



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA - UFPB
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES - CCHLA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS - DCS

BRUNA TAVARES PIMENTEL

**"ESSA ANEMIAZINHA": EXPERIÊNCIAS DE PAIS/RESPONSÁVEIS POR
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM A DOENÇA FALCIFORME**

JOÃO PESSOA – PB
2019

BRUNA TAVARES PIMENTEL

**"ESSA ANEMIAZINHA": EXPERIÊNCIAS DE PAIS/RESPONSÁVEIS POR
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM A DOENÇA FALCIFORME**

Trabalho de conclusão de curso,
apresentado à coordenação do curso de
Graduação em Ciências Sociais da
Universidade Federal da Paraíba -
UFPB como requisito para a obtenção
do grau de bacharelada em Ciências
Sociais.

Orientadora: Prof.^a Dra. Ednalva Maciel
Neves

JOÃO PESSOA – PB
2019

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

P644e Pimentel, Bruna Tavares.
"Essa anemiazinha": Experiências de pais/responsáveis
por crianças e adolescentes com doença falciforme /
Bruna Tavares Pimentel. - João Pessoa, 2019.
59 f.

Orientação: Ednalva Maciel Neves.
Monografia (Graduação) - UFPB/CCHLA.

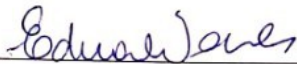
1. Doença falciforme. 2. Experiência da doença. 3.
Família. 4. Criança. 5. Adolescente. 6. Mães. I. Neves,
Ednalva Maciel. II. Título.

UFPB/CCHLA

BRUNA TAVARES PIMENTEL

"ESSA ANEMIAZINHA": EXPERIÊNCIAS DE PAIS/RESPONSÁVEIS POR
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM A DOENÇA FALCIFORME

BANCA EXAMINADORA



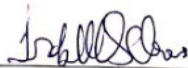
Prof. Dra. Ednalva Neves (Orientador)
Universidade Federal da Paraíba (UFPB)



Prof. Dra. Flávia Ferreira Pires
Universidade Federal da Paraíba (UFPB)



Prof. Dr. Marcos Castro Carvalho
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)



Mestre Isabelle Sena Gomes
Universidade Federal da Paraíba (UFPB)

JOÃO PESSOA – PB
SETEMBRO, 2019

Dedico este trabalho a minha mãe, Vera Lúcia Justino Tavares, em agradecimento pela vida, amor e cuidado. E a Weverson Bezerra Silva, grande amigo, por sempre ter acreditado em mim e por todo incentivo na vida acadêmica.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus e a toda espiritualidade por mais essa conquista, a minha mãe, Vera Lúcia por ter sido minha base sempre, e as pessoas especiais que me acompanharam durante cada choro e sorriso, Ana Patrícia, Andréa Nascimento, Raphaella Ferreira, Heytor Queiroz, Weverson Bezerra, Alex Pereira e Everaldo Júnior. As funcionárias que foram essenciais: Michelle Marinho, Jessica Martins e Jane Nunes.

No mais, agradeço a Ednalva Neves, pela parceria de anos, por acreditar em mim e por ter aceitado mais essa orientação. A banca: Isabelle Sena Gomes, Marcos Castro Carvalho e Flávia Ferreira Pires. E aos pais e responsáveis, que aceitaram participar e contribuir com essa pesquisa.

*Eis o momento da luta
do grito que urge no peito
da força da nossa labuta
lutando contra o preconceito*

*Eis o momento presente
de levar o conhecimento
mostrando a dor que perdura
para além do sofrimento*

*A dor das faltas que surgem
do precário atendimento
das falhas que nos excluem
sem o nosso consentimento*

*Eis o dia que inflama
a força da nossa união
de braços e de saberes
pela conscientização.
(Alessandra Reis)*



(Alessandra Reis)

RESUMO

Este trabalho objetiva analisar a experiência da doença por pais e responsáveis de crianças e adolescentes com doença falciforme, membros (os) da Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH). Metodologicamente, o estudo iniciou-se com um levantamento bibliográfico sobre a doença falciforme no campo da saúde e das Ciências Sociais, focando em trabalhos que levam em consideração a experiência da doença. A pesquisa de campo é de abordagem qualitativa e utilizou entrevistas semiestruturadas, contou com 5 mães, 1 pai e 1 tia. O produto de tais entrevistas permitiu o entendimento de cuidado e dificuldades no enfrentamento da saúde nos sistemas público e privado, motivados pelo desconhecimento da doença. Como resultados preliminares observamos: desconhecimento da doença por parte das mães; falta de conhecimento do traço falciforme que carregam, fazendo com que as mesmas só descubram que são portadores do traço após o nascimento da (o) primeira (o) filha (o) com a doença; problemas com o diagnóstico através do teste do pezinho. Estas observações indicam falta de informação sobre a doença, bem como falhas no diagnóstico, à medida que o teste do pezinho se mostrou ineficaz em algumas situações.

Palavras-chave: Doença falciforme. Experiência da doença. Família. Criança. Adolescente. Mães.

ABSTRACT

This paper aims to analyze the experience of the disease by parents and guardians of children and adolescents with sickle cell disease, members of the Paraíba Association of Hereditary Anemia Patients (ASPPAH). Its methodology began with a literature review on sickle cell disease, health studies in the social sciences and research that takes into account the experience of the disease. The field research was conducted with the qualitative approach with semi-structured interviews with 5 mothers, 1 father and 1 aunt. The product of these interviews allowed the understanding of care and difficulties in the public and private health systems, driven by the lack of knowledge of the disease. As preliminary results: mothers' lack of knowledge of the disease or/and unknown sickle cell trait they carry, therefore only discovering that they have the trait after the birth of their first daughter or son. These observations indicate lack of information about the disease, as well as misdiagnosis, as the toe test proved ineffective in some situations.

Keywords: Keywords: Sickle cell disease. Experience of the disease. Family. Child. Teenagers. Mothers.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH)

Conselho Municipal de Saúde de Campina Grande (CMS/CG)

Doença Falciforme (DF)

Grupo de Trabalho Interministerial (GTI)

Hemoglobinas (Hb)

Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC-UFCG).

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)

Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC)

Secretaria Municipal de Saúde (CMS-CG),

Sistema Único de Saúde (SUS)

Traço Falciforme (TF)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
CAPÍTULO I - APRESENTANDO O CAMPO.....	15
1.1 SOBRE A DOENÇA FALCIFORME.....	17
II CAPÍTULO – CIÊNCIAS SOCIAIS E SAÚDE.....	24
2.1 A EXPERIÊNCIA NO ÂMBITO SOCIOANTROPOLÓGICO.....	27
2.2 A DOENÇA COMO EXPERIÊNCIA.....	32
III CAPÍTULO – CONCEPÇÃO DA DOENÇA POR PAIS E RESPONSÁVEIS.....	36
3.2 CUIDADO.....	46
3.3 DOENÇA FALCIFORME NO SUS.....	47
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
REFERÊNCIAS.....	55

1 INTRODUÇÃO

Esta pesquisa traz reflexões acerca da experiência da doença por pais e responsáveis de crianças e adolescentes com Doença Falciforme (DF), que são integrantes da Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH). Tal interesse se deu a partir de duas pesquisas exploratórias realizadas junto ao grupo de pesquisa¹. A primeira se deu em um encontro de confraternização promovido pela ASPPAH, que ocorreu em João Pessoa-PB, dia 19 de novembro de 2017. Deste encontro participaram pesquisadores, coordenadores da associação e pais de crianças e adolescentes com a doença. O debate estava voltado a assuntos relacionados à doença, e os pais tinham espaço para expor suas experiências com a doença dos filhos.

A segunda foi no VI Encontro de Pessoas com Doença Falciforme da Borborema, que aconteceu na cidade de Campina Grande-PB, dia 19 de novembro de 2018. A data coincidiu com o dia Nacional da Consciência Negra, e isto não aconteceu por coincidência, a população negra é a mais afetada por esta doença. O evento contou com a presença de representantes de órgãos públicos do âmbito da saúde, como: Conselho Municipal de Saúde de Campina Grande (CMS/CG), Secretaria Municipal de Saúde (CMS-CG), Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC-UFCG). Além disso, representantes da ASPPAH, pesquisadores, pessoas acometidas pela DF, portadores do Traço Falciforme (TF), médicas (os) que atuam no atendimento público de saúde, ativistas do movimento negro e convidados.

O encontro teve como objetivo discutir políticas públicas de assistência à saúde da população acometida pela doença, tendo em vista o Sistema Único de Saúde (SUS). Porém, mesmo tendo espaço de fala aberto para quem quisesse se posicionar ou participar do debate e tendo a presença de pais e responsáveis na plateia, nenhuma delas se posicionou, colocando sua experiência com a doença da (o) filha (o), o que me chamou atenção. A partir deste evento, surgiram várias inquietações, entre elas: como esses pais e responsáveis veem a doença dos seus filhos? O que eles sabem sobre ela? Quais têm sido suas experiências com a mesma? Quais suas críticas diante do enfrentamento da doença?

A DF é tida como uma das doenças genéticas mais comuns no Brasil, engloba várias anemias hemolíticas hereditárias e acarreta anemias crônicas. É sinalizada através da Triagem Neonatal, mais especificamente com o Teste do Pezinho.

1 Junto ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), coordenado pela professora Ednalva M. Neves, com título: Adoecimento genético e desigualdade em saúde: O caso da Doença Falciforme no estado da Paraíba, Brasil.

A doença é reconhecida pela presença de hemoglobinas (Hb) S no interior da hemácia, uma vez que no adulto saudável estão presentes apenas hemoglobinas (Hb) A, que tem como função básica conduzir o oxigênio dos pulmões para as células do restante do corpo. É válido ressaltar que os genes são herdados dos pais, logo, para que a criança tenha o traço ou a doença falciforme, tanto o pai quanto a mãe precisam possuir a Hb S ou SS em seu gene. Os acometidos pela doença são homocigotos, possuem a hemoglobina SS e os portadores do traço falciforme são heterocigotos, possuem hemoglobina AS. O traço, além de assintomático, não é considerado doença (BRASIL, 2006), sendo assim, passa despercebido/é ignorado com mais facilidade.

Ter um filho com DF envolve atenção com questões ligadas à reprodução e ao cuidado com as condições clínicas, principalmente relacionadas às chamadas “crises”. Isto porque os números em termos de internação são elevados e sinalizam para observância de demandas específicas da pessoa doente.

Mesmo tratando-se de uma doença genética, a DF não é uma doença rara e pode levar a óbito ainda na infância. Seu tratamento auxilia na melhoria da qualidade de vida, mas não garante a cura. Além disso, há risco de morte caso não haja um diagnóstico precoce, assunto delicado que ainda vem sendo estudado mundialmente em busca dessa garantia. O Nordeste, de acordo com Diniz (2005), é a região do Brasil com maior número de casos identificados e de prevalência do traço falciforme. Isso se dá pelo predomínio da população negra, que está concentrada principalmente no estado da Bahia.

Na Paraíba, segundo dados publicados² no ano de 2014, o traço falciforme foi identificado nas seguintes proporções: cerca de 2% dos 33.311 doadores de sangue no Hemocentro do estado, e 2% dos 172.372 exames de teste do pezinho realizados em crianças recém-nascidas do mesmo estado. Soares (2011) aponta como uma das causas do número de pessoas com doenças genéticas na Paraíba, o casamento consanguíneo, que aumenta o risco de reprodução das doenças, acarretando nascimento de crianças afetadas. Afirma ainda que no nordeste “pouco se conhece a respeito das doenças genéticas que afetam as populações” (SOARES, 2011, p. 6). No que concerne à doença, “a anemia falciforme é considerada uma das doenças genéticas mais importantes no cenário epidemiológico brasileiro” (GUIMARÃES; COELHO, 2010, p. 1737).

2 Disponível em: <http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2014/07/cerca-de-150-pessoas-na-pb-recebem-tratamento-para-anemia-falciforme.html>. Acesso em: 13 ago. 2019.

Falar sobre DF é reconhecer seus impactos no contexto social, tendo em vista o número significativo e crescente de portadores de doenças genéticas e a ausência de estudos neste campo no âmbito das ciências humanas, uma vez que a genética é uma temática pouco discutida e muito vivenciada, principalmente no estado da Paraíba. Ademais, “os estudos sobre aspectos reprodutivos no campo da genética ainda são raros no Brasil, apesar da crescente importância epidemiológica dessas doenças [...]” (GUEDES, 2012, p. 2368).

Diante de todas as informações pontuadas, surge o seguinte questionamento: Qual a concepção dos pais sobre seus filhos com a doença falciforme e dos cuidados que a doença exige? Para esclarecer tal questão, uma pesquisa de campo foi realizada com pais e responsáveis. O campo de pesquisa, o campo de pesquisa se deu nas cidades: Areia-PB, Campina Grande-PB, Santa Rita-PB e João Pessoa-PB. O contato com pais e responsáveis foi intermediado pela ASPPAH e seguindo as estratégias da técnica conhecida como “bola de neve” (VINUTO, 2014).

De acordo com Silva (2013), associações como a ASPPAH, que englobam pessoas com doença genética, são exemplos de organizações que promovem uma socialização pautada na condição genética. Ao pensar nos processos de socialização na visão sociológica, nesse contexto, cabe a obra de Berger e Berger (1978, p. 213). Para esses, a socialização pode ser dividida em primária e secundária. A primária é compreendida “como processo por meio do qual a criança se transforma num membro participante da sociedade”; e a secundária como “todos os processos posteriores, por meio dos quais o indivíduo é introduzido num mundo social específico”.

Tendo em vista os argumentos apresentados, para atender ao objetivo geral de analisar a experiência de pais e responsáveis de crianças e adolescentes com doença falciforme, associados à ASPPAH, esta pesquisa segue os seguintes objetivos específicos:

- Analisar como se deu o diagnóstico;
- Compreender como se dá o cuidado com as crianças e adolescentes acometidos;
- Entender como construiu um conhecimento acerca da doença;
- Investigar como os pais e responsáveis percebem/enfrentam a condição de ter uma filha (o) com DF.

O texto divide-se em três capítulos, sendo o primeiro intitulado como “Apresentando o campo”, no qual foi abordado o percurso metodológico, as famílias participantes, os campos de pesquisa, assim como também foi realizado uma apresentação da doença trabalhada. O segundo, “Ciências Sociais e saúde” é um levantamento bibliográfico sobre a temática, com um breve percurso histórico dos estudos sobre saúde nesse âmbito, além de pontuar os estudos sobre a experiência da doença e como se desenvolveram estudos nesse sentido pelas Ciências Sociais. E o terceiro traz a “Concepção da doença por pais e responsáveis” das crianças ou adolescentes com a doença falciforme, e conseqüentemente um debate sobre cuidado.

CAPÍTULO I - APRESENTANDO O CAMPO

A pesquisa bibliográfica foi o primeiro passo e se deu para mapear os estudos que já existem sobre o tema abordado. Trata-se de um levantamento sobre a temática, partindo de conceitos e teorias principalmente voltados à sociologia e antropologia da saúde. De acordo com Galvão (2010, p.3) “vislumbra-se que quanto mais se ler sobre uma temática, menor a chance de se reproduzir estudos já realizados”. Assim, o levantamento bibliográfico não almeja encontrar uma diversidade de textos sobre um conceito generalizado, mas buscar dados que possam colaborar com uma nova pesquisa usando o que já existe sobre a temática, apontando informações inovadoras.

A pesquisa realizada caracteriza-se como de abordagem qualitativa, que de acordo com Goldenberg (2004, p. 53) consiste “em descrições detalhadas de situação com o objetivo de compreender os indivíduos em seus próprios termos”. A pesquisa qualitativa surge inicialmente no cunho Sociológico e Antropológico, e nas últimas décadas vem ganhando espaço nas mais diversas áreas. A abordagem qualitativa “supõe o contato direto e prolongado do pesquisador com o ambiente ou situação que está sendo investigada, via de regras através do trabalho intensivo de campo” (LÜDKE; ANDRÉ, 1986, p. 11).

Um dos campos de pesquisa foi a ASPPAH, que ocupou um papel fundamental nessa pesquisa. Sua coordenadora geral intermediou o contato com as (os) participantes, e passou o contato de três mães e uma tia responsável. Posteriormente foi adotada a técnica nomeada como “bola de neve” para inclusão/seleção dos colaboradores. Considera-se que a pesquisa qualitativa não trabalha com questão quantitativa, mas com percepções e falas de sujeitos, e a bola de neve se trata de uma abordagem de amostra não probabilística, utilizando-se de cadeias de referências (VINUTO, 2014).

A ASPPAH foi fundada em 30 de junho de 2001, reconhecida como de utilidade pública municipal em 02 de abril de 2007 pela lei nº 10.990 e pelo estado da Paraíba em 07 de maio de 2008 pela lei nº 5.532. É uma organização não-governamental, criada por pessoas com a doença falciforme, traço falciforme, talassemia³ e outras hemoglobinopatias. Desde então, vem atuando em todo estado com a missão de prestar assistência a população acometida pelas hemoglobinopatias hereditárias.

Tendo como sujeitos de pesquisa pais e responsáveis por crianças e adolescentes acometidas pela doença falciforme, o ambiente escolhido foi a casa das mesmas. Sendo assim, a cada mãe e/ou responsável indicado pela associação, foi solicitado outras

3 Mutaç o no sangue que afeta a quantidade de prote nas transportadoras de oxig nio, sendo em quantidade menor que o normal.

indicações para possíveis participantes, mas apenas a tia responsável indicou e através desta, a pesquisa contou com mais duas mães. As mães sempre estiveram à frente dos contatos e durante as entrevistas houve a participação de um pai. Dessa forma, a pesquisa contou com 5 mães, 1 pai e 1 tia. Os critérios de inclusão foram: estar associadas à ASPPAH, ser do estado da Paraíba e ter ou cuidar de criança com a DF.

A primeira família reside na cidade de Areia-PB, a mãe trabalha na quitanda de frutas e verduras do seu pai e o pai das crianças vende pipoca em um forró tradicional da cidade. Tem 3 filhas (os), todas (os) com a DF e são usuários do SUS, a mais nova tem 3 anos de idade, o do meio tem 7 anos de idade, o mais velho dos irmãos tem 9 anos. Essa família teve como interlocutora a mãe, identificada por Margarida⁴.

A segunda é natural do Rio Grande do Sul, a mãe é formada em radiologia e mudou junto com sua família para Paraíba, estimando melhoras do quadro da filha. A mudança se deu pós-diagnóstico da DF, ocasião em que a criança tinha 2 anos e 3 meses. Quando esta completou 10 anos a irmã nasceu, portando apenas o TF e atualmente ela está com 12 anos. A família tem como interlocutores o pai, identificado como Lírio, e a mãe, como Tulipa.

A terceira família reside em Santa Rita-PB, região metropolitana de João Pessoa-PB, em um bairro afastado do centro da cidade e mais próximo da cidade vizinha, Bayeux-PB. Tanto o pai quanto a mãe têm mais de uma filha, porém, por serem de pais/mães diferentes, apenas uma nasceu com a doença e está com 3 anos de idade, as demais não portam nem o traço. A criança mora com a mãe, que faz bolos para festas. Seu pai está em outro relacionamento, sendo assim, a mãe foi a interlocutora da pesquisa, identificada como Rosa.

A quarta família tem como interlocutora a tia, que é a atual responsável pelo adolescente de 15 anos e o acompanha desde o falecimento da mãe. Ambos residem em João Pessoa-PB, em um bairro que se localiza a aproximadamente 11,2 km do centro da capital. A tia do adolescente é pedagoga e foi identificada como Hortênsia.

A quinta família é de uma adolescente de 14 anos, tanto o pai quanto a mãe trabalham em uma salgateria⁵ no centro da cidade de Campina Grande-PB, considerada a maior cidade do interior do estado da Paraíba. Reside nessa cidade há pouco mais de 1 ano, vindas (os) do sertão do estado, de uma cidade pequena chamada São Mamede, que segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)⁶ de 2017,

4 Todos os nomes são fictícios.

5 Local que vende e/ou fabrica salgados.

6 Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/sao-mamede/panorama>. Acesso em: 27 jul. 2019.

possui apenas 7.721 habitantes. Como trabalham no mesmo lugar, só um poderia sair para as entrevistas, então a mãe foi a interlocutora, identificada como Jasmim.

Trabalhar com experiência da doença é levar em consideração todo o contexto sociocultural, além dos marcadores sociais da diferença.

Os 'discursos' dos pacientes acerca da saúde e da doença narram experiências pessoais e privadas que são, no entanto, "socializadas". Eles esclarecem alguns aspectos das relações entre o indivíduo e seu grupo em contextos biográficos específicos marcados pela doença (HERZLICH, 2004, p. 386).

As entrevistas foram realizadas na casa dos interlocutores, foram gravadas e depois transcritas. No que se refere à análise um sumário foi elaborado com o objetivo de organizar as narrativas, pontuar e categorizar o que foi dito. Partindo daí, as falas em comum foram agrupadas nas categorias estabelecidas. As categorias surgiram a partir das falas e não foram previamente estabelecidas. Após o agrupamento das falas e sua categorização, as informações foram colocadas em diálogo com a literatura, o que deu origem aos resultados dessa pesquisa.

1.1 SOBRE A DOENÇA FALCIFORME

A DF é tida como uma das doenças genéticas mais comuns no Brasil, engloba várias anemias hemolíticas hereditárias, acarreta anemias crônicas e atinge em maior número a população negra. Ela é sinalizada através da Triagem Neonatal, mais especificamente com o Teste do Pezinho, entretanto seus resultados não se mostraram eficazes na maioria dos casos estudados nesta pesquisa, além da demora na entrega dos resultados. Após essa sinalização, são realizados exames específicos para a concretização do diagnóstico.

A DF é reconhecida pela presença de hemoglobinas (Hb) S no interior da hemácia, quando no adulto saudável é Hb A. Sua função é basicamente conduzir o oxigênio dos pulmões para as células do restante do corpo. Se tratando do feto, tem-se a Hb F, que predomina no corpo dos recém-nascidos até seu sexto mês de vida, até que pouco a pouco ela seja substituída pelas hemoglobinas que a criança produz com base nas suas heranças genéticas. Ou seja, no teste do pezinho, que deve ser feito no quinto dia de vida, ainda aparece a Hb F. É válido ressaltar que os genes são herdados dos pais, logo, para que a criança tenha a DF ou o TF⁷, tanto o pai quanto a mãe precisam possuir

⁷ Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/topicos-em-saude/doenca-falciforme/>. Acesso em: 1 jun. 2019.

o S em seu gene ou um deles ter o SS, mesmo que sejam saudáveis, pois a indicação do TF não é considerada doença.

Mesmo tratando-se de uma doença genética, a DF não é uma doença rara, podendo levar a óbito ainda na infância. Além do risco de morte, caso não haja um diagnóstico precoce, afeta a vida das crianças em vários aspectos, que serão apresentados ao longo deste trabalho. O tratamento auxilia na melhoria da qualidade de vida, mas não garante a cura, assunto delicado que ainda vem sendo estudado mundialmente em busca dessa garantia.

Os termos “Anemia Faciforme” e “Doença Falciforme” são designados à mesma doença e ambos aparecem nas literaturas, tanto das ciências humanas como nas ciências médicas. Porém, a primeira é mais popular e a segunda mais técnica/científica. O TF (Hb AS) é uma herança genética que segundo os estudos biomédicos é assintomático. Outra leitura dessa diferenciação é:

O termo doença falciforme define as hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma das hemoglobinas mutantes é a Hb S. As doenças falciformes mais frequentes são a anemia falciforme (ou Hb SS), a S talassemia ou microdrepanocitose e as duplas heterozigoses Hb SC e Hb SD (BRASIL, 2006, p.5).

A respeito da DF e sua relação com a população negra, em 2017 o Ministério da Saúde lançou uma campanha para desmistificar a anemia falciforme (AF). Contendo a seguinte informação:

No Brasil, estima-se que 25 mil a 30 mil pessoas tenham a doença. O Rio de Janeiro registra a segunda maior prevalência entre os estados - com um caso para cada 1,2 mil nascidos. A cada mês, são diagnosticados aproximadamente 17 casos. A maior parte dos pacientes estão na Bahia, devido ao alto número de afrodescendentes, com um caso a cada 500 nascimentos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017)⁸.

Como foi dito anteriormente, a DF é sinalizada através da Triagem Neonatal, os exames que fazem parte dessa triagem são: Teste do Olhinho, Teste da Orelhinha, Teste do Coraçõzinho e o Teste do Pezinho. “No Brasil, a Triagem Neonatal teve início em 1976 com a finalidade de detectar fenilcetonúria, através de um projeto pioneiro coordenado pelo Prof^o. Beijamin Schmidt desenvolvido junto a APAE-SP” (CARVALHO *et al.*, 2007). Foi criado em São Paulo e disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em 1992. Só em 2001 o Ministério da Saúde percebeu a importância do exame e ampliou para alcançar todos os recém-nascidos do Brasil.

⁸ Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/editoria/saude/2012/11/lancada-campanha-para-desmistificar-a-anemia-falciforme>. Acesso em 5 nov. 2018.

A partir da portaria nº 822 do Ministério da Saúde, o Governo Federal criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), organizando redes de coletas, tratamento e diagnóstico. Nesse contexto a cobertura do PNTN se deu da seguinte forma:

[...] onde exclusivamente os estados que apresentassem uma cobertura de 50% poderiam realizar triagem para hemoglobinopatias e aqueles com cobertura maior de 70% para fibrose cística, enquanto que os Estados com cobertura inferior, só poderiam rastrear o hipotireoidismo congênito e a fenilcetonúria (SOUSA, 2011, p. 6).

Devido a essa importância, o Ministério da Saúde também intitulou o 6 de junho como o Dia Nacional do Teste de Pezinho. Por outro lado, para “alguns militantes do Movimento Negro, a Portaria nº 822 foi interpretada como desconhecimento, omissão e desrespeito do Ministério da Saúde a uma conquista do movimento e às próprias definições políticas do governo” (OLIVEIRA, 2002 *apud* LAGUARDIA, 2006, p. 244). Isto por causa da DF, que está incluída nas hemoglobinopatias e é tida como uma das doenças genéticas mais comuns no Brasil.

Em nível mundial a DF é a doença hereditária que mais prevalece (GUIMARÃES *et al*, 2009). Em dados baseados no Ministério de Saúde do Brasil, Guimarães *et al* (2009) afirma que:

[...] o gene pode ser encontrado em frequências de 2% a 6% nas regiões do país, aumentando para 6% a 10% na população afrodescendente brasileira. No Nordeste do Brasil, a prevalência do gene é de 3%, chegando a 5,5% no estado da Bahia. Em Pernambuco estima-se uma prevalência de 3,5%, segundo estudo realizado em maternidades públicas do estado (p. 9).

González e Rocha (2010) quando escrevem sobre a Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia (HEMOBA), afirmam que existe uma associação entre a DF e negritude e isso faz com que “entre identidade ‘negra’ individual e a identificação da doença como ‘doença da população negra’ acontece mais entre os portadores de traço mais novos” (p.10), isso ocorre porque essa geração tende a se identificar como uma pessoa negra (SANSONE, 2004 *apud* GONZÁLES; ROCHA, 2010).

Segundo o pensamento de Laguardia (2006), é recente a proposta de políticas públicas de saúde voltadas à população negra. Em 1995 houve um Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) para valorização dessa população, com o objetivo de pensar, elaborar, propor e promover políticas governamentais voltadas à cidadania da população negra, a iniciativa foi do Governo Federal. O GTI era composto por oito membros da sociedade civil participante do movimento negro, o Ministério da Saúde e mais sete

representantes de ministérios federais, “nesse mesmo ano, o governo brasileiro reconhece e formaliza a raça como critério para definição e direcionamento das políticas públicas” (LAGUARDIA, 2006, p. 243).

Em 1996 foi realizada uma reunião técnica para debater a saúde da população negra. Ofertada pelo grupo temático da saúde, a mesa redonda recebeu militantes, pesquisadores, médicos e técnicos do Ministério da Saúde, que resultou na divisão de quatro grupos relacionados à vulnerabilidade que abarcava o biológico e o ambiental.

No primeiro grupo encontram-se as doenças classificadas como geneticamente determinadas, de berço hereditário, ancestral e étnico, em que se destaca a anemia falciforme. A etiologia monogênica da anemia falciforme e a sua maior prevalência entre negros e pardos são tidas como atributos que justificariam o destaque dado a essa patologia entre aquelas geneticamente determinadas. Nos outros três grupos estão um conjunto de ocorrências, condições, doenças e agravos adquiridos, derivados de condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis, além da intensa pressão social que caracterizaria, segundo Fry, uma elisão entre raça e classe atribuindo uma especificidade cultural à população negra que a tornaria mais suscetível a essas doenças (LAGUARDIA, 2006, p. 248).

Quando se fala sobre a reprodução da DF, o aconselhamento genético tem papel fundamental e já se tem falado sobre a interrupção da gestação com diagnóstico pré-natal, o que fomenta diversas problemáticas relacionadas às camadas mais pobres da sociedade e à saúde da mulher negra.

Soares Filho (2012), debatendo sobre a saúde da população negra, faz afirmações como: A população negra morre mais jovem que a branca; Homens negros na faixa etária entre 10 a 29 anos têm 80% de chance de morrer a mais que jovens brancos; Mulheres negras apresentam 30% a mais de risco de morte que as brancas da mesma idade. Além disso, a população negra tem mais risco de morrer tanto por causas transmissíveis, como não transmissíveis, é a população com maior risco e vulnerabilidade no que se refere à saúde e no caso da DF a diferença entre a população branca e negra é incontestável.

Segundo Laguardia (2006) ao perceber esses dados, que vinculam o adoecimento a uma singularidade biológica de um povo específico, fez-se com que fosse atribuído um grupo de doenças ao caráter étnico-racial, dentre as quais a DF lidera. O movimento negro se posiciona diante disso e critica o mito da brasilidade inclusiva, muito conhecida como democracia racial, recorrendo à desconstrução étnico-cultural e a afirmação do caráter multicultural. No discurso biomédico não aparece de forma explícita o recorte racial da doença, que é descrita da seguinte forma:

[...] a anemia falciforme é uma doença hereditária monogênica causada pela mutação do gene da globina beta da hemoglobina, originando uma

hemoglobina anormal, a hemoglobina S (HbS), que substitui a hemoglobina A (HbA) nos indivíduos afetados e modifica a estrutura físico-química da molécula da hemoglobina no estado desoxigenado. À medida que a porcentagem de saturação de oxigênio da hemoglobina diminui, essas moléculas podem sofrer polimerização, com falcização das hemácias, ocasionando encurtamento da vida média dos glóbulos vermelhos, fenômenos de oclusão vascular, episódios de dor e lesão de órgãos (LAGUARDIA, 2006, p. 246).

Já no campo da saúde pública, ainda seguindo o pensamento de Laguardia (2006), o discurso de raça é colocado em pauta e a ênfase na AF como doença étnico-racial. Isso baseado em três aspectos: origem geográfica (continente africano), etiologia genética e as estatísticas de prevalência. São esses fatores que caracterizam o maior risco e vulnerabilidade das pessoas negras.

A classificação étnico-racial é construída com base em diferenças reais ou atribuídas e reflete a interseção de condições históricas, fatores econômicos, políticos, legais e socioculturais específicos. A adequação do uso científico das categorias raciais pode ser avaliada pela capacidade de replicabilidade dos resultados obtidos quando são utilizadas as categorias raciais, consolidando informações consistentes em diferentes contextos por meio de métodos comparáveis. (LAGUARDIA, 2006, p. 248).

Retomando o pensamento de Gonzáles e Rocha (2010) para discutir questões de origem geográfica, eles observam que as pessoas de mais idade em seus discursos afirmam ter adquirido mais conhecimento sobre a DF recentemente e que muitas têm a ideia de que a Doença é de origem africana, conseqüentemente com maior prevalência epidemiológica entre negros. Porém, no Brasil prevalece, em muitos casos, o discurso de miscigenação, que segundo os autores, os “discursos de miscigenação também se fazem presentes para desfazer o que, a primeira vista, poderia ser uma equação simples entre a doença e o ‘corpo negro’” (GONZÁLES; ROCHA 2010, p. 15).

A questão é que a doença é muitas vezes usada para definir a identidade racial, pensar em uma pessoa branca com o traço ou a DF é colocá-la como uma pessoa de pele branca, mas com sangue negro, “apontando para a interface entre a avaliação da aparência e os discursos sobre miscigenação e pureza racial” (GONZÁLES; ROCHA 2010, p. 15). Dessa forma, surge nos discursos a categoria “pardo” que enfatiza mais uma vez a miscigenação brasileira. Essa internalização na sociedade fica aparente quando se trata de crianças recém-nascidas, em uma das entrevistas realizada por Gonzáles e Rocha (2010) mostra o seguinte relato de uma mãe de criança com a DF:

“(...) colocaram no papelzinho que me deram pra registrar, colocaram assim: de cor branca. Colocaram parda. Aí eu perguntei: por que parda? “É porque é a mistura de branco com preto”. Significa que o pai dele é branco e eu sou preta. Aí ele (o bebê) puxou a cor do pai. (...) Mas só que elas (enfermeiras)

disseram pra não colocar branca, porque senão iria confundir depois. Porque iriam me ver com ele ia ter algum tipo de confusão, assim. Poxa, tá no registro dele branco, então seria o que, a mãe e o pai branco. (...) Aí, se o pai dele fosse assim da minha cor, eles colocariam preto, num boa. Ou senão, se eu fosse branca, eles colocariam branca. Mas, se ele (pai) fosse assim, o branco desse tipo assim, um pouquinho mais, um pouquinho menos, colocariam amarelo. Só que, como eu sou preta e ele é branco, colocaram parda. Porque parda significa mistura. Aí, mas... saiu à cor do pai, né? (...) Eles fazem um tipo de... eles fazem um exame de sangue. Eles pegam o sangue pra ver se tem alguma doença mais forte assim, alguma coisa mais forte, ou então pra ver a cor.” Cida, mãe de uma criança com traço falciforme (GONZÁLES; ROCHA, 2010, p. 296).

Nota-se que a aparência é deixada de lado, a ancestralidade que define a categoria étnico-racial da criança, dá para perceber também o desejo da mãe em que seu filho fosse definido como branco. Como foi dito anteriormente, se a criança nasce de pele branca, mas com o traço ou DF, será associada à negritude, e vale ressaltar que:

Homens e mulheres portadores do traço falciforme, muito embora saudáveis, são considerados potenciais geradores de crianças com a anemia falciforme, por isso, o esforço sanitário em identificá-los e orientá-los quanto ao risco genético, antes mesmo que iniciem seus projetos reprodutivos. E é no contexto desse esforço sanitário para prevenir a anemia falciforme que práticas de aconselhamento genético nos centros de doação de sangue crescem no Brasil (DINIZ; GUEDES, 2005, p. 748).

Tendo em vista, todas as problemáticas que envolvem os portadores da TF e da DF, é de grande importância trabalhar a temática. Conforme Turner *et al* (2010):

Estas crianças deverão ser acompanhadas ao longo da vida em um centro de tratamento que ofereça uma abordagem abrangente por meio de uma equipe multiprofissional especializada, com avaliações clínicas periódicas e internações hospitalares em situações de risco. Sem o acompanhamento clínico especializado, os benefícios⁹ obtidos pelo tratamento precoce não serão consolidados (p. 248).

A doença pode ter consequências como anemias intensas, necessidade de transfusões de sangue, dores normalmente nas pernas, nos braços e na barriga, aumento do baço, úlcera de perna, infecções, crises dolorosas, entre outros. Visivelmente pode-se observar palidez e olhos amarelados. Posto isso, fica notório que crianças e adolescentes sem tratamento podem ter vários problemas, inclusive na vida social.

Para mais, baseado nas literaturas abordadas por Neves (2018), a população acometida pela DF é um grupo populacional em situação de fragilidade socioeconômica, além de abarcar o marcador social de raça. Outro agravante é que 20,2% das crianças acometidas pela DF não chegariam aos 5 anos de idade¹⁰, caso não recebam o tratamento necessário, o que torna o número de mortalidade infantil diante desse quadro, elevado. Porém, os atestados de óbito não constam a DF como causa da

9 Benefício de prestação continuada (BPC).

10 BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vig. Epidemiológica em Saúde. **Indicadores de Vigilância em Saúde descritos segundo a variável raça/cor, Brasil.** Boletim Epidemiológico, v. 48, n. 4, 2017.

morte (NEVES, 2018). Apropriando-me do termo usado por Neves (2018), a DF “é pra toda vida”, ou seja, vai do nascimento até a morte. Tendo em vista os dados e a gravidade da doença, percebe-se a importância do diagnóstico no Teste do Pezinho e o tratamento ao longo da vida.

Soares (2011) aponta como uma das causas do número de pessoas com doenças genéticas na Paraíba, o casamento consanguíneo, que aumenta o risco de reprodução das doenças, acarretando nascimento de crianças afetadas. Afirma ainda que no Nordeste “pouco se conhece a respeito das doenças genéticas que afetam as populações” (SOARES, 2011, p. 6). E é exatamente nessa região do Brasil que se mantém a tradição de casamentos consanguíneos, uma tradição invisibilizada, pois, desde a década de 1950 não ocorreu mais levantamentos de dados sobre casamento consanguinidade na população nordestina.

II CAPÍTULO – CIÊNCIAS SOCIAIS E SAÚDE

De acordo com Alves e Minayo (1994), a saúde passa a ser objeto de estudo da Antropologia no Brasil, nos anos 1960 com a antropologia médica. Segundo Herzlich (2004), as ciências sociais começam a estudar saúde depois da Segunda Guerra Mundial, e legitimou-se com abordagens sobre as doenças. Ainda chama a atenção para as experiências dos pacientes adoecidos, que não são publicados cientificamente.

A antropologia social e a antropologia cultural deram origem à antropologia

médica. A primeira está voltada aos estudos vinculados às dimensões sociais da humanidade, vendo o indivíduo como um ser social inserido em uma sociedade que estrutura o seu olhar diante do mundo. A segunda leva em consideração as ordens simbólicas, ideológicas que constituem uma cultura. A antropologia médica está relacionada às manifestações biológicas associadas à doença e saúde (FERREIRA, 2012).

[...] as diferentes denominações pelas quais passou o campo: antropologia médica, antropologia da doença, antropologia da saúde ou antropologia do corpo, estão longe de ser simples denominações, pois desvendam fronteiras epistemológicas e metodológicas (FERREIRA, 2012, p. 15).

No Brasil existem duas principais linhas categorizadas em concepção anglo-saxônica e francesa. A primeira considera primordialmente a Antropologia Médica, enquanto a segunda, refere-se a conceitos mais voltados à Antropologia da Saúde, da Doença com influências também da Antropologia Médica. No geral a Antropologia tem tomado um rumo de produção, reprodução e inovação referentes aos saberes que incorporam o campo da saúde. Baseado no histórico traçado por Canesqui (1994) na década de 1980, a Antropologia da Saúde feita no Brasil, sofreu influência vindas dos Estados Unidos, França e Inglaterra, deixando clara a diversidade teórica a qual baseou as primeiras pesquisas antropológicas.

De acordo com o pensamento de Mello (2013) alguns autores denominam esse processo como interdisciplinar pela convergência criada entre essas vertentes científicas. Mas, também por abordar questões voltadas às redes de organização formal e informal, interligando temáticas como: religião, doença, saúde e cultura. Nesse direcionamento, Duarte (1998) afirma que:

[...] a Antropologia da saúde/doença teve que reconstruir, por sua própria conta e com base em seus próprios materiais, as polêmicas que antes haviam atizado as áreas mais tradicionais do parentesco, da religião, da organização política ou da sexualidade (DUARTE, 1998, p. 17).

De acordo com Rotoli e Cocco (2006), em meados de 1970 antropólogos expandiram suas visões em relação à biomedicina, buscando um olhar mais alternativo concomitantemente com o campo da etnomedicina, se preocupando com a Antropologia simbólica, a psicologia e questões de eficácia da cura. O objetivo era traçar um paradigma no qual os fatores biológicos se articulassem com os fatores culturais. Partiam desse pressuposto por acreditar que a doença não é fundamentalmente biológica, e sim primariamente um processo no qual sua significação parte de uma concepção cultural e social. “A doença não é um estado estático, mas um processo que requer interpretação e ação no meio sociocultural, o que

implica numa negociação de significados em busca da cura” (LANGDON, 1995, *apud* ROTOLI; COCCO 2006, p. 15).

Segundo Langdon (1996), a etnomedicina atua na pesquisa etnológica tendo como o objetivo a conservação e recuperação da saúde. A Antropologia da saúde surge com uma nova visão do conceito de doença por vários antropólogos ainda no século XX, como Lévi-Strauss, em *A Eficácia Simbólica* (1975) e em *O Feiticeiro e sua Magia* (1975) e Laplantine em *Antropologia da Doença* (1991). Partindo deste princípio, a doença deixa de ser exclusivamente biológica, e os fatores socioculturais, as instituições sociais, as crenças, os papéis sociais dos especialistas e pacientes, são levados em consideração.

Ainda segundo Langdon (1996), o primeiro antropólogo de renome que trabalhou a temática foi Rivers, o mesmo analisou a medicina como objeto de pesquisa nas culturas não europeias, chamadas primitivas, no qual classificou a medicina primitiva em categorias de pensamento, foram elas: naturalista, religiosa e mágica.

Rivers (1924 *apud* LANGDON, 1996) tinha como objetivo identificar essa medicina como manifestação de pensamento lógico, no qual o tratamento da doença seguiria a identificação da causa. A medicina natural se dava pelo raciocínio empírico em que a explicação da doença é através de fenômenos naturais e o tratamento igualmente natural, com o uso de plantas, por exemplo. A medicina religiosa seria causada por fatores e forças sobrenaturais, conseqüentemente o tratamento seria através de apelos a seres sobrenaturais. E a medicina mágica leva em consideração a manipulação mágica realizada por seres humanos, feiticeiros e bruxos, a cura e tratamento, também seriam com mágicas como contra-feitiçaria.

Contemporaneamente, Cynthia Sarti (2010) fala sobre a Antropologia da saúde. Para ela, assuntos como saúde e doença, dor e sofrimento são fenômenos que podem ser trabalhados de forma interdisciplinar, no caso da Antropologia essas questões são analisadas a partir dos saberes antropológicos. A Antropologia da saúde considera todos os sistemas médicos, bem como todos os discursos sobre o corpo e a doença, como categorias culturais.

A relação religiosidade, práticas, afiliações, crenças e saúde possui raízes histórico-cultural muito antigo. Presentes em mitos gregos, em rituais indígenas e nas inscrições bíblicas, que influenciaram e ainda vêm influenciando a cultura ocidental nos tempos atuais (BOTELHO, 1991, p.1).

Mello e Oliveira (2013) afirmam também que a medicina e a visão biológica não

são suficientes para lidar com a saúde da população brasileira em razão da heterogeneidade social, e isso tem despertado o interesse pelo tema nas ciências sociais. Alzamora (2011) colabora com o debate sobre a biomedicina, afirmando que “a biomedicina se afastaria dos outros sistemas de cura ao negar o caráter transcendente da dor e do sofrimento na experiência humana” (KLEINMAN, 1995 *apud* ALZAMORA, 2011, p. 25). Ao agir dessa forma, nega também a experiência do doente e dos indivíduos ao seu redor, pois a subjetividade do processo do adoecimento, que leva em consideração o sofrimento humano, as aflições e suas peculiaridades não estão inseridos no objeto de pesquisa da biomedicina. Esse modelo biomédico convive com a medicina considerada alternativa ou complementar, porém a biomedicina se sobressai por já estar legitimada pelas sociedades devido a universalidade e suas raízes nos conhecimentos científicos (BONNET, 1999 *apud* ALZAMORA, 2011).

De acordo com Canesqui (2013) as questões voltadas ao adoecimento especialmente aos adoecimentos crônicos surgem no âmbito antropológico e sociológico pela vertente anglo-saxônica em volta da *illness*, objetivando obter significações para o processo do adoecimento. As publicações referentes a temática começaram a ser notadas a partir de 2010, ou seja, uma área recente ainda em expansão e bastante interdisciplinar.

Neves (2015) em seu trabalho etnográfico sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos, afirma existir uma ambiguidade no processo do adoecimento, em que o “aparecimento” da doença está associado ao tratamento, por isso, muitas vezes o indivíduo não diz sentir nada até começar o tratamento com o uso de medicamentos. Canesqui (2003 *apud* ROTOLI; COCCO, 2006, p. 15) colabora com esse pensamento quando afirma que:

[...] a sensação da doença é percebida através de alguns sinais, demonstrando que algo não está bem, impedindo o funcionamento do corpo. Sendo que as atividades cotidianas e de trabalho acabam por tornar inviável sua realização. A doença neste sentido remete-se à significação de ordem social, atingindo tanto a estrutura biológica do indivíduo quanto o social. Num significado mais aprofundado, refere-se à doença como edificação cultural, ou seja, a doença é ação social, e a cultura, com significações somente tem vigor se partilhada no grupo social.

Diante disso, nota-se que o processo do adoecimento e a concepção da doença dialogam com o contexto social e cultural que o indivíduo está inserido e pode se dar antes ou depois do diagnóstico. Os dilemas que se manifestam diante da doença e do processo de adoecimento se resumem a um mundo social e coletivo, que é conduzido por crenças e práticas internalizadas por fatores culturais.

A estruturação cultural tem ascendência direta em muitos aspectos no modo de vida das pessoas, até mesmo seus comportamentos, crenças, emoções, religião, rituais, dieta, modo de vestir e condutas frente à doença, à dor e outros (ROTOLI; COCCO, 2006, p. 13-14).

Segundo Neves (2015) o processo do adoecimento se dá de forma sequencial, seguindo um acontecimento corporal até a aceitação da doença. Deixa evidente quando afirma:

O “acontecimento” marcante é o diagnóstico médico, pensado como “cair na real”, existencial e social, atingindo hábitos e relações sociais. A reconstrução de si passa pela elaboração de uma sensibilidade, articulando sensações corporais, gestão do prazer da comida, expectativa de cura e resistência aos controles (biomédico, familiar, social), preconceitos e culpabilização. As estratégias cotidianas demarcam “rupturas” (biográficas e relacionais, normativas e morais), e se conformam num processo de viver com e apesar, aliando “tempo de doença”, sensações corporais e gestão de si como contínuo empreendimento de positividade da vida (NEVES, 2015, p. 111).

O processo que antecede essas etapas é o risco de adoecimento, que se dá epistemologicamente e também subjetivamente através de crenças e religiosidade, e principalmente referências culturais, fatores que auxiliam no pensar e no agir dentro das sociedades. “O termo risco permite a comunicabilidade sobre o “arriscado”, “arriscoso”, “perigoso”, “inseguro”, os imponderáveis da vida cotidiana, garantindo a interlocução mesmo em cenários de dissensão semântica e cultural” (NEVES, 2015, p. 13-14).

2.1 A EXPERIÊNCIA NO ÂMBITO SOCIOANTROPOLÓGICO

A DF é tida como um adoecimento crônico na literatura biomédica. Em algumas publicações aparece apenas como doença genética e hereditária que acarreta anemias crônicas. No contexto das ciências sociais, os estudos voltados a DF não a enquadram como doença crônica, porém esse pensamento é muito recente, mais atual ainda é a ideia de ser uma doença de toda vida. Sendo assim, os textos aqui trabalhados vão tratar de doenças crônicas até chegar na construção do termo “doença de toda vida” que melhor caracteriza a DF.

Falar da DF é reconhecer que a mesma se trata de uma doença de longa duração, ou até mesmo uma doença de toda vida. Por este motivo, os acometidos tendem a ter limitações “existentes no corpo biológico dos indivíduos, mas também dirigido às suas atividades diárias de vida” (CASTELLANOS, 2015, p. 35). De acordo com Castellanos (2015), para tratar da experiência de adoecimento crônico da perspectiva sociológica ou antropológica, é necessário a buscar a relação entre as “consequências” e “significados”.

Por conseqüências, “podemos entender o conjunto de implicações da condição crônica para a gestão da vida”. E por significado “podemos entender um conjunto mais profundo de implicações da condição crônica para o plano simbólico que afeta e é afetado por essa condição” (CASTELLANOS, 2015, p. 35).

Os estudos sobre adoecimento crônico nas ciências sociais são marcados no século XXI, inicialmente no contexto norte-americano com o funcionalismo parsoniano nos anos 1950 quando analisou a função social da medicina vendo-a como uma prática social, “vale ressaltar que os estudos sobre o adoecimento crônico, realizados pelas ciências sociais em saúde, nas décadas de 1950 e 1960, confundem-se com as origens da própria sociologia médica” (CASTELLANOS, 2015, p. 42). Parsons conceitua “papel de médico” e de “papel de doente”:

No caso do médico, o dever de julgar a realidade da situação desviante (patologia) e de reestabelecer a normalidade do organismo (possibilitando o retorno do indivíduo a suas atividades cotidianas), com base em condutas neutras e éticas, pautadas por saberes esotéricos socialmente legitimados. No caso do doente, desejar a cura ou reestabelecimento, aderindo ao diagnóstico e tratamento (CASTELLANOS, 2014, p. 1067).

Definido esses papéis, ainda seguindo o pensamento de Castellanos (2014) nota-se que a relação entre eles é socialmente separada e legitimada dentro de um contexto institucional, porém:

[...] o funcionalismo parsoniano adotava uma “perspectiva de fora” sobre as práticas e concepções de saúde, a sociologia médica crítica a essa perspectiva enveredou por uma “perspectiva de dentro”, expressa predominantemente pela dimensão subjetiva da experiência de adoecimento e cuidado vivenciada pelo doente, em diversos contextos de cuidado (LAWTON, 2003 *apud* CASTELLANOS, 2014, p. 1067).

Essa teoria parsoniana foi muito empregada nos estudos narrativos dos anos 1980, especialmente no contexto socioantropológico norteamericano em pesquisas relacionadas ao adoecimento crônico, entre os anos 1960 e 1970. Essa tendência voltou-se mais a críticas ao processo de medicalização social (CASTELLANOS, 2015).

Anselm Strauss (1984) implanta junto com colaboradores uma linha de pesquisa vinculada a sociologia sobre a experiência de adoecimento crônico. “Essa linha adotou uma abordagem teoricamente não estruturada da vida social, conhecida como *grounded theory*. Essa opção serviu de resposta ao olhar teoricamente ‘armado’ da sociologia funcionalista” (CASTELLANOS, 2015, p. 39). Ainda criaram o conceito de trajetória de adoecimento, para melhor atender as pesquisas voltadas a sujeitos adoecidos de

forma que esses tivessem voz e posição ativa para expressar as condições de vida frente ao adoecimento crônico.

Outra visão importante sobre a forma de ver o adoecimento crônico, levando em consideração a longa duração apresentado por Catellanos (2015) foi adotado por Conrad (1990), se trata de “viver com e apesar da doença”. O que faz refletir sobre as condições de vida e as possíveis limitações dos sujeitos acometidos por doenças que se enquadram na categoria de crônica ou de longa duração.

Nesse sentido, de um lado, precisa entrar no universo da doença, através de um intenso contato com serviços e profissionais de saúde; de outro lado, precisa efetuar modificações em dinâmicas e relações estabelecidas no contexto familiar, de trabalho, da escola, da rede social, no sentido de garantir o processo de normalização de sua condição crônica (CASTELLANOS, 2014, p. 41).

Concordando com Castellanos (2015), o processo do adoecimento atinge o acometido de diversas formas, seja em termos de “consequências” quanto de “significados” e no caso das doenças crônicas, que oscila no controle de sintomas e limita atividades cotidianas afetam ainda mais, por ser de longa duração ou até mesmo pelo resto da vida. No Brasil, o interesse por estudos que tratam de narrativas e experiências no campo da saúde é recente, mas, estudos referentes ao adoecimento crônico vêm sendo trabalho mundialmente desde 1980.

Na perspectiva Antropológica, de acordo com Neves (2015), a DF é tida como uma doença crônica, de longa duração ou até mesmo “pra toda vida”, por se tratar de uma doença que se inicia com o diagnóstico através do Teste do Pezinho pós-nascimento e que se perdura até o final da vida, tendo em vista que a DF não é uma doença curável, pode ser apenas controlada.

A pessoa acometida por DF não conhece outro estado corporal ou condição biológica, a não ser a condição marcada por episódios de maior ou menor intensidade de sintomas, internações ou eventos críticos – como as “crises”, com *bad days* e *good days* (NEVES, 2018, p. 2).

Ainda segundo o pensamento de Neves (2018) essa doença de natureza genética hereditária para resultar em uma criança acometida pela mesma, se torna necessário que os pais sejam portadores do traço da falciforme. O cenário desta doença na Paraíba foi muito bem explicitado por Neves (2018, p. 8), quando pontua as seguintes informações:

Na Paraíba, segundo informações publicadas na mídia¹¹, de 2010 a 2013 foram realizados 172.372 testes do pezinho, com 2% de diagnóstico de portador do traço falciforme, o que representa 3.446 pessoas com traço falciforme sem desdobramento para o acompanhamento da família. Segundo diretora do Hemocentro, em João Pessoa, informações concedidas em 2014, a

11 Disponível em: <http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2014/07/cerca-de-150-pessoas-na-pb-recebem-tratamento-para-anemia-falciforme.html>. Acesso em: 20 de mar. 2018.

instituição acompanhava 78 homens e 66 mulheres acometidas pela doença falciforme. No que tange aos doadores de sangue, relata que em 2013, dos 33.311 doadores de sangue identificaram 2% como portadores do TF.

Esse levantamento faz acreditar que ainda há muitos portadores do TF sem informação, além disso, os acometidos pela doença falciforme não sofrem sozinhos, sua relação com o cuidado é intensa, principalmente quando falamos da infância. Nesse estudo realizado por Neves (2018, p. 9), familiares e acometidos pela DF confirmam que viver com a mesma é estar inserido em um contexto no qual “a vida é sempre política”. Essa luta se refere principalmente ao serviço de saúde público.

No decorrer da vida, vivenciamos experiências cotidianamente, que podem ser pessoais ou entre grupos, estas resultam em novos modelos de vida. De acordo com Rodrigues (2005), na visão diltheyniana essas experiências têm estruturas temporal ou processual, no sentido de passar por estágios diferentes, que envolvem estruturações em cada fase. Essa estruturação vai além dos pensamentos, incluem sentimentos, desejos, vontades, entre outros, que podem se apresentar em diferentes níveis. “Então, as emoções de experiências passadas dão cor às imagens e esboços revividos pelo choque no presente” (RODRIGUES, 2005, p. 179). E mais que isso, o pensamento diltheyniano afirma que por sermos seres sociais, queremos dizer o que a experiência deixou como aprendizado, ou seja, esse processo de verbalizar a experiência incita a comunicação ~~em~~ entre os indivíduos em sociedade.

A discussão sobre experiência no contexto sociológico na contemporaneidade é abordada por Wautier (2003), baseado nos estudos realizados por François Dubet (1994). A autora fala da construção da experiência desde a leitura dos clássicos. Vale ressaltar que para ele muitos sociólogos de renome não se enquadram com tal, então clássicos nesse contexto se refere a Marx, Weber e Durkheim.

Na esfera da sociologia clássica, a sociedade é tida como uma realidade integradora, onde as relações entre os indivíduos movem a sociedade, assim, o texto aborda uma visão principalmente weberiana com o conceito de ação social, ordem, progresso e racionalização. Conforme afirma Wautier (2013, p.177) ao mesmo tempo em que a sociedade moderna está ligada a ideia de progresso, fazendo uma leitura marxista, “a ideologia do progresso gerou reações nacionalistas e uma dualização econômica e social das sociedades, provocando a crítica não só por parte da sociologia marxista como também dos próprios funcionalistas”.

Em suma, a sociologia clássica, tem a percepção do sujeito como membro da sociedade, esses ao estarem inseridos nesse contexto praticam a ação social onde assumem o papel de integrador, através dessas ações os indivíduos interiorizam normas, regras, princípios, saberes, que conseqüentemente gera a coesão social. Porém, “hoje em dia, esta perspectiva se desfaz” (WAUTIER, 2003, p. 180), pois, se rompe a ideia de que o indivíduo possui um só tipo de papel programado, porque a sociedade se torna diversa nas culturas. “o ator e o sistema se separam. Não existe mais um paradigma único da ação. A ação social não é determinada tão somente pelo sistema” (WAUTIER, 2003, p. 180). Entender essa autonomia do indivíduo e essa diversidade das ações sociais passa a ser o problema sociológico, então a análise parte para a experiência social dos indivíduos.

Sendo assim, a vida moderna teria como fundamento a fragmentação da experiência social, se contrapondo a ideia de uniformidade funcional dos comportamentos nas instituições. Pois, se os comportamentos não são homogêneos, é a experiência que vai abarcar e dá sentido as práticas sociais, sejam elas individuais ou coletivas (DUBET, 1994 *apud* WAUTIER, 2003).

Para conceituar a experiência existem três traços julgados como essenciais na concepção de Dubet (1994) que Wauteir (2003) explica ~~em sua escrita~~. Esses surgem nas condutas sociais mais variadas, o primeiro é a heterogeneidade dos princípios culturais e sociais que organizam as condutas: “a identidade social, construída a partir desses princípios, não é um ser (posição social) mas um fazer, um trabalho, uma construção, uma ‘experiência’” (WAUTIER, 2003, p. 180). Ou seja, os papéis mudam de função diante o indivíduo, na visão clássica ele determina os papéis e nesse caso, a personalidade do sujeito que define o seu papel na sociedade, dando aos indivíduos capacidade de gerir suas experiências.

O segundo é a distância subjetiva entre os indivíduos e o sistema. “A pluralidade das lógicas de ação presente na experiência social é vivida com um problema e produz uma atitude de distanciamento, de mal-estar” (WAUTIER, 2003, p. 180). Nesta, os indivíduos além de autônomos, são sujeitos por poderem ter suas escolhas, pois a ideia de atores estava presa aos papéis.

O terceiro é a análise sociológica da experiência coletiva mudando o conceito de alienação. “O que há são explosões sociais localizadas, e a alienação ocorre quando as relações de dominação impedem os atores de terem o domínio sobre sua experiência social” (WAUTIER, 2003, p. 180). Ou seja, a experiência não está livre da alienação,

ela é uma maneira de construir o mundo de forma subjetiva e cognitiva, como colocado por Wautier (2003). Partindo daí, a experiência é tida como objeto de estudo sociológico e Dubet (1994) a define como:

A sociologia da experiência social visa definir a experiência como uma combinatória de lógicas de ação que vinculam o ator a cada uma das dimensões de um sistema. O ator deve articular estas lógicas de ação diferentes e a dinâmica que resulta desta atividade constitui a subjetividade do ator e sua reflexividade (DUBET, 1994, p. 105)¹².

Dessa forma, a experiência social é um conjunto de articulação entre a subjetivação do sujeito, a interação dele no contexto social e nas estratégias dos sujeitos para alcançar seus interesses de mercado.

2.2 A DOENÇA COMO EXPERIÊNCIA

Segundo Rodrigues (2005) a Antropologia é a ciência que está mais enraizada nas experiências sociais e subjetivas, pois nela o sujeito sempre será a referência da análise. Sendo assim, é necessário levar em consideração que todas as ações humanas carregam consigo significados. “O significado surge quando tentamos associar o que a cultura e a língua cristalizaram a partir do passado com o que sentimos, desejamos e pensamos em relação ao instante presente da vida” (RODRIGUES, 2005, p. 177).

Dentro da tradição ocidental, as culturas estão estabelecidas como religião, moral, senso comum, entre outros que foram estabelecidos pelas ancestralidades e se perpetuam até os dias atuais. Lembrar-se deste contexto é importante para entender como estes aspectos significativos ou até mesmo simbólicos relacionam-se com a vida dos indivíduos em sociedade. “Todo antropólogo sabe que qualquer campo sociocultural coerente contém muitos princípios contraditórios, todos consagrados pela tradição” (RODRIGUES, 2005, p. 178).

No decorrer da vida, vivenciamos experiências cotidianamente, que podem ser pessoais ou entre grupos, estas resultam em novos modelos de vida. De acordo com Rodrigues (2005) a visão Diltheyniana essas experiências têm estruturas temporal ou processual, no sentido de passar por estágios diferentes, que envolvem estruturações em cada fase. Essa estruturação vai além dos pensamentos, incluem sentimentos, desejos, vontades, entre outros, que podem se apresentar em diferentes níveis. “Então, as emoções de experiências passadas dão cor às imagens e esboços revividos pelo choque

¹² Tradução Wautier (2003).

no presente” (RODRIGUES, 2005, p. 179). E mais que isso, o pensamento Diltheyniano afirma que por sermos seres sociais, queremos dizer o que a experiência deixou como aprendizado, ou seja, esse processo de verbalizar a experiência incita a comunicação com entre os indivíduos em sociedade.

Para trabalhar a experiência no contexto socioantropológico, em estudos voltados a saúde, de acordo com Alves (1993) a categoria analítica a ser utilizada é “experiência da enfermidade”, o termo se refere “aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença” (ALVES, 1993, p. 263). O primeiro autor a estudar sobre a experiência da enfermidade foi Parsons em 1951, a doença era vista por ele como um desvio e sua análise deveria se dar através da inter-relação entre doente e o terapeuta, na qual o doente assume o papel de enfermo. Fazendo isto, o indivíduo deixa de ser considerado responsável pelo seu estado e fica isento das obrigações sociais, para isso, só precisa procurar ajuda médica e colocar em prática o tratamento necessário (ALVES, 1993). Sendo assim, “a enfermidade, portanto, não é meramente um estado de sofrimento, mas também uma realidade social” (ALVES, 1993, p. 263).

Outro autor que concorda com Parsons (1951) ao ver a doença como um desvio, é Freidson (1988) para ele, por a doença ser considerada um desvio social, ela deve ser analisada pela forma que definida pelos grupos sociais, ou seja, pelo corpo de conhecimento e pelas crenças e ações (ALVES, 1993). Posto isso, fica claro a relevância dos estudos de Parsons para os estudos sociológicos em saúde, abrindo espaço significativo para pesquisas que buscam analisar indivíduos de diferentes contextos sociais experienciam a doença.

Alves (1993) depois de ter realizado um levantamento teórico da enfermidade pelo viés do pensamento sócioantropológico, conclui que a enfermidade é um processo subjetivo no qual seus segmentos cognitivos são socialmente construídos. E para compreendê-la precisa-se partir da experiência, por estar intimamente entrelaçada a construção social.

É a experiência de sentir-se mal que, por outro, origina, por si mesma, as representações da doença e, por outro lado, põe em movimento a nossa capacidade de transformar esta experiência em um conhecimento. É através das impressões sensíveis produzidas pelo mal-estar físico e/ou psíquico que os indivíduos se consideram doentes (ALVES, 1993, p. 268).

Mas, ainda de acordo com o pensamento de Alves (1993) a enfermidade consegue ir além das questões emocionais e reações corporais, iniciar-se pela experiência não quer dizer que sua derivação seja toda da experiência. As experiências

devem ser organizadas em configurações globais amparadas por sentidos. Ou seja, além das questões sensíveis a enfermidade aponta para o sentido atribuído a elas. “Torna-se necessário, portanto, circunscrever as reações corporais em sistemas significantes” (ALVES, 1993, p. 268).

Vale ressaltar que o sentido dado à enfermidade é algo subjetivo, porém, o significado dado à experiência não é algo individual, parte de interpretações apreendidas na vida cotidiana. “A produção dos significados é resultante não de um instante pontual do “eu”, mas de toda uma história do “eu”. Uma história que, necessariamente, constitui-se por processos de interação e comunicação com os outros” (ALVES, 1993, p. 269).

Langdon (1995) compactua com a mesma linha de pensamento, para ela a etnomedicina tem como foco identificar categorias das doenças para cada grupo a ser analisado, para isso, seria necessário perceber o que é doença, como são classificadas, quais são os sintomas e sinais da doença. Essas informações são importantes por acreditar que as doenças podem variar de acordo com as culturas, exatamente pelos significados atribuídos a elas, como já ditos por Alves (1993), no sentido que a enfermidade é algo individual, mas a experiência é uma construção social que depende do meio onde o indivíduo está inserido. Os sintomas das doenças mudam de acordo com a cultura e pode não corresponder às categorias impostas pela biomedicina (LANGDON, 1995). O processo do adoecimento, sendo assim, é tido como um processo, mas não um processo único de categorias fixas, mas um processo sequencial:

de entender o sofrimento no sentido de organizar a experiência vivida, e (2) se possível, aliviar o sofrimento. A interpretação do significado da doença emerge através do seu processo. Assim, para entender a percepção e o significado é necessário acompanhar todo o episódio da doença: o seu itinerário terapêutico e os discursos dos atores envolvidos em cada passo da seqüência de eventos. O significado emerge deste processo entre percepção e ação (LANGDON, 1995, p. 7).

Ao falar sobre a doença como experiência, Langdon (1995) reafirma que seguindo essa perspectiva teórica, “a doença é mais bem entendida como um processo subjetivo construído através de contextos socioculturais e vivenciado pelos atores” (LANGDON, 1995, p. 9). Nesse entendimento, a doença deixa de ser “um conjunto de sintomas físicos universais observados numa realidade empírica” e passa a ser “um processo subjetivo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura” (LANGDON, 1995, p. 9).

Ainda segundo Langdon (1995), “as representações simbólicas não só expressam o mundo, mas através da experiência vivida, eles também são incorporados ou

internalizados até tal ponto que influenciam os processos corporais” (LANGDON, 1995, p. 10). Isto reafirma ~~mais uma vez~~ que a doença além de biológica e emocional é sociocultural, como acordado pelos autores citados anteriormente, valorizando assim, os trabalhos que levam em consideração a experiência subjetiva dos indivíduos sem descartar o contexto social e cultural no qual estão inseridos.

III CAPÍTULO – CONCEPÇÃO DA DOENÇA POR PAIS E RESPONSÁVEIS

O processo de descoberta da doença aconteceu de forma diferente em cada família, de acordo com Guimarães *et al* (2009) “independente do momento, a descoberta faz com que a criança e seus familiares tenham suas vidas bastante alteradas”. O diagnóstico soa para alguns como alívio e para outros, choque ou preocupação. “A gente soube do diagnóstico, a gente de certa forma respirou aliviada, porque a gente tava com medo de ser algo mais grave (TULIPA)”. O alívio que aparece na fala dessa mãe é reflexo de um diagnóstico que se deu a partir de uma sequência de adoecimentos na criança sem um motivo aparente. A DF deveria ser sinalizada no teste do pezinho e posteriormente, após o sexto mês de vida, ser realizados exames específicos para obter diagnóstico efetivo.

No caso da Paraíba, em atendimentos realizados pelo SUS, de acordo com Silva (2019) quando o teste do pezinho apresenta alguma alteração, o exame é encaminhado ao Complexo Pediátrico Arlinda Marques. A partir daí, um funcionário do Laboratório Central de Saúde Pública (LACEM) faz a entrega do exame, que é encaminhado imediatamente para o setor de Assistência Social. Começa então a procura pela mãe da criança. O primeiro contato é feito por telefone e nesse momento é informada a alteração no exame, em seguida é feita a marcação da consulta no complexo.

Em um dos casos estudados o procedimento se deu dessa forma. A mãe (ROSA) informou que quando a filha nasceu na maternidade Cândida Vargas em João Pessoa – PB, fez o teste do pezinho no hospital de Bayeux – PB e quando a criança estava com três meses de vida recebeu uma ligação do hemocentro pedindo para que comparecesse ao Arlinda Marques no mês posterior, foi quando foi alertada da possível doença da filha. Como a criança não podia fazer o exame, por ter requisito de no mínimo 6 meses de vida, os pais fizeram o exame eletroforese, com o diagnóstico do TF tanto no pai quanto na mãe, a suspeita da DF na filha só se intensificou e desde então o tratamento foi iniciado.

Nesse caso os sintomas da doença já se apresentavam desde o 4º mês, a mãe (ROSA) diz que viu a filha, “sem um pingão de cor”, realizados os exames de sangue a hemoglobina estava 7.3, além disso, inchaços nos pés e nas mãos. O interessante nesse contexto, é que a bebê mesmo sem falar, demonstrava com técnicas corporais quando estava sentindo dor, segundo Rosa ao tocar na mão criança, a reação era grito ou encolher a mão, assim a mãe já entendia que existia dor naquele local, diante disso

“todo mundo que chega perto da criança quer logo pegar na mão, eu já avisava: não pegue na mão dela!” (ROSA).

Em outros casos, o teste do pezinho nem foi feito e se foi feito nunca tiveram acesso ao resultado. Quando questionado sobre a descoberta da doença ter sido através do teste do pezinho, as respostas foram: “foi não, foi uma crise de dor” (HORTÊNSIA) e “porque na época na cidade não tinha o teste do pezinho, ela fez, mas não me entregaram nada não. Não sei se ficaram de entregar o resultado, mas acho que não, não me entregaram não” (JASMIM).

No primeiro caso, o diagnóstico foi dado quando a criança tinha 2 anos e dois meses, e se deu da seguinte forma:

Ele passou internado 15 dias no HU¹³ teve a hipótese de doença falciforme, aí ele já tinha feito o exame tudo, aí chamou meu irmão para fazer. Meu irmão mostrou o traço aí foi quando deram o diagnóstico e não podia saber da mãe porque ela já tinha falecido (HORTÊNSIA).

Devido ao falecimento da mãe, não se sabe ao certo se o teste do pezinho foi feito e não receberam o resultado, ou se não foi feito. Sendo assim, o diagnóstico se deu pelas crises. No segundo caso, quando a criança nasceu a família morava em São Mamede, Região Metropolitana de Patos, Seridó paraibano, segundo a mãe a descoberta se deu através do uso de uma medicação, o sulfato ferroso.

Eu não descobri no teste do pezinho não. Aí quando a criança nasce, quando completo um dia, num dá aquele sulfato ferroso, né? Aí começaram a dar sulfato ferroso pra ela, aí ela ficava tomando, tomando, e todo mês com anemia, e só aumentando (JASMIM).

Essa luta contra a anemia começou quando a criança tinha 1 ano de idade e só aos 4 anos veio o diagnóstico da DF.

Aí pronto, aí por isso que foi tomando, tomando, tomando, e aí ela completou dois anos na mesma situação ainda e aí ia dando diarreia direto. Ela bebezinha só vivia no médico. Dava aqueles vômitos, porque era mais golfada, nera? que ela era pequenininha... aí vomitava muito e depois de 3 anos pra lá foi ficando com crise de garganta direto, direto, sem parar... e infecção, sabe? (JASMIM).

Nesse processo de idas ao médico, e ir com frequência a um hospital, sem qualquer suspeita da doença, uma enfermeira estranhou. Mesmo sem ter conhecimento da DF, a enfermeira consegue identificar uma característica primordial da doença, que é o fato de não ter cura.

Aí um dia ela disse que achava que a anemia dela não era normal. Aí ela conversou com um médico da cidade para enviar ela pra João Pessoa”. Aí foi a mulher de lá, que ela é muito inteligente, aí ela disse: oh... A gente vai ter que enviar ela pra outra cidade porque a anemia dela não é normal. O médico

ele não sabia de nada. Uma pessoa tomar sulfato ferroso já há não sei quantos dias, e não passa, aí foi como mandaram porque a anemia não tinha cura (JASMIM).

Até que no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), de João Pessoa – PB foram realizados exames e a DF foi diagnosticada. Vale ressaltar que o desconhecimento da doença não está apenas em cidades pequenas, o mesmo aconteceu em uma capital, e o primeiro sintoma da doença também foi anemia. A visão médica de que anemia é uma coisa normal, dificulta ainda mais a suspeita da DF, “o pediatra dela explicou que anemia ferropriva, de ferro, é bem normal à criança nessa idade apresentar essa anemiazinha” (TULIPA). Só percebem que realmente não é apenas uma anemia quando se perdura por muito tempo ou percebem que é uma anemia incurável.

No caso dessa família o tratamento durou 2 anos, sem melhora da criança. Até que a família que morava no Rio Grande do Sul, decidiu viajar para Salvador. Antes da viagem a criança estava se recuperando de uma otite, e durante o voo apresentou febre. Ao chegar a Salvador, buscaram ajuda médica para entender o que estava acontecendo com a criança, depois de ter ido a alguns lugares, chegaram a um hospital onde foi levantada a suspeita da DF e confirmado o diagnóstico. A viagem que seria para passar 4 dias, durou 18 dias. Nesse contexto, o teste do pezinho “foi feito no laboratório da CPM que até alguns laboratórios daqui atualmente mandam pra lá, pra esse laboratório, para fazer exame de eletroforese. O dela deu normal, pareceu nem traço da falciforme” (TULIPA), então observa-se mais uma vez a falha no teste do pezinho.

Na família que tem mais de um caso de crianças com a doença, a falha no teste do pezinho se repete, a falta de diagnóstico e entrega do exame fez com que mesmo com quadro de adoecimento contínuo do primeiro filho, a DF só foi diagnosticada no segundo filho e a mãe com suspeita de gravidez do terceiro.

A gente percebeu que ele era muito doente, a gente não sabia o porquê... Aí foi quando eu comecei a perceber que ele não podia sentir frio, não podia tomar banho de água fria, gripava com facilidade, sentia muita dor, sentia muita dor na região da barriga. Eu ia pro hospital, diziam que era cólica, me chamavam de irresponsáveis (MARGARIDA).

Nota-se que o desconhecimento da doença e a falta de investigação do quadro da criança, levaram a culpabilização da mãe, além disso, tem a questão do cuidado voltado ao gênero feminino, que faz com que a responsabilidade seja cobrada à mãe. Isso acontece por que:

O imaginário social da maternidade tem um enorme poder redutor sobre a condição da mulher, colocando-a como ser relativo ao filho e, conseqüentemente, o cuidado à mulher é pensado tendo como finalidade os efeitos benéficos ou maléficos sobre a criança (STEFANELLO, 2005, p. 180-181).

Depois de quase 3 anos, a segunda gravidez, quando a criança completou 15 dias de vida procuraram a mãe para informar sobre a alteração no teste do pezinho.

Aí eu tinha ido lá no hospital, aí quando eu cheguei lá, a pediatra já tava com o exame na mão, já pra encaminhar ele pro hemocentro, aí disse que ele tinha uma espécie de uma anemia, aí eu peguei e disse: Dra. é por isso que o outro também é muito doente? Porque o outro era muito doente, ninguém sabia o que ele tinha. Aí ela pegou e disse: Pois eu vou encaminhar logo os dois (MARGARIDA).

Feito os exames, foi confirmado a doença no filho mais velho, e o traço no pai e na mãe, durante esse percurso em busca dos diagnósticos, a mãe engravidou mais uma vez, mas por já ter conhecimento da doença nos outros filhos, foi atrás do resultado do teste do pezinho, porém não foi encontrado, “quando fui atrás do teste do pezinho, até hoje, não consegui pegar. Eu já fui não sei quantas vezes e não acharam, aí a médica mandou eu fazer o exame, aí eu fiz e primeiro deu o traço” (MARGARIDA). Só depois confirmou a doença.

Diante disso, pode-se dizer que o teste do pezinho tem um papel muito importante no diagnóstico da doença, e que a extensão dele para todo país pelo SUS possibilitou o acesso a todos. Mas, nota-se que ainda existe muita deficiência na efetivação dessa política pública, o não recebimento dos resultados ou resultados equivocados pode mudar completamente a estrutura familiar. O fato é que nenhuma das famílias tinha conhecimento sobre o traço ou a doença falciforme até o nascimento dos filhos.

Mesmo não se tratando de uma doença rara, a DF ainda é desconhecida, por parte dos pais, como também pelos profissionais de saúde e pelas escolas que recebem esses alunos. Os traços dos pais só são revelados durante o processo de diagnóstico da criança, em nenhum dos casos abordados nessa pesquisa, já se tinha um conhecimento sobre carregar o traço e os riscos de ter filhos com a doença. Os discursos são:

Na verdade a gente só foi saber com ela, até hoje na verdade a gente não sabe de outros familiares que tem (TULIPA).

Mas a gente desconhecia muito na verdade a doença, a gente nunca tinha ouvido falar (TULIPA).

Uns 7 anos nós ainda nem entendia muito (JASMIM)

O primeiro caso da família foi ela (ROSA)

Eu nem sonhava, sabia nem o que era isso (MARGARIDA).

Aí o médico disse: Ah, é anemia falciforme. Aí eu disse Dr., o que é isso? (MARGARIDA).

E no contexto dos profissionais de saúde, o desconhecimento também é presente, de acordo com as mães:

Muita das vezes a gente pegava até briga, porque o pessoal por não saber da doença dele... (MARGARIDA).

É uma doença que é conhecida, que já é velha, mas pouco conhecida. Quando eu chego dizem assim: qual o problema que seu menino tem? Eu digo: É anemia falciforme. Aí dizem: mulher, dá carne a esse menino, dá isso, dá aquilo (MARGARIDA).

Não conhece, mulher. Os médicos de lá não sabem (JASMIM).

Se eu levar nesse postinho daí eles não vão saber nem o que é (ROSA).

O desconhecimento da doença explícito nessa pesquisa, só confirma estudos anteriores que também fizeram essa afirmação, como Castelo *et al* (2012). Muitas literaturas seguem o pensamento exposto por Araújo (2007), quando afirma que o desconhecimento da doença foi estabelecido pelo racismo institucional. As falas acima mostram que o desconhecimento da doença por parte dos pais ou responsáveis das crianças e adolescentes com DF é só antes do diagnóstico, ao saber da doença já começa uma busca por mais conhecimento e informações, e em muitos casos, adquirem mais conhecimento que os profissionais de saúde.

O fato é que o desconhecimento pelos profissionais de saúde não se deu por falta de estudos ou de literaturas. De acordo com Cavalcanti (2007), estudos realizados pela área médica dos anos de 1960 e 1970, já usavam referências bibliográficas das décadas de 1930 e 1940. “A análise preliminar dos trabalhos médicos encontrados confirmou que a pediatria e a hematologia eram as especialidades médicas que se ocuparam com o estudo da anemia falciforme no Brasil” (CAVALCANTI, 2007, p. 9). Neste sentido, a autora aproxima o desconhecimento da doença a questões raciais.

Por outro lado, também aparecem profissionais que abraçam a causa, Guimarães *et al* (2009) também encontrou essa relação de “assistência prestada às crianças e adolescentes portadores de AF e pela vontade de ajudar as famílias” (p. 14).

Ela é muito humana. Ela tem um carinho muito grande pelos pacientes com doença falciforme (HORTÊNSIA).

O sistema do HU é assim: como eles têm anemia falciforme, eu posso chegar lá no portão e ir embora (MARGARIDA).

O sentido dado à enfermidade é algo subjetivo, porém, o significado dado a experiência não é algo individual, parte de interpretações apreendidas na vida cotidiana. “A produção dos significados é resultante não de um instante pontual do “eu”, mas de toda uma história do “eu”. Uma história que, necessariamente, constitui-se por processos de interação e comunicação com os outros” (ALVES, 1993, p. 269).

As mães e responsáveis por crianças e adolescentes com a DF têm muito conhecimento sobre o estado de saúde dos filhos, sejam obtidos através de pesquisa, do grupo da ASPPAH, contato com os médicos ou até mesmo pela experiência diária, e todo esse conhecimento adquirido tem sido de suma importância para a melhoria de qualidade de vida dos filhos. Então a percepção da doença pelas mães e responsável está muito voltada ao cuidado e conhecimento sobre a doença.

E hoje em dia, no acompanhamento dela, eu consigo fazer o protocolo de atendimento inicial, e só assim num caso que eu perceba que se agravou pra levar pro hospital, a gente consegue controlar a crise em casa. A gente se utiliza tanto de coisas caseiras, que são as compressas mornas que melhoram muito a passagem do sangue, por causa da dilatação das veias, quanto a medicação que precisa dá, aí no último caso que a gente vai levar pro hospital (TULIPA).

Essa mãe relatou problemas com diagnóstico e tratamento, os expostos por ela foram: o teste do pezinho, que deu negativo e depois houve o diagnóstico da doença através dos sintomas, um erro no laudo do *doppler* transcraniano, além de encarar por muitas vezes a falta do segmento do protocolo nos atendimentos, tendo em vista que é uma das usuárias do sistema privado de saúde. Por tudo que passou devido ao desconhecimento da doença ou até mesmo despreparo dos profissionais da saúde, a mãe adquiriu o conhecimento para evitar a ida da criança ao médico. Além disso, consegue aplicar outras práticas alternativas para a melhoria da criança.

Nada é em vão, né? se a gente aprende com o que a gente passa, eu mesmo na minhas aulas de *pilates*, aulas de futebol, é... vi um exercício que faz muita compressão nas costas, e ela tava com dor, dor, dor... a gente comprou aquelas bolas de *pilates*, falei assim: filha, vou te mostrar uma posição que vai ajudar na tua dor. Coloquei ela na posição, fiz compressa e ela conseguiu dormir na posição que coloquei ela. Ela quando não guenta de dor, ela fica sem posição, deita de bruços, deita de lado, vira e dor, dor. As vezes dá uma aliviada que nem cólica, sabe? Mas aí vem, vem forte, forte, forte de novo, então tem coisa que a gente vai aprendendo na prática, que vai vivenciando como se diz, né? (TULIPA).

Em outros casos, a percepção da doença mostra-se através dos receios que surgem com os riscos em trono da doença, reconhecendo esses, a tia do adolescente afirmou:

Uma coisa, a gente olha assim, porque tem pouca expectativa de vida, num sei o que, aquela coisa toda das crises que ele pode, eles pode descompensar muito rápido, se agravar rapidamente, aí nisso, eu olhava assim, aí me dava [Medo?] Um receio, me dava (HORTÊNSIA).

A tia também percebe que muitas vezes se preocupa demais com o adolescente e acaba tratando ele diferente por causa da doença, como fica aparente no excesso de preocupação, mas ela reconhece que apesar da doença, ele precisa de uma

independência, e não tratá-lo como frágil por causa da doença. A mesma afirma “Esse menino tem que ganhar independência, eu tenho que deixar desse excesso de cuidado” (HORTÊNSIA).

A questão religiosa também influencia na percepção da doença da filha, uma das mães afirmou que:

Porque como a médica disse: se não for um milagre de Jesus, é pro resto da vida. Eu tenho fé, eu oro muito porque eu assisto umas missa lá na cidade da gente, que o padre fazia aquelas músicas de libertação, que as pessoas ficava se curando de câncer, mulher, de tanta coisa... Aí eu vivia pedindo muito assim, aí eu tenho fé que um dia ela pode se curar. Eu peço muito, tenho muito cuidado nela, essas coisas... (JASMIM).

O conhecimento de que é uma doença de toda vida, não impede que a mãe tenha fé e deseje a cura da filha, mesmo que a doença nesse caso apresente poucos sintomas. E essa fé se alimenta ainda mais quando ela percebe esse quadro menos agressivo da doença na filha “A médica falou pra mim, que de todos que ela conhece, a melhor que existe até hoje é ela (JASMIM)”.

Essa mãe é da religião católica, outra mãe (MARGARIDA) da religião evangélica também apresentou um discurso de percepção da doença relacionada a divindade.

Eu acredito assim, que os eles só não são mais doente assim, devido a gente ir pra igreja. As orações... Porque eu vejo outras crianças sofrendo com essa doença. Eu digo: meus filhos na realidade, os médicos ficam até besta quando eu falo que eles não têm no Hydrea, disseram até assim: mulher, agradeça a Deus, porque o Hydrea é uma droga que você não pode passar 1 dia sem tomar não. E se passar um dia sem tomar, você já começa a sentir dor. Eu digo: graças a Deus, porque... meus meninos só tomam ácido fólico (MARGARIDA).

A fala da mãe mostra o conforto que a divindade, nesse caso Deus, traz para a realidade dos seus filhos. Sobre a relação remédio e droga, a mãe se mostra aliviada porque seus filhos não precisam tomar, e essa questão do remédio ser droga só é problematizado por causa da dependência, que também é uma visão muito presente em algumas religiões.

Segundo Rodrigues (2005) a Antropologia é a ciência que está mais enraizada as experiências sociais e subjetivas do investigado. Nela o sujeito sempre será a referência da análise. Sendo assim, é necessário levar em consideração que todas as ações humanas carregam consigo significados. “O significado surge quando tentamos associar o que a cultura e a língua cristalizaram a partir do passado com o que sentimos, desejamos e pensamos em relação ao instante presente da vida” (RODRIGUES, 2005, p. 177). Dentro da tradição ocidental, as culturas estão estabelecidas como religião,

moral, senso comum, entre outros que foram estabelecidos pelas ancestralidades e se perpetuam até os dias atuais. Lembrar-se deste contexto é importante para entender como estes aspectos significativos ou até mesmo simbólicos relacionam-se com a vida dos indivíduos em sociedade. “Todo antropólogo sabe que qualquer campo sociocultural coerente contém muitos princípios contraditórios, todos consagrados pela tradição” (RODRIGUES, 2005, p. 178).

A questão climática é um problema enfrentado pelos portadores da doença, isso se dá principalmente pelo episódio da vasoclusão que causa dor, de acordo com Lobo *et al* (2007):

A dor, resultante da isquemia da microcirculação da medula óssea, pode ser muito intensa e progressiva. A hipóxia tecidual secundária à obstrução provoca lesão tecidual e percepção nociceptiva da dor. Componentes neuropáticos podem também participar do quadro ocasionando aparecimento de sensação de queimação ou dormência (p. 248).

As complicações causadas pela vasoclusão se dão pela hemólise das células em formato de foice, que causa dor após resfriamentos. Sendo assim, as famílias que moram em regiões mais frias são as que mais sofrem com o fenômeno. As experiências enfrentadas nesse sentido foram variadas, algumas famílias foram orientadas até a mudar de cidade para garantir a melhora das/os filhas/os. No primeiro caso em que isso aconteceu foi com a família que era do Rio Grande do Sul e precisou mudar para Paraíba pensando no bem estar da criança. E as melhorias foram observadas tanto pela criança quanto pelos pais. Logo após o diagnóstico da doença, que deu através de crises e sintomas da DF a pediatra da criança fez as seguintes observações narradas pela mãe:

O que eu percebo diante do quadro da Tiana, que ela tem uma dificuldade maior diante em situação de frio, então vocês moram no lugar errado pra ela, porque o frio acaba prejudicando e acentuando mais as crises dela. As infecções que ela tem com repetição, são muito por conta do clima, então a indicação que eu dou, se vocês puderem, vocês mudem e vão morar em qualquer cidade do nordeste, que tenha um clima mais quente, mas vocês têm que analisar a questão, claro na logística de vocês... trabalho, da vida de vocês, né? e questão emocional dela, se ela é muito apegada a família aos primos, aos avós... Como vimos que vocês são uma família unida, que eles viram que foi mãe, minha sogra e tudo mais, eles que teria que ver como ela iria reagir a essa situação e se isso vai pesar, eu não posso dizer, eu não posso dizer que ela não vai ter mais crise, posso dizer que vai melhorar (TULIPA).

Diante dessa informação, para que essa mudança não aconteça, os pais tentam encontrar alternativas, porque esse contexto também envolve questões emocionais da criança.

Então assim, a gente tomou um baque, porque assim, de certa forma, e agora o que vamos fazer? Vamos ou não vamos? O pai disse: VAMOS, não sei nem como vamos fazer com que a gente vai trabalhar, mas vamos. Ai eu, mas

não, peraí, vamos ver as opções que a gente tem, vamos consultar outros médicos lá, tentar outras terapias, né? Então a gente começou a fazer, tratamentos que eles chamam de tratamento profiláticos, pra ver se a gente conseguia amenizar as infecções e pelas cidades tu vai ver, pelas cidades que tu ta trabalhando e a maioria toma Pen-Ve-Oral (TULIPA).

Na verdade o que falassem que era com, se mandasse ela chutar parede que ela ficava melhor, Tiana chuta a parede aí. Tudo que dizia que é bom a gente tentou, tentou tudo pra que nós ficássemos com a família (LÍRIO).

E nos casos que houve a mudança os pais reconhecem a melhoria:

Melhorou muito, principalmente com as coisas que ela não podia fazer com a gente, mais restrições, por conta da umidade do ar é maior. Enfim, lá tinha muito mais restrições (TULIPA).

Mas, nesse processo de mudanças ainda foi encontrado algumas dificuldades:

Aqui uma coisa que eu me assustei quando a gente tava buscando apartamento, os chuveiros, o chuveiro não aquece, não acredito que o chuveiro não aquece, pra eles, a Tiana, toma quente, toda criança que tem doença falciforme não pode tomar banho gelado. É vasclusão na hora, então uma coisa que eles não podem fazer é tomar banho frio. É uma coisa que faz muita diferença (TULIPA).

Nesse cenário até o banho se torna uma preocupação:

É, eu só sei que a gente faz de tudo assim pra deixar eles bem, porque a gente sabe que os médicos, assim, não chegaram pra me dizer: olhe, mãe, seus filhos tem isso, isso e isso, você vai fazer assim, assim, assim... A gente, pode experiência assim, a gente foi percebendo. Pois é, o médico nunca chegou e disse assim: Olhe, seus filhos não podem tomar banho de água fria. Isso aí foi eu mesma que percebi, porque quando tava muito quente, eu dava banho na água fria, eles sentiam logo dor nas pernas. Quando vestia esse short, tava muito frio, sentia dor (MARGARIDA).

No Rio Grande do Sul, no inverno ela tomava banho, banho não, banho de gato, com um paninho. Era duas vezes por semana, aqui ela toma banho todo dia, mais de um, tem vez... por dia (LÍRIO).

Aqui ela consegue ir na piscina, ir no mar (TULIPA).

O cabelo era no secador, cabelo molhado assim no Rio Grande do Sul, nunca (LÍRIO).

O que acaba destruindo com os cachos, ela lá não consegue ficar muito com o cabelo solto, como aqui. Então eu fazia muita trança porque não precisava secar o cabelo todo, secava mais a raiz, era vários cuidados, muitas limitações que ela tinha (TULIPA).

Coisas simples do cotidiano se tornam problemáticas para os acometidos, que mostra mais uma vez as implicações da doença na vida dos mesmos. Com a família que mora no brejo paraibano, que também enfrenta baixas temperaturas uma mudança também aconteceu, mas inicialmente partiu de uma percepção da mãe e não de uma orientação médica.

Quando eles eram novinhos, a gente morava numa casa lá do outro lado ali, que o sol bate o dia todinho, aí de dia era muito quente e a noite era muito frio. Aí eu percebia que eles adoeciam muito. Aí a gente pegou essa casa e

vendeu. Eu fiz: não tem condições de ir morar nessa casa não, porque os meninos adoeciam muito, muito, muito mesmo (MARGARIDA).

Posteriormente, foi sugerida pela pediatra a mudança de cidade, tendo o clima como principal motivo.

Aí já disseram: a senhora tire esses meninos daí e venha pra uma cidade mais quente. Aí eu digo: mas se a gente for pra uma cidade mais quente, a gente vamo estranhar. Aí possa ser que seja até pior pra eles, né? porque aqui quando tá frio, a gente coloca uma roupa neles. E se a gente for pra uma cidade que é quente, aí se for quente demais, não pode ficar na quentura também, né? Aí eu digo: não, é melhor a gente aqui, porque qualquer frio a gente veste os casacos e eu acho que aqui é melhor pra gente ir pro médico, porque eu vejo o povo com tanta dificuldade em João Pessoa pra ir pro médico, e aqui não, a gente tira pra Campina e em Campina a gente revolve tudo. Aí eu digo: eu tenho medo de sair daqui, porque eu fui nascida e criada aqui... [tua família toda é daqui?] É. Aí sair daqui pra ir pra outra cidade desconhecida, chegar lá outra cidade for mais quente, eu tenho medo de piora (MARGARIDA).

A mudança envolve para além de questões emocionais, financeiras e estar “só” em uma cidade desconhecida, requer a reconstrução de laços e por isso as famílias buscam meios para evitar que isso venha realmente acontecer. Percebemos então, que a doença exige uma adaptação da família, que muitas vezes implica nos vínculos familiares, o que confirma muitas literaturas no que se refere as mudanças causadas pelo controle da doença na vida dos acometidos. No caso dessa família, o cuidado como forma de precaução da mudança foi acentuado.

Aí ela mandou controlar já, porque como eu já tinha mais dois (filhos), a gente principalmente ele (o pai), que pega muito no pé dos meninos. "Oh, vocês tem que tá de meia", que aqui é muito frio, né? Aí ele diz: "Oh, pode vestir calça, vista meia, blusa de manga". Aí graças a Deus eles pararam mais de adoecer, aí a menina como já vem controlando desde pequena, aí a menina já adocece uma vez por ano. A gente sempre faz assim: quando dá, por exemplo, 4h da tarde já tem estado de meia, de calça... Se, dependendo do frio, bota uma blusa de manga. É o pai que pega no pé deles, porque eles não gostam de jeito nenhum. Essas blusinhas assim (sem manga) é a coisa mais rara do mundo. Só que eles são muito teimosos, eles não gostam de tá de jeito nenhum, mas sempre tem que tá assim porque... aí pronto, aí graças a isso já evitou muito eles terem crise. Quando tá frio, a gente pega os colchões e dorme aqui nesse outro quarto, porque aqui embaixo é mais quente. Quando tá chovendo, a gente não sai de casa pra nada. Nem a janela eu abro (MARGARIDA).

O relato das crianças, dos pais e responsáveis confirmam a literatura no que diz respeito aos impactos do frio na vida dos acometidos, seja em questão climática, em ingestão de bebidas e alimentos de baixa temperatura ou até mesmo em espaço de lazer. Em alguns casos, como pontuado, precisou ser tomado medidas mais rigorosas como as mudanças ocorridas, para que o frio não agravasse ainda mais os quadros da DF.

3.2 CUIDADO

O cuidado tem sido amplamente discutido no contexto socioantropológico e tem sido objeto de estudo principalmente no que se refere à saúde. Sobre isso, Longhi (2014) afirma que geralmente as famílias relacionam o cuidado aos integrantes mais frágeis do seu meio familiar, que são as crianças, os idosos e os portadores de necessidades especiais. Nesse caso, é o que de fato acontece com as famílias pesquisadas, além de ter um cuidado por se tratar de crianças e adolescentes, são colocadas em uma posição de necessitantes de cuidado especial por causa do adoecimento. Em uma pesquisa realizada por Silva (2019), sobre mulheres mães de crianças com a DF também no estado da Paraíba, surge o termo “ser redobrado” para se referir ao cuidado aos filhos com a DF, devido a frequência de realização de exames e uso de medicamentos, e o termo “cuidados redobrados” para mães que têm mais de um filho ou filha com a doença. Nesses casos de ter mais um filho, na família estudada, a presença do pai é de extrema importância. Questionando sobre a logística da família, quando uma criança está doente, tendo em vista que são acometidos pela DF, a resposta foi:

O pai fica com os outros. Ele faz uns bico, porque trabalho mesmo, tem como não. Ele trabalhava, tem semana que ele tá trabalhando. Aí os meninos vai e adocece. Aí ele imediatamente, ele não quer conversa, ele sai do serviço. Aí o pessoal acha muito ruim. A gente tem que agradecer a Deus pelos filhos da gente que hoje tá com saúde, porque a luta da gente todo dia é assim: é eu e ele, e ele e eu (MARGARIDA).

O cuidado redobrado exige a participação familiar, a mesma coloca que muitas vezes ele também se estende a tias e avós. Algo a ser problematizado na esfera do cuidado é o que já apareceu em uma pesquisa feita por Pinheiro (2018): a validação da maternidade no sentido social pela categoria “cuidado”. Mas, para além da questão de gênero, o cuidado determina a responsabilidade e nível parental da criança ou adolescente, muito bem colocada no dito popular “pai é quem cuida”, “mãe é quem cuida”, “pai é quem criou”. Partindo daí, podemos observar como isso é reproduzido na fala de uma tia que é responsável por um adolescente acometido pela DF.

Tem coisas que tive que me colocar no lugar de tia, o povo fica: tu é mesmo que a mãe de Gerald. Aí eu disse: gente, eu não sou, eu não sou o mesmo que uma mãe, eu sou apenas uma tia que cuida. Porque assim, é muito pesado pra mim, dizer que sou mãe dele, eu não sou mãe, existe uma mãe (HORTÊNSIA).

O que é colocado pela fala da tia, é a questão de gerar a criança e o papel cumprido por ela como tia, é que mãe é a pessoa que dá a vida e não quem cuida, e que o papel que ela ocupa de cuidado e responsabilidade da criança, não a torna mãe. Ao mesmo tempo, ela percebe que existe uma cobrança social densa carregada pelo nome “mãe”, então coloca a pessoa que gerou ocupando esse lugar, “sua mãe é Flor, aquela que lhe deu a vida” (HORTÊNSIA). E é dessa forma que ela se coloca socialmente e passa para o adolescente.

As coisas que ela não pode comer, eu evito, por isso que ela vive bem. Ela não toma refrigerante, só uma vez perdida quando vai a um aniversário. Tem muitas coisas que ela não come. Aí ela reclama muito, porque não pode comer, mas é melhor evitar porque tem muitas coisas... Se ela for tomar refrigerante, ela já fica com infecção de garganta por causa do corante, né? Até aqueles, aqueles, aqueles... Energéticos que o povo da idade dela toma, eu falo pra ela: não pode tomar! E as vezes ela quer tomar, eu falo: Jasmine, você não pode tomar! Depois dos 5 anos dela, eu vim porque a gente teve que trabalhar aqui. Quando ela era mais nova, eu nem trabalhava, mulher. Eu comecei a trabalhar depois dos 7 anos dela, foi que eu pude começar a trabalhar. Eu vivia pra cuidar dela, porque assim, ela tinha as vó dela, mas também era muito complicado, só eu mesma pra cuidar dela. As vezes elas ficavam muito assim... tinha medo de dá remédio, medo de dá até comida e ofender por causa desse problema dela, sabe? Aí eu comecei a trabalhar de diarista depois que ela tinha uns 7 anos, que foi quando eu fui morar na cidade. Aí depois, o ano passado foi quando eu consegui uma vaga de trabalho no salgado que foi onde meu esposo trabalhava lá, aí ele pediu pra gente vim trabalhar aqui com eles, aí a gente veio (JASMIM).

O cuidado das mães diante a doença das/os filhas/os e/ou parentes é nítido, e no caso da mãe (ROSA), não é diferente. A mãe (ROSA) demonstra preocupação com os remédios, para não faltar e não esquecer de dar, observa a criança para ver se há algum inchaço, dá banho quente quando estar em crise ou com dor, já que o frio é um dos agravantes. Inclusive, enquanto estava em campo, ela deu o remédio a Moana e ela tomou sem reclamar, o que mostra a naturalidade com que a criança já trata o fato de ter que tomá-lo todos os dias.

3.3 DOENÇA FALCIFORME NO SUS

Para atender essa demanda posta pela Constituição Federal Brasileira de 1988, foi criado o SUS, considerado mundialmente um dos sistemas de saúde pública mais complexo, que teoricamente está a serviço da população sem qualquer tipo de discriminação. “Engloba a atenção primária, média e alta complexidades, os serviços urgência e emergência, a atenção hospitalar, as ações e serviços das vigilâncias

epidemiológica, sanitária e ambiental e assistência farmacêutica”¹⁴. As dificuldades mais pontuadas no tocante DF e SUS, está direcionada a urgência e emergência, como visto no não seguimento de protocolo e no desconhecimento da doença pelos profissionais de saúde, atenção primária no que tange marcações de consultas para especialistas, assim como também de exames e assistência farmacêutica para recebimento de remédios de rotina.

A DF requer uma atenção especial a saúde, isso diz respeito a um acompanhamento médico frequente com diversos especialistas e realização periódica de exames.

Aí quando foi em dezembro, fizeram o eco aí disseram que o coração desse aqui John tava acelerado e o da menina, um sopro. O sopro tava maior que o normal (MARGARIDA).

Além dos casos de problemas cardíacos, é muito frequente a presença de infecções e pneumonias casos estudados, e nesses casos a dificuldade no SUS também aparece. Na família de Margarida umas das crianças com 10 meses teve broncopneumonia, e em busca de socorro para o filho, a mãe se deparou com as seguintes situações:

Aí só foi encaminhado, ele tava no hospital daqui. Passou o dia todinho e médico nenhum foi olhar ele. Quando foi no outro dia, ele fazia só gemer... aí o pai dele se revoltou lá quando viu ele. Pai dele quis brigar lá dentro, eu digo: não, o caba for brigar aqui é pior... Mas ele fez um escândalo lá, o médico fez: não, pera que eu vou olhar ele. Tinha chegado já o médico. Aí olhou ele e disse: mãezinha, você quer ir pra Campina? Se eu quiser mandar, a gente vamo agora. Aí pronto, a gente foi. Chegou lá, o hospital da criança não aceitou a gente, mandaram a gente pro trauma, porque parece que não tinha vaga no HU. Aí quando foi no outro dia, aí foi que ele foi transferido pro HU. Aí quando chegou lá no HU, eu contei, levou os povo, né? Aí quando eu disse o sistema já todinho, aí pronto. Lá mesmo eles fizeram o exame e comprovaram. Aí quando chegou lá era broncopneumonia. Às vezes eu só me preocupo assim, com o futuro deles, porque infelizmente o povo são muito preconceituoso (MARGARIDA).

Essa fala tem muito a dizer sobre o racismo institucional, segundo López (2013) esse conceito emerge no Brasil por parte do movimento negro e tem sido legitimado historicamente pelo Estado, ainda segundo a autora:

A utilização do conceito permite não apenas um compreensão mais ampla sobre a produção e a reprodução das desigualdades raciais brasileiras, como também aumenta as possibilidades de efetivar, nas políticas públicas e nas políticas organizacionais, novas frentes para desconstruir o racismo e promover a igualdade racial, deslocando o debate do plano exclusivo das relações interpessoais, para relocalizá-lo nos termos de sua dimensão política e social (SILVA *et al.*, 2009 apud LÓPES, 2013, p. 80-81).

14 Disponível em: <http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude#glossario>. Acesso em: 20 jul. 2019.

O conceito é importante no contexto da saúde como política afirmativa do povo negro no enfrentamento das políticas as políticas públicas, denunciando um racismo silencioso e vedado pelos profissionais de saúde, que como a autora coloca bem, o racismo institucional “denuncia as estruturas de poder branco e cria as condições políticas para estabelecer estruturas de poder negro” (LÓPES, 2013, p. 81). Ainda de acordo com a autora, esse processo de militância frente às desigualdades raciais no contexto da saúde, vem desde o início de 1990 e como vimos na fala da mãe, ela ainda precisa se preocupar com o futuro de seus filhos por viver em uma sociedade que ainda discrimina, e o processo de desracialização ainda caminha em passos muito lentos.

No que se refere às informações sobre a doença, e as especialidades médicas que a criança e adolescentes vão precisar, em alguns casos os pais ou responsáveis já recebem essas informações no ato do diagnóstico, em outros, que é o que acontece na maioria dos casos estudados, vai sabendo à medida que vai aparecendo às necessidades. No único caso em que todo tratamento não foi realizado pelo SUS, e sim por sistemas privados de saúde, a mãe recebeu no diagnóstico:

A hemato disse a ela (a criança) que ia precisar de vários acompanhamentos porque ela vai ter um desenvolvimento diferente, coisas que passaria mais batido: então é legal vocês levem logo ao dentista, fazer exame de vista, pra ver se não está prejudicando, porque a anemia falciforme ela prejudica muito os órgãos internos, então vez por outra tem que fazer um check-up (TULIPA).

Uma das famílias passou pela experiência de ter feito o tratamento por doze anos no SUS e a pouco mais de três anos está no sistema privado, essa mudança se deu graças o recebimento do benefício, sobre a diferença percebida:

O atendimento é o mesmo, só que a facilidade dos exames pra você fazer que é que muda, porque assim, na questão de exame, eu passava nela e passava no PSF pra deixar o papel pra agendar aquele exame pra num sei quanto tempo, quase um mês depois. As vezes exames que precisava com urgência, as vezes o pai dele dava um esforçozinho e pagava, mas assim as vezes era quase um mês pra fazer um exame. Às vezes pra marcar um retorno também, demora muito no PSF, um raio-X, essa questão dos exames é que demorava, e hoje em dia assim não, com o plano é rápido, né? Você pega, autoriza os exames hoje, você vai fazer amanhã. Ou agenda. Então a facilidade nos atendimentos, a rapidez... Pra conseguir exame era muito difícil, mas graças a Deus, hoje em dia tem, e facilita muito as coisas (HORTÊNSIA).

A situação dos usuários do SUS quando se trata de marcação de exames:

Esse daqui... Oh, Virgil, olha pra ela... Virgil!! a médica disse que precisa fazer um exame, porque ela viu um negócio no olho dele, aí disse que acha que é da anemia, só que tem que fazer um exame, é... Esqueci o nome agora, só que esse exame eu não faço a mínima ideia de onde faz, disseram que era em Campina Grande. E quanto é também eu não faço a mínima ideia, aí eu já

fiz lá na secretaria. Me disseram simplesmente que não fazia. Aí hematologista fez o seguinte: você pega esse papelzinho e vai lá na secretaria, fale com eles. Se eles disseram que não vai fazer, aí entre com uma ação no ministério público, que eles paga. Aí eu fui lá e me negaram, aí eu vou fazer isso (MARGARIDA).

Não, eu ia de 6 em 6 meses quando eu tava no interior, agora aqui eu vou de 4 em 4 meses, e levo uma lista de exame. Um monte de exame, aí eu pago caríssimo por esses exames, porque aqui pra esperar o SUS é mais difícil. Sai a consulta e não sai os exames. Aí eu pago tudo particular e levo. Eu vou de 4 em 4 meses agora. Eu já paguei até consulta particular aqui, porque quando eu vou, eu perco a vaga. Aí pra mim conseguir uma vaga pra ela (Jasmine) novamente, eu vou ter que fazer uma consulta particular com ela, pegar um encaminhamento, ir no SUS e depois desse SUS, esperar uma vaga com ela. Mas eu consigo, que a próxima consulta com ela é só em julho. Aí eu vou fazer isso pra voltar (JASMIM).

Observa-se que a falta de acesso aos exames pode prejudicar também no acesso a consulta e em relação a elas. Mas em outros casos, até a marcação da consulta se torna algo dificultoso:

Até pra fazer uma consulta, muitas das vezes eu vou em Campina Grande, porque eu espero aqui, oh... Eu passei 1 ano, 1 ano certinho pra marcar pra ir pra hematologista. Com 1 ano certinho. Só não tenho o papel pra comprovar, porque foi pedido lá. Aí ficaram, mas eu passei 1 ano certinho... Inclusive esse daqui (John) tá com uma inflamação no olho. Eu ia levar ele ontem, só que não teve oftalmologista (MARGARIDA).

Tendo em vista as diretrizes básicas da linha de cuidado e a experiências da doença, notamos uma diferença acentuada do tipo ideal a ser seguido para o que é realmente vivenciado. Essa falta de assistência é bem colocada pelas famílias e as consequências dessa ineficiência, principalmente do SUS, prejudica diretamente a saúde das crianças e adolescentes que dependem desse sistema.

A assistência farmacêutica no caso dos acometidos pela DF, na cidade de João Pessoa, é no Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcional (CEDMEX) a família que é assistida por esse órgão público informou que:

A última vez que fui buscar o remédio da Tiana, o hidroxiuréia que a gente pega pelo *CEDMEX*. É a medicação mais difícil, a mais cara, é... eles entregavam antes o frasco, que dava por três meses, agora eles querem que todo mês vá lá buscar, dão 30 comprimidos. E isso começa a dificultar, pra nós não, porque nós moramos próximos, mas é pra quem vem do interior pra cá. Todo mês ter que vir. Aí cheguei tá só um pouquinho, então todo mês eu tenho que consultar e conseguir receita, esse processo burocrático pra pegar... Aí ele não, 3 meses tu vai receber aqui, deixa aqui, mês que vem tu vem buscar, no outro mês também, aí no 4 mês tu tem que trazer de novo a requisição, aí pelo menos isso então. Mas, é trabalho pra ele dobrado e pra quem vai buscar (TULIPA).

A mãe que mora em Santa Rita – PB, região metropolitana de João Pessoa – PB, prefere comprar os medicamentos necessários para a filha que passar pelo processo

burocrático do SUS, e a que moram no interior do Estado, é a que mais sofre com o acesso a medicação.

Os meninos tomam ácido fólico e a menina toma benzetaçil, porque os meninos tomaram até os 5 anos. Aí depois quando completa 5 anos hoje, aí já para, não precisa nem os médicos mandarem. Eles pegam um comprimido mastiga e engole. Queriam dar em líquido, a secretária daqui queria dar em líquido, aí eu disse em líquido eu não vou dar porque o líquido eu não sei a quantidade e em líquido é muito ruim. Em comprimido eles já engolem. Aí me ignoraram e não quiseram me dar. Aí eu fiz: tem nada não, eu compro. Rapaz, eu não recebo assistência nenhuma na minha cidade. Pra falar a verdade eu não recebo nada, nada, nada, nada... Até uma amoxicilina, que é o que mais tem em secretaria, né? Até uma amoxicilina eu já fui num sei quantas vezes atrás e já me negaram (MARGARIDA).

Além dos medicamentos de uso contínuo, existe os medicamento que ajudam nos momentos de crises, sobre isso Lírio que não vive a realidade do SUS aponta como dificuldade de acesso meio de transporte ou até mesmo falta de alguns medicamentos em casa:

[...] na UPA, aí a criança fica sofrendo. Quando na verdade poderia tomar a medicação em casa, só de ter acesso a isso. Às vezes a criança tá doente, ah eu vou na farmácia, mas as vezes num tem nem um transporte pra levar, não tem moto, não tem carro, como é que eu vou? Tem toda uma situação que a gente aqui não passa por isso, na hora que tem crise começou a dor, medica aqui em casa mesmo, na hora que começou a dor (LÍRIO).

O acesso ao SUS vai além de ter pontos de saúde disponíveis para atender pacientes. A dificuldade do acesso está voltada ao meio de transporte para chegar até esses pontos, Rosa mora na região metropolitana de João Pessoa, informou que ficou feliz por ter conseguido comprar um carro com o dinheiro que recebeu por um desligamento de uma empresa em que trabalhava. Ela afirmou que seria muito difícil morar nesse local sem um meio de transporte, dependendo de transporte público, pois a assistência pública de saúde do local não abarca o problema de saúde de sua filha e quando realmente precisa de um atendimento médico, tem que se deslocar para a capital, para o Complexo Pediátrico Arlinda Marques. E nos casos menos graves ou de urgência, vai à Unidade de Pronto Atendimento (UPA) mais próxima. Sobre o posto de saúde que fica na rua de sua casa, ela demonstrou insegurança em relação ao médico, justificado pela falta de conhecimento da doença. Em outros casos a dificuldade é ainda maior:

Aí pronto, aí eu sei que a assistência mesmo dá até o carro, que no mês de janeiro, a prefeitura, porque tem os carros, né? que leva a pessoa pra Campina... Aí eu peguei aí a gente tava sem... a gente não tava podendo pagar o transporte, aí eu fui lá no hospital e pedi o carro. Cheguei lá, porque tava demorando demais, o rapaz foi e me deixou lá. Aí pronto, aí graças a Deus a gente conhece muita gente, quando a gente tá no hospital, né? aí uma mulher lá pegou e me deu 12 reais, porque ela me emprestou, mas quando é

que eu vou ver ela? Aí ela me deu 12 reais. Eu saí do HU até no centro de Campina, onde pega o carro com a menina andando com medo até de ser assaltada, alguém roubar o que? só se fosse remédio, que era só o que eu tinha mesmo... e o dinheiro da passagem. Aí pronto, aí cheguei lá, peguei o carro e vim embora. Quando foi no outro dia, eu fui lá reclamar, mas nem água. Assistência mesmo não tem. Graças a Deus que eu recebo o benefício deles, aí pronto, aí hoje a gente consegue pagar tudo. Prefeitura, hospital, posto... Quando a gente pega assim que vai no hospital, a gente tem até raiva. No hospital não faz um exame de sangue, tem que ser tudo particular (MARGARIDA).

O primeiro tratamento dela eu comecei aqui (Campina Grande). Os exames foram em João Pessoa. Aí teve um tempo que o SUS não estava pegando. Eu morava em outra cidade e não consegui mais vaga aqui. Aí um médico lá da minha cidade conseguiu o encaminhamento pra João Pessoa aí eu fiquei no hemocentro de lá. A gente saía de lá de 2h da manhã pra João Pessoa e ficava o outro dia lá todinho, e chegava de 8h da noite em casa. Até antes do ano passado nós ia pra lá. Fiquemos um tempo e depois perdeu a vaga. Aqui também eu vinha bem cedinho, só que eu tinha família na época, aí eu vinha um dia antes. A consulta era no outro dia, aí quando era no outro dia eu ia embora, ia de ônibus. Porque naquela época ela não estudava ainda, ela era pequenininha. Aí agora consegui de volta pra cá, porque eu tô morando aqui, mas depois que eu cheguei aqui eu ainda passei uns 6 meses pra conseguir a vaga, quase não consigo. Mulher, as viagens era tão cansativa... Eu saía de 2h da manhã pra João Pessoa dentro de um carro, ficava no hospital o dia todinho. Tinha dias que a consulta dela era... Dra. Margarida chegava logo cedo, de 7h da manhã e eu ficava lá no hospital sem ter pra onde ir, sentada lá fora comendo pipoca ou salgado, até a hora de voltar de noite. Porque assim, levava um monte de paciente aí quando todos eram atendidos, aí era que... (JASMIM).

Aí Dr^a Rosa dizia que era cortesia, mandava a gente ir pro Hemato, algumas vezes ele foi atendido no Hemato. Que ela disse que às vezes podia levar. Porque eu disse a ela que pra mim era difícil, questão de locomoção, e eu trabalhava o dia todo, aí às vezes pra eu sair de lá de onde eu trabalhava, tudo isso de ônibus, pra ir pra lá, gastava muito. Aí às vezes ela dava umas cortesias (HORTÊNSIA).

O benefício é pontuado por duas famílias como garantia de melhoria de vida, no sentido de ter mais independência do SUS. A questão econômica é algo que agrava ainda mais a situação das famílias com crianças com DF, e esse quadro piora ainda mais quando se trata de moradores de interior ou bairros não centrais. Em um dos casos citados, a mãe chega a pensar em desistir do tratamento da filha pela dificuldade do acesso ao serviço público.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desde os anos 1960 a saúde é estudada pelas Ciências Sociais e desde então vem se expandindo, a forma escolhida nesse texto para trabalhar a DF nesse contexto, foi através da experiência da doença, que mesmo não se tratando da experiência do adoecido em si, se torna importante por ouvir as experiências de pais e responsáveis que enfrentam a condição de ter uma filha (o) ou parente acometido por uma doença genética. São elas que acompanham nas chamadas “crises”, que providenciam marcação de consultas, exames, medicamentos e ainda buscam entender o que está acontecendo com suas filhas (os) diante do desconhecimento da doença principalmente no que se refere aos profissionais de saúde. É exatamente o que foi dito por Neves (2018) “a vida é sempre política”.

A enfermidade é algo subjetivo, porém, o significado dado à experiência não é algo individual, constitui-se por processos de interação com os outros, como pontuado por Alves (1993). Isso fica notório nesse texto quando observamos que mesmo se tratando de famílias diferentes as experiências colocadas pelos pais e pela tia são parecidas. O faz retomar a Langdon (1995) quando afirma que a doença é um processo subjetivo construído pelos meios sócios culturais vivenciados pelos indivíduos.

Falar sobre a DF é reconhecer a carga social que a doença carrega e os marcadores sociais principalmente de raça e classe. As famílias participantes são de contextos sociais distintos, mas problemas como: desconhecimento da doença, falhas no diagnóstico e cuidado. São enfrentados por todas independente do sistema de saúde usado.

O teste do pezinho é o meio usado por todas para a busca do diagnóstico, independente de ser pelo SUS ou plano de saúde privado, e em ambos os casos não se mostrou uma política pública eficaz, seja pela falta de entrega/devolutiva do exame ou resultados equivocados. Esse tipo de exame que tem como objetivo garantir diagnóstico precoce de doenças genéticas, hemolíticas, entre outras. Mas, mesmo sendo nítida sua importância, é algo ~~criado~~ relativamente recente (2001) que ampliou as formas de diagnóstico para alcançar ~~todos~~ um maior número de recém-nascidos do Brasil. Esse pode ser um dos motivos que fizeram os pais só saberem da doença depois da (o) primeira (o) filha (o) com a doença, a falta do diagnóstico dos mesmos faz com que não saibam sobre o risco de gerar crianças com a doença.

A DF é desconhecida por quem carrega o traço, pelas famílias e também pelos profissionais de saúde, o que se torna um problema quando se fere a busca de tratamento e de atendimento de urgência. O cuidado é algo de destaque neste cenário, as

mães tem ocupado esse papel por ser associado ao gênero que como dito por Stefanello (2005), além do cuidado, causado pelo imaginário social, as mesmas ainda são responsáveis pelo que acontece de benefício ou malefício com suas filhas (os). Sendo assim, existe a culpabilização das mães em alguns casos, mesmo que os pais sejam presentes e também acompanhem esse processo, como aconteceu em um dos casos estudados, a falta de conhecimento sobre a doença, levou a esse julgamento.

No caso da DF, esse cuidado é diferenciado, exigidos pela frequência de idas a ambientes hospitalares e com o controle dos medicamentos diários. Além disso, tem questões externas que afetam as crianças e adolescentes com a doença, reforçando ainda mais a necessidade dos cuidados, o clima, por exemplo, foi um dos fatores pontuados. O frio acarreta a vasoclusão, conseqüentemente agravamento no quadro, podendo gerar crise de dor. Diante disso, as mães e responsável utilizam estratégias desenvolvidas por elas mesmas para evitar esse fenômeno.

Já no que se refere à concepção da doença, aparece como alívio, por não ser uma doença mais grave e através de argumentos religiosos. A questão religiosa é pontuada pelas mães como motivo da melhora do quadro das crianças, isso aparece com mães da religião católica e protestante. No entanto, todas reconhecem a importância do cuidado para a manutenção da saúde das crianças.

No mais, a continuidade dessa pesquisa está na dissertação de mestrado que está sendo elaborada com título: CRIANÇA E ADOLESCENTES COM A DOENÇA FALCIFORME NA PARAÍBA, que aborda a concepção da doença por crianças e adolescentes acometidas.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Paulo César B.; RABELO, Míriam Cristina M.. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, Míriam Cristina M.; ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara Maria A.. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. p. 171-186. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/pz254/pdf/rabelo-9788575412664.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2019.
- ALVES, Paulo César. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, Set. 1993. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_artte. Acesso em: 2 set. 2019.
- ALVES, Paulo César; MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994. 174 p.
- ALZAMORA, Cristiana Martins. **Da faculdade ao consultório: determinantes da medicalização do sofrimento na prática médica**. 2011. Dissertação de Mestrado.
- ARAÚJO, Paulo Ivo C.. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p.239-246, set. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&00010. Acesso em: 16 jul. 2019.
- BERGER, Peter; BERGER, Brigitte. “Socialização: como ser um membro da sociedade”. In: FORACCI, Marialice M.; MARTINS, José Souza(org.). **Sociologia e sociedade: leituras de introdução à sociologia**. São Paulo/Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1973. p. 200-214.
- BOTELHO, J. B. **Medicina e religião: conflito de competências**. Manaus: Metro Cúbico, 1991.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vig. Epidemiológica em Saúde. **Indicadores de Vigilância em Saúde descritos segundo a variável raça/cor, Brasil**. Boletim Epidemiológico, v. 48, n. 4, 2017.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Lançada campanha para desmistificar a anemia falciforme**. 2012. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/editoria/saude/2012/11/>. Acesso em 5 nov. 2018.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual de anemia falciforme para agentes comunitários de saúde**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 16 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/>. Acesso em: 15 maio 2019.
- CALVO-GONZÁLEZ, Elena; ROCHA, Vera. —Está no sangue!!! a articulação de ideias sobre —raça, aparência e ancestralidade entre famílias de portadores de doença falciforme em Salvador, Bahia. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 53, n. 1, p.248-320, jan. 2010. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/ra/article/view/27351/29123>. Acesso em: 28 jun. 2018.

CANESQUI, Ana Maria. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2013.

CANESQUI, Ana Maria. Notas sobre a produção acadêmica de antropologia e saúde na década de 80. In ALVES, Paulo César; MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994. p. 13-32.

CASTELLANOS, Marcelo E. P.. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de Ciências Sociais em saúde. In: CASTELLANOS, Marcelo E. P. et al (Org.). **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: EdUECE, 2015. p. 35-60. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/309716039>. Acesso em: 10 ago. 2019.

CASTELLANOS, Marcelo Eduardo Pfeiffer. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Salvador, v. 19, n. 4, p.1065-1076, abr. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid. Acesso em: 18 jul. 2019.

CAVALCANTI, Juliana Manzoni. **Doença, sangue e raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949**. 2007. 137 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de História das Ciências e da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/6130/2/15.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2019.

DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p.747-755, jan. 2005. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csp/2005.v21n3/747-755/pt>. Acesso em: 28 jun. 2018.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. Pessoa e dor no Ocidente (o “holismo metodológico” na Antropologia da Saúde e Doença). **Horizontes antropológicos**, v. 4, n. 9, p. 13-28, 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script>. Acesso em: 1 fev. 2019.

FERREIRA, J. Prefácio. In: SAILLANT, Francine; GENEST, S. (Org.). **Antropologia médica: ancoragens locais, desafios globais**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2012. p. 15-18.

G1 PARAÍBA. **Cerca de 150 pessoas na PB recebem tratamento para anemia falciforme**. 2014. Disponível em: <http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2014/07/cerca-de-150-pessoas-na-pb-recebem-tratamento-para-anemia-falciforme.html>. Acesso em: 10 fev. 2019.

GALVÃO, Maria Cristiane Barbosa. O levantamento bibliográfico e a pesquisa científica. In: PASSOS, Afonso Dinis; FRANCO, Laércio Joel (Org.). **Fundamentos de epidemiologia**. 2ed. São Paulo: Manole, v. 398, 2010, p. 1-377.

GOLDENBERG, Mirian. **A arte de pesquisar**. 8. ed. Rio de Janeiro: Record, 2004. 57 p. Disponível em: <http://www.ufjf.br/labesc/files/2012/03/A-Arte-de-Pesquisar-Mirian-Goldenberg.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2019.

GUEDES, Cristiano. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, p.2367-2376, set. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000900017. Acesso em: 13 ago. 2019.

GUIMARÃES, Cíntia Tavares Leal; COELHO, Gabriela Ortega. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p.1733-1740, jun. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700085. Acesso em: 13 ago. 2019

GUIMARÃES, Tania M. R.; MIRANDA, Wagner L.; TAVARES, Márcia M. F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Campinas, v. 31, n. 1, p.9-14, jan. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n1/aop0209.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2018.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p.383-394, jul. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script>. Acesso em: 5 ago. 2019.

LAGDON, Jean. **A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica**. Palestra oferecida na Conferência 30 anos Xingu, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1995. Disponível em: <https://pt.scribd.com/Experiencia-Construcao-da-Doenca-e-seu-Desafio-para-a-Pratica-Medica>. Acesso em: 14 jun. 2019.

LAGUARDIA, Josué. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p.243-262, jan. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v14n1/a13v14n1.pdf>. Acesso em: 28 jun. 2018.

LIMA, Wagner. **Cerca de 150 pessoas na PB recebem tratamento para anemia falciforme**. 2014. Disponível em: <http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2014/07/cerca-de-150-pessoas-na-pb-recebem-tratamento-para-anemia-falciforme.html>. Acesso em: 13 ago. 2019.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves; SILVA, Regina Maria G.. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 247-258, Set. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_artex. Acesso em: 2 Set. 2019.

LONGHI, Marcia Reis. 'Ser' cuidado, 'ser' cuidador: reflexões a partir de narrativas de casais homossexuais sorodiscordantes. In: REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 29., 2014, Brasília. **Anais[...]**. Brasília: ABA Publicações, 2014. p. 1 - 14. Disponível em: http://www.29rba.abant.org.br/1401987131_ARQUIVO_trabalhoRBA2014.pdf. Acesso em: 15 jul. 2019.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E.D.A. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

MELLO, Márcio Luiz; OLIVEIRA, Simone Santos. Saúde, religião e cultura: um diálogo a partir das práticas afro-brasileiras. **Saúde e Sociedade**. 2013, v. 22, n. 4, p. 1024-1035. Disponível em: http://www.scielo.br/script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 1 jun. 2019.

MELLO, Márcio Luiz; OLIVEIRA, Simone Santos. **Saúde, religião e cultura: um diálogo a partir das práticas afro-brasileiras**. Saúde e Sociedade. 2013, v. 22, n.4, p.1024-1035. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script>. Acesso em: 5 jun. 2019.

NEVES, Ednalva. VIVER COM (E APESAR DE) A DOENÇA: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da Associação de Diabéticos de João Pessoa, Paraíba, Brasil. **Política & Trabalho**, João Pessoa, v. 1, n. 42, p.111-131, jun. 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/politicaetrabalho/>. Acesso em: 10 ago. 2019.

RODRIGUES, Herbert. Dewey, Dilthey e Drama: um ensaio em Antropologia da Experiência (primeira parte), Victor Rodrigues. **Cadernos de Campo**, São Paulo, v. 1, n. 13, p.177-185, jan. 2005. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/50265>. Acesso em: 20 jul. 2019.

ROTOLI, Adriana; COCCO, Marta. Doença e cultura: suas relações no processo de adoecer. **Revista de Enfermagem**, v. 2, n. 2 e 3, p. 11-22, 2006. Disponível em: <http://revistas.fw.uri.br/index.php/revistadeenfermagem/article/view/1013>. Acesso em: 3 maio 2019.

SARTI, Cynthia. Corpo e Doença no trânsito de saberes. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 25, n. 74, p.77-90, out. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid. Acesso em: 5 jun. 2019.

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. **Compartilhando genes e identidades**: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme de Pernambuco. 2013. 199 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Antropologia, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.

SILVA, Uliana Gomes da. **“Doença que não tem cura, é para o resto da vida”**: Etnografando a experiência de mulheres mães de crianças com Doença Falciforme no estado da Paraíba. 2019. 118 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Antropologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2019.

SOARES FILHO, Adauto Martins. O recorte étnico-racial nos sistemas de informações em saúde no Brasil: Potencialidades para a tomada de decisão. *In*: BATISTA, Luís Eduardo *et al.* **Saúde da população negra**. Brasília: ABPN - Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012. p. 34-61. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/saude_populacao_negra.pdf. Acesso em: 2 maio 2018.

SOARES, Marina Tanieri de Oliveira. **Estimativa da consanguinidade e ocorrência de deficiências causadas por doenças genéticas em municípios da Paraíba**. 2011. 2 f. TCC (Graduação) - Curso de Ciências Biológicas, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2011. Disponível em: <http://dspace.bc.uepb.edu.br/%20Soares.pdf>. Acesso em: 1 ago. 2018.

SOUSA, Claudia Nieves da Silva. **Análise da prevalência do hipotireoidismo congênito na paraíba com dados da triagem neonatal**. 2011, 27 f. TCC (Graduação) - Curso de Ciências Biológicas, Universidade Federal de Campina Grande, Campina Grande, 2011.

STEFANELLO, Juliana. **Crenças e tabus relacionados ao cuidado no pós-parto: o significado para um grupo de mulheres**. 2005. Dissertação (Mestrado em Enfermagem, Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

VINUTO, Juliana. A amostragem de bola de neve em pesquisa qualitativa: um debate aberto. **Revista Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014. Disponível em: <https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/tematicas/article/view/2144>. Acesso em: 4 ago. 2019.

WAUTIER, Anne Marie. Para uma Sociologia da Experiência. Uma leitura contemporânea: François Dubet. **Sociologias**, Porto Alegre, n. 9, p.174-214, jan. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1517-script=sci>. Acesso em: 25 set. 2018.