca de uma atenção integral e na garantia da qualidade de vida, em todas as atividades e ações promovidas pela associação.

“Nós fazemos passeio, nós promovemos para haver interação com a família, é o paciente e a família. Se tiver cinco irmãos, leva os cinco irmãos, leva todo mundo. E nossas festas, nós promovemos as festas de Natal, de mães, de pais, também que é uma forma de trazer a família pro nosso convívio, também envolvendo a família.” (Aqaltune, 75 anos, 2020)

Outro eixo de ação da associação de pacientes é a ação assistencial. Com a distribuição de cestas básicas alimentícias, latas de leite em pó e materiais de higiene, a associação tenta acessar as famílias em maior situação de vulnerabilidade. De acordo com Dandara (2020), este deveria ser o principal foco deste movimento associativo, por ser muito expressivo o número de famílias que necessitam e/ou dependem deste recurso.

“Nós temos a roda de conversa, nós temos pequenos cursos que nós damos e nós temos serviço jurídico, nós temos serviço social, que nós distribuimos cestas básicas a eles, quando a gente recebe, não é permanente. Por exemplo, não é permanente, é pras famílias que estão no momento carente, que precisa daquele apoio. Mas infelizmente, não é suficiente pra dar pra todo mundo.” (Aqaltune, 75 anos, 2020)

Ainda sobre as ofertas prestadas pela associação, destaco a fala de Zeferina

“Até pra atrair mesmo o povo, porque pra atrair o pessoal a gente precisa apresentar alguma coisa, a gente não tem assim também uma pessoa que doa alimentos, tem muita gente carente” (Zeferina, 62 anos, 2020).

Pelo discurso da entrevistada, foi possível observar como, para as famílias em situação de maior vulnerabilização, a oferta de insumos alimentícios, é colocada como uma forma de atrair este grupo às atividades da associação. Polemizo aqui como esta relação pode ser extremamente tendenciosa e degradante, não delimito aqui a Teoria da Dádiva, apesar da possibilidade de trocas de bens materiais, mas exponho como a utilização de uma situação de vulnerabilização pode apontar os indivíduos beneficiados a uma situação hierárquica.

Enquadro aqui nesta pesquisa junto ao serviço social e ação assistencial, o apoio prestado pela associação a assuntos jurídicos em casos extremos de

algum processo de judicialização em saúde. Apesar de não ser o foco do presente estudo, ressalto aqui uma grande oportunidade para novas pesquisas e abordagens sobre a judicialização da saúde em casos de conviventes com a doença falciforme. Pela falta de disponibilidade do medicamento de uso contínuo da doença falciforme nas redes de distribuições do SUS, e até mesmo a limitação das vendas em farmácias privadas, diversos processos contra o sistema de saúde foram instaurados.

O terceiro eixo de ação observado na associação é o de mediação entre os atores engajados na temática da doença falciforme, sejam profissionais de saúde, pesquisadores, equipes gestoras, pacientes e familiares. A mediação também foi identificada por João Arriscado Nunes e seus parceiros como um relevante papel dos movimentos associativos em saúde (Nunes et al., 2007).

Um forte exemplo deste papel mediador desempenhado pela associação de conviventes analisada nesta pesquisa, foi descrito pelas entrevistadas Aqualtune e Teresa.

“Mas a nossa relação, pessoal, da instituição com o hospital de referência é boa. É meio complicado né? Porque a gente é obrigado as vezes a chamar a atenção, de as vezes, da má qualidade de atendimento. Má qualidade de atendimento, racismo profissional, muita coisa nesse sentido, tá? A questão da humanização, tudo isso, a questão do atraso na entrega do hidroxiuréia, tudo isso. Mas aí através desses pronunciamentos, a gente já conseguiu vários avanços, muitos avanços.” (Aqualtune, 75 anos, 2020).

“Algum problema de gestão na assistência, ou não de gestão, até algum problema técnico que eles passem, e tragam pra gente, preencham um formulariozinho, a gente tem um formulariozinho onde eles relatam ali o problema deles, e a gente leva pra direção.” (Teresa, 48 anos, 2020).

A mediação da associação também foi observada fora dos espaços de saúde, como o ambiente escolar. A intervenção da associação de conviventes em casos de alunos que sofreram represália da escola pelo excesso de atestados e afastamentos por razões médicas, foi requisitada e descrita por algumas entrevistadas. A associação de conviventes e a escola também atuam como parceiras e espaços compartilhados de promoção em saúde.

“E assim, a gente consegue resolver muitas questões, a gente faz muita interlocução com escolas, a gente faz muita interlocução com o setor saúde, setor trabalho pouco, porque a

gente tem pouca demanda nesse sentido.” (Teresa, 48 anos, 2020).

“Aí a mãe foi lá e pediu uma outra chance pra ele fazer uma outra prova, e ela não deu. A professora. Aí ela foi lá, nós fomos na secretaria de educação, fui no conselho de educação, aí o diretor pediu mil desculpas, aí deram outra prova, o menino acertou tudo, tudo. Quer dizer, era mesmo discriminação, tem professores que é assim, e isso eles sofrem muito” (Aqualtune, 75 anos, 2020).

Considero aqui como o quarto eixo de atividades desempenhadas pela associação de pacientes como educação popular em saúde. Rodas de conversas, palestras e seminários com temas direcionados a doença falciforme nos mais variados aspectos são desenvolvidas pela associação. Com um público-alvo composto por pacientes, familiares e profissionais de saúde, eventos voltados para a sensibilização e divulgação sobre esta enfermidade são realizados com alta frequência pela instituição.

De acordo com o Ministério da Saúde (2012), educação popular em saúde pode ser definida por *“ações educativas que têm como objetivo promover, na sociedade civil, a educação em saúde, mediante inclusão social e promoção da autonomia das populações na participação em saúde.”* (p.20). O foco, e até a metodologia utilizada pela associação de pacientes na prática da educação popular em saúde é nítida, assim como a finalidade de promover autonomia e também o empoderamento dos conviventes com a doença falciforme.

A realização de palestras e rodas de conversas são todas organizadas mediante consulta prévia aos associados para que seja definido um tema de amplo interesse, com profissionais qualificados para que dúvidas sejam sanadas em prol da garantia do bem-estar e da qualidade de vida dos conviventes com a doença falciforme. Durante a breve observação das reuniões da associação, foi possível acompanhar três temas de total relevância para as pessoas que vivenciam o adoecimento pela doença falciforme: Interação medicamentosa, tratamentos holísticos com Florais de Bach, e ainda medidas de autocuidado, com a distribuição de kits contendo termômetro e bolsa térmica.

A garantia da disseminação de informações de qualidade pela associação, se faz como uma forte tentativa de sanar as ineficiências da assistência oficial em saúde. Como já discutido nesta pesquisa, as dificuldades de comunicação entre os médicos e os conviventes com a doença falciforme,

são, por vezes, desvendadas pelas rodas de conversas e nas trocas entre pacientes e familiares.

“Eu acho que ela é importante, porque muito do conhecimento que eu tenho hoje... eu fui mesmo conhecendo a partir da associação.” (Luisa, 39 anos, 2020).

“Essas palestras que a associação organiza, tanto na secretaria de saúde quanto dentro do [hospital de referência] mesmo, muito importante, esclarece muita coisa” (Hilária, 58 anos, 2020).

“É essencial, lá eu descobri várias coisas, do que eu podia, o que não podia, remédio, né, troca de remédio.” (Zacimba, 32 anos, 2020)

O quinto eixo de ação observado incrustado na associação, como reflexo das atividades desempenhadas, é o empoderamento. De acordo com Aqualtune (2020), sobre o espaço de compartilhamento da associação entre pares: *“E ali também eles interagem, eles se empoderam, eles criam coragem pra ir e se expor mais. Ali é quando eles se expõem, porque de modo geral, eles têm muito medo, aquele medo de retaliação.”*

O medo no qual a entrevistada se refere aqui, se volta para os espaços de saúde, incluindo o hospital de referência para a temática, que se apoiam em uma lógica fortemente hierarquizada de saúde. O medo de retaliação parte dos pacientes em sofrer alguma recriminação por alegarem queixas e reclamações aos serviços prestados dos quais são dependentes e possuem intensa convivência.

Pelo conceito de empoderamento²², utilizo Joice Berth (2019), em seu livro homônimo da coleção Feminismos Plurais. Como empoderamento, compreendo aqui, ainda que em um sentido amplo, como conferir poder a grupos oprimidos. Berth (2019) aponta em seu livro, sob a luz de Hannah Arendt, como o poder deve ser compreendido em sua coletividade, que o poder nunca é atribuído de forma individual, pois o seu sentido se volta sempre para o poder coletivo. Berth (2019) aponta:

“Seria estimular, em algum nível, a autoaceitação de características culturais e estéticas herdadas pela ancestralidade que lhe é inerente para que possa, devidamente munido de informações e novas percepções críticas sobre si

²² Importante aqui considerar que a autora Joice Berth apresenta em seu livro também a perspectiva da pesquisadora indiana Srilatha Batliwala, que reconhece o peso e as relações de poder incrustada no conceito de empoderamento, assim como interpreto nesta tese. O termo segue aqui em utilização por ter sido apresentado pelas entrevistadas engajadas na associação em questão.

mesmo e sobre o mundo em volta, e, ainda, de suas habilidades e características próprias, criar ou descobrir em si mesmo ferramentas ou poderes de atuação no meio em que vive e em prol da coletividade.” (p. 18)

O sentido de empoderamento descrito por Joice Berth (2019) se encaixa de maneira única ao sentido encontrado na associação de conviventes com a doença falciforme. Para as entrevistadas, o grande foco desse processo, é o empoderamento de mães e pacientes, para que se tornem sujeitos ativos frente ao adoecimento, bem como sejam conscientes de seus direitos e como suas perspectivas e opiniões devem ser valorizadas na assistência em saúde.

Uma característica de extrema relevância do movimento de pacientes aqui descrito é sua intensa relação com o voluntariado. Como explicito os relatos de Teresa e Conceição, entrevistadas na pesquisa:

“Tudo voluntário, nenhum a gente tem nenhum retorno monetário, tudo é o prazer, de poder participar, de poder ajudar.” (Teresa, 48 anos, 2020).

“Então, por eu já ter trabalhado em outra associação, na mesma associação só que em outro tempo, eu já tinha adquirido bastante conhecimento, só que eu achava que tipo assim, se eu já sei tanta coisa sobre uma doença que praticamente ninguém sabe eu me sinto do direito de poder ajudar aqueles que estão chegando agora. Aí eu trabalhava. Eu gostava quando eu ajudava, aí depois aconteceu esses negócios [perda de colegas para a doença falciforme] eu fiquei meio sentida, meio triste. ” (Conceição, 36 anos, 2020).

O voluntariado que marca a associação em análise, também está presente nos mapeamentos realizados por João Arriscado Nunes e seus colaboradores (2010) sobre os papéis e os atores engajados nos movimentos associativos em saúde.

Com todo o exposto, as associações de pacientes podem contribuir de maneira significativa para a promoção de medidas de autocuidado, para a educação popular em saúde e ainda para amenizar os aspectos psicossociais atrelados a doença falciforme, conforme os relatos das entrevistadas:

“Olha, a [associação] é, além de família, eu posso descrever em várias palavras, palavras únicas né? E com frases, mas a palavra é informação. A palavra que pode se falar também é companheirismo, que eles são muito companheiros. Um por todos e todos por um, sabe? A [associação] é incrível, não tem... eu acho que em uma palavra não tem como resumir sabe? Tem que falar várias pra resumir. Eu ficaria aqui uma manhã inteira falando da [associação], porque na [associação] eu tive apoio, eu tive informações de várias coisas, na [associação] eu tive um

abraço, que eu muito precisei na [associação]. E a [associação] me mostrou, abriu a minha visão assim, que era muitas vezes limitada. Hoje em dia eu sei que posso mais, que meu filho não é só um doente falciforme, entendeu? ” (Elza, 26 anos, 2020)

“Aí assim, eu perdi muitas amizades, lá né? Pessoas muito boas, mas sabe quando você vê que você não é a única pessoa a passar por isso? Porque a minha história é diferente, entendeu? A minha história é diferente de outros falcêmicos, mas o sofrimento é igual. Eu falo que nós somos irmãos da dor. Nós somos irmãos da dor, porque você vê uma pessoa, você pode chorar, você pode falar ‘Eu tô com dor’, a pessoa vai acreditar em você, entendeu? Você vai falar um monte de coisa e a pessoa vai, e quando você vê você tá falando de remédio, você tá falando de médico, o papo é igual. Você pode falar de tudo, e as vezes teve uma vitória na vida, a pessoa venceu, mesmo tendo a doença, então você pensa: ‘Caraca, eu posso chegar a algum lugar também, eu posso ser alguém também. ’ ” (Marianna, 35 anos, 2020).

O papel da associação enquanto espaço de compartilhamento e ajuda mútua, se faz fortemente presente no discurso de Teresa (2020):

“Eu acredito piamente nisso porque assim, eu passava muito mal, mas muito mal, até o início da minha fase adulta, eu passei muito mal, mas muito mal. E depois que eu me engajo, depois que eu coloco para mim que eu tenho condições de ajudar os outros que têm os mesmos problemas que eu tenho, e que eu superei. Depois que eu comecei a me preocupar mais com as outras pessoas que têm os mesmos problemas que eu, eu percebi que a minha doença começou a impactar menos na minha vida. Eu percebi que houve uma mudança. ” (Teresa, 48 anos, 2020).

“E você se vê ali, com dor, ajudando uma outra pessoa que também tá com dor. Que as vezes o hospital tava muito lotado e as enfermeiras não tinha como parar de dar a medicação pra uma pessoa pra te ajudar a ir ao banheiro. Aí quando você se vê internada, eu me pegava ajudando outra pessoa.” (Marianna, 35 anos, 2020).

Diversas entrevistadas nesta pesquisa descreveram o papel fundamental da associação como espaço de troca. E um número significativo das participantes desta pesquisa já se voluntariaram na associação em algum momento de suas trajetórias, a serviços pontuais ou ao engajamento diário nas atividades da associação de conviventes.

A experiência da coletividade, de compartilhamento e o acolhimento também foram aspectos evidenciados na associação de pacientes com forte

impacto terapêutico. Fleischer e Batista (2014) destacam o papel deste suporte em adoecimentos crônicos:

“No caso de doenças de longa duração, tem preconizado que os “grupos de apoio” poderiam servir para criar ambientes de acolhimento e, sobretudo, de ajuda mútua às pessoas que padecem de experiências patológicas semelhantes. Muitos grupos têm sido criados dentro dos centros de saúde e hospitais, por familiares ou por funcionários, geralmente com intuítos terapêuticos.” (p.238)

O conceito de experiência pautado aqui é baseado na fenomenologia social de Alfred Schutz (1979), que além de analisar a realidade expressa pelo indivíduo ou grupo, não despreza os fatos que já foram passados a respeito dos fenômenos estudados. Segundo o autor, a experiência não é estática e afirma que a *“experiência de viver o fluxo de duração, segue em frente, tem um movimento unidirecional, irreversível (...) desenvolve-se em outra enquanto está sendo vivida* (p.62). Por outro lado, há a que ele denomina de experiência significativa. Esta experiência é aquela que, no presente, por meio de um olhar retrospectivo (como um ato de atenção) foi diferenciada no conjunto das experiências vividas no fluxo das experiências indiferenciadas vividas do passado. Schutz (1979) observa que o:

“Ato de atenção – e isso é da maior importância para o estudo do significado – pressupõe uma experiência que foi, que passa – em suma, uma experiência que está no passado, independentemente de se a atenção em si é reflexiva ou reprodutiva” (p. 63).

Importante ainda apontar que o autor em questão destaca que as experiências significativas se inserem no mundo da vida cotidiana, que é *“o mundo intersubjetivo que existia antes do nosso nascimento, vivenciado e interpretado por outros, nossos predecessores, como um mundo organizado”* Schutz, 1979; p.72). Toda a interpretação desse mundo se baseia:

“num estoque de experiência anteriores dele, as nossas próprias experiências e aquelas que nos são transmitidas pelos nossos pais e professores, as quais, na forma de ‘conhecimento à mão’, funcionam como um código de referência” (Schutz, 1979; p.72).

A partir de Schutz (1979), compreendemos aqui a própria lógica da formação da associação enquanto união de interesses e enquanto espaços de

compartilhamento de experiências que influenciam significativamente na decisão de escolha de tratamentos e busca pelos sistemas oficiais (ou não) de saúde.

Partindo aqui do referencial teórico de análise nesta pesquisa, a tríplice de Marcell Mauss (dar, receber e retribuir), uma lógica que recusa o reconhecimento externo do processo de troca, como base para pautar as motivações do envolvimento com a associação de conviventes e desvenda a ciência da moral que permeia as relações nos movimentos associativos (Mauss, 2017).

Seguindo as afirmações de Martins (2005), para analisar a dádiva no cenário das associações, devem ser direcionados olhares para além dos atores, como também o que circula entre eles em benefício do vínculo social, sejam eles bens materiais ou simbólicos.

A doação, de bens materiais ou simbólicos, promovida pela associação, enquadrado todo seu eixo de participação nos conselhos e espaços de garantia dos direitos, assim como as ações de ação social e empoderamento, como uma simbólica forma de oferta aos conviventes com a doença falciforme. Os conviventes, por sua vez, recebem essa doação e retribuem, pelo observado a partir dos relatos das entrevistadas nesta pesquisa, em ações voluntárias a associação, seja em serviços pontuais ou não, e ainda como apoio individual a outros conviventes.

A ‘célula social’ de Mauss, definido como *“estado de espírito no qual se misturam o sentimento dos direitos que ele possui e outros sentimentos mais puros – de caridade, de “serviço social”, de solidariedade”* (p.312), é observado nos vínculos e nas redes criadas pela experiência da e na associação de forma significativa, em todos os lados das relações.

Considerações finais

Esta pesquisa teve como objetivo analisar a experiência do adoecimento em pacientes com a doença falciforme, assim como seus cuidadores e conviventes diretos com a doença. Para dimensionar a amplitude desta proposta, considero a experiência da convivência por este adoecimento, como extensível a toda família, principalmente por representar diversas mudanças no ambiente familiar, desde os primeiros momentos do diagnóstico.

Para o cenário da doença falciforme, por mais que pareça obvio afirmar, a realidade da experiência é extensiva aos cuidadores diretos, representado, na maioria das vezes, pela figura materna. Ao considerar ainda a subjetividade e a intersubjetividade desta pauta, não pretendo aqui equiparar os estoques de conhecimento, tanto de cuidador quanto de paciente, mas destaco como ambos devem ser observados a fundo para ampla compreensão da experiência da convivência com a doença falciforme.

O primeiro capítulo se debruçou sobre o aprofundamento e o entrelace entre a doença falciforme e o conceito de raça no Brasil, assim como suas tramas acadêmicas como palco da consolidação do campo da Saúde da População Negra e suas políticas direcionadas a este grupo étnico. Nesta seção fica evidente como este vínculo criado, conduz as experiências, positivas ou não, dos conviventes em diversos setores, desde a construção de identidade racial e pela doença falciforme até as graves denúncias de racismo institucional sofridos nos espaços formais de saúde.

O segundo capítulo se volta para a caracterização do papel feminino negro também na construção da identidade de mulheres, apontando para a análise interseccional dos marcadores sociais das conviventes. Interpreto aqui como, ser mulher, ser negra e ser convivente com a doença falciforme, configura uma experiência diferenciada dos sujeitos que não partem dessa ampla dimensão de experiência, e ainda como a aplicação do conceito de interseccionalidade se faz necessário e categórico nesta discussão. Neste capítulo destaco como a prática do ativismo de mulheres negras, ainda que distantes dos cânones acadêmicos, tem grande poder de mudança e transformação na sociedade. Ainda nessa seção, pauto conceitos chaves para a análise da experiência da doença falciforme como trabalho e cuidado, sob a

perspectiva de Federici (2019), Tronto (1997), e ainda sob a luz da Dádiva de Mauss (2017).

O capítulo de resultados se volta para a experiência das mulheres entrevistadas nesta pesquisa. Perpassando por aspectos relevantes da convivência com a doença falciforme. A primeira categoria aqui analisada foi pautada sobre o diagnóstico e as reconfigurações necessárias para a convivência com a doença, bem como a aceitação da cronicidade deste adoecimento e os estigmas que permeiam as relações em diversos âmbitos.

A segunda categoria analisada no capítulo de resultados aponta para o papel da doença em sua relação dúbia enquanto um marcador social. Foi nítido que a construção social da doença falciforme pautada nas relações raciais, exerce um papel intenso na ancestralidade e na construção da identidade dessas mulheres conviventes com a doença. Ainda nesta categoria é possível observar os impactos do racismo institucional e como as entrevistas nesta pesquisa reconhecem a luta do movimento negro em prol da garantia de direitos aos pacientes e familiares que convivem com a doença falciforme.

A dor, sintoma central e estruturante para a doença falciforme é abordada como a terceira categoria de análise desta pesquisa. As limitações e o sofrimento impostos pelas crises algúicas, assim como a intensa relação com a morte, são tratadas nesta discussão. A opiofobia também entra nesta pauta e merece destaque ao centrar graves denúncias obtidas nos relatos das entrevistadas de situações discriminatórias que acarretam grandes empecilhos na qualidade de vida dos pacientes

Sobre a quarta categoria, a maternidade, ressaltando o papel do aconselhamento genético e das iniquidades estampadas pelos relatos das mulheres a partir da experiência da maternidade, foi possível observar como as consultas sobre o aconselhamento, preconizadas pelo Ministério da Saúde, ainda são realizadas de forma hierárquica, sem diálogo e impositivas quanto as escolhas da maternidade destas pacientes. O segundo sentido de maternidade é descrito nesta seção e descreve a dedicação das mães que convivem com os filhos com a doença falciforme desde a abdicação das carreiras aos enfrentamentos junto ao sistema de saúde. Aqui, contra toda as tentativas de naturalização desta posição da mulher e o trabalho re(produtivo), as conviventes com a doença falciforme seguem neste papel, sem valorização financeira pelo

exaustivo trabalho do cuidado, seguindo apenas com a culpa da responsabilização pela saúde dos filhos e breves momentos de reconhecimento moral.

A quinta categoria discute um tema extremamente caro aos conviventes com a doença falciforme. As intensas barreiras criadas para a inserção no mercado de trabalho e a manutenção dos postos de emprego, que se mantem como uma realidade distante visto as constantes internações e a necessidade de consultas frequentes. Nesta mesma seção, compartilho o tema dos auxílios e benefícios sociais, de difícil acesso e, muitas vezes, única fonte de renda das conviventes que garante os insumos necessários para zelar pela qualidade de vida em torno da doença falciforme. Sobre os empecilhos, acrescento a análise interseccional que já aponta as mulheres negras no Brasil com os piores indicadores sociais e em colocação no mercado de trabalho um passo atrás da população masculina e branca.

A relação com os profissionais de saúde foi, nesta pesquisa, uma intensa fonte de denúncias. A hierarquização do ambiente hospitalar, a dificuldade de comunicação com os médicos, aliada ao abismo de desinformação sobre a doença falciforme, foram apontadas pelas entrevistadas como a principal razão para o abandono de consultas e de tratamentos.

A sétima e última categoria intitulada “Experiência da/na associação” se debruça sobre os eixos de atuação da associação de pacientes analisada nesta pesquisa e seu grande contributo na vida das conviventes. Uma análise da coletividade da experiência e da ajuda mútua pautada na Dádiva, explica a tríplice de Mauss e as motivações das interações com a associação.

Destaco, em conclusão, dois pontos centrais que merecem olhares atentos sobre a convivência com a doença falciforme. O primeiro ponto é como a falta de informação sobre a doença ainda escancara um abismo de iniquidades para as conviventes com a doença falciforme no Brasil. O acesso a um serviço de saúde incapaz de compreender as tramas e relações engajadas a doença, não confere a estes pacientes um cuidado integral e de qualidade, considerando principalmente a dificuldade de comunicação com os profissionais da saúde que (ainda) relutam em tornar os pacientes sujeitos ativos, complexos, com direitos e desejos sobre a decisão das escolhas terapêuticas.

De maneira ousada, destaco aqui como a única ferramenta capaz de transformar a realidade destes pacientes é a ampla propagação de informações de qualidade sobre a doença, de forma a desconstruir os mitos e estereótipos que rondam o cenário da doença no Brasil. O grande desafio é reconfigurar a lógica de produção acadêmica e também dos currículos do ensino superior em saúde de forma a contemplar não só os embates vivenciados por pacientes e familiares com a doença falciforme, mas também toda a Política Nacional de Saúde da População Negra, que ainda que instituída em 2009, encontra barreiras de complexa superação.

O segundo ponto crucial para esta tese e para a experiência da convivência com a doença falciforme se pauta sobre a relevante atuação do movimento associativo em saúde. Os eixos de atuação da associação de conviventes – Participação, Ação Social, Mediação, Educação em saúde e Empoderamento – são cruciais para amenizar os impactos das iniquidades vivenciadas por estes pacientes e ainda sanar as falhas institucionais em promover um serviço e atendimento de qualidade a estes conviventes. A associação de conviventes ainda cumpre seu papel enquanto importante espaço de compartilhamento de experiências, de ajuda mútua, bem como um ambiente inspirador e promotor de saúde.

A promoção de espaços não formais de saúde, bem como a replicação de experiências exitosas como a proposta pela associação de conviventes analisada nesta pesquisa é de suma importância para suavizar as vivências dos pacientes e familiares que convivem com a doença falciforme e todas as tramas raciais, sociais e econômicas que rondam a cronicidade deste adoecimento.

Referências

AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. de S.. **Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross.** *Ciênc. saúde coletiva* [online], vol.18, n.9, p.2729-2732, 2013.

AKOTIRENE, C. **Interseccionalidade.** Polén. 2019.

ALMEIDA, S. L. D. **O que é racismo estrutural?**. 1 ed. Belo Horizonte: Letramento, 2018.

ALVES, Joana. **A (cui)dar está obrigado, aquele a quem hão (cui)dado: Uma análise do cuidado familiar a partir do paradigma da dádiva.** *Oficina do CES*, 397. 9. 2013.

ALVES, P. C. **A experiência da enfermidade: Considerações Teóricas.** *Cad. Saúde Públ.* Rio de Janeiro, 9 (3): 263-271, jul./sep. 1993.

ALVES, P. C. B.; SOUZA I. M. A. **Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico.** In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. (Org.). *Experiência de doença e narrativa.* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. p. 125-138.

ARAÚJO, P. I. C. **O autocuidado na doença falciforme.** *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, n.29, p. 239-246, 2007.

ASSIS, E. S. **Estudo das síndromes falcêmicas em comunidade quilombola.** 2010. Dissertação (Mestrado em Saúde e Ambiente) - Universidade Tiradentes, Sergipe, Brasil, 2010.

AZEVEDO, E. S. **Comentários sobre a descoberta do mecanismo de herança da doença falciforme.** *Gaz. Medicina, Bahia*, v. 80, n. 3, p.3-4, ago./out. 2010.

BARBOSA, R. L. **Associações de pacientes, associações de doentes, organizações de pacientes, grupos consumidores de saúde... afinal, sobre o que se está falando?** In: *Um olhar social para o paciente – Actas do I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras; 2013 set 25; Brasília, Brasil.* Coimbra: Centro de Estudos Sociais; 2015. p. 20-33.

BARBOSA, R. L. **Ninguém nasce doente, torna-se doente!: itinerários diagnóstico e terapêuticos no caso da neurofibromatose.** Tese de doutoramento. Coimbra: [s.n.], 2018.

BATISTA, L. E.; KALCKMANN, S. (Org.). **Seminário Saúde da População Negra. Estado de São Paulo 2004.** São Paulo: Instituto de Saúde, 232 p., 2005.
BATISTA, L.E.; BARROS, S. **Enfrentando o racismo nos serviços de saúde.** Cad. Saúde Pública, vol. 33, p.1- 5, 2017.

BECKER, H.S. **Observação Social e Estudos de Caso Sociais.** In: *Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais.* Ed. Hucitec, 1997.

BENDER, M. A.; HOBBS, W. **Sickle cell disease.** University of Washington [Internet] 2003. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20301551>>. Acesso em: 15 de fev. de 2013 .

BERTH, Joice. **Empoderamento** . Sueli Carneiro . São Paulo ,Pólen, 2019, 184p.

BORKMAN, T. **Experimental knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups.** Soc Serv Ver, 50(3): 445-56, 1976.

BRAGA, J. A. P. **Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes.** Rev. Bras. Hematol Hemoter, vol.,29, no. 3, São José do Rio Preto, p. 233-238, july/sept. 2007.

BRASIL. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 10.639, de 9 de janeiro de 2003.**

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença Falciforme: conhecer para cuidar.** Brasília, DF, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1.678, de 13 de agosto de 2004.** Brasília, DF, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1.018, de 1º de julho de 2005.** Brasília, DF, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **PORTARIA Nº 344, DE 1º DE FEVEREIRO DE 2017.** Brasília, DF, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009.** Brasília, DF, 2009.

Brasil. Ministério da Saúde. **Manual da anemia falciforme para a população.** Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Editora do Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra,** 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº1.391, 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.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº1.391, 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.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme : atenção e cuidado: a experiência brasileira : 2005-2010** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência**. Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa. – 2. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente** / Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. **Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde**. Glossário temático: gestão do trabalho e da educação na saúde / Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – 2. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012. 44 p.

CAILLÉ, A. **Dádiva, care e saúde**. Sociologias.; vol.16, n.36. p.42-59. 2014.

CALVO-GONZÁLEZ, Elena. **Sobre escravos e genes: “origens” e “processos” nos estudos da genética sobre a população brasileira**. História,

Ciências, Saúde – Manguinhos. Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p.1113-1129. out./dez. 2014.

CANÇADO, R. D. **Sobrecarga e quelação de ferro na anemia falciforme**. Rev. Bras. Hematol Hemoter. [online], vol.29, n.3, p. 316-326. ISSN 1806-0870. 2007.

CANÇADO, R. D.; Jesus, J. A. **A doença falciforme no Brasil**. Rev Bras. Hematol e Hemoter, vol. 29, n. 3 , p. 203-206. 2007.

CANÇADO, R.D.; et. al. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxureia na doença falciforme**. Revista brasileira de hematologia e hemoterapia, v. 31, n.5. p.361-366, 2009.

CARDOSO DE OLIVEIRA, R. **O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever**. In: *O trabalho do antropólogo*. Brasília: Paralelo 15. São Paulo: EdUnesp, 2006.

CARDOSO, Cláudia Pons. **Amefricanizando o Feminismo: o Pensamento de Lélia Gonzalez**. *Estudos Feministas*, Florianópolis, vol. 22, nº 3: 320, p. 965-986, set./dez. 2014.

CARNEIRO, S. **A batalha de Durban**. Rev. Estudos Feministas. Florianópolis, vol.10, no.1, p.209-214, jan. 2002.

CARNEIRO, Sueli. **“Mulheres em Movimento”**. *Estudos Avançados* 17.49, p.117-132, 2003.

CARNEIRO, S. **Enegrecer o Feminismo: a situação da mulher negra na América Latina a partir de uma perspectiva de gênero**. 2011. Disponível em: < <https://www.geledes.org.br/enegrecer-o-feminismo-situacao-da-mulher-negra-na-america-latina-partir-de-uma-perspectiva-de-genero/>>. Acesso em : 13 de fev. de 2021.

CARVALHO, A. L. O. **Qualidade de vida de mulheres negras com Anemia Falciforme: implicações de gênero**. Salvador. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, 2010.

CASTELLANOS, M. **Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de Ciências Sociais em Saúde**. In: Cronicidade[e-book]: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais / Organizadores: Marcelo E. P. Castellanos, Leny Alves Bomfim Trad, Maria Salete Bessa Jorge, Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão. – Fortaleza: EdUECE, 2015. p. 35-60.

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, abr./jun. 2011.

COLLINS, P. H. **Pensamento feminista negro: conhecimento, consciência e a política do empoderamento**; trad.: Jamille Pinheiro Dias, 1ed. São Paulo. Boitempo, 2019.

CONNELL, R.; PEARSE, R. **Gênero: Uma perspectiva global**. 3ª edição. São Paulo, Ed. Nversos, 2015.

CORDEIRO, R. C. **Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme**. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

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

CORDEIRO, R.C. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme**. Dissertação de mestrado,

Salvador, BA, 2007. Disponível em <www.ufrb.edu.br/bibliotecaccs>. Acesso em: 15 de ago. de 2013.

COSTA, D. B.; AZEVEDO, U. C. **Das senzalas às favelas: por onde vive a população negra brasileira**. Socializando, p. 145-154, jul. 2016.

COX, F. E. M.; BEAUQUIER-MACCOTTA, B. (2014). **Representações maternas durante uma gravidez patológica: o caso da anemia falciforme**. Estilos Da Clínica, 19(2), 309-324.

CRENSHAW, K. **“Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero”**. Revista de *Estudos Feministas*, vol.171, n.1, p.171-188, 2002.

CTSPN. **Implantação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra no município do Rio de Janeiro**. Rev. Saúde em Foco Rio de Janeiro, RJ v.5 n.1 p. 66-74, jan./jun. 2020.

DA MATTA, R. **O ofício do etnólogo, ou como ter ‘Anthropological Blues’**. In: NUNES, E.(org). *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro, Zahar, 1978.

DAVIS, A. **Mulheres, raça e classe**; tradução: Heci Regina Candiani. 1ªed. São Paulo, Boitempo, 2016.

DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde – Notas teóricas**. In: BOSI, M. L. M. *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis, Rio de Janeiro, Vozes, 2004.

DOMINGUES, P. **O mito da democracia racial e a mestiçagem no Brasil (1889-1930)**. Diálogos Latinoamericanos 10. p. 116-131. 2005.

DORLIN, E. **Revolução do feminismo negro**. Revista *Ártemis*, vol. XXVII nº . p. 63-88, jan./jun. 2019.

DUSTER, T. **Lessons from History: Why Race and Ethnicity Have Played a Major Role in Biomedical Research**, Race & ethnicity, 2006.

FEDERICI, S. **Calibã e a bruxa: mulheres, corpo e acumulação primitiva**, tradução de Coletivo Sycorax – São Paulo, Elefante, 2017.

FEDERICI, S. **O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista**; tradução de Coletivo Sycorax – São Paulo, Elefante, 2019.

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

FENAFAL. Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme. Disponível em: < <https://fenafal.wordpress.com/>>. Acessado em: janeiro de 2019.

FERNANDES, A. A. **É racismo que está aqui, e é isso que vai pautar até o fim: o ativismo de mulheres negras sobre violência obstétrica**. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2020.

FERRAZ, M. H. C.; MURAO, M. **Diagnóstico laboratorial da doença falciforme em neonatos e após o sexto mês de vida**. *Rev. Bras. Hematol Hemoter* [online], vol.29, n.3, p.218-222, 2007.

FERREIRA, J.; HAMLIN, C. **Mulheres, negros e outros monstros: um ensaio sobre corpos não civilizados**. *Estudos Feministas*, Florianópolis, 18(3): 336, p. 811-836, set./dez. 2010.

FIGUEIREDO, A. **Gênero: Dialogando com os estudos de gênero e raça no Brasil**. In: *Raça: novas perspectivas antropológicas*. SANSONE, L.; ARAÚJO, O. (org.). 2ed. Salvador. Associação Brasileira de Antropologia. EDUFBA, 2008.

FIGUEIRO, A. V. M.; RIBEIRO, R. L. R. **Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme.** *Saude soc.* [online], vol.26, n.1, pp.88-99, 2017.

FLEISCHER, S.; BATISTA, M. **Isso aqui é a minha valência: notas etnográficas sobre um grupo de ginástica na Ceilândia, DF.** In: FLEISHER, S.; FERREIRA, J. In: *Etnografias em serviços de saúde.* Rio de Janeiro: Garamond, 2014.

FLEISCHER, S.; BATISTA, M. **Isso aqui é a minha valência: notas etnográficas sobre um grupo de ginástica na Ceilândia, DF.** In: FLEISHER, S. e FERREIRA, J. Introdução. In: *Etnografias em serviços de saúde.* Rio de Janeiro, Garamond, 2014.

FLEURY, M. **Determinação dos haplótipos do gene de globina beta em pacientes com anemia falciforme do Rio de Janeiro.** *Rev. Bras. Hematol Hemoter*, vol.23, n.1:, p.57-58, 2001.

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

FOOTE-WHYTE, W. **Treinando a observação participante.** In: ZALUAR, A. (org). *Desvendando máscaras sociais.* Francisco Alves Ed., 1990.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade: curso no Collège de France (1975-1976).** Trad.: Maria Ermantina Galvão, São Paulo, Martins Fontes, 1999.

FRAGOSO, S.; RECUERO, R.; AMARAL, A. **Métodos de pesquisa para internet.** Porto Alegre, Sulina, 2011.

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

GASKELL, G. **Entrevistas individuais e grupais**. In: Bauer, MW, Gaskell G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Petrópolis, Vozes, 2002.

GEERTZ, C. **Uma descrição densa: Por uma teoria interpretativa da cultura**. In: A Interpretação das Culturas. Rio de Janeiro: LCT, 1989.

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

GODBOUT, J. T. **Introdução à dádiva**. REVISTA BRASILEIRA DE CIÊNCIAS SOCIAIS - VOL. 13 Nº38. Comunicação apresentada no XXI Encontro Anual da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais (Anpocs), outubro de 1997.

GOFFMAN, E. **Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 2004.

GOMES MV. et al. **Á espera de um milagre: espiritualidade/ religiosidade no enfrentamento da doença falciforme**. Rev. Bras. Enferm., vol. 72, no.6, Brasília, Nov./Dec. 2019 Epub Oct 21, 2019.

GOMES, R. **Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa**. In: Minayo, MCS & Deslandes, SF. Pesquisa Social – Teoria, Método, Criatividade. Petrópolis, Vozes, 2009.

GONÇALVES, J. S.; FEITOSA, M. A. P. **Descolonizar Já: Pontos em Debates Sobre o Epistemicídio**. Complexitas - Rev. Fil. Tem. Belém, v. 4, n. 2, p. 40-47, jul./dec. 2019.

GONZALES, L. **A categoria político-cultural de amefricanidade**. In: *Tempo Brasileiro*. Rio de Janeiro, jan./jun.1988, p.69-82.

GONZALES, L. **Racismo e sexismo na cultura brasileira.** In: Revista Ciências Sociais Hoje, Anpocs, p.223-244, 1984.

GUEDES, C. **Anemia falciforme e triagem neonatal: o significado da prevenção para as mulheres cuidadoras.** 122 f., il. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) —Universidade de Brasília, Brasília, 2009.

GUEDES, C. **Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres.** Textos & Contextos. Porto Alegre. vol. 15, n. 2, p 370-381. 2016.

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

GUEDES, O. S.; DAROS, M. A. **O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético.** Serv.. Soc. Rev. Londrina, vol. 12, n.1, 122 P. 122-134, jul./dez. 2009.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M.M.F. **O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme.** Revista Brasileira de Hematologia e Hematoterapia, v. 21, n. 1, p. 9-14, 2009.

GUIZARDI, F. L. et al. Participação da comunidade em espaços públicos de saúde: uma análise das conferências Nacionais de Saúde. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 14(1):15- 39, 2004.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença.** Trad. Eliane Mussmich, 2ed. Porto Alegre, Artes Médicas, 1994.

hooks, bell. **Intelectuais negras. Estudos feministas.** ano 3. Jul/dez. 1995. p.464-478.

hooks, bell. **Mulheres negras: moldando a teoria feminista**. Rev. Bras. Ciênc. Polít. n.º16 ,Brasília, jan./apr. 2015.

IBGE- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - **Desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil**. Rio de Janeiro: IBGE, 2019. 41 v. 12 p.

Ipea - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Retrato das desigualdades de gênero e raça. 4ªed. 2011.

JESUS, A J. **Doença Falciforme no Brasil**. Gaz. Méd., Bahia, v. 80, n. 3, p. 8-9, ago./out. 2010.

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

KAUFFMAN, J. C. **Começar o trabalho: rapidez, flexibilidade e empatia**. In: A Entrevista Compreensiva - Um Guia Para Pesquisa de Campo. Rio de Janeiro:, Vozes, 2015.

KERGOT, Danièle. **Divisão sexual do trabalho e relações sociais de sexo**. In: HIRATA, Helena (Org.). Dicionário crítico do feminismo. São Paulo: Ed. UNESP, 2009.

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

KIKUCHI, B. A. **Diáspora Africana e anemia falciforme**. In: Racismos contemporâneos (Org.) Ashoka Empreendedores sociais e Takano Cidadania. Rio de Janeiro, 2003.

KILOMBA, G. **Memórias da plantação – Episódios de racismo cotidiano**; tradução: Jess Oliveira. 1a ed. Rio de Janeiro, 2019.

KULKAMP, I.C.; BARBOSA, C.G.; BIANCHINI, K.C. **Percepção de profissionais da saúde sobre aspectos relacionados à dor e utilização de opióides: um estudo qualitativo**. *Ciência&Saúde Coletiva*, v.13. n. sup., p. 721-731, 2008.

LADEIRA, R. C. **Um olhar interseccional sobre as mulheres negras cuidadoras na Anemia Falciforme**. *Revista Ítaca*. n. 34 , 2019.

LAGUARDIA, J. **Raça, genética & hipertensão: nova genética ou velha eugenia? História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 371-93, maio/ago. 2005.

LEMONS, R. O. **A face negra do feminismo: problemas e perspectivas**. In: *O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe*. WERNECK, J.; MENDONÇA, M.; WHITE, E.C.(org.). Pallas/Criola, 2006. p.62-67.

LIMA, S. C. S. **Cruz Jobim e as doenças da classe pobre: O corpo escravo e a produção do conhecimento médico na primeira metade do século XIX**. *Almanack*, Guarulhos, n. 22, p. 250-278, ago. 2019.

LIRA, A. **Doença falciforme: invisibilidade e racismo nas práticas de cuidado**. In: *Amor mundi, políticas da amizade e cuidado: a integralidade e a polifonia do cotidiano da saúde / Roseni Pinheiro... [et al.], organizadores*. – 1. ed. – Rio de Janeiro: FGB/Pembroke Collins, 2019. 208 p.

LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G. **Crises dolorosas na doença falciforme**, v. 29, n.3, p.247-258, 2007.

LOPES, F. **Para além da barreira dos números: desigualdades raciais e saúde**. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, vol. 21, no. 5 , sept./oct. 2005.

LOPES, W. S. L. **Impacto social da doença falciforme em comunidades quilombolas de Paracatu, Minas Gerais, Brasil. Coimbra.** Dissertação (Mestrado em Antropologia Médica) – Universidade de Coimbra, 2013.

LOPES, W. S. L.; GOMES, R. **A participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: um estudo bibliográfico.** Ciência & Saúde, Rio de Janeiro, Coletiva, 25(8): 3239-3250, 05 de agosto 2020.

LÓPEZ, G. L. **O método etnográfico como um paradigma científico e sua aplicação na pesquisa.** Textura.1999;12:45-50.

LÓPEZ, L. C. **The concept of institutional racism: applications within the healthcare field.** Interface Comunicação, Saúde, Educação. 2012; 40(16): 121-134.

MAIO, M. C.; MONTEIRO, S. **Tempos de racialização: o caso da ‘saúde da população negra’ no Brasil.** História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v. 12, n. 2, p. 419-46, maio/ago. 2005.

MALINOWSKI, B. **Objeto, método e alcance desta pesquisa.** In: Zaluar, A. (org). Desvendando máscaras sociais. Francisco Alves Ed., 1990.

MARÇOLLA, B. A. **Olhar múltiplo percorre a linha do tempo: higienismo e eugenismo no Brasil.** História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v. 12, n. 2, p. 555-56, maio/ago. 2005.

MARTINS, A. P. V. **Visões do feminino: a medicina da mulher nos séculos XIX e XX [online].** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004, 287 p. História e Saúde collection. ISBN 978-85-7541-451-4.

MARTINS, P. H. **A sociologia de Marcel Mauss: Dádiva, simbolismo e associação.** Revista Crítica de Ciências Sociais. 2005;73:45-66.

MARTINS, P. H. **A sociologia de Marcel Mauss: Dádiva, simbolismo e associação.** Revista Crítica de Ciências Sociais, 73:45-66, 2005.

MAUSS, M. **Ensaio sobre a Dádiva: Forma e Razão da Troca nas Sociedades Arcaicas.** In: Mauss M. Sociologia e Antropologia. São Paulo: Ubu Editora, 2017. p. 191-330.

MINAYO, M. C. S. **Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade.** Ciênc. saúde coletiva [online]. 2012;17(3):621-626.

MONTEIRO, S.; MAIO, M. C. **Etnicidade, raça e saúde no Brasil: Questões e Desafios.** In: MINAYO, MCS., and COIMBRA JR, CEA., orgs. *Críticas e atuantes: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. 708 p.

MOTA, C. et al. **Os desafios do cuidado integral à doença falciforme sob os diversos olhares: o olhar da gestão, o olhar das famílias e usuários e o olhar do serviço e seus profissionais.** In: Cronicidade[e-book]: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais / Organizadores: Marcelo E. P. Castellanos, Leny Alves Bomfim Trad, Maria Salete Bessa Jorge, Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão. – Fortaleza: EdUECE, 2015. p. 392-425.

MUNANGA, K. **Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia.** Palestra proferida no 3º Seminário Nacional Relações Raciais e Educação. PENESB-RJ. 05/11/2003.

NAOUM, P. C. (2000). **Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme.** Revista Brasileira de Hematologia e Hematoterapia. v. 22, n.1. p.5-22.

NASCIMENTO, A. **O genocídio do negro brasileiro: Processo de um racismo mascarado.** 3.ed. São Paulo, Perspectivas, 2016.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. **Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde.** Texto contexto – enferm. Florianópolis, v. 17, n. 3, Sept. 2008. p. 552-560.

NOGUEIRA, O. **Preconceito racial de marca e preconceito racial de origem: Sugestões de um quadro de referência para a interpretação do material sobre relações raciais no Brasil.** Tempo Social, revista de sociologia da USP, v. 19, n. 1. 2007.

NUNES, E. D. **Goffman: contribuições para a Sociologia da Saúde.** Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 19 [1]: 173-187, 2009.

NUNES, J. A.; FILIPE, A. M.; MATIAS, M. **Os novos actores colectivos no campo da saúde: o papel das famílias nas associações de doentes.** Alicerces,; III(3):119-28, 2010.

NUNES, J. FILIPE A. M.; MATIAS, M. **Patient organizations as emerging actors in the space of health: The case of Portugal.** VIII Conferência da Associação Europeia de Sociologia (ESA), Conflict, Citizenship and Civil Society, Glasgow, Escócia, 2007.

NUNES, S. S. **Racismo no Brasil: Tentativas de disfarce de uma violência explícita.** Psicologia USP. v.17, n.1, p.89-98, 2006.

Organização das Nações Unidas. ONU. Subsídios para o debate sobre a Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma questão de equidade. Dezembro, 2001.

OSADA, N. M. **O processo de biomedicalização no Brasil: Estudo da prática científica em pesquisa sobre doenças genéticas.** Tese de doutorado - Instituto de Geociências da UNICAMP, 2012.

PAIVA; SILVA, R. B. **Alguns aspectos psicossociais da anemia falciforme no Brasil: a percepção dos pacientes, bem como dos geneticistas e**

hematologistas, a respeito da doença. Campinas. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) – Universidade Estadual de Campinas, 1992.

PEIRANO, M. **Etnografia não é método.** Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 20, n. 42, p. 377-391, jul./dez. 2014

PENA, S. D. J. **Razões para banir o conceito de raça da medicina brasileira.** História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v. 12, n. 1, p. 321-46, maio-ago. 2005.

PIMENTA, T. S. **Barbeiros- sangradores e curandeiros no Brasil (1808-28).** História, Ciências, Saúde-Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 349-374, 1998.

PORTO, A. **O sistema de saúde do escravo no Brasil do século XIX: doenças, instituições e práticas terapêuticas.** Hist. cienc. saúde-Manguinhos. v. 13, n. 4, p. 1019-27, out.-dez. 2006.

PORTO, M. Y. **Uma revolta popular contra a vacinação.** Cienc. Cult. São Paulo, vol.55, no.1, jan./mar. 2003.

REIS, D. O.; ARAÚJO, E.C.; CECÍLIO, L. C. O. **Políticas Públicas de Saúde no Brasil: SUS e pactos pela Saúde.** Módulo Político Gestor. UNASUS.

REIS, J.; GOMES, F. S. (1996). **Liberdade por um fio: História dos quilombos no Brasil.** Companhia das Letras. Brasil.

RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala? Letramento: Justificando.** 2017.

Rio de Janeiro. RESOLUÇÃO SES Nº 1799 DE 11 DE FEVEREIRO DE 2019.

ROBERTI, M. R. F. et al. **Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital de Clínicas de Goiás, Brasil.** Rev. Bras. Hematol Hemater, 32(6):449-454, 2010.

RODRIGUES, M. F. **Raça e criminalidade na obra de Nina Rodrigues: Uma história psicossocial dos estudos raciais no Brasil do final do século XIX.** Estud. Pesqui. Psicol., Rio de Janeiro , v. 15, n. 3, p. 1118-1135, nov. 2015 .

SAFFIOTI, H. I. B. **A mulher na sociedade de classes: mito e realidade**, 1976.

SANTOS, A. R. R.; MIYAZAKI, C. O. M. **Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme.** Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva. 1999;1(1):41-48. 1999.

SANTOS, B. S.; MENESES, M. P. **Epistemologias do sul.**/org Boaventura de Souza Santos, Maria Paula Meneses. Centro de Estudos Sociais: Coimbra, 2009.

SANTOS, M. J. P. **1º Seminário Nacional de Saúde da População Negra.** Interface - Comunic, Saúde, Educ, v.9, n.16, p.179-80, set.2004/fev.2005.

SANTOS, R. V.; MAIO, M. C. **Antropologia, raça e os dilemas das identidades na era da genômica.** História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v. 12, n. 2, p. 447-68, maio/ago. 2005.

SANTOS, T. S. **Mulata e mãe preta do século XXI: Discutindo representações de mulheres negras no Brasil.** Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress (Anais Eletrônicos), Florianópolis, 2017.

SCHUTZ, A. **A fenomenologia e as relações sociais.** Rio de Janeiro, Zahar, 1979.

SCHWARCZ, L. M. **Previsões são sempre traiçoeiras: João Baptista Lacerda e seu Brasil branco.** Hist. cienc. saúde - Manguinhos. v.18, n.1, p.225-242, jan./mar. 2011.

SCOTT, J. **Gênero: uma categoria útil para análise histórica.** Educação & Realidade. 1995;20(2):71-99.

SERAPIONI M.; FERREIRA, P. L.; ANTUNES, P. **Participação em Saúde: Conceitos e Conteúdos**. Notas Económicas, p. 26-40, dezembro de 2014.

SERAPIONI, Mauro. **Participação pública nos sistemas de saúde. Uma introdução**. Revista Crítica de Ciências Sociais [Online], 117, p. 91-98, 2018.

SILVA, A. C. R. **Compartilhando genes e identidades: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco**: Editora UFPE, 2013.

SILVA, A. K. L.S.; SILVA, H. P. **Anemia falciforme como experiência: Relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no estado do Pará**. Amazônica, Rev. Antropol. (Online), 5 (1): 10-36, 2013.

SILVA, D. M. G. V.; et al. **Vinculação da pesquisa à prática assistencial: desafios da cronicidade**. Cronicidade[e-book]: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais / Organizadores: Marcelo E. P. Castellanos, Leny Alves Bomfim Trad, Maria Salete Bessa Jorge, Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão. Fortaleza: EdUECE, 2015.

SOUTO, L. R. F.; OLIVEIRA, M. H. B. **Movimento da Reforma Sanitária Brasileira: um projeto civilizatório de globalização alternativa e construção de um pensamento pós-abissal**. *Saúde debate* [online], vol.40, n.108, p.204-218, 2016.

TILLY, L. A. **Gênero, história das mulheres e história social**. Cadernos Pagu (3) 1994: pp. 29-62.

TORNQUIST, C. S. **Vicissitudes da subjetividade: auto-controle, auto-exorcismo e liminaridade na antropologia dos movimentos sociais**. In: Bonnetti, A e Fleisher, S. Entre saias justas e jogos de cintura. Florianópolis: Ed. Mulheres; Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2007.

TRAVASSOS, C.; VIACAVA, F.; PINHEIRO, R.; BRITO, A. **Utilização dos serviços de saúde no Brasil: gênero, características familiares e condição social.** Pan Am J Public Health 2002;11(5/6):365-373, 2002.

TRONTO, J. **Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso?** In: Gênero, corpo, conhecimento Alison M. Jaggar, Susan R. Bordo [editoras]; tradução de Brítta Lemos de Freitas. - Rio de Janeiro: Record: Rosa dos Tempos, 1997.

TRUTH, S. **Discurso foi proferido como uma intervenção na Women's Rights Convention em Akron, Ohio, Estados Unidos, 1851.** Disponível em <<https://www.geledes.org.br/e-nao-sou-uma-mulher-sojourner-truth/>>. Acessado em: 10 de fevereiro de 2021.

VELHO, G. **Observando o familiar.** In: Nunes, E. (org). A aventura sociológica. Rio de Janeiro, Zahar, 1978.

WERNECK, J. **Racismo institucional e saúde da população negra.** Saúde Soc. São Paulo, v.25, n.3, p.535-549, 2016.

XAVIER, A. S. G.; et al. **Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação: estudo exploratório.** 12 (4): 834-43, dez. 2013.

ZOLA, I. **Medicine as an institution of social control.** Sociol. Rev., v.4, p.487-504, 1972.

ANEXOS:

Anexo I – Resenha “Meia lua falciforme”: poesia, dor e luta

Anexo II – A participação dos conviventes

Anexo III – Roteiro das entrevistas

Anexo IV - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética

Meia lua Falciforme: poesia, dor e luta

Meia lua Falciforme: poetry, pain and battles

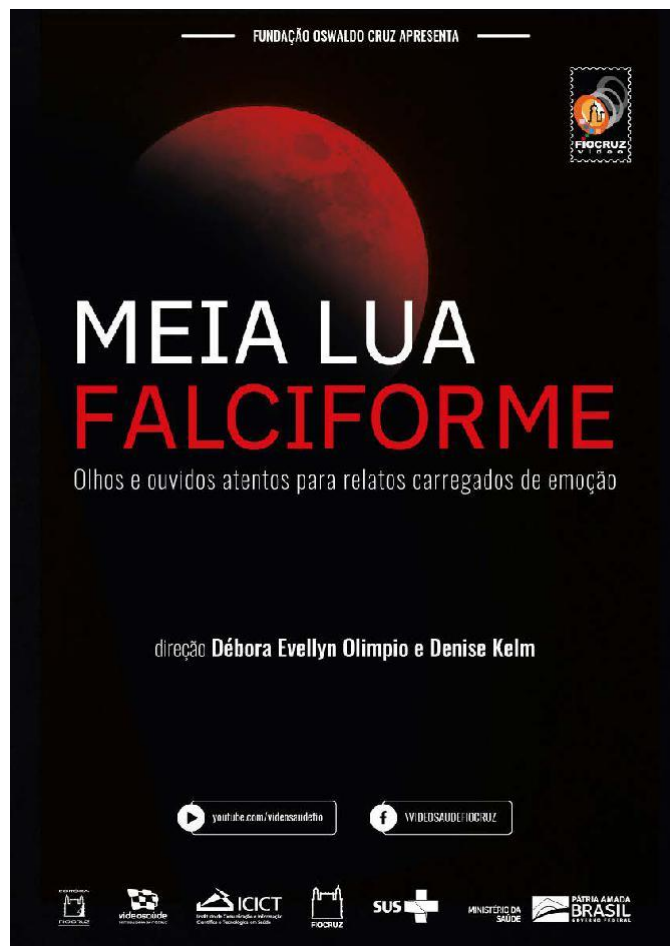
Meia lua Falciforme: poesía, dolor y lucha

Winnie Samanú de Lima Lopes^{1,a}

winnie.samanu@gmail.com | <https://orcid.org/0000-0003-2433-0103>

¹ Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

^a Mestre em Antropologia Médica pela Universidade de Coimbra.



RESUMO

O documentário Meia lua Falciforme retrata diversas faces e enfrentamentos no cotidiano dos pacientes e familiares que convivem com a doença falciforme no cenário brasileiro. A dor, o racismo e a resistência são pontos-chave discutidos no relevante curta-metragem, de Débora Evellyn Olimpo e Denise Kelm, que traz uma perspectiva para além do adoecimento físico e, com leveza, apresenta produções artísticas dos conviventes com a temática. No tocante à resistência e à luta, o documentário cita a grande conquista no que diz respeito ao reconhecimento e à normatização da doença no Brasil, os conflitos enfrentados rotineiramente em busca

de acesso aos serviços de saúde, bem como a luta por um SUS que garanta os princípios da universalidade e equidade. A presente resenha traz algumas notas sobre o documentário e os temas que perpassam a vida dos pacientes desde o momento do diagnóstico até os itinerários e decisões terapêuticos.

Palavras-chave: Doença falciforme; Dor; Racismo institucional; Saúde da população negra; Saúde pública.

ABSTRACT

The documentary entitled *Meia lua Falciforme* portrays different aspects and daily battles in the life of patients and their families who live with sickle cell disease in the Brazilian scenario. Pain, racism and resistance are key issues discussed in the relevant short-length film by Débora Evellyn Olimpo and Denise Kelm, which brings a perspective that extends beyond the physical illness, and presents in a dainty way some artistic productions of those living with the matter. The documentary mentions the great success regarding the resistance and the struggle for the recognition and regulation of the disease in Brazil, the conflicts routinely faced in search of access to health services, as well as the battle for a SUS that guarantees the principles of universality. and equity. This review brings some observations on the documentary and the matters that permeate the life of patients from the moment of diagnosis to the therapeutic itineraries and decisions.

Keywords: Sickle cell disease; Pain; Institucional racism; Health of the black population; Public health.

RESUMEN

El documental *Meia lua Falciforme* nos trae diferentes aspectos y enfrentamientos en la vida diaria de los pacientes y sus familiares que viven con la anemia de células falciformes en el escenario brasileño. El dolor, el racismo y la resistencia son puntos clave discutidos en el cortometraje relevante de Débora Evellyn Olimpo y Denise Kelm, que aporta una perspectiva más allá de la enfermedad física y con delicadeza presenta producciones artísticas de quien vive con el tema. Con respecto a la resistencia y la lucha, el documental cita el gran logro en la pelea por el reconocimiento y la regulación de la enfermedad en Brasil, los conflictos habituales que se enfrentan en busca del acceso a los servicios de salud, así como la lucha por un SUS que garantice los principios de universalidad. y equidad. Esta reseña trae algunas notas sobre el documental y los temas que atraviesan la vida de los pacientes desde el momento del diagnóstico, hasta los itinerarios terapéuticos y las decisiones tomadas.

Palabras clave: Anemia de las células falciformes; Dolor; Racismo institucional; Salud de la población negra; Salud Pública.

INFORMAÇÕES DO ARTIGO

Ficha técnica do documentário resenhado:

Título: *Meia lua Falciforme*: olhos e ouvidos atentos para relatos carregados de emoção.

Direção: Débora Evellyn Olimpo e Denise Kelm.

Produção: VideoSaúde Distribuidora da Fiocruz.

Data de lançamento: 06 de dezembro de 2019.

Duração: 22 minutos.

Contribuição dos autores: a autora é responsável por todo o texto.

Declaração de conflito de interesses: não há

Fontes de financiamento: Bolsa de doutorado da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes).

Considerações éticas: não há.

Agradecimentos/Contribuições adicionais: À agência de fomento Capes, e às diretoras Débora Evellyn Olimpo e Denise Kelm pelo incrível trabalho e iniciativa na produção deste material tão relevante para a temática da doença falciforme. Dedico também especial agradecimento a Karla Menezes.

Histórico do artigo: submetido: 8 jun. 2020 | aceito: 12 jun. 2020 | publicado: 17 dez. 2020.

Apresentação anterior: não houve.

Licença CC BY-NC atribuição não comercial. Com essa licença é permitido acessar, baixar (*download*), copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir os artigos, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte, conferindo os devidos créditos de autoria e menção à Reciis. Nesses casos, nenhuma permissão é necessária por parte dos autores ou dos editores.

O documentário *Meia lua Falciforme*, de Débora Evellyn Olimpio e Denise Kelm, retrata de forma atenciosa e fiel a realidade dos pacientes e conviventes com a doença falciforme no Brasil. Com a contraposição de um olhar sensível, traz as asperezas enfrentadas no cotidiano dos conviventes com a doença genética mais frequente em nosso país. O curta-metragem, lançado em 2019, conta com a participação de pacientes, mães e personalidades expoentes na temática como a médica Joice Aragão de Jesus, coordenadora emérita da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

Traçando um paralelo com a trajetória de vida das pessoas com a doença falciforme, o documentário aborda temas cruciais que devem ser tratados, discutidos e interpelados ao longo da vida dos pacientes, desde o momento do nascimento até as decisões terapêuticas na fase adulta.

A importância do diagnóstico precoce é ressaltada pela médica Joice Aragão como um dos caminhos fundamentais para a melhora da qualidade de vida dos pacientes e para a redução dos quadros infecciosos na primeira infância. Atualmente, a doença falciforme é diagnosticada por meio do teste do pezinho, que faz parte do Programa Nacional Triagem Neonatal, e as crianças diagnosticadas são encaminhadas a programas multiprofissionais de apoio ao paciente e familiares, aumentando significativamente as medidas profiláticas em relação aos sintomas e à qualidade de vida dos conviventes com a doença.

O documentário apresenta na fala de Joice Aragão a grande conquista da luta que levou ao reconhecimento e normatização da doença dentro do Sistema Único de Saúde e do Ministério da Saúde. A partir deste êxito, em 2005, o emprego de verbas e recursos para tratamento, pesquisa e até o desenvolvimento de políticas se tornou uma realidade possível.

A maternidade também é abordada no documentário de maneira assertiva. O relato de uma mãe que luta com a intensa tarefa de criar seu filho com a doença falciforme expressa as dificuldades encontradas nos serviços de saúde e os aspectos emocionais relacionados com o apoio ao filho acometido por uma enfermidade crônica e suas peculiaridades.

Em outra perspectiva, a paternidade também é relatada no curta-metragem e polemizada pelos entrevistados. Por ser uma doença genética, a culpabilização dos pais pode ser uma constante na trajetória dos conviventes com a doença falciforme. A responsabilidade de transmitir os genes da doença se torna questionável pelos pacientes e familiares, mas também pelos profissionais de saúde. Segundo os relatos, as equipes de saúde utilizam uma suposta baixa expectativa de vida como justificativa para se recuar em relação a parentalidade.

O aconselhamento genético, uma das premissas propostas pela Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias² de 2005, dispõe sobre as opções para os conviventes com a temática, mas afirma que ele não deve ser realizado de forma impositiva ou parcial. Porém, os relatos dos pais entrevistados apontam para um aconselhamento tendencioso e desanimador.

A dor, condição categórica e constante enfrentada pelos pacientes, também é abordada no documentário. Um relato descreve a dificuldade de enquadrar a dor sofrida em uma escala de medição e nos protocolos de dor utilizados (ou não) pelos profissionais de saúde. Apesar de cada paciente a sentir de uma maneira e com intensidade diferentes, a dor segue como o referencial para a doença falciforme, assim como o tratamento para esse sintoma com seus temidos opioides.

A opiofobia, cunhada como a aversão ao uso de medicamentos opiáceos, pode surgir por parte de alguns profissionais de saúde, pelos quais os pacientes são vistos como dependentes químicos ao procurarem os serviços de saúde com quadros de extrema dor³. Essa situação, além da condição dolorosa pode impelir ao descaso e à banalização da dor, como apontado por uma entrevistada. O documentário apresenta esta triste realidade que perpassa a rotina dos pacientes com a doença falciforme e interfere diretamente em seus itinerários terapêuticos.

A falta de informações sobre a doença e seus sintomas, segundo alguns relatos apresentados, pode expor os conviventes com a doença falciforme a situações vexatórias, como no caso do priapismo, uma condição de

ereção peniana involuntária e dolorosa, que pode durar por horas, não acompanhada de desejo ou estímulo sexual. Como complicações de um tratamento indevido, a disfunção erétil pode ser uma realidade⁴.

Abordar o priapismo no contexto da doença falciforme é considerado como um grande tabu em nossa sociedade e entre os profissionais de saúde, pois parte-se do princípio de que se trata da sexualidade do homem negro e não de um sintoma grave, expondo o paciente a situações de escárnio e humilhação. Um forte caso relatado no curta-metragem, por Joice Aragão, cita um jovem submetido a condutas policiais por acreditarem que seu priapismo poderia ser uma tentativa de estupro e não a expressão da sintomatologia de uma doença genética.

É inegável os efeitos deletérios do desconhecimento da doença falciforme na vida de seus pacientes e familiares. Uma forte sensibilização dos profissionais de saúde e da sociedade em geral seria de grande eficácia na redução da mortalidade, na melhoria da qualidade de vida dos conviventes, evidenciando principalmente a redução dos tratamentos equivocados e a exposição a situações vexatórias e discriminatórias.

Designa-se a origem da doença falciforme ao continente africano e a um processo de resistência à malária. A forte expressão da doença nas Américas se deve à migração forçada de pessoas escravizadas durante o processo de colonização. Apesar do processo de miscigenação no Brasil, a doença falciforme ainda é mais frequente na população negra, mesmo que não exclusivamente, sendo esta população colocada em situação de marginalização e de alarmadas desigualdades sociais e econômicas na sociedade brasileira.

A doença falciforme, em seu contexto racial, pode expor seus pacientes e familiares a diversas formas de discriminação e preconceito. O racismo institucional no Brasil, citado por Jurema Werneck⁵ e outros relevantes estudiosos da temática, pode ser definido como uma falha organizacional na prestação de serviços profissionais devido à cor da pele, à origem étnico-racial ou à cultura da pessoa atendida. Os relatos apresentados no curta-metragem deixam claro a forma pela qual o racismo institucional pode acarretar negligências, às vezes irreversíveis. Como exemplo, tem-se o caso da paciente Maria Vilela que viu de perto a vida do irmão ser ceifada por falta de conhecimento sobre a doença e descaso nos espaços de saúde.

Um forte conflito é gerado quando se aborda o racismo institucional no Sistema Único de Saúde, que tem por princípios doutrinários a universalidade e equidade como propostas norteadoras de todo o sistema e seu serviço de atendimento. A visibilização da doença falciforme, a garantia de acesso à saúde para seus pacientes e a luta pelo fim do racismo institucional são pautas que unem a doença falciforme e o nosso SUS. Como afirma Joice Aragão em *Meia lua Falciforme*: “Defender o SUS é defender a doença falciforme, defender a doença falciforme é defender o SUS”.

O documentário também aborda outra questão bastante discutida no cenário da doença falciforme no Brasil, assim como em toda a pauta sobre saúde da população negra, o quesito raça/cor nos formulários de saúde. Esse instrumento se faz de forte relevância por conseguir identificar, quantificar e reconhecer as inequidades dentro do sistema de saúde para então direcionar medidas práticas e reais na redução dessas desigualdades.

O depoimento apresentado no curta-metragem ainda descreve a apreensão dos profissionais de saúde ao levantarem questões raciais no momento do atendimento, restando apenas prontuários não preenchidos ou preenchidos inadequadamente. Ainda sobre o quesito raça/cor, o relato aponta para a necessidade de se compreender as doenças mais frequentes e prevalentes em determinados grupos genéticos, assim como a importância dessa informação para tratamentos mais diretos e eficazes.

As questões raciais vinculadas à doença falciforme também aparecem no discurso de Joice Aragão, ao relatar as dificuldades de apresentar projetos e de conseguir que sejam direcionadas verbas para esta frequente enfermidade. Segundo a médica, as autoridades responsáveis pela pauta representavam um padrão branco, de alta classe e pouco sensível à temática étnico-racial e à saúde da população negra.

O caso expressivo do paciente Elvis Magalhães também é abordado no documentário. Elvis foi um dos pioneiros no transplante de medula óssea como possibilidade de cura da doença falciforme no Brasil.

O transplante, os riscos e seu sucesso são biografados de maneira virtuosa pelo paciente. O receio e o temor do transplante aparecem nas narrativas de outros entrevistados.

Em contraponto ao grande peso da convivência com a doença falciforme no Brasil, o curta-metragem *Meia lua Falciforme* traz a leveza de uma poesia escrita por Alessandra Reis que, com admirável sensibilidade, aborda a realidade de conviver com a doença falciforme. A expressão artística de uma paciente, onde suas pinturas retratam o cotidiano, as dores e a resistência no contexto do adoecimento também é apresentada.

O discurso dos entrevistados também coincide ao abordarem a falta de escuta ativa dos médicos e profissionais envolvidos no tratamento da doença falciforme. Sensibilidade, humanidade, compreensão da complexidade e do grande peso, físico e emocional, que os sintomas podem acarretar, são características fundamentais entre os profissionais de saúde para um atendimento eficaz e humanizado nos serviços de saúde.

O curta-metragem de Débora Evellyn e Denise Kelm se faz mais que relevante, se faz necessário em todo o cenário atual de luta e defesa do Sistema Único de Saúde. Assim como a luta diária dos pacientes e familiares pelo reconhecimento da doença falciforme, pelo acesso a tratamentos adequados sem descaso ou menosprezo da parte dos profissionais de saúde. Seja pela origem étnica, seja pelo medicamento utilizado, todos os conviventes com a doença merecem respeito e dignidade ao serem tratados dentro de um sistema de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Programa Nacional de Triagem Neonatal (Internet). Brasília: O Ministério; [2019] [citado em 2020 out. 05]. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/servicos/habilitar-se-no-programa-nacional-de-triagem-neonatal>.
2. Ministério da Saúde (BR). 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; O Ministério: 2005 [citado em 2020 out. 5]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html.
3. Kulkamp IC, Barbosa CG, Bianchini KC. Percepção de profissionais de saúde sobre aspectos relacionados à dor e utilização de opióides: um estudo qualitativo. *Ciêns Saúde Coletiva* [Internet]. 2008 [citado em 2020 out. 05];13(sup):721-31. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v13s0/a22v13s0.pdf>.
4. Vicari P, Figueiredo MS. Priapismo na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter* [Internet] 2009 [citado em 2020 out. 05];29(3):275-78. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a16.pdf>.
5. Werneck J. Racismo institucional e saúde da população negra. *Saúde Soc* [Internet]. 2016 [citado em 2020 out. 05];25(3):535-49. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n3/1984-0470-sausoc-25-03-00535.pdf>.

A participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: um estudo bibliográfico

The participation of cohabitants with sickle cell disease in health care: a bibliographic study

Winnie Samanú de Lima Lopes (<https://orcid.org/0000-0003-2433-0103>)¹

Romeu Gomes (<https://orcid.org/0000-0003-3100-8091>)¹

Abstract *This paper aims to analyze the published scientific production about the participation of the sickle cell disease (SCD) subjects and their relatives, and the autonomy and social aspects of these individuals. A qualitative bibliographic search with the Portuguese-equivalent keywords “sickle cell disease” and “participation” was used. As a result, the following themes appeared: (1) Experience of illness, highlighting coexistence and ethnic-racial issues; (2) Participation in research and the perspective of health professionals on SCD; and (3) Autonomy of cohabitants and decision-making. We can conclude that the promotion of the participation of these patients in the studies, either instrumentally, or to contextualize the results better, or – still – to enrich the authors’ conclusions, can intentionally or unintentionally contribute to the greater visibility of the problem that involves being a SCD cohabitant for the subjects and their relatives. The duty to analyze intersectionally the entire context of the patient and his family context is also highlighted.*
Key words Sickle cell disease, Participation, Literature review, Qualitative research

Resumo *O artigo tem por objetivo analisar a produção científica publicada acerca da participação dos sujeitos da doença falciforme (DF) e seus familiares, bem como sobre a autonomia e os aspectos sociais relacionados a esses sujeitos. Metodologicamente, utilizou-se pesquisa bibliográfica de cunho qualitativo com os descritores “doença falciforme” e “participação”. Como resultados, afguraram-se os seguintes temas: (1) Experiência do adoecimento, destacando a convivência e as questões étnico-raciais; (2) Participação em pesquisas e o olhar dos profissionais de saúde sobre a DF; e (3) Autonomia dos conviventes e tomada de decisão. Conclui-se que a promoção da participação desses portadores nos estudos, seja de uma forma instrumental, seja para melhor contextualizar os resultados, seja – ainda – para enriquecer as conclusões dos autores, pode – intencionalmente ou não – contribuir para a maior visibilidade do problema que envolve ser portador da DF para os sujeitos e seus familiares. Destaca-se também o dever de se analisar interseccionalmente todo o contexto do paciente e seu contexto familiar.*
Palavras-chave Doença falciforme, Participação, Revisão bibliográfica, Pesquisa qualitativa

¹ Departamento de Ensino, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz. Av. Rui Barbosa 716, Flamengo. 20550-011 Rio de Janeiro RJ Brasil. winnie.samanu@gmail.com

Introdução

Doença falciforme (DF) designa um grupo de hemoglobinopatias caracterizadas por alterações estruturais das células sanguíneas que produzem uma hemoglobina anômala HbS, sendo o 'S' derivado do inglês *sickle* (foice, português) devido ao formato das células hemolíticas dos pacientes da doença^{1,2}.

Na literatura acadêmica as terminologias que designam a doença são bastante variadas. Podem ser encontrados termos como “anemia falciforme”, “síndrome falcêmica”, “drepanocitose” e ainda “doença das células falciformes”. Segundo Silva³, o termo doença falciforme vem sendo admitido por expressar além da anemia falciforme (condição com sintomatologia presente), outras desordens causadas pela mesma mutação.

A DF é definida como uma doença genética recessiva. Os pacientes com a anemia falciforme possuem uma herança da HbS advinda dos pais, considerados heterozigotos simples, ou seja, portadores do traço falcêmico (sem sintomatologia expressa)⁴.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, cerca de 5% da população mundial é afetada por doenças hematológicas, como a DF, sendo que no Brasil estima-se cerca de 2.000.000 pessoas com o gene HbS, como o traço falcêmico, e 8.000 com a homozigose da doença e suas variadas implicações clínicas^{5,6}.

No Brasil, o diagnóstico para DF pode ocorrer a partir do Programa Nacional de Triagem Neonatal (conhecido como “Teste do pezinho”) que, ainda que não esteja amplamente implantado, pode ser crucial para tratamento e encaminhamento para equipes de atendimento especializado⁷. Já os diagnósticos tardios são realizados diante alguns agravos, causando grandes prejuízos aos pacientes, por conta da complexidade de sintomas e podendo a DF ser confundida com outras doenças como epilepsia e artrite reumatoide⁸.

Muito além das implicações clínicas e crises dolorosas⁹, a DF acarreta contundentes conflitos e impactos sociais para pacientes e seus familiares, inserindo-se na categoria de adoecimento crônico e demandando diagnóstico específico, anuência ao tratamento, medidas de autocuidado e novo estilo de vida¹⁰.

A repercussão do adoecimento crônico, principalmente em casos que afetam diretamente crianças, gera sentimento de insegurança, medo da perda e frustrações em todos que rodeiam o paciente¹¹. Quando há uma cooperação no ambiente familiar, ansiedade, agressividade, depressão e limitações sociais podem ser superadas¹².

Pela alta incidência da DF na população negra, pode haver intensas discriminações em uma sociedade fortemente racista e um sistema de saúde marcado por racismo institucional¹³. Silva¹⁴ discute os embates raciais com suas problemáticas sobre a racialização e estigmatização dos pacientes com a DF como pertencente aos corpos negros no contexto norte americano, que tanto implicou em discriminações raciais, como serviu de bandeira para reivindicar do estado medidas que favorecessem negros.

Se utilizarmos a perspectiva de Goffman¹⁵, os sujeitos da DF (por conviverem o adoecimento crônico) podem ser estigmatizados e colocados em um “não-lugar” pelos socialmente considerados “normais”, determinando uma invisibilidade e uma marginalização dos pacientes com a DF, eximindo assim uma postura protagonista nas decisões terapêuticas.

Goffman¹⁵ utiliza o estigma de forma mais ampla do sentido original cunhado pelos gregos, que se vinculava a marcas corporais. Segundo ele, essa expressão se refere a um atributo depreciativo, mas sem considerar uma relação de atributos em si, mas sim de uma relação de linguagem. Nesse sentido, além de alguns casos não existirem traumas físicos visíveis, as pessoas com a DF são colocadas em posição de estigmatizadas enquanto desviantes de uma norma social. Ressalta-se a relatividade do conceito de Goffman¹⁵ onde, o que pode ser considerado estigma para uns, pode se encaixar em um padrão de normalidade para outros, sendo que “o normal e o estigmatizado não são indivíduos propriamente ditos, e, sim, perspectivas, pontos de vista, interpretações, interações”¹⁶(p.51).

A posição de estigmatizados aos conviventes com a DF pode ser expressão da falta de informação em seus meios de convívio. Dentre os profissionais de saúde, por exemplo, a opiofobia – receio pelo uso de opióides e pelo seu potencial viciante – pode acarretar dificuldades na relação e no acesso aos serviços de saúde pelos pacientes conviventes da DF¹⁷.

Faz-se fortemente necessário comentar a interseccionalidade destas posições: raça, classe social e condição crônica. Segundo Crenshaw¹⁸, o conceito de interseccionalidade vem para união de opressões sem que hierarquias sejam estabelecidas, garantindo a indissociabilidade das posições e a necessidade de luta em prol de todos os direitos inerentes às condições impostas.

Segundo Alves¹⁹, tem-se a teoria de Talcott Parsons, onde o adoecimento também era visto como um desvio e era viável a predição de um comportamento para o enfermo, com direitos e

deveres, tanto para os pacientes quanto para condutas médicas diante da enfermidade. Ainda há resquícios dessa teoria na atualidade, principalmente, quando se observa uma forte autoridade médica na tomada de decisões sem considerar a autonomia dos pacientes no seu processo de tratamento.

Essa postura dentro do campo dos profissionais de saúde desconsidera em nível alarmante toda situação biográfica e estoque de conhecimento dos pacientes. À luz de Schutz²⁰, estes conceitos se relacionam a um catálogo de experiências vividas pelos pacientes que são capazes de inferir interpretações e ações voltadas a determinado aspecto de suas vidas.

As fortes implicações sociais voltadas para a compreensão dos fenômenos culturais e societários ligados à DF fazem com que seja necessária a ampliação dessa discussão. Nesse sentido, faz-se necessário incidir o foco na participação na atenção à DF dos sujeitos dessa doença e seus familiares (associados ou não em grupo) para que se possam ser pensadas ou ressignificadas ações de cuidado e integração dos pacientes nos processos de tomadas de decisão.

O conceito de participação aqui abordado, refere-se não só à participação dos conviventes em conselhos consultivos em prol da garantia de direitos, tal como preconiza os princípios do SUS, mas principalmente à participação dos pacientes que, em um processo de tomada de consciência e superação dos estigmas impostos, se tornam protagonistas de seus direitos e agente ativos em seus tratamentos.

A partir dessa perspectiva, neste trabalho, objetiva-se analisar a produção científica publicada acerca da participação dos sujeitos da DF e seus familiares no tratamento, bem como sobre a autonomia e os aspectos sociais relacionados a esses sujeitos.

Metodologia

Este estudo consiste numa pesquisa bibliográfica, aqui entendida de forma genérica como aquela que utiliza fontes secundárias publicadas, no sentido de analisar as contribuições de diversos autores acerca de um assunto²¹. A fonte aqui privilegiada é o artigo científico por possibilitar um maior acesso em comparação com outros tipos de fontes bibliográficas.

Utilizou-se a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS - <http://brasil.bvs.br/>) por ser um metabuscador capaz de sistematizar dados procedentes

de outras bases como a *SciELO*, *PubMed* e *Lilacs*, bases relevantes para a o conhecimento científico no Brasil e em outros países. Destaca-se a grande visibilidade e confiabilidade deste metabuscador acadêmico que parte de uma iniciativa do Ministério da Saúde do Brasil, da Organização Mundial da Saúde e ainda da Organização Pan-Americana da Saúde.

A terminologia utilizada na literatura acadêmica referente aos pacientes com a doença falciforme é bastante diversa e, em sua maioria, não abarca seu contexto familiar e representa apenas os indivíduos acometidos diretamente por esta enfermidade. Para esta revisão, propõe-se o termo “conviventes com a DF” por entender que a doença aqui abordada compreende muito mais que um único indivíduo, mas sim todo seu meio de convivência em suas redes de apoio com grande intensidade.

Seguindo um modelo do movimento das pessoas com deficiência e o discurso das pessoas vivendo com HIV/AIDS, o termo “portador” não foi utilizado neste artigo por ser o verbo “portar” algo passível de remoção, não sendo contextualizado à DF²². Além deste fato, o termo “portadores” remete a lógica geneticista, o que reforça a herança genética imposta pela DF, refletindo não somente a doença sintomatológica, mas também o traço falciforme, esquivando-se de qualquer questionamento sobre responsabilização e/ou culpabilidade do discurso genético.

Outros termos foram utilizados, mas devem ser problematizados. O termo paciente foi utilizado nesta revisão de maneira abrangente e sem que a lógica biomédica e clínica seja reforçada, por ser esta uma pesquisa de cunho socioantropológico. “Sujeitos da DF” foi utilizado enquanto sinônimo de “conviventes com a DF” por acreditar que pessoas engajadas à temática não precisam necessariamente ser afetadas diretamente pela doença.

Os descritores de assuntos utilizados para esta análise foram seguramente alinhados ao núcleo central do objetivo deste artigo (DF e participação). Ressalta-se que o termo “associação de pacientes”, pensando na representação dos movimentos de pacientes e mobilização em prol da DF, relacionado ao tema aqui proposto, foi excluído como descritor por vincular como resultados apenas a associação de sintomas, medicamentos ou tratamentos referentes a doença falciforme.

O vocábulo “participação” foi determinado por definir, segundo os descritores de assuntos da BVS, participação pública ou ação comunitária. Como sinônimos do termo, a base de dados

aponta como “Participação Comunitária”, “Participação Popular”, “Mobilização” entre outros. Já o termo “Doença Falciforme” aparece como equivalente a “Anemia Falciforme”, “Anemia de Células Falciformes”, “Doença das Células Falciformes” entre outros.

A busca realizada em 29 de dezembro de 2017, sob os termos “doença falciforme” e “participação”, resultou em 34 referências. Os critérios de inclusão nesta revisão foram: (1) a caracterização como artigo científico (sendo excluídas teses e editoriais); (2) ano de publicação entre 2000 e 2017, e principalmente (3) ser definido como pesquisa qualitativa, excluindo assim trabalhos clínicos, epidemiológicos e os de cunho quantitativo em geral. Após a cumprimento dos critérios de inclusão, restaram 20 artigos.

Uma nova busca foi efetuada em 01 de março de 2018, para verificar se, na base de dados, houve a inclusão de novos artigos com o perfil desta revisão, o que não foi observado. Para uma melhor análise e para restrição da amostra, os artigos anteriores ao ano de 2000 foram excluídos desta pesquisa. Esta restrição temporal se fez pela escassez de produção disponibilizadas em plataformas online. Na pesquisa, foi identificado apenas um artigo anterior a 2000, do ano de 1973 que aborda leis e políticas a partir de tecnologias genéticas daquela época, o que não contribui significativamente com a temática aqui proposta.

Em termos de análise do acervo encontrado, de cunho qualitativo, optou-se pela técnica de análise temática adaptada por Gomes²³, com base nos princípios de Bardin²⁵. O conceito central dessa análise é o tema que “comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentado através de uma palavra, uma frase um resumo” (p. 86)²³. Como base nesse autor, foi percorrida a seguinte trajetória analítica: (a) identificação das ideias centrais dos trechos transcritos de todos os artigos; (b) classificação dos sentidos subjacentes às ideias em temas que resumem a produção do conhecimento acerca do assunto estudado; e (c) elaboração de sínteses interpretativas de cada tema, estabelecendo diálogo com os temas identificados na análise dos artigos com outras obras – apontadas na introdução deste trabalho – para que a discussão acerca do assunto fosse ampliada.

Resultados e discussão

Com os resultados da busca realizada, o Quadro 1 apresenta a relação de artigos analisados, seguidos de ano de publicação, país de origem e temas

de destaque. Sobre o país de origem, observa-se a baixa frequência de estudos no hemisfério sul. Esta constatação pode ser explicada não necessariamente pela baixa produção destes países, mas talvez porque essa produção nem sempre atenda aos critérios de indexação da BVS. Destacam-se dois estudos^{23,24} do Quênia por abordar um cenário não-eurocêntrico ou americanizado na abordagem de temas referentes à informação genética.

Importante caracterizar que em sua maioria, os artigos aqui analisados tiveram como público-alvo os conviventes com a doença falciforme, direcionando olhares a entrevistas e consultas sobre a participação popular, opções terapêuticas, entre outros temas levantados neste trabalho. Apenas três artigos²⁵⁻²⁷ utilizaram como objeto de pesquisa os profissionais de saúde envolvidos na temática da DF.

Ressalta-se aqui o fato de alguns artigos abordarem mais de um tema incluído neste trabalho e ainda que a variação entre os anos se fez bastante homogênea, sendo apenas o ano de 2010 com o total de cinco publicações sob descritores analisados.

Emergiram da análise dos conteúdos dos artigos os seguintes temas: (1) Experiência do adoecimento, relacionado à convivência com a DF e as questões étnico-raciais; (2) Participação em pesquisa e o olhar dos profissionais de saúde sobre a DF e (3) Autonomia dos conviventes e tomada de decisão. Esses temas – que não são necessariamente excludentes – relacionam-se direta ou indiretamente à participação dos conviventes com a DF.

Experiência do adoecimento

Este tema caracteriza-se pela a experiência e a perspectiva do paciente diante o adoecimento pela DF.

Silva et al.²⁸ abordam o papel crucial da família (como “unidade produtora de cuidado” no enfrentamento da cronicidade) e as redes de apoio que suportam a família envolvida na pesquisa. Com a representação em um ecomapa, as instituições formais e informais de cuidado e sua contribuição na manutenção do cotidiano dos conviventes, como família estendida (avós, tios etc), associações de pacientes e suporte religioso são apontadas na pesquisa. Esses autores ressaltam o papel das associações de pacientes como um espaço de compartilhamento de experiências e de fortalecimento de vínculos e afetividade entre os pares.

Quadro 1. Caracterização dos artigos analisados.

Estudo	Ano	País/Origem	Tema
Noke et al. ²⁵	2016	Reino Unido	Profissionais de saúde
Patterson et al. ⁴¹	2015	Estados Unidos	Participação em pesquisa
Marsh et al. ²³	2013	Reino Unido	Profissionais de saúde
Silva et al. ²⁸	2013	Brasil	Experiência do adoecimento
Lebensburger et al. ⁴²	2013	Estados Unidos	Participação em pesquisa
Jones e Broome ⁵⁰	2001	Estados Unidos	Participação em pesquisa/Autonomia dos conviventes e tomada de decisão
Daulton ²⁹	2010	Estados Unidos	Experiência do adoecimento
Reed ³⁹	2011	Reino Unido	Experiência do adoecimento
Marsh et al. ²⁴	2013	Quênia / Estados Unidos	Profissionais de saúde
Fry ³⁸	2005	Brasil	Experiência do adoecimento
Tsianakas et al. ²⁶	2010	Reino Unido	Profissionais de saúde
Benjamin ⁴³	2011	Estados Unidos	Participação em pesquisa
Liem et al. ⁴⁴	2010	Estados Unidos	Participação em pesquisa
Lattimer ⁴⁰	2010	Estados Unidos	Experiência do adoecimento/Autonomia dos conviventes e tomada de decisão
Bakshi et al. ²⁷	2017	Estados Unidos	Profissionais de saúde
Hankins ⁴⁵	2010	Estados Unidos	Participação em pesquisa
Hassel et al. ⁴⁶	2008	Estados Unidos	Participação em pesquisa/Autonomia dos conviventes e tomada de decisão
Willen et al. ³⁰	2014	Estados Unidos	Experiência do adoecimento
Hankins et al. ⁴⁸	2007	Estados Unidos	Autonomia dos conviventes e tomada de decisão
Knopf et al. ⁴⁹	2008	Estados Unidos	Autonomia dos conviventes e tomada de decisão

Doulton²⁹ descreve o programa de transição de pacientes com a DF da infância para a fase adulta, apontando os grandes avanços na medicina, a expectativa de vida dos pacientes com a DF aumentou significativamente, de 14 para 50 anos²⁹. Desta forma, torna-se necessário a adaptação dos serviços e atendimentos para esta nova realidade. O autor propõe a educação em saúde centrada no autocuidado e ressalta a necessidade de uma análise das experiências dos conviventes, não os reduzindo a doença, mas observando aspectos culturais, socioeconômicos e todo o contexto familiar. Consideram ainda as tentativas dos sujeitos de adequação e enquadramento na funcionalidade imposta socialmente.

Willien et al.³⁰ apresentam uma revisão voltada aos pacientes da DF, tratando incertezas e possíveis complicações experienciadas pelo adoecimento e suas potenciais complicações como possibilidades de infecções, crises sob mudança de altitude e rotina de vacinações. Os autores, assim como Doulton²⁹, ressalta a necessidade de criar medidas que acompanhem o aumento da expectativa de vida dos pacientes com DF em prol da melhoria da qualidade de vida.

A estreita relação com o adoecimento crônico e a experiência com a DF pode ser entendida a partir de algumas ideias de Schutz³¹. Para esse autor³¹, cada indivíduo constrói o seu próprio mundo. Entretanto, essa construção não surge a partir do nada. O indivíduo constrói com base nas relações que estabelece com outros indivíduos. O mundo da vida é o mundo intersubjetivo que antecede a vida cada um e toda interpretação acerca desse mundo baseia-se num estoque de experiências prévias²⁰. Esse processo intersubjetivo pode produzir um grande estoque de conhecimento que se torna a base para movimentos associativos de autoajuda ou de apoio à pacientes³².

Destaca-se aqui a pesquisa de Silva et al.²⁸ que enfatiza o papel da família como “unidade produtora de cuidado”. Esse ideal se faz fortemente necessário ao se analisar o grande envolvimento e também o estoque de conhecimento adquirido não só dos pacientes, mas também de suas famílias, geralmente representados pela figura materna enquanto cuidadoras diretas, que além de se inteirarem clinicamente da temática, propondo medidas de autocuidado, se engajam na luta pela garantia de direitos pelos movimentos associativos.

Barbosa³³ e Motter e Okabayashi³⁴ definem os movimentos associativos de pacientes como redes formadas geralmente por pacientes, familiares e/ou profissionais de saúde que investem na remediação das faltas do sistema de saúde oficial. As associações de pacientes com a doença falciforme possuem um importante papel na construção de uma autoestima e um protagonismo diante o adoecimento, bem como um espaço de compartilhamento de informações, experiências e de cooperação³⁵.

Com base na teoria do estigma de Goffman, Moreira e Souza³⁶ observam que o associativismo integra pessoas em torno de uma causa que envolve um estigma. Traduz-se pela relação entre os “iguais” (pessoas que compartilham o estigma) e os “informados” (pessoas que se solidarizam com as causas dos estigmatizados). Tais associações, que são ancoradas no conhecimento laico da convivência e nas reivindicações por um reconhecimento social ampliado, podem recrutar outros “informados”, “como os profissionais de saúde que, por serem portadores de conhecimento técnico, produzem um mix no processo de solidariedade/alteridade/identificação/reconhecimento”³⁶(p.57).

Uma dimensão a ser considerada na experiência com a DF é a raça. A ligação entre raça e a doença falciforme foi motivada pela origem da doença que, apesar de se ter admitido uma origem multirregional, a hemoglobina HbS sempre foi vinculada aos corpos negros³⁷, configurando assim, um grande dilema na temática da doença falciforme, principalmente no Brasil e nos Estados Unidos, tornando ainda mais complexo este processo de adoecimento e suas experiências.

Peter Fry³⁸ levanta o forte significado racial da DF e o persistente papel do movimento negro na consolidação de políticas públicas voltadas aos enfermos da DF e seus familiares. Afirma que, a invisibilidade da população negra e sua falta de responsabilização de seus corpos que foi ressignificada no contexto da DF, em que campanhas promoviam e incumbiam aos negros a profilaxia contra a DF nos EUA, na década 1970. Com este direcionamento de responsabilidades, criou-se uma comunidade negra mais real e participativa na sociedade. O autor destaca também o forte papel feminino no movimento negro em prol da garantia de direitos pela DF.

Outro artigo encontrado nesta busca bibliográfica com abordagem racial e de gênero é Reed³⁹, que traz a descrição da influência da etnia e do gênero no processo de participação de homens na triagem pré-natal da doença falciforme

e talassemias. Segundo a autora, apesar de todos os estereótipos de pais negros ausentes, os integrantes de minorias negras se mostraram mais abertos a visão equitativa de gênero e grandes apoiadores durante a gestação de suas parceiras em relação aos homens brancos britânicos.

Lattimer⁴⁰ aborda as dificuldades de atendimento hospitalar em crises vaso-oclusivas em pacientes com a doença falciforme, como atraso no tratamento medicamentoso, exagero na expressão da dor e opiofobia e, a partir de questionário, busca quantificar a experiência dos conviventes da DF, supondo uma grande discrepância entre os demais pacientes em atendimento hospitalar.

A pesquisa de Lattimer⁴⁰, apesar de descrever um trabalho quantitativo de coorte, foi incluída nesta revisão por apresentar uma tentativa de mensurar uma experiência. E sua conclusão foi que, de fato, os pacientes com a doença falciforme enfrentam mais problemas durante as internações hospitalares do que os demais pacientes. Os autores sugerem ainda que as disparidades no atendimento se devem ao caráter étnico racial dos envolvidos, que recebem menos atenção não verbal, empatia e informação durante sua estada hospitalar.

A DF enquanto doença racializada atinge em sua maioria corpos negros, que são vistos e tratados como desviantes diante a autoridade médica branca detentora dos conhecimentos formais de cura. Abordar as relações étnico-raciais em saúde para o caso da doença falciforme se faz de grande relevância, principalmente ao referir Lattimer⁴⁰ artigo encontrado nesta revisão – a grande disparidade no atendimento entre pacientes negros com a doença falciforme nos serviços de saúde em relação aos demais pacientes. Porém destaca-se aqui a necessidade de uma abordagem interseccional no enfrentamento da discriminação e do adoecimento crônico, que releve todos os critérios de raça, gênero e classe que se apresentam tão coesos na sociedade brasileira e que evidenciam às mulheres negras e conviventes com a doença falciforme em uma condição extrema e singular.

Com base em Crenshaw¹⁸, faz-se fortemente recomendada a análise interseccional dos conviventes com a doença falciforme, principalmente ao se considerar a confluência das categorias raça, classe social e a cronicidade da doença, enquanto sistemas múltiplos de subordinação, na constituição das subjetividades dos pacientes e sua rede de apoio. A luta pela equidade dentro desta roda de opressões reflete na conquista por autonomia e participação para os conviventes com a DF em

todos os espaços de decisão onde ainda possuem uma postura periférica.

Participação em pesquisas clínicas

Neste tema, destacam-se artigos que tratam da participação dos pacientes com a doença falciforme em pesquisas clínicas para criação de novos protocolos e na melhoria dos tratamentos direcionados à doença.

Patterson et al.⁴¹ tiveram por objetivo identificar os benefícios e as barreiras no recrutamento e participação de pacientes com a DF em pesquisas clínicas pediátricas. Com objetivo similar, Lebensburger et al.⁴² levantam os empecilhos e facilitadores na inserção em pesquisas clínicas voltadas ao tratamento com Hydroxyurea, ainda com grandes questionamentos pela comunidade com DF. Jones e Broome²⁴ também seguiram uma abordagem sobre participação em pesquisas clínicas, que a partir da realização de grupos focais voltados a adolescentes afro-americanos, foi possível questionar esses pacientes em prol de estratégias para o recrutamento e participação em pesquisas.

Benjamin⁴³, a partir de uma etnografia, traz a análise das respostas dos familiares quanto ao recrutamento para transplante de células-tronco, levantando as incertezas e desconfianças quanto a este tratamento.

Liem et al.⁴⁴ entrevistaram pais e responsáveis por crianças com a DF sobre consentimento na participação em pesquisas clínicas e os critérios utilizados para a tomada de decisão. Hankins⁴⁵ traz uma análise de Liem et al.⁴⁴, apontando para a complexidade em recrutar pacientes com DF, inseridos em um contexto minoritário e muitas vezes em situação de vulnerabilidade, e ainda destaca o papel crucial de profissionais sensíveis ao contexto socioeconômico e ao cenário familiar.

Já Hassell et al.⁴⁶ apresentam propostas elaboradas pela Sociedade Americana de Hematologia Pediátrica na Cúpula de DF em prol da unificação de um discurso em pesquisas clínicas e de ação. Dentre as prerrogativas apontadas têm-se a otimização do acesso aos cuidados em saúde, a ampliação das abordagens em pesquisas básicas e ainda a melhoria no papel de *advocacy*, serviços e captação de recursos.

A participação em pesquisas clínicas pode oferecer aos pacientes da DF, ainda que em fase de teste e desenvolvimento, acesso a novas tecnologias, medicamentos e procedimentos de alta especificidade. Apesar dos fortes critérios éticos e das grandes vantagens na inclusão em pesquisas

deste tipo, a recusa dos conviventes pode nascer pelo receio aos efeitos colaterais desconhecidos, ou ainda pela objetificação dos corpos como foco da pesquisa.

Outro forte empecilho para a integração desses pacientes às pesquisas clínicas pode surgir pelas disparidades culturais e dificuldade de comunicação entre os pesquisadores e o público alvo. No meio acadêmico e médico, sobrepõe-se e valoriza-se um linguajar rebuscado com a utilização de termos técnicos e específicos voltados às doenças e suas implicações, porém, muitas vezes os profissionais engajados em pesquisas não conseguem traduzir de maneira esclarecedoras seus objetivos aos potenciais participantes da pesquisa, gerando conflito e a recusa da participação⁴⁷.

Os estudos aqui analisados não deixaram transparecer a forma e contexto em que a participação foi requisitada, o que pode ser considerada de extrema relevância para a resposta positiva ou negativa dos conviventes. Quando o contato se faz em um ambiente hospitalar, a autoridade que solicita se torna muito mais impositiva, por ser um ambiente controlado pela autoridade médica, colocando em questão até a qualidade do atendimento em decorrência de determinadas respostas.

A escolha da participação ou não em pesquisas clínicas interfere diretamente sobre a autonomia dos conviventes e em sua postura protagonista diante o processo de adoecimento e suas possibilidades de tratamentos terapêuticos. Assumir o protagonismo frente ao cuidado e as escolhas de tratamento podem quebrar o forte ciclo da discriminação e estigmas em torno da doença, bem como construir uma autoestima para o enfrentamento do adoecimento crônico.

Para que sejam ampliada a discussão acerca da participação dos pacientes em pesquisas clínicas, destacam-se artigos encontrados²³⁻²⁷, que apresentam os olhares dos profissionais de saúde diante a doença falciforme e seus processos que podem influenciar tanto os limites acerca da mencionada participação, como na relação médico-paciente.

Noke et al.²⁵ exploram como os profissionais de saúde do Reino Unido decidem testar crianças para a identificação do traço falciforme. Seguindo o artigo, as diretrizes internacionais não incentivam o teste por possíveis danos psicológicos e ainda por não apresentar riscos reprodutivos imediatos. Os autores destacam a realidade do Reino Unido diante dos debates necessários em prol da DF e pela autonomia dos pacientes e suas tomadas de decisão. Concluem que há uma

falta de padronização, treinamento e ciência das diretrizes internacionais por parte dos profissionais de saúde, sugerindo assim maior orientação destas equipes, principalmente em prol do reconhecimento dos direitos das crianças e sua autonomia dos conviventes.

Marsh et al.²³ entrevistaram 62 moradores de Kilifi, no Quênia, para consultar o posicionamento da população sobre a postura de pesquisadores e profissionais da saúde frente a casos de paternidade desalinhada, envolvendo a doença falciforme. Por se tratar de uma doença genética, a expressão da DF se dá pela herança de um gene da mãe e outro do pai. Desta forma o artigo problematiza as figuras paternas que não condizem com a constituição genética para a DF. Várias foram as questões levantadas pelos entrevistados como: Exposição da figura materna, agravamento da doença na criança, separação/divórcio, possibilidade de violência contra a mulher, entre outros. Os autores concluem que, embora as perguntas não tenham sido clarificadas, vários apontamentos éticos foram elucidados ao longo da pesquisa, bem como a necessidade de consulta da comunidade e de todas as partes envolvidas no processo de tomada de decisão.

Um segundo artigo da equipe de Marsh²⁴ aborda como os pesquisadores devem tratar as informações e dados sobre a doença falciforme descobertos em pesquisas. A divulgação dos dados sobre a DF foi fortemente apoiada pelos entrevistados, quando devidamente esclarecidos os benefícios sociais deste ato.

Tsianakas et al.²⁶ tratam da oferta e aceitabilidade de um programa de triagem pré-natal no Reino Unido para detecção da doença falciforme e talassemias, bem como as barreiras e os facilitadores dessa oferta. Os autores observam a falta de informação sobre a DF e as talassemias pelas grávidas, o que fez com que os médicos designassem o teste como rotina, esquivando as mulheres de qualquer possibilidade de decisão quanto à triagem. Outro empecilho descrito na pesquisa refere-se à ausência de intérpretes durante as consultas por se tratar de pacientes de primeira língua não-inglesa. Quanto aos facilitadores, foram citadas as atitudes positivas dos médicos frente ao programa de triagem, bem como o desejo das gestantes por crianças saudáveis.

Bakshi et al.²⁷ apresentam a perspectiva médica diante a escolha dos pacientes pelos tratamentos para a doença falciforme. Segundo os autores, os médicos especialistas em doença falciforme, poderiam assumir duas abordagens: a colaborativa, que visa a discussão e apresentação de todas as

possibilidades de tratamento, e a proponente, que se ancora a um tratamento e na tentativa de convencimento do paciente em favor de determinada terapia. Essas abordagens ainda são permeadas por fatores como: gravidade da doença, características do enfermo e abordagens institucionais. Além disso, os autores ressaltam a necessidade e o envolvimento dos conviventes no processo de escolha, proporcionando uma decisão compartilhada quanto ao tratamento do paciente com DF.

Como proposta para uma conformidade entre os profissionais de saúde e os conviventes com a DF, supõe-se a qualificação destas equipes de saúde, em busca de maior compreensão da temática que deve ir além dos aspectos físicos e clínicos, mas que abarquem uma visão mais humana e integral dos pacientes e seus familiares. Esta integração é fundamental para a relação entre os conviventes e suas redes de cuidado e apoio, o que contribui ainda mais para a construção de uma postura positiva frente à DF, bem como o envolvimento dos conviventes nos processos de escolhas de tratamento.

Pelas lentes de Goffman¹⁵, o estigma e a marginalização dos “não-lugares” impostos aos conviventes com a DF apresentam-se nos artigos analisados de forma bastante subjetiva. Destaca-se a ênfase dada à necessidade do envolvimento dos pacientes tanto em pesquisas clínicas, como no processo de tomada de decisão como um reflexo da postura marginalizada assumida e inculcida aos pacientes de seu não-lugar enquanto pessoa estigmatizada socialmente. Nesse sentido, a participação dos conviventes com a DF pode tirar ou minimizar o seu “não-lugar”, deslocando-o da invisibilidade para um protagonismo.

Autonomia dos conviventes e tomada de decisão

Em geral, os artigos que se relacionam a este tema tratam do envolvimento dos pacientes no processo de tomada de decisões diante medidas terapêuticas e como estes pacientes lidam com os tratamentos apresentados. Hankins et al.⁴⁸ – ao investigarem fatores que influenciam a tomada de decisão sobre tratamentos para a DF – observam que a opção dos conviventes pelo tratamento medicamentoso com Hidroxiureia em detrimento do transplante de células-tronco ou da transfusão de sangue não acarretou diferenças significativas entre a qualidade de vida dos pacientes em relação ao tratamento escolhido. Esses autores destacam a importância de crianças e adolescentes expressarem pontos de vistas em relação ao tratamento e

de profissionais discutirem os riscos e benefícios de cada terapia com os conviventes para que a tomada de decisão compartilhada seja efetivada.

Knopf et al.⁴⁹ abordam as preferências de adolescentes com DF no processo de tomada de decisão, e quão compatível essas decisões eram com a dos pais. Esses autores consideram que o envolvimento dos conviventes nas tomadas de decisão relativas ao adoecimento crônico, podem aumentar as expectativas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Concluem que, apesar dos fortes benefícios da autonomia dos conviventes, os adolescentes e pais preferiram tomada de decisão passiva, com influências de fatores como idade, educação parental e estágio de saúde geral.

Hassel et al.⁴⁶, além de apontar as grandes disparidades na assistência à saúde aos pacientes com a DF, valorizam o envolvimento da comunidade como fundamental para o tratamento dessa doença. Esses autores reconhecem as vantagens da inclusão da inclusão dos conviventes no processo de decisão em torno da doença e valorizam a educação em saúde esses sujeitos.

Jones e Broome⁵⁰ também destacam a autonomia dos pacientes e tomada de decisão como plano de fundo de uma discussão sobre a socialização de adolescentes em adoecimentos crônicos diversos. Para os autores, pacientes com a DF têm necessidade de ter maior controle no seu tratamento comparado aos pacientes diabéticos analisados no mesmo estudo.

Lattimer⁴⁰ concluem que pacientes com mais informações e mais envolvidos no tratamento da DF expressam satisfação acerca da relação médico-paciente, têm uma melhora em seu estado de saúde e apresentam uma queda no número de internações.

A valorização do protagonismo do convivente com a DF também reflete na construção de sua subjetividade, considerando uma abordagem compreensivista e ressaltando a individualidade e as diferenças de percepções e experiências dos pacientes e dos que convivem com a doença falciforme.

O envolvimento do paciente nos processos de decisão de tratamento, pode evidenciar uma postura autônoma do convivente com a DF, e interferir na aceitação da doença, fazendo com que medidas de autocuidado e diferenças significativas sejam incorporadas à rotina do paciente, impactando fortemente no adoecimento. Para isso, é importante que estigmas sejam superados e a intersubjetividade de conviventes com DF e profissionais de saúde sejam posta em diálogo.

Conclusão

A análise aqui realizada destaca a necessidade alarmada do desenvolvimento de pesquisas voltadas para os conviventes com a doença falciforme. Os grandes avanços em terapias, principalmente em novos medicamentos, aumentaram significativamente a expectativa de vida destes pacientes, o que aumenta as incertezas e inseguranças dos pacientes quanto ao futuro pouco conhecido.

Ressalta-se a imprescindível participação dos sujeitos da DF em pesquisas, não só as de cunho clínico e quantitativo, mas também as de caráter qualitativo, para o compartilhamento de experiências e para levantar a voz dos conviventes enquanto protagonistas do processo do cuidado, e não apenas como “público-alvo” ou “objeto de pesquisa”. Para isto, sugere-se abordagens menos hierarquizadas, explicitando de forma objetiva os enfoques e os benefícios da participação, bem como as futuras contribuições e seu impacto na qualidade de vida para os participantes e para as próximas gerações.

Alguns dos estudos analisados possivelmente tenham estimulado ou considerado a participação de pacientes da DF e de seus familiares com uma conotação instrumental para a viabilização das pesquisas, em termos de colaboração no recrutamento, na composição de amostras e no envolvimento investigativo. Outros talvez tenham aproveitado essa participação para melhor analisar seus achados ou contextualizar recomendações para se lidar com o cuidado da DF. Outros, ainda, com base na participação de sujeitos e familiares, enriqueceram suas conclusões, deslocando-as da simples verificação de como a doença era percebida para conseguir captar a experiência de se viver a doença e, com isso – dentre outros contributos – subsidiar a atenção à saúde de pessoas com DF. Seja qualquer uma das situações, os estudos – intencionalmente ou não – contribuíram para a maior visibilidade do problema que envolve ser paciente dessa doença para os sujeitos e seus familiares.

Os temas aqui abordados, dentro do contexto de participação dos conviventes com a DF, se fazem fortemente integrados ao refletirem a construção de uma autonomia frente às decisões terapêuticas, e também na composição de suas subjetividades diante da DF.

Por fim, destaca-se a necessidade de serem desenvolvidos novos estudos socioculturais de caráter qualitativo que possam promover a ampla divulgação de seus resultados não só nos es-

paços acadêmicos, como também para os conviventes com a DF.

Colaboradores

WSL Lopes foi responsável pela coleta e análise dos dados, redação e revisão do manuscrito. R Gomes foi responsável pela atuação na redação, revisão do artigo e adição de partes significativas.

Referências

1. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemater* 2010; 32(3):203-208.
2. Lobo C, Marra VN, Silva RMG. Crises dolorosas na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemater* 2007; 29(3):247-258.
3. Silva ACR. *Compartilhando genes e identidades: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco*: Editora UFPE; 2014.
4. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de conduta básica na Doença Falciforme*. Brasília: MS; 2006.
5. World Health Organization (WHO). Sickle-cell disease and other hemoglobin disorders [acessado 2016 Jun 7]. Disponível em: <http://www.who.int/media-centre/factsheets/fs308/en/>
6. Cançado RD, JA Jesus. A doença falciforme no Brasil. *Rev Bras Hematol Hemater* 2007; 29(3):203-206.
7. Ramalho AS, Magna LA, Paiva-e-Silva RB. A Portaria nº822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cad Saúde Pública* 2003; 19(4):1195-1199.
8. Lopes WSL. *O impacto social da doença falciforme em comunidades quilombolas de Paracatu, Minas Gerais, Brasil* [dissertação]. Coimbra: Universidade de Coimbra; 2013.
9. Bender MA. *Sickle cell disease*. Washington: University of Washington; 2017.
10. Rodrigues CCM, Araújo IEM, Melo LL. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermeira: revisão crítica. *Rev Bras Hematol Hemater* 2010; 32(3):257-264.
11. Ataíde CA. *O impacto do diagnóstico: a implicação da doença falciforme para o contexto familiar* [dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2006.
12. Santos ARR, Miyazaki COM. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. *Rev Bras Terapia Comportamental Cognitiva* 1999; 1(1):41-48.

13. López LC. The concept of institutional racism: applications within the healthcare field. *Interface (Botucatu)* 2012; 40(16):121-134.
14. Silva ACR. A racialização da saúde: (re)discutindo a relação natureza x cultura na construção de identidades étnicas/raciais. In: *26ª Reunião Brasileira de Antropologia 2008*, Porto Seguro; Anais da 26ª reunião Brasileira de antropologia; 2008.
15. Goffman E. *Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 2004.
16. Piccolo GM, Mendes EG. Dialogando com Goffman: contribuições e limites sobre a Deficiência. *Pótesis Pedagógica* 2012; 10(1):46-63.
17. Kulkamp IC, Barbosa CG, Bianchini KC. Percepção de profissionais da saúde sobre aspectos relacionados à dor e utilização de opióides: um estudo qualitativo. *Cien Saude Colet* 2008; 13(Supl.):721-731.
18. Crenshaw K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Rev Estudos Feministas* 2002; 171(1):171-188.
19. Alves PC. A experiência da enfermidade: Considerações teóricas. *Cad Saúde Pública* 1993; 9(3):263-271.
20. Schutz A. *A fenomenologia e as relações sociais*. Rio de Janeiro: Zahar; 1979.
21. Sasaki R. *Terminologia sobre deficiência na era da inclusão*. s/a. Disponível em: https://acessibilidade.ufg.br/up/211/o/TERMINOLOGIA_SOBRE_DEFICIENCIA_NA_ERA_DA.pdf?1473203540
22. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2007. p. 79-108.
23. Marsh V, Kombe F, Fitzpatrick R, Molyneux S, Parker M. Managing misaligned paternity findings in research including sickle cell disease screening in Kenya: 'Consulting communities' to inform policy. *Soc Sci Med* 2013; 96:192-199
24. Marsh V, Kombe F, Fitzpatrick R, Williams TN, Parker M, Molyneux S. Consulting communities on feedback of genetic findings in international health research: sharing sickle cell disease and carrier information in coastal Kenya. *BMC Medical Ethics* 2013; 14:41.
25. Noke M, Peters S, Wearden A, Ulph F. A qualitative study to explore how professionals in the United Kingdom make decisions to test children for a sickle cell carrier status. *Eur J Human Genetics* 2016; 24:164-170.
26. Tsianakas V, Calnan M, Atkin K, Dormandy E, Marteau M. Offering antenatal sickle cell and thalassaemia screening to pregnant women in primary care: a qualitative study of GP's experiences. *Br J General Practice* 2010; 60(580):822-828.
27. Bakshi N, Sinha CB, Ross D, Khemani K, Loewenstein G, Krishnamurti L. Proponent or collaborative: Physician perspectives and approaches to disease modifying therapies in sickle cell disease. *PLoS ONE* 2017;12(7):e0178413.
28. Silva AH, Bellato R, Araújo LFS. Cotidiano da família que experencia a condição crônica por anemia falciforme. *Rev Eletr Enf* 2013;15(2):437-446.
29. Doulton DM. From cradle to commencement: Transitioning pediatric sickle cell disease patients to adult providers. *J Pediatr Nurs* 2010; 27(2):119-123.
30. Willen SM, Thornburg CD, Lantos PM. The traveler with sickle cell disease. *J Travel Med* 2014; 21(5):332-339.
31. Schutz A. *El problema de la realidad social*. Buenos Aires: Amorrurtu; 2008.
32. Frossard VC, Dias MCM. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. *Interface (Botucatu)* 2016; 20(57):349-361.
33. Barbosa RL. Associações de pacientes, associações de doentes, organizações de pacientes, grupos consumidores de saúde... afinal, sobre o que se está falando?. In: *Um olhar social para o paciente – Actas do I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais; 2015. p. 20-33.
34. Motter DG, Okabayashi RY. Voluntariado na perspectiva de gênero: Reflexões a partir de uma experiência com a Associação dos Voluntários do Hospital Universitário de Londrina. *Serv Soc Rev* 2005;7(2):1-6.
35. Andrade GRB, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Cien Saude Colet* 2002; 7(4):925-934.
36. Moreira MCN, Souza WS. A microsociologia de Erving Goffman e a análise relacional: um diálogo metodológico pela perspectiva das redes sociais na área de saúde. *Teoria Soc* 2002; 9:38-61.
37. Assis ES. *Estudo das síndromes falcêmicas em comunidade quilombola, Sergipe/Brasil* [dissertação]. Aracaju: Universidade Tiradentes; 2010.
38. Fry PH. O significado da anemia falciforme no contexto da política racial do governo brasileiro 1995-2004. *Hist Cien Saude-Manguinhos* 2005; 12(2):347-370.
39. Reed K. 'He's the dad isn't he?' Gender, race and the politics of prenatal screening. *Ethn Health* 2011; 16(4-5):327-341.
40. Lattimer L. Problematic hospital experiences among adult patients with sickle cell disease. *J Health Care Poor Underserved* 2010; 21(4):1114-1123.
41. Patterson CA, Chavez V, Mondestin V, Deatrck J, Li Y, Barakat LP. Clinical trial decision making in pediatric sickle cell disease: a qualitative study of perceived benefits and barriers to participation. *J Pediatr Hematol Oncol* 2015; 37(6):415-422.
42. Lebensburger JD, Sidonio RF, DeBaun MR, Safford MM, Howard TH, Scarinci IC. Exploring barriers and facilitators to clinical trial enrollment in the context of sickle cell anemia and hydroxyurea. *Pediatr Blood Cancer* 2013; 60:1333-1337.
43. Benjamin R. Organized ambivalence: when sickle cell disease and stem cell research converge, *Ethnicity Health* 2011; 16(4-5):447-463.
44. Liem RI, Cole AH, Pelligra AS, Mason M, Thompson AA. Parental attitudes toward research participation in pediatric sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer* 2010; 55:129-133.
45. Hankins J. Should my child participate in this research study? *Pediatr Blood Cancer* 2010; 55:12-13.
46. Hassell K, Pace B, Wang W, Kulkarni R, Luban N, Johnson CS, Eckman J, Lane P, Woods WG. Sickle cell disease summit: From clinical and research disparity to action. *Am J Hematol* 2008; 84(1):39-45.

47. Kauffman JC. Começar o trabalho: rapidez, flexibilidade e empatia. In: *A Entrevista Compreensiva - Um Guia Para Pesquisa de Campo*. Rio de Janeiro: Vozes, 2015.
48. Hankins J, Hinds P, Day S, Carroll Y, Li C, Garvie P, Wang W. Therapy preference and decision-making among patients with severe sickle cell anemia and their families. *Pediatr Blood Cancer* 2007; 48:705-710.
49. Knopf JM, Hornung RW, Slap GB, DeVellis RF, Britto MT. Views of treatment decision making from adolescents with chronic illnesses and their parentes: a piloty study. *Health Expectations* 2008;11:343-354.
50. Jones FC, Broome ME. Focus groups with african american adolescents: Enhancing recruitment and retention in intervention studies. *J Pediatr Nurs* 2001; 16(2):88-95.
51. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1979.

Artigo apresentado em 14/08/2018

Aprovado em 21/11/2018

Versão final apresentada em 23/11/2018

Roteiro de entrevistas semiestruturadas

Entrevistados / Público-alvo	Gestores das associações de pacientes elencadas para participação
Tempo de entrevista	Aproximadamente uma hora
Condições logísticas	- Agendar horário com entrevistados; - Ressaltar a confidencialidade; - Gravador e diário de campo; - Termo de Livre Consentimento;

1. Como surgiu a associação?
2. Fale um pouco da sua trajetória enquanto convivente com a doença.
3. Quais as principais dificuldades enfrentadas pela gestão da associação?
4. Você vê alguma implicação social do fato de uma mulher ser convivente da doença falciforme? (A conversa será desenvolvida a partir da resposta).
5. Sobre o quesito raça/cor, de acordo com as opções do IBGE, como você se autodeclara?
6. Você já sofreu algum caso de discriminação racial e por ter a DF? Sabe de alguém que tenha enfrentado casos de racismo?
7. A associação vem promovendo ações para que as possam ser melhor tratadas ou conviver com a doença? Quais? Você consegue ver alguns resultados dessas ações? Quais?

Entrevistados / Público-alvo	Conviventes
Tempo de entrevista	Aproximadamente uma hora
Condições logísticas	- Seguir indicação dos gestores; - Agendar horário com entrevistados; - Ressaltar a confidencialidade; - Gravador e diário de campo; - Termo de Livre Consentimento;

1. O que é ser paciente com a doença falciforme? (A conversa será desenvolvida a partir da resposta. Pode ser perguntado, por exemplo, se a sua visão era diferente antes de pertencer à associação).
2. Como foi a descoberta da doença?
3. Em sua opinião o que mudou no seu dia a dia, ou na sua vida profissional depois que descobriu que tinha a doença? (A conversa será desenvolvida a partir da resposta).
4. Sobre o quesito raça/cor, de acordo com as opções do IBGE, como você se autodeclara?
5. Você já sofreu algum caso de discriminação racial e por ter a DF? Sabe de alguém que tenha enfrentado casos de racismo?
6. Você sente que há diferença entre ser mulher e ser homem com a DF? (A conversa será desenvolvida a partir da resposta).
7. Como você descreve o papel da associação na sua vida e na sua rotina?

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A trajetória de mulheres em associação de conviventes com a doença falciforme

Pesquisador: ROMEU GOMES

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 13394419.6.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DA NOTIFICAÇÃO

Tipo de Notificação: Envio de Relatório Parcial

Detalhe:

Justificativa: Frente à pandemia do Covid-19, fez-se necessário mudar a forma de acesso aos

Data do Envio: 14/07/2020

Situação da Notificação: Parecer Consubstanciado Emitido

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.166.598

Apresentação da Notificação:

Notificação.

Parecer baseado no arquivo "Relatorio_parcialCEP.pdf" anexado à PB em 14/07/2020.

Objetivo da Notificação:

Apresentar relatório parcial.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não houve registro no relatório sobre a ocorrência de eventos adversos/ efeitos não esperados.

Comentários e Considerações sobre a Notificação:

O pesquisador informa que houve mudanças em relação ao projeto original no método e no TCLE tendo sido submetido e aprovada emenda ao CEP.

O pesquisador informa que: "Com o cenário imposto pela pandemia do coronavírus, o distanciamento social necessário para a contenção da contaminação não permite a realização de

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 4.166.598

entrevistas presenciais. A principal alteração prevista para a execução deste projeto é vinculada a concretização das entrevistas em plataformas online. Como consequência dessa alteração, sugere-se também como nova proposta a aceitação da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, já aprovado pelo CEP, a via digital. " Pelo relatório, houve algumas alterações nas etapas do cronograma.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Formulário de relatório parcial preenchido com as informações solicitadas pelo CEP-IFF - ok

Recomendações:

O (A) pesquisador(a) deve observar os prazos e frequências estabelecidos pela resolução 466/12 e NOB 001/13 para o envio de relatórios de modo a manter o CEP informado sobre o andamento da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Formulário de relatório parcial aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Envio de Relatório Parcial	Relatorio_parcialCEP.pdf	14/07/2020 09:14:00	ROMEU GOMES	Postado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 21 de Julho de 2020

Assinado por:
Ana Maria Aranha Magalhães Costa
(Coordenador(a))

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

