UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MARCELA GANZELLA SISDELLI

**Os sentidos das experiências de pacientes com anemia
falciforme**

RIBEIRÃO PRETO

2015

MARCELA GANZELLA SISDELLI

Os sentidos das experiências de pacientes com anemia falciforme

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa
de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental.

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar do Adulto
com Doenças Agudas e Crônico-Degenerativas

Orientador: Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

RIBEIRÃO PRETO

2015

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Sisdelli, Marcela Ganzella

Os sentidos das experiências de pacientes com anemia falciforme . Ribeirão Preto, 2015.

160 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.
Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

1. Enfermagem. 2. Cultura. 3. Antropologia médica. 4. Narrativa. 5. Anemia falciforme.

SISDELLI, Marcela Ganzella

Os sentidos das experiências de pacientes com anemia falciforme

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa
de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental.

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

*Dedico esta tese ao meu marido **Octávio** e a minha filha **Maria Clara**, a quem pertence meu
coração.
Amo vocês!*

AGRADECIMENTOS

Manifesto meus sinceros agradecimentos:

A Deus, por permitir que esta tese acontecesse, por me dar força e nunca deixar que eu desanimasse tornando-me capaz de realizar este estudo. Obrigada, Senhor, por esta conquista e por colocar pessoas maravilhosas em meu caminho!

A Prof. Dra. Márcia M. Fontão Zago pelo incentivo, apoio, pela paciência e pelos ensinamentos e experiências compartilhados em todos estes anos de orientação. Expresso meu reconhecimento e admiração pela sua competência profissional e pela pessoa que você é. Um muito obrigado mais que especial.

Aos meus pais, Orlando e Eurides, pelo amor, incentivo, apoio incondicional e pela determinação e luta na minha formação.

Ao meu marido, Octávio, pela paciência, por todos os momentos de encorajamento, pelo companheirismo, pela compreensão das ausências e momentos de braveza. Obrigada, meu amor, por estar ao meu lado e por querer fazer parte disto comigo.

A minha pequenininha, Maria Clara, que ainda está guardadinha e aquecida dentro de mim, obrigada filha por ser boazinha com a mamãe. Papai e eu esperamos ansiosos sua chegada. Que Deus a abençoe!

Aos meus irmãos, Stela e Orlandinho, e as minhas sobrinhas, Thais, Naila, Isabela, Vitória, Isadora e em especial à Lúvia pela contribuição para a realização deste projeto. As queridas cunhadas, Dafne e Andrea, pelo cuidado e carinho que têm comigo.

Ao Prof. Dr. Marco Antônio Zago que dispôs de seu tempo para contribuir com meu estudo, meus sinceros agradecimentos.

Ao Prof. Dr. Dimas Tadeu Covas e a Dra. Eugênia M. A. Ubiali por permitirem a realização deste estudo, por acreditarem em mim e me incentivarem. Muito obrigada!

A equipe de enfermagem do Hemocentro por toda a ajuda e pelo apoio. Tenho orgulho de fazer parte desta equipe! Sintam-se, cada um de vocês, abraçados com carinho e gratidão.

A Comissão Examinadora de Qualificação e a Comissão Julgadora de Defesa do Doutorado, por aceitarem em participar desta etapa. Obrigada por compartilhar seus conhecimentos e contribuir com minha formação.

As minhas amigas, Carol, Dani, Jana, Juliana, Laís, Lúvia, Titi e Maria Eugênia que mesmo distante se fazem presentes, aquelas que estarão sempre ao meu lado em todos os momentos. Obrigada, queridas, pelo carinho e pelos anos de amizade.

As queridas, Giovanna, Eliane e Fernanda Ufinal pela contribuição e apoio para a realização deste trabalho.

*Aos **pacientes** com anemia falciforme, em especial, aqueles que contribuíram com este estudo, pessoas maravilhosas, lutadoras, exemplos de vida que não desanimam de sua caminhada.
Meus agradecimentos especiais e minha eterna gratidão.*

*A **todos** aqueles que de forma direta ou indiretamente fizeram um pensamento positivo e torceram por esta conquista, esta vitória também é de vocês!*

Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas, o mar seria menor se lhe faltasse uma gota.

Madre Teresa de Calcutá

RESUMO

SISDELLI, M.G. **Os sentidos das experiências de pacientes com anemia falciforme.** 2015. 159 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

A doença falciforme (DF) é caracterizada pela presença de uma Hemoglobina S (HbS), a qual confere a célula um formato de foice. Esta doença é considerada uma hemoglobinopatia por ser uma alteração genética humana com alta frequência populacional que requer tratamento precoce para que os pacientes possam sobreviver. As doenças falciformes mais comuns são: HbSC, HbSD, S beta talassemia e a forma homozigota HbSS, também denominada de Anemia Falciforme (AF). Para que se possam minimizar as internações, as complicações clínicas e aumentar a qualidade de vida dos pacientes são necessários compreender suas experiências com a doença. Nesta investigação o objetivo foi analisar os sentidos da experiência com a AF atribuídos pelos adoecidos. Para alcançar este objetivo, realizou-se estudo com abordagem metodológica qualitativa, adotando o referencial teórico da Antropologia Médica e a narrativa como método. Após aprovação ética da pesquisa, foram convidadas a participar do estudo onze pessoas com AF, em acompanhamento terapêutico em um Hemocentro do interior do estado de São Paulo. As técnicas de coleta de dados foram as entrevistas semiestruturadas gravadas, a observação direta e registros nos diários de imersão, realizadas no Hemocentro e no domicílio de alguns dos participantes. A partir das entrevistas foram construídas as narrativas individuais e identificação dos códigos. Para a análise dos dados provenientes das narrativas, utilizou-se a análise temática indutiva. Integrou-se os aspectos comuns e distintos das narrativas individuais em gerais classificadas por unidades de sentidos. Os resultados foram analisados e apresentados a partir de três narrativas: **Narrativa 1. Importância do conhecimento sobre a doença e os tratamentos para o controle do corpo com a doença**, na qual o sentido atribuído ao conhecimento sobre a doença, medicações, efeitos e complicações é de controle do corpo; **Narrativa 2. Repercussões da doença, tratamentos e complicações para a vida, e os quatro subtemas: 2.1 Limitações físicas pelas complicações** foi um dos aspectos mais destacados nas narrativas individuais. O sentido atribuído à estas limitações é de desesperança, pois alteram todas as dimensões da vida. **2.2 Vida atual e futuro**, os participantes discorrem sobre as dificuldades na formação educacional e no trabalho e atribuem o sentido de normalidade da vida, **2.3 Estigma pela doença e preconceito pela cor da pele**, neste subtema as descrições e justificativas atribuídas ao estigma e ao preconceito definem sentidos de vulnerabilidade pessoal e social, **2.4 Importância dos suportes familiar e religioso**, os sentidos atribuídos à participação da família e da religião em suas vidas é de suporte emocional, proteção e esperança e **Narrativa 3. Desafios para a gestação e maternidade**, pelo qual compreende-se que para estas mulheres, o sentido de ser mãe é a de concretização da identidade feminina, mas com ambiguidade entre desejo e medo.

Essas narrativas expõem as questões que foram significativas pela pessoa com AF na experiência com a doença e os tratamentos, integrando o presente ao passado e futuro. Por meio de histórias, o enredo da vida com a doença e tratamentos foi sendo construído, expondo conhecimentos, crenças, valores e práticas que os ajudaram a lidar com as situações. A análise das narrativas centradas na experiência de um grupo de pessoas com AF, a partir do sistema cultural, permitiu-nos explicar como a cultura influencia a doença e os tratamentos, por meio dos sentidos. Esta análise fornece conhecimento para além do modelo biomédico e pode ser aplicado em pesquisas futuras e no processo de trabalho em saúde.

Palavras chave: Enfermagem; Cultura; Antropologia médica; Narrativa; Anemia falciforme.

ABSTRACT

SISDELLI, M.G. **The senses of the experiences of patients with sickle cell anemia.** 2015. 159 s. Thesis (Doctorate) – Nursing School of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

Sickle cell disease (SCD) is characterized by the presence of Hemoglobin S (HbS) which gives to cell a sickle shape. This disease is considered a hemoglobinopathy because it is a human genetic alteration highly frequent in the population and it requires early treatment so patients can survive. The most common sickle cell diseases are: HbSC, HbSD, S beta-thalassemia and the homozygous form HbSS, also named Sickle Cell Anemia (SCA). To minimize hospital admissions, clinical complications and increase patients' life quality it is necessary to understand their experiences with the disease. In this investigation, the aim was to analyze the senses of the experience with SCA attributed by sick patients. To reach this goal, we conducted a study with a qualitative methodological approach, adopting the theoretical reference of Medical Anthropology and narrative as a method. After the ethical approval of the research, eleven people with SCA were invited to participate in the study, they were receiving therapeutic follow-up in a Blood Center in the countryside of São Paulo State. The techniques for data collection were semi-structured recorded interviews, direct observation and registers in diaries and immersion, done in the Blood Center and in the house of some participants. From the interviews, individual narratives and identification of codes were built. For the analysis of data from the narratives, we used an inductive theme analysis. We integrated common and distinct aspects of individual narratives in general aspects classified by units of senses. Results were analyzed and presented based on three narratives: **Narrative 1. Importance of knowledge of the disease and treatments for body control with the disease**, to which the sense attributed to the knowledge of the disease, medication, effects and complications is body control; **Narrative 2. Repercussions of the disease, treatments and complications for life, and the four sub-themes: 2.1 Physical limitations by complications** was one of the most highlighted aspects in individual narratives. The sense attributed to these limitations was lack of hope, because they alter all life dimensions. **2.2 Life today and future**, participants talk about their difficulties in education and at work and they attribute the sense of life normality, **2.3 Stigma of the disease and prejudice against skin color**, in this sub-theme the descriptions and justifications attributed to stigma and prejudice define the senses of personal and social vulnerability, **2.4 Importance of family and religious support**, the senses attributed to the participation of family and religion in their lives is emotional support, protection and hope **and Narrative 3. Challenges for pregnancy and motherhood**, by which we understand that for these women the sense of being a mother is the solidification of the feminine identity, but with the ambiguity between fear and desire. These narratives expose questions that were significant for AF patient in the experience with the disease and treatments,

integrating present into past and future. Through stories, the plot of life with the disease and treatments has been built, exposing knowledge, beliefs, values and practices that helped them to deal with situations. The analysis of the narratives centered in the experience of a group of people with SCA, from a cultural system, allowed us to explain how culture influences the disease and treatments, by the senses. This analysis provides knowledge beyond the biomedical model and can be applied in future research and in the work process in health.

Key words: Nursing; Culture; Medical anthropology; Narratives; Sickle cell anemia.

RESUMEN

SISDELLI, M.G. **Los sentidos de las experiencias de pacientes con anemia falciforme.** 2015. 159 h. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

La enfermedad falciforme (EF) es caracterizada por la presencia de una Hemoglobina S (HbS), que da a la célula un formato de hoz. Esa enfermedad es considerada una hemoglobinopatía por ser una alteración genética humana con alta frecuencia poblacional que requiere tratamiento precoz para que los pacientes puedan sobrevivir. Las enfermedades falciformes más comunes son: HbSC, HbSD, S beta-talasemia y la forma homocigota HbSS, también denominada de Anemia Falciforme (AF). Para que se pueda minimizar las internaciones, complicaciones clínicas y aumentar la calidad de vida de los pacientes es necesario comprender sus experiencias con la enfermedad. En esta investigación, el objetivo fue analizar los sentidos de la experiencia con la AF atribuidos por los enfermos. Para alcanzar ese objetivo, se realizó un estudio con abordaje metodológico cualitativo, adoptando el referencial teórico de la Antropología Médica y la narrativa como método. Después de la aprobación ética de la investigación, fueron invitadas a participar del estudio once personas con AF, en acompañamiento terapéutico en un Banco de Sangre en el interior del estado de São Paulo. Las técnicas de colección de datos fueron las entrevistas semiestructuradas grabadas, la observación directa y registros en los diarios e inmersiones, realizados en el Banco de Sangre y en la casa de algunos participantes. A partir de las entrevistas fueron construidas las narrativas individuales e identificación de códigos. Para el análisis de los datos provenientes de las narrativas, se utilizó el análisis temático inductivo. Se integraron los aspectos comunes y distintos de las narrativas individuales en los generales clasificados por unidades de sentidos. Los resultados fueron analizados y presentados a partir de tres narrativas: **Narrativa 1. Importancia del conocimiento sobre la enfermedad y los tratamientos para el control del cuerpo con la enfermedad**, en que el sentido atribuido al conocimiento sobre la enfermedad, medicaciones, efectos y complicaciones es de control del cuerpo; **Narrativa 2. Repercusiones de la enfermedad, tratamientos y complicaciones para la vida, y los cuatro subtemas: 2.1 Limitaciones físicas por las complicaciones** fue uno de los aspectos más resaltados en las narrativas individuales. El sentido atribuido a esas limitaciones es desesperanza, pues alteran todas las dimensiones de la vida. **2.2 Vida actual y futuro**, los participantes discurren sobre las dificultades en su formación educacional y en el trabajo y atribuyen el sentido de la normalidad de la vida, **2.3 Estigma por la enfermedad y perjuicio por el color de la piel**, en este subtema las descripciones y justificativas atribuidas al estigma y al perjuicio definen sentidos de vulnerabilidad personal y social, **2.4 Importancia del apoyo familiar y religioso**, los sentidos atribuidos a la participación de la familia y de la religión en sus vidas es de apoyo emocional, protección y esperanza y **Narrativa 3. Desafíos**

para la gestación y maternidad, por lo cual se comprende que para esas mujeres, el sentido de ser madre es la concretización de la identidad femenina, pero con la ambigüedad entre deseo y miedo. Esas narrativas exponen las cuestiones que fueron significativas para el paciente con AF en la experiencia con la enfermedad y los tratamientos, integrando el presente al pasado y futuro. A través de historias, el enredo de la vida con la enfermedad y tratamientos fue construido, exponiendo conocimientos, creencias, valores y prácticas que los ayudaron a manejar las situaciones. El análisis de las narrativas centradas en la experiencia de un grupo de personas con AF, a partir del sistema cultural, ha permitido explicar cómo la cultura influencia la enfermedad y los tratamientos por medio de los sentidos. Este análisis ofrece conocimiento para allá del modelo biomédico y puede ser aplicado en investigaciones futuras y en el proceso de trabajo en salud.

Palabras llave: Enfermería; Cultura; Antropología médica; Narrativa; Anemia falciforme.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Nomenclatura das anormalidades das hemoglobinas (hemoglobinopatias).....	27
Quadro 2	Características Demográficas dos participantes deste estudo.....	70
Quadro 3	Características Socioeconômicas dos participantes deste estudo.....	71

LISTA DE SIGLAS

AAS	Ácido Acetil Salicílico
AF	Anemia Falciforme
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNPq-PIBIC	Conselho Nacional de Pesquisa - Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
D.O.U	Diário Oficial da União
DF	Doença Falciforme
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
ECA	Enzima Conversora de Angiotensina
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
ENEM	Exame Nacional do Ensino Médio
FAEPA	Fundação de Apoio Ensino Pesquisa e Assistência
GERPCO	Grupo de Estudo da Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos e Oncológicos
HbA	Hemoglobina A (normal)
HbC	Hemoglobina C
HbD	Hemoglobina D
HbE	Hemoglobina E
HbO	Hemoglobina O
HbS	Hemoglobina S
HU	Hidroxiuréia
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
MS	Ministério da Saúde
pH	potencial de Hidrogênio
QOL	Quality of Life Scale
SAF	Síndrome do Anticorpo Antifosfolípideo
SCA	<i>Sickle Cell Anemia</i>
SF-36 TM -	<i>Medical Outcomes Study 36 - Item Short - Form Health Survey</i> – Questionário de Qualidade de Vida.

STA	Síndrome Torácica Aguda
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
USP	Universidade de São Paulo
WHOQOL-Breve	<i>The World Health Organization Quality of Life</i> - Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde versão abreviada.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

1.	INTRODUÇÃO.....	22
2.	A DOENÇA, AS COMPLICAÇÕES E OS TRATAMENTOS.....	24
2.1	Doença falciforme, anemia falciforme e diagnóstico.....	25
2.2	Complicações da doença.....	28
2.2.1	Infecção.....	29
2.2.2	Crises Álgicas.....	30
2.2.3	Síndrome Torácica Aguda – STA.....	31
2.2.4	Úlceras de perna.....	32
2.2.5	Acidente Vascular Cerebral.....	33
2.2.6	Crise de Anemia Aguda.....	33
2.2.7	Complicações hepatobiliares e icterícia.....	35
2.2.8	Priapismo.....	36
2.2.9	Complicações renais, ósseas e oftalmológicas.....	36
2.3	Terapêutica.....	37
2.4	Implicações psicossociais da AF para o paciente e sua família.....	40
3	OBJETIVOS.....	52
3.1	Objetivo Geral.....	53
3.2	Objetivos Específicos.....	53
4.	REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO.....	54
4.1	Antropologia Médica.....	55
4.2	Metodologia narrativa.....	57
5.	OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO.....	61
5.1	Aspectos éticos.....	62
5.2	O campo de estudo.....	62
5.3	Seleção dos participantes da pesquisa.....	64
5.4	Coleta de dados.....	65
5.5	Análise dos dados.....	67
6.	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	70
6.1	Caracterização dos participantes.....	71
6.2	Descrições dos participantes.....	73
6.3	Narrativas temáticas.....	76
6.3.1	Narrativa 1: Importância do conhecimento sobre a doença e os tratamentos para o controle do corpo com a doença.....	76
6.3.2	Narrativa 2: Repercussões da doença, tratamentos e complicações para a vida.....	85
6.3.2.1	Limitações físicas pelas complicações	85
6.3.2.2	Vida atual e futuro	95
6.3.2.3	Estigma pela doença e preconceito pela cor da pele	103
6.3.2.4	Importância dos suportes familiar e religioso.....	108

6.3.3	Narrativa 3: Desafios para a gestação e maternidade.....	112
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	119
	REFERENCIAS.....	124
	APÊNDICES.....	137
	Apêndice A – Carta de Autorização da Chefia do Hemocentro	
	Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
	Apêndice C– Roteiro Norteador da Entrevista	
	Apêndice D a G – Narrativas Individuais dos Participantes	
	ANEXOS.....	158
	Anexo A – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP	
	Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP	

APRESENTAÇÃO

Em 2004 ingressei na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) – USP no Curso de Bacharel em Enfermagem. No mesmo ano inseri-me na iniciação científica com a Profa. Dra. Márcia Zago. A partir daí, estudamos sobre oncologia, quimioterapia, radioterapia, educação do paciente, alta hospitalar, cultura e ostomias. Conseguimos uma bolsa de iniciação científica do Conselho Nacional de Pesquisa - Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica - CNPq-PIBIC de 2005 a 2007.

Durante este tempo participei do Grupo de Estudo da Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos e Oncológicos – GERPCO desenvolvendo estudos e, em 2007, prestei o processo seletivo para o mestrado no Programa de Enfermagem Fundamental da EERP – USP, na temática da oncologia e fui aprovada. No entanto, em janeiro de 2008 fui selecionada para trabalhar na Fundação de Apoio Ensino Pesquisa e Assistência - FAEPA, pois havia prestado o processo seletivo para enfermeiros e a vaga foi direcionada para a Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, especificamente no bloco cirúrgico.

Neste momento sabia que teria que rever o tema da minha dissertação de mestrado, pois inicialmente trabalharia com pacientes oncológicos e no local em que estava trabalhando não assistia pacientes oncológicos. Durante o ano de 2008 cumpri os créditos em disciplinas exigidos pelo Programa. Em março de 2009 surgiu a oportunidade de atuar no Hemocentro de Ribeirão Preto.

Atuando junto à equipe de enfermagem do Hemocentro tenho a oportunidade de assistir pacientes portadores de diversos tipos de patologias. No entanto, um grupo em particular me chama a atenção - os portadores de anemias hereditárias ou hemoglobinopatias. Nessa perspectiva, realizei a dissertação de mestrado com foco na experiência com a talassemia maior e seus tratamentos com pacientes adultos, na metodologia da antropologia médica e da metodologia interpretativa (GANZELLA; ZAGO, 2011).

Conforme estudava e aprimorava meus conhecimentos técnicos e científicos na hemoterapia, estes foram me motivando para esta área. No doutorado dou continuidade aos meus estudos com os pacientes de hemoglobinopatias, especificamente com os pacientes com Anemia Falciforme.

Assim, me inquietei com suas experiências de vida e desenvolvi esta tese que me ajudou a ampliar não somente a visão sobre a doença e o tratamento, mas

conhecer de fato a cultura do paciente e como ele atribui sentidos ao seu passado, presente e expectativas de vida.

1. INTRODUÇÃO

As anemias hereditárias são defeitos da síntese de hemoglobinas e ocorrem devido às alterações dos genes das globinas. Estas mutações são comuns e variadas, mas apenas algumas são graves o bastante para ocasionarem uma doença (ZAGO, 2001).

Os portadores de anemias hereditárias são pessoas que necessitam de tratamento médico em um centro de referência para doenças hematológicas, onde o iniciam ainda quando crianças e continuam por toda a vida. A equipe de enfermagem, que atua no cuidado integral, tem a oportunidade de acompanhar o crescimento e o desenvolvimento dos indivíduos, com ou sem complicações ocasionadas pela doença. Por isso, a enfermagem precisa ter conhecimento da doença e do tratamento, mas, principalmente, do indivíduo com a doença e como lidam com ela, para que se possa desenvolver um trabalho de excelência.

As hemoglobinopatias são alterações genéticas humanas com alta frequência populacional e requerem tratamento precoce para que os pacientes possam sobreviver. A cura das hemoglobinopatias só pode ser obtida, em casos específicos, com o transplante de medula óssea, nem sempre possível. Daí o seu curso crônico e serem consideradas um problema de saúde pública no nosso país (FIGUEIREDO, 2010). No Brasil, as anormalidades hereditárias clinicamente relevantes são: as doenças falciformes (DF), a anemia falciforme (AF) e as talassemias.

A doença falciforme (DF) é caracterizada pela presença de uma Hemoglobina S (HbS), a qual confere a célula um formato de foice. As doenças falciformes mais comuns são: HbSC, HbSD, S beta talassemia e a forma homozigota HbSS, também denominada de Anemia Falciforme (AF).

Os sinais e sintomas da DF são variados e podem aparecer no primeiro ano de vida, juntamente com as complicações clínicas, podem ser fatais na infância, e podem persistir por toda a vida do paciente.

A gravidade da DF é considerada variável, pois estão sujeitas aos moduladores de gravidade de origem genética e ambiental. Os portadores de anemia falciforme SS, SC ou S beta talassemia sofrem vaso oclusões, causando isquemias, acidentes vascular cerebral e infartos dos tecidos pelo fato de apresentarem a hemácia falcizada, outras hemoglobinopatias causam complicações diferentes. Os fatores ambientais, que contribuem para a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes, dependem de questões econômicas e culturais, qualidade da

alimentação, acesso ao serviço de saúde, acompanhamento da doença em centros de referência e adesão ao tratamento (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2003).

A DF apresenta alta incidência na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, devido à migração da população africana há uma grande incidência da população portadora de doença falciforme. Segundo dados do Ministério da Saúde (2015), o Brasil registra incidência anual de 1:1000 nascidos vivos com DF.

De acordo com Loureiro e Rozenfeld (2005), o Brasil tem um alto índice de ocupação dos leitos hospitalares por portadores da DF. Há uma alta morbidade da população jovem (menores de 20 anos de idade) e de óbitos entre adultos jovens (26,5 a 31,5 anos de idade) (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

A AF tem sido foco de estudos principalmente no que diz respeito às taxas de prevalência da doença, aspectos clínicos e genéticos. No entanto, há poucos estudos com foco no paciente. Para que se possam minimizar as internações, as complicações clínicas e aumentar a qualidade de vida dos pacientes são necessários compreender suas experiências com a doença. Por isso, nesta investigação o objetivo é analisar os sentidos da experiência com a AF atribuídos pelos adoecidos.

2. A DOENÇA, AS COMPLICAÇÕES E OS TRATAMENTOS

2.1 Doença falciforme, anemia falciforme e diagnóstico

A hemoglobina é principal constituinte e mais importante unidade funcional das hemácias; é uma proteína complexa, composta de quatro cadeias de globina, sendo duas do tipo alfa e duas do tipo beta. As estruturas dos dois tipos de cadeias de globina são muito semelhantes, sendo constituída uma de 141 e a outra de 146 aminoácidos. A sequência dos aminoácidos na cadeia de globina é determinada por genes específicos, chamados genes do complexo alfa e do complexo beta de globina. A sequência de aminoácidos na cadeia de globina determina as suas características funcionais, sendo codificadas pela sequência de bases no DNA, nas regiões correspondentes aos complexos de genes alfa e beta. Assim, a mudança de uma base no DNA pode determinar a alteração de um aminoácido na cadeia de globina. É exatamente isso que acontece na chamada hemoglobina S (HbS), uma variante da HbA (normal), em que uma base adenina é substituída por timina no DNA, provocando a troca de um ácido glutâmico por valina na proteína, ou seja, na posição 6 da cadeia de globina beta. Essa molécula de HbS é muito semelhante à HbA, do ponto de vista estrutural e funcional; por exemplo, a HbS funciona tão bem quanto a HbA para transportar oxigênio dos pulmões aos tecidos. No entanto, quando desoxigenada, ela responde de maneira muito diversa: as diferentes moléculas de HbS desoxigenadas dentro de uma hemácias se agregam (formando polímeros semelhantes a microtubos), e por sua vez alteram a hemácia, que fica rígida e com formato de foice, ganhando daí o nome de “hemácia falcizada” (ZAGO; PINTO, 2007).

A DF é uma das doenças genéticas mais comuns do mundo. O gene alterado determina a formação de HbS, podendo estar em forma homozigótica, ou seja, o paciente somente produz HbS, pois ambos genes do complexo beta (tanto o herdado do pai como o herdado da mãe) são anormais. Os pais desses pacientes são habitualmente heterozigotos, ou seja, têm um gene normal e um anormal, e por isso produzem as duas hemoglobinas: HbS e HbA. Somente o homozigoto tem manifestações clínicas importantes, ou seja, somente o homozigoto é de fato “doente”, e por isso esse tipo de herança é muitas vezes chamado de “recessiva”. Por outro lado, os heterozigotos são habitualmente assintomáticos, e sua condição

somente pode ser detectada por exame laboratorial. A HbS pode estar combinada com outros defeitos dos genes do complexo de globinas beta: a beta-talassemia (HbS/beta-talassemia), ou outras alterações estruturais como HbC, HbD, HbO e HbE (HbS/HbC, HbS/HbD, HbS/HbO, HbS/HbE). Duas dessas variantes ocorrem com certa frequência no Brasil: a HbS/beta-talassemia e a HbS/HbC (REES; WILLIAMS; GLADWIN, 2010).

A forma heterozigota, como já foi dito, é habitualmente assintomática, sendo muitas vezes, no passado, denominada de “traço falciforme”, e atualmente como “portador”. Todas as formas sintomáticas são, genericamente, denominadas “doenças falciformes” (DF). A DF mais comum é a forma homozigótica da HbS (HbSS), denominada de “anemia falciforme” (AF), em que o paciente recebe um gene para hemoglobina S do pai e outro da mãe (ZAGO; PINTO, 2007). As outras formas de DF, menos comuns, são mistas, como a HbS/beta-talassemia e a HbS/HbC. O diagnóstico da DF é feito pela análise da hemoglobina, seja pela técnica da eletroforese ou da cromatografia. São exames de baixos custos e eficazes. O quadro abaixo explica de forma resumida a questão discutida acima:

Fenótipo	Genes (Genótipo)	Sintomático?	Frequência
Normal	HbA/HbA	Não	96% da população
Heterozigotos			
Heterozigoto HbS	HbA/HbS	Não (+/-)	3% no Brasil
Heterozigoto HbC	HbA/HbC	Não	<1% no Brasil
Heterozigoto HbD	HbA/HbD	Não	Raro
Heterozigoto talassemia	HbA/beta-talassemia	Não	2% no Brasil
Homozigotos			
Anemia falciforme	HbS/HbS	Sim +++	Frequente no Brasil ¹
(Beta) Talassemia	Beta-tal/Beta-tal	Sim +++	Frequente no Brasil
Heterozigotos compostos			
Doença SC	HbS/HbC	Sim ++	+/- raro
S-Beta talassemia	HbS/beta-talassemia	Sim +++	¼ dos casos de doenças falciformes
“Doenças falciformes”³			
Anemia falciforme	HbS/HbS	Sim +++	Frequente no Brasil ¹
Doença SC	HbS/HbC	Sim ++	+/- raro
Doença SD	HbS/HbD	Sim +	Raro
S-Beta talassemia	HbS/beta-talassemia	Sim +++	Frequente no Brasil ²

Fonte: Zago M.A., 1986.

Quadro 1 - Nomenclatura das anormalidades das hemoglobinas (hemoglobinopatias)

Um grande ganho para melhorar a sobrevivência dos pacientes afetados e evitar a morte súbita nos primeiros anos de vida, é a triagem neonatal, que permite o diagnóstico precoce da doença e garante a oportunidade de tratamento adequado (DI NUZZO; FONSECA, 2004).

A inclusão da detecção das hemoglobinopatias no Programa de Triagem Neonatal, em 2001, pelo Ministério da Saúde brasileiro, trouxe benefícios para a população, respeitando o princípio da ética médica da igualdade, garantindo-se

¹ Doença hereditária monogênica mais frequente do Brasil. A prevalência varia nos diferentes estados, entre aproximadamente 1/600 a 1/5000 nascimentos

² Cerca de ¼ dos casos de “doença falciforme” no Brasil são uma mistura de HbS e beta-talassemia, ou seja o gene HbS vem de um dos pais e o gene beta-talassêmico vem do outro. Do ponto de vista clínico é muito semelhante à anemia falciforme (e não tanto semelhante à talassemia)

³ Doenças falciformes são as diferentes combinações em que o gene da HbS aparece combinado com outro gene anormal (pode ser a própria HbS, ou seja o homozigoto¹ também denominado de anemia falciforme, ou as outras anormalidades HbC, HbD, beta-talassemia, etc). Simplificando, sempre que há a HbS e há **doença sintomática**, ou seja, todas as formas de HbS **excluído o heterozigoto** (HbS/HbA) denominamos doença falciforme.

acesso igual aos testes de triagem a todos os recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica. Em 2005 foram publicadas as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF e outras Hemoglobinopatias, no âmbito do SUS, pelo Ministério da Saúde (CANÇADO; JESUS, 2007).

A Resolução SS-82, de 23 de junho de 2010, instituiu a “Política de Atenção Integral às Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatias”, do Estado de São Paulo. Segundo dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal, nascem anualmente no Brasil cerca de 3.500 crianças com a doença. A proporção é de 1:1000 quando se considera os afrodescendentes. Estima-se 2.000.000 portadores de traço falciforme com uma incidência de 1:500 quando se considera toda a população do país. No Estado de São Paulo, a proporção é de 1:4000 nascidos vivos com DF e 1:35 com traço falciforme.

2.2 Complicações Clínicas

Há similaridades das manifestações e complicações clínicas das diferentes formas de DF, em decorrência da presença de HbS e, conseqüentemente, do fenômeno da falcização; porém, a AF é a que apresenta maiores índices de morbidade e mortalidade (KIKUCHI, 2007).

O formato e a rigidez das hemácias faz com que tenham uma vida reduzida, o que ocasiona anemia hemolítica, porém, este não é o principal sintoma. A associação de fatores como adesão das hemácias falcizadas ao endotélio vascular e a interação de plaquetas, neutrófilos e eritrócitos causam um desequilíbrio na homeostase vascular favorecendo a vaso-oclusão. Os sinais e sintomas variam entre os indivíduos, devido a particularidades do organismo dos pacientes e aos diferentes genótipos da doença e são em sua maioria resultantes da vaso oclusão e, em menor parte, devidos à anemia. Em geral são: anemia, asplenia, palidez, icterícia, úlceras de perna, dores articulares, osteomielite, compressão vertebral, retinopatia, glaucoma, acidente vascular cerebral isquêmico, infartos tissulares, hemorragia cerebral, cardiomegalia, insuficiência cardíaca, síndrome

torácica, priapismo, insuficiência renal crônica, hepatopatias, crise de dor, desenvolvimento e crescimento prejudicados e infecções, que acarretam diminuição da expectativa de vida, desajustamento psicossocial e redução da qualidade de vida (ZAGO; PINTO, 2007).

2.2.1 Infecção

A causa mais comum de morte entre indivíduos com AF é a infecção que pode ser causada por inúmeros patógenos, bactérias ou vírus, em diversos sistemas do organismo. A segunda maior causa de morte destes indivíduos é o acidente vascular cerebral seguido por complicações terapêuticas, sequestro esplênico, trombo embolia pulmonar, falência renal, falência hepática, hemólise maciça e falência do ventrículo esquerdo (ZAGO; PINTO, 2007).

As infecções bacterianas são a principal causa de morbidade e mortalidade especialmente em crianças portadoras de DF. A susceptibilidade aumentada que os pacientes têm, favorecendo a aquisição de infecções, deve-se a inúmeros fatores, entre eles: função esplênica debilitada, defeitos na ativação do sistema do complemento, deficiência de micronutrientes e isquemia tecidual (REES; WILLIAMS; GLADWIN, 2010).

De fato, a morte súbita nos primeiros anos de vida por septicemia pneumocócica costumava ser uma das mais importantes causas de morte na doença, antes que sua fisiopatologia fosse reconhecida. Em crianças ainda não imunizadas, a primeira defesa contra uma septicemia por germes gram-positivos é a fagocitose esplênica das bactérias. Nos primeiros anos de vida de um doente com AF, os repetidos infartos do baço fazem com que o órgão seja destruído (autoesplenectomia). Na ausência do baço, a infecção pneumocócica, relativamente comum nesta fase da vida, pode provocar a morte em menos de 24 horas. A descoberta desse fato levou à introdução do tratamento profilático com penicilina e a vacinação antipneumocócica como as duas estratégias mais bem sucedidas para a profilaxia da morte súbita nesta doença.

Di Nuzzo e Fonseca (2004) enfatizam que o rigoroso acompanhamento ambulatorial dos pacientes com AF e a profilaxia das complicações da doença pelo

diagnóstico precoce, aconselhamento e educação dos familiares, profilaxia medicamentosa com penicilina, vacinação contra pneumococos e *Haemophilus influenza* nas idades apropriadas, e identificação e atuação precoce nos episódios febris para evitar possíveis sepses são indispensáveis para manter uma boa evolução dos pacientes com aumento da expectativa e qualidade de vida.

2.2.2 Crises álgicas

As crises álgicas agudas são a principal causa de internação hospitalar em adultos e crianças, e são mais comuns em jovens e adultos do que em crianças. As crises dolorosas, apesar de não resultarem em danos permanentes nos órgãos, são altamente limitantes e consideradas como a pior complicação da doença na visão dos pacientes, em especial dos mais cometidos que são os homozigotos (HbS/HbS). As causas que predispõem às crises álgicas podem ser de origem genética, celular ou ambiental, sendo também responsáveis pela sua intensidade e frequência: hematócrito alto, baixa concentração de hemoglobina fetal, desidratação, história de asma e hipoxemia noturna, deficiência de vitamina A, mudança de temperatura, exposição ao frio, estresse emocional, infecção, gestação, entre outras (BALLAS et al., 2012; REES; WILLIAMS; GLADWIN, 2010).

As crises dolorosas podem ser classificadas como agudas ou crônicas. As crises dolorosas agudas são as que necessitam frequentemente de atendimento de urgência em unidades hospitalares para administração de analgésicos intravenosos, enquanto que as dores que ocorrem entre os episódios de dor aguda são geralmente de intensidade moderada e podem ser tratadas em casa com utilização de analgésicos orais; esses eventos são conhecidos como dor crônica e podem durar horas e até dias (BALLAS et al., 2012).

Como dito acima, as crises álgicas agudas são responsáveis por internações frequentes e geralmente precedem o aparecimento de complicações como a síndrome torácica aguda e falência de órgãos. Segundo Ballas et al. (2012), cerca de 50% dos casos de síndrome torácica aguda acontecem nos pacientes poucos dias após a internação hospitalar; durante a crise de dor ou logo após a alta hospitalar pode ocorrer morte repentina. As crises podem durar horas e até dias e

sua intensidade e frequência variam entre os indivíduos. Entre indivíduos estudados cerca de 30% deles não tiveram dor ou tem raramente, 50% tem episódios esporádicos e 20% tem dores mensalmente ou até mesmo semanalmente, necessitando de atendimento médico. A ocorrência de três ou mais episódios álgicos agudos por ano está associada com a diminuição da expectativa de vida.

As crises álgicas crônicas têm sinais e sintomas diferentes da aguda, também diferem quanto ao tratamento. Segundo os pacientes, esta dor é profunda e permanece o tempo todo, que os leva a descreverem como “uma dorzinha chata que incomoda”, pode levar a dor de cabeça, e afetar o tórax, as costas, o abdômen, as pernas, os braços ou o pescoço. O objetivo do tratamento, neste caso, é restaurar a função. A dor crônica muitas vezes vem acompanhada de depressão, ansiedade, sofrimento, insônia, solidão e dependência a medicamentos (BALLAS et al., 2012).

Jenerette e Leak (2012) comparam a dor oncológica com a dor ocasionada pela DF; seus resultados mostram que a dor oncológica é explicada pela fisiopatologia do câncer, sendo frequentemente causada pelo tumor, compressão de nervos, infiltrações do tumor, acometimento de órgãos ou metástase óssea, enquanto que a fisiopatologia da dor na DF não é bem esclarecida. Por muitos anos pensou-se que a dor era causada pela isquemia provocada pelas células vermelhas falcizadas que interrompiam o fluxo sanguíneo. Ballas et al. (2012) relatam que a inflamação tem um importante papel no desencadeamento da dor na DF.

2.2.3 Síndrome torácica aguda - STA

A síndrome torácica aguda é a segunda causa mais comum de internações hospitalares. É definida como o desenvolvimento de dor torácica, acompanhada muitas vezes de tosse e escarro, podendo ocorrer febre e a presença de um infiltrado pulmonar alveolar em pelo menos um segmento do pulmão; em 13% dos casos os pacientes precisam de ventilação mecânica e o quadro pode levar à morte em 3% dos casos (REES; WILLIAMS; GLADWIN, 2010).

A STA é mais comum nos portadores de AF, é frequente em crianças, no entanto, é mais grave em adultos. Pode ser ocasionada por: infecções, tromboembolismo pulmonar, trombose gordurosa (medula óssea), pneumonia e

infarto pulmonar. Os sinais e sintomas mais frequentes são: dor no tórax, taquipnéia, febre, hipóxia, dispneia, tosse, leucocitose, diminuição dos níveis de hemoglobina e infiltrados torácicos aparentes em raios-X. O tratamento é definido de acordo com a etiologia da STA e com sua intensidade (BALLAS et al., 2012).

2.2.4 Úlceras de perna

Úlcera de perna é uma complicação da DF definida como perda de substância cutânea, sem tendência a cicatrização. Está presente em 8 a 10% das pessoas com DF, sendo os mais afetados os portadores de AF, cerca de 10 a 20%. Geralmente aparecem na porção lateral ou mediana do tornozelo e os fatores de risco associados podem ser intrínsecos ou extrínsecos: trauma, infecção, anemia grave, hemólise, irrigação venosa insuficiente, vaso-oclusão, alteração da concentração de hemoglobina fetal, diminuição da oxigenação, redução dos níveis de óxido nítrico, fatores genéticos, status socioeconômico e ambiente (BALLAS et al., 2012; BRASIL, 2013).

A característica das úlceras é de serem geralmente rasas com bordas sobrelevadas, bem definidas e podem apresentar exsudação e necrose; o tamanho é variado, podendo ser únicas ou múltiplas, resistentes à terapia e podem durar meses ou anos. Os fatores preditivos da não cicatrização são: idade, hipovolemia, edema, déficit de oxigênio, hiperatividade, acidose, hipóxia, insuficiência renal e imunossupressão. A úlcera de perna pode acarretar outros problemas como infecções, edema de tornozelo, osteomielite, fraturas, dor, mudanças de humor e diminuição da qualidade de vida (BRASIL, 2013).

O tratamento da úlcera consiste primeiramente em prevenção. Para isso, é necessário educar o paciente a utilizar sapatos confortáveis, meias de algodão, ficar atento a pequenos cortes e ferimentos, até mesmo picadas de insetos, hidratar a pele, estar com a vacina antitetânica em dia, e tratar o edema. O tratamento sistêmico deve ser iniciado imediatamente e consiste em corrigir as alterações que estão causando a úlcera; o tratamento local consiste em tratar primeiramente a ferida utilizando técnicas de desinfecção e curativos de acordo com a avaliação de cada uma. Em casos mais resistentes é necessário associar repouso e, às vezes,

cirurgia plástica reparadora.

2.2.5 Acidente vascular cerebral – AVC

O AVC é uma das complicações mais comuns em crianças portadoras de AF. Os pacientes de AF têm quatro vezes mais chance de ter o AVC do que os portadores de DF em heterozigose (BRASIL, 2013).

Muitos casos do AVC estão associados com a vasculopatia que afeta a carótida interna distal e as artérias cerebrais medianas, mas também pode haver vasculopatia extracraniana. Os mecanismos que contribuem para o AVC são: anemia, leucocitose, hipóxia, deficiência de óxido nítrico associado à hemólise, pressão sistólica elevada, reologia anormal causando danos no endotélio e fluxo sanguíneo debilitado causando isquemia.

As manifestações neurológicas são hemiparesia, hemianestesia, deficiência do campo visual, afasia e paralisia dos nervos cranianos.

A prevenção do AVC é realizada por meio de exame de ultrassonografia, Doppler transcraniano, o qual identifica as pessoas que têm alto risco de desenvolver isquemia e que devem seguir em tratamento profilático, exsanguíneo-transfusão e a transfusão de concentrado de hemácias regularmente.

O tratamento do AVC agudo exige oxigenioterapia, controles de pressão arterial, desidratação, hipotermia e hiperglicemia, além de suporte respiratório e transfusão. As lesões de reperfusão da área isquêmica são particularmente danosas, com liberação de glutamato, cálcio intracelular, proteases, radicais livres e desencadeamento de inflamação. O tratamento de escolha é a transfusão de eritrócitos com hemoglobina A, para reduzir a anemia, a viscosidade e a concentração de Hb S (ANGULO, 2007).

2.2.6 Crises de anemia aguda

A maioria dos pacientes portadores de AF tem algum grau de anemia devido à hemólise. Complicações como sequestro esplênico, crises aplásticas e

hiperhemólise podem exacerbar a anemia.

O sequestro esplênico é resultante do aprisionamento das células vermelhas no baço, que provoca aumento do seu volume. Estes episódios são associados à infecções bacterianas ou viróticas. Os pacientes ficam pálidos, têm taquicardia, taquipnéia, dor e distensão abdominal e choque devido à hipovolemia e ao declínio agudo de hemoglobina. A crise pode ser fatal se não tratada, especialmente em crianças, enquanto que em adultos os episódios são geralmente moderados. O sucesso para reduzir os riscos é a identificação do quadro e tratamento precoce. A correção da hipovolemia e a transfusão de hemácias podem corrigir os níveis de hemoglobina. O índice de recorrência é alto, cerca de 50% e, para evitá-la, recomenda-se como tratamento preventivo a esplenectomia. Alguns estudiosos dizem que o melhor é realizar a esplenectomia após o primeiro episódio, outros após o segundo, mas deve-se evitar durante a crise, devido ao risco de sepse. Uma vez retirado o baço é necessário redobrar a atenção com o risco de infecções. Quando o tratamento preventivo é a transfusão de hemácias, deve-se manter o hematócrito abaixo de 30% (BALLAS et al., 2012).

Na DF, a vida útil das hemácias é curta e a medula óssea aumenta a produção de eritrócitos para compensar. No entanto, nesta situação de alto *turn-over* (rápida produção e rápida destruição), uma breve parada da produção destas células pela medula óssea pode acarretar um rápido agravamento da anemia. Essa supressão transitória da eritropoese é denominada de “crise aplástica aguda” e pode ser desencadeada por infecções, especialmente pelo parvovírus B19. Os pacientes apresentam febre, palidez, fadiga, o hemograma apresenta anemia acentuada e reticulocitopenia. Em geral, os sinais e sintomas são: dispneia, febre, sinais de infecção respiratória alta e ou gastrointestinal. Os pacientes se recuperam espontaneamente, mas os casos muito sintomáticos podem ser tratados com concentrado de hemácias. Essa situação ocorre uma única vez na vida do paciente que, se sobreviver, fica imunizado contra esse tipo de infecção viral (BALLAS et al., 2012).

A hiperhemólise é definida como a presença de anemia aguda junto com evidências de episódios de hemólise; corresponde a acentuação da hemólise que faz parte do quadro crônico da doença. É representado por redução dos níveis de hemoglobina associado à uma alta contagem de reticulócitos. A hiperhemólise pode ocorrer durante um episódio de crise de dor vaso-oclusiva ou reação transfusional

hemolítica aguda ou tardia; pode acompanhar infecções, como malária, ou ao uso de determinadas drogas, e o tratamento depende da causa (BALLAS et al., 2012).

2.2.7 Complicações hepatobiliares e icterícia

As isquemias recorrentes localizadas no fígado e os cálculos biliares são decorrentes dos episódios de vaso oclusão e da hemólise crônica das células falcizadas, e podem ocorrer em qualquer faixa etária. A litíase biliar ocorre em 14% das crianças menores de 10 anos de idade, em 30% dos adolescentes e em 75% dos adultos. Pode acarretar complicações como colecistite, obstrução dos ductos biliares e até mesmo pancreatite (BRASIL, 2013).

As alterações hepáticas são frequentes, principalmente nas pessoas com AF, e podem ser agudas ou crônicas. As alterações agudas causadas pelo processo de falcização são caracterizadas por dor no quadrante superior direito, náusea, hepatomegalia dolorosa a palpação, febre e icterícia. O processo é revertido apenas com hidratação e analgésicos. O sequestro hepático caracteriza-se por dor no quadrante superior direito, hepatomegalia, queda no hematócrito, aumento dos reticulócitos e pouca alteração das enzimas hepáticas; o quadro clinicamente grave exige tratamento com exsanguíneo-tansfusão (BALLAS et al., 2012).

Além disso, os pacientes submetidos a transfusão crônica estão propensos à reação transfusional tardia com infecção virótica, hepatites, e acúmulo de ferro nos órgãos. Por isso, devem ser periodicamente avaliados por meio de exames laboratoriais e de imagem, a fim de evitar complicações hepáticas ou permitir que se inicie o tratamento o mais precocemente possível (SAAD; TRAINA, 2007).

Com a rápida destruição das hemácias há um aumento de bilirrubina que não é totalmente eliminada pelo fígado e, por isso, acumula-se na pele e na esclerótica dos olhos dos pacientes, levando à icterícia (SAAD; TRAINA, 2007). O sintoma tem efeito estético, causando uma baixa autoestima e incômodo porque as pessoas podem confundir com hepatite.

2.2.8 Priapismo

O priapismo é a ereção do pênis com dor e indesejável que pode durar horas ou dias. Os mecanismos não são bem compreendidos, mas estudos indicam que pode ser provocado pela combinação de hipóxia e fluxo sanguíneo venoso debilitado. 89% dos homens com DF de 10 a 62 anos de idade relatam ter tido pelo menos uma crise, em 46% destes ocorre disfunção sexual (BRASIL, 2013).

Os episódios com duração menor de quatro horas podem ser tratados em casa com o auxílio de analgésicos, banhos mornos, hidratação. Alguns autores sugerem o uso de benzodiazepínicos e pseudoefedrina. Os episódios com duração maior de quatro horas necessitam de tratamento hospitalar que inclui hidratação e uso de analgésicos opióides; pode ser indicado esvaziamento sanguíneo com a utilização de um cateter. Se estes métodos falharem é indicado aspiração peniana e irrigação com epinefrina. As transfusões simples ou transfusões de troca também podem ser indicadas caso os episódios tenham duração maior que 24 horas (BALLAS et al., 2012).

2.2.9 Complicações renais, ósseas e oftalmológicas

Os danos renais são praticamente inevitáveis na DF porque a medula renal, com baixa pressão de oxigênio, elevada concentração osmótica e baixo pH, favorece a polimerização da HbS, desidratação e falcização das hemácias, causando vaso oclusão e infartos renais. Com o passar do tempo ocorre a destruição da medula renal. Pode aparecer em qualquer faixa etária, no entanto, cerca de 30% dos pacientes desencadeiam insuficiência renal crônica, que é um fator contribuinte para causa de morte destes pacientes. As manifestações incluem microalbuminúria, proteinúria, e nos casos mais graves, hematúria, carcinoma medular renal e enurese noturna. O tratamento é realizado de acordo com os sinais e sintomas e com o índice de funcionamento renal. Podem ser indicados medicamentos anti-hipertensivos como inibidores da enzima angiotensina (ECA), hidroxycarbamida e transplante renal (REES; WILLIAMS; GLADWIN, 2010).

Complicações como osteopenia e osteoporose têm sido reconhecidas como complicações comuns em adultos e crianças com doença falciforme. A prevalência da osteopenia é de 30 a 80% com predominância na coluna lombar, os fatores que influenciam esta complicação são: hemólise, hemoglobina F, idade, sexo, status hormonal, número de eventos vaso-oclusivos, acúmulo de ferro, sedentarismo e índice de massa corporal. O principal tratamento é a prevenção, adequar a quantidade de vitamina D e cálcio durante a infância, exercícios físicos, detecção e tratamento precoces do hipogonadismo ou deficiência de hormônio do crescimento, prevenção e tratamento do acúmulo de ferro ocasionado pelas transfusões são as principais estratégias (BALLAS et al., 2012).

Complicações oftalmológicas são frequentemente relatadas em pessoas com doença falciforme, podem afetar o leito vascular do olho incluindo a conjuntiva, segmento anterior, retina e nervo ótico com possibilidade de causar perda total da visão (BALLAS et al., 2012). As alterações mais importantes são as da retina, as quais são iniciadas pela vaso-oclusão que ocorre, geralmente, na região periférica da retina e está associada à interação anormal entre as hemácias falcizadas irreversíveis e o endotélio vascular. Neste caso, a prevenção também é o tratamento mais efetivo, consultas anuais com o oftalmologista devem ser agendadas a todos os pacientes com doença falciforme com início na infância. Os pacientes que já apresentam alterações devem ser seguidos por especialistas em menor espaço de tempo (VILELA; BANDEIRA; SILVA, 2007).

2.3 Terapêutica

A anemia falciforme tem que ser abordada como uma condição crônica para a qual existem três estratégias terapêuticas: a) cuidados crônicos, que incluem a profilaxia de complicações como septicemia pneumocócica ou AVC, orientação geral e apoio psicológico; b) tratamento das complicações agudas como crises álgicas, síndrome torácica aguda, AVC, priapismo; e c) tratamento curativo com transplante de medula óssea (ZAGO; PINTO, 2007).

O elemento mais importante no tratamento do paciente com anemia

falciforme é o seguimento regular em centro de referência para doença. Isso permite o acompanhamento dos parâmetros de base, identificação do comportamento da doença naquele paciente em particular e, dessa forma, identificação das mudanças que sugerem a iminência de complicações. Permite ainda que o paciente receba informações sobre a moléstia e estabeleça uma forma de parceria com os médicos, enfermeiros, psicólogos e fisioterapeutas para melhor planejar e executar as estratégias necessárias no seu caso (ZAGO; PINTO, 2007).

De saída convém ressaltar que a transfusão de sangue não faz parte do tratamento regular da anemia falciforme. Os níveis de hemoglobina mantidos na maioria dos pacientes com essa doença giram entre 8 e 10g/dl, e o paciente está adaptado a isso. Essa anemia moderada não exige correção transfusional. Convém também ressaltar que a transfusão não é a primeira conduta nem a conduta padrão em crises álgicas ou síndrome torácica aguda; nesses casos, a transfusão será sempre medida excepcional a ser usada quando ocorre uma queda significativa da hemoglobina (ZAGO; PINTO, 2007).

A terapia transfusional é indicada para pacientes com crise aplástica, sequestro esplênico ou hepático agudo ou falência de múltiplos órgãos ou na ocorrência ou risco de AVC. Pode ser dividida em duas categorias: intermitente - indicada para tratar condições clínicas agudas e reversíveis, e a crônica - indicada para reduzir sequelas, ambas com o objetivo de aumentar a capacidade de transporte de oxigênio do sangue aumentando a massa eritrocitária, mas não pode haver aumento demasiado da viscosidade sanguínea, e a transfusão diminui a hemoglobina S. As complicações mais comuns da terapia transfusional são: 1) a aloimunização, por isso há a necessidade de realizar testes de fenotipagem estendida; 2) as reações transfusionais imediatas ou tardias, especialmente a hemolítica tardia e o acúmulo de ferro. Esta terapia deve ser indicada por hematologista e o paciente deve ser acompanhado em centro especializado (COVAS; UBIALI; DE SANTIS, 2014).

Uma terapia muito utilizada, principalmente entre os que apresentaram complicações da doença, como AVC isquêmico, síndrome torácica aguda e lesão de múltiplos órgãos é a transfusão de troca ou exsanguíneo-transfusão, que consiste em retirar uma quantidade de sangue total, logo após fazer reposição volêmica com soro fisiológico e, posteriormente, realizar transfusão de concentrado de hemácias. Este procedimento é indicado para reduzir rapidamente a concentração de HbS

(COVAS; UBIALI; DE SANTIS, 2014).

A hidroxiureia (HU) é um agente citotóxico e antineoplásico indicado para os pacientes adultos e crianças com AF, por melhorar as condições clínicas e hematológicas, reduzindo a incidência de episódios vaso-oclusivos. Indica-se para pacientes com episódios recorrentes de dor aguda e da síndrome respiratória aguda. Atua sobre a linhagem eritrocitária, aumenta a hemoglobina fetal, os níveis de hemoglobina total, o valor corpuscular médio e diminui o número de reticulócitos, além de diminuir algumas moléculas de adesão eritrocitária e plaquetária. As reações adversas causadas pela HU incluem mielossupressão, perturbação gastrointestinal, erupção cutânea, enxaqueca, potencial teratogênico e possível carcinogênese. Estudos demonstram que esta droga tem sido muito efetiva na redução das crises álgicas, das hospitalizações e das transfusões (SILVA, SHIMAUTI, 2006).

Estudos demonstraram que os pacientes com AF em transfusão de hemácias regular apresentam melhora do curso clínico da doença, principalmente na redução do número de internações por crise vaso-oclusiva e síndrome torácica aguda. Assim como acontece com os pacientes com talassemia maior, os que recebem transfusão crônica desenvolvem sobrecarga de ferro após a transfusão de 10 a 20 unidades de concentrado de hemácias e, em poucos meses, apresentam valores elevados de concentração hepática de ferro, com risco de complicações. Por isso, a quelação de ferro também pode ser associada ao tratamento da AF, com as mesmas medicações empregadas para os talassêmicos, e possibilidade das mesmas complicações (CANÇADO; JESUS, 2007).

A manutenção da saúde dos pacientes com AF inclui testes clínicos e laboratoriais como exames oftalmológicos anuais, devido à ocorrência de retinopatias, exame da função pulmonar, hemogramas, contagem de reticulócitos, níveis de ferritina, eletroencefalograma, além de provas hepáticas e renais (COVAS; UBIALI; DE SANTIS, 2014).

A única forma de suprimir completamente a doença é pelo transplante de medula óssea. Nesse caso, a medula óssea do paciente, cuja eritropoese leva à produção de hemácias contendo exclusivamente HbS, é suprimida por quimioterapia, e substituída pela medula de um doador compatível, cuja eritropoese produz apenas HbA ou HbA/HbS. Hoje há várias centenas de pacientes que foram submetidos a esse tratamento, em diferentes locais do mundo, inclusive no país, com resultado excelente. A recuperação é acompanhada de desaparecimento total

ou parcial da HbS da circulação e igualmente desaparecimento dos sintomas. Tendo a maioria dos procedimentos sido realizados em pacientes adultos, que já tinham complicações crônicas e destruição de órgãos, a reversão dos danos crônicos é apenas parcial. Por isso, há uma tendência crescente a ampliar o uso desse procedimento, que foi autorizado pelo SUS por meio da Portaria número 30 em 1 de julho de 2015, no Diário Oficial da União (D.O.U), no sentido de realiza-lo antes que surjam as complicações crônicas. Segundo a portaria serão indicados para o transplante os casos mais graves, os pacientes que já possuem lesão cerebral ou tem maior risco de ter a lesão ou o paciente que sofre com constantes crises de priapismo.

2.4 Implicações psicossociais da AF para o paciente e sua família

Para constituir uma base de conhecimento será apresentada uma síntese dos estudos que de alguma forma permite reconhecer a importância destas implicações psicossociais para esta investigação, excluídos os que focalizaram exclusivamente crianças e/ou adolescentes ou pais.

Numa revisão bibliográfica da literatura, Anie (2005) apresentou que as complicações psicológicas foram identificadas em adultos e crianças com AF, e estavam relacionadas com estratégias de enfrentamento inapropriadas para lidar com a dor; reduzida qualidade de vida devido às restrições da vida cotidiana, ansiedade e depressão; e prejuízo neurocognitivo. A autora chamou a atenção para a falta de estudos sobre intervenções apropriadas e recomendou o emprego da educação do paciente, terapia comportamental cognitiva e apoio para minimizar essas complicações.

Os problemas psicossociais dos pacientes com DF foram objeto da revisão bibliográfica de Jisieike (2007). A autora relatou que as consequências apresentadas são semelhantes às de outros grupos de doentes crônicos, como por exemplo, o de pacientes oncológicos. Segundo a autora, a DF afeta a vida social, emocional, acadêmica e vocacional do paciente de maneiras diferentes, de acordo com a faixa etária em que se encontram. Os adultos podem apresentar ansiedade,

depressão, preocupação com a imagem corporal alterada, medo dos procedimentos terapêuticos invasivos, baixa autoestima, dificuldades financeiras, hospitalizações frequentes e preocupação com a morte. Refere que a expectativa de vida para este grupo tem aumentado significativamente e, parte deste benefício, é resultado da atenção direcionada à adaptação psicossocial dos pacientes.

Jenerette e Lauderdale (2008) desenvolveram um estudo qualitativo para explorar as influências na longevidade de seis mulheres americanas com AF, com idades entre 48 e 64 anos, por meio de entrevistas em profundidade. Cinco mulheres eram descendentes africanas e uma era de descendência grega; três estavam desempregadas devido à doença, duas eram aposentadas e uma trabalhava. Três temas foram identificados: fatores de vulnerabilidade que podem diminuir a longevidade; manejo dos recursos de autocuidado, recursos de apoio que favoreceram as participantes a conviverem com a doença; e as consequências para a saúde com descrições de como a AF afeta o status de saúde e a qualidade de vida. Destacaram que os principais fatores que expunham as mulheres em situação de vulnerabilidade eram: as crises álgicas, a proteção acentuada dos pais durante a infância e adolescência, as limitações para a vida devido aos fatores anteriores, e a aprendizagem de viver com as limitações no cotidiano. Entre os fatores que favoreceram a longevidade destacaram a crença religiosa e a espiritualidade, o apoio social dos pais, a facilidade de acesso ao sistema de saúde e obtenção do cuidado necessário, e as ações de autocuidado, tal como repouso e alimentação adequados, superar as expectativas (ter autoestima e constituir família), e ter prazer em viver. O estudo desenvolvido possibilitou aprimorar a Teoria do Manejo de Autocuidado na DF proposta pelas autoras.

Com o propósito de descrever as melhores práticas de autocuidado para lidar com a AF e chegarem a fase adulta, entre oito americanos adultos, com idades entre 36 e 55 anos, sendo a metade do sexo feminino, Tanabe et al. (2010) realizaram sua pesquisa com o método da teoria fundamentada nos dados. As temáticas identificadas abrangeram o aprendizado do manejo da doença, a atitude positiva, a atividade de trabalho compatível com suas condições, a importância do apoio familiar, dos amigos e a espiritualidade. Com essas práticas, após anos de sofrimento pelas dores e hospitalizações, eles conseguiram ter melhor controle das complicações.

As contribuições da religião e da espiritualidade para a sobrevivência dos

pacientes com DF também foram objetos de estudos. Adegbola (2011), enfermeira americana, explorou as relações entre espiritualidade, autoeficácia e a qualidade de vida entre 157 indivíduos adultos com DF. Empregou o delineamento correlacional descritivo e a aplicação de três instrumentos específicos. Encontrou que os que reportaram altos níveis de espiritualidade e autoeficácia também tinham altos níveis de qualidade de vida.

Bediako et al. (2011) examinaram a relação entre o enfrentamento religioso e as admissões hospitalares para um grupo de 95 americanos adultos com DF. A análise de regressão múltipla indicou que a prática religiosa realmente favoreceu a redução das admissões hospitalares.

As enfermeiras americanas Jenerette, Leak e Sandelowski (2011) realizaram um estudo pelo método da história de vida de 12 pacientes com idade entre 48 e 73 anos, sendo sete mulheres e cinco homens, com DF, com o objetivo de explicar a longevidade e as visões da doença em suas vidas. O grupo pesquisado era predominantemente composto por afro-americanos. A coleta de dados foi realizada pela entrevista semiestruturada na qual o participante respondia questões sobre a infância até os dias atuais. Os resultados mostraram quatro razões principais para a longevidade: 1) autocuidado - todos os participantes referiram que é importante saber cuidar de si e aprender a “escutar seu corpo”; 2) apoio da família e amigos - a maioria dos entrevistados relatou que o apoio da família melhora a condição física e psicológica; 3) uma força maior: oito deles falaram da importância da crença em Deus; e 4) acompanhamento médico - oito relatam terem recebido atendimento médico de qualidade. As autoras ainda ressaltaram as dificuldades vivenciadas em cada estágio da vida como, por exemplo, na infância e adolescência as crises álgicas acarretaram em absenteísmo das aulas escolares e até a perda do ano letivo; as mulheres na fase adulta falaram sobre os problemas enfrentados durante a gestação também devido aos episódios agudos de dor, partos prematuros e bebês nascidos com baixo peso; e homens e mulheres ressaltaram a dificuldade na manutenção do emprego.

Jenerette, Brewer e Leak (2011) publicaram um estudo descritivo sobre o autocuidado de adultos com AF, por entrevistas semiestruturadas. Investigaram onze pacientes e elaboraram recomendações para o autocuidado em três categorias: fisiológica (alimentação e hidratação), psicológica (conhecimento da doença e tratamento) e relacionamento com a equipe de saúde (recomendações

médicas e treinamento da equipe). As autoras relataram que a perspectiva de vida para os pacientes com AF e DF aumentou, passando de 40 para aproximadamente 60 anos. Embora o aumento da longevidade seja devido aos avanços do tratamento e do diagnóstico precoce, alguns desses indivíduos ainda recebem cuidado inadequado. Segundo as autoras, não é incomum eles serem rotulados como manipuladores, entre os profissionais, quando comparecem no serviço de saúde em busca de drogas para alívio das dores. Frente a esta situação, afirmaram não haver relacionamento interpessoal entre pacientes e profissionais e estes não acreditarem em sua dor. Desta forma, muitos dos pacientes deixam de buscar ajuda. Com os resultados, destacaram a importância do autocuidado para a diminuição dos custos, melhora da saúde e, conseqüentemente, da qualidade de vidas destas pessoas.

Os aspectos psicológicos de 83 americanos afrodescendentes adultos com DF foram objeto do estudo de Bediako e Neblett Jr (2011), com base no modelo da cultura africana e com delineamento quantitativo, mostraram a importância das crises álgicas e suas repercussões para o surgimento da depressão, estresse e ansiedade. As estratégias de enfrentamento evidenciadas pelos participantes foram a do ajustamento psicológico e o otimismo. Os autores relataram que os otimistas tendem a ter mais saúde do que os pessimistas, eles lidam melhor com o estresse e têm sua imunidade em melhores condições. Sugeriram que o relacionamento afetivo, social e a espiritualidade devem ser explorados para ajudar na adaptação destes indivíduos.

Os pesquisadores Anderson e Asnani (2013), da Jamaica, empregaram a metodologia qualitativa entrevistando 30 pacientes com DF. Utilizando a análise temática identificaram dois principais temas: controle e perda. Na perda relataram que a doença impactou negativamente suas vidas, limitando suas atividades, a socialização e a prática de esportes devido à dor. No controle da vida, relataram como se sempre estivessem a mercê da doença, ou seja, sem controle sobre ela. As estratégias de enfrentamento cognitivo e comportamental auxiliaram os pacientes no manejo da doença.

No contexto brasileiro, o professor Naoum (2000), biomédico, foi um dos primeiros pesquisadores a destacar a relação da fisiopatologia da AF com os aspectos psicossociais de viver com a doença. Entre os interferentes ambientais que influenciam nas conseqüências fisiopatológicas da doença destacam-se as situações sociais, econômicas e culturais do doente (ambiente de pobreza e de

carência, deficiência alimentar e qualidade nutricional inadequada, deficiência nas assistências médica, social e psicológica).

Anos após, ao criticar a disparidade entre a quantidade de estudos sobre aspectos fisiológicos da AF e os psicossociais para o paciente, na literatura nacional, a hematologista Figueiredo (2010) ressaltou:

“Acreditamos que o maior conhecimento da frequência da AF é premissa importante, porém não suficiente para que o objetivo primordial de se estudar esta doença seja alcançado: a melhora da qualidade de vida de seus portadores. Para atingirmos esse objetivo, é necessário o desenvolvimento de ações eficazes nas áreas médica, psicológica e social, o que torna imprescindível que elucidemos os aspectos psicossociais característicos desse grupo de indivíduos. [...] se não compreendermos o meio em que vive o portador de AF, suas condições de escolaridade, trabalho e seguridade social, estaremos míope da doença e, conseqüentemente, as soluções eventualmente propostas carecerão de eficácia” (2010, p.194).

Assim, foi a partir de 2010 que os estudos sobre os aspectos psicossociais da AF começaram a ser intensificados e publicados no país.

Um levantamento dos aspectos epidemiológicos e sociais da DF, com pacientes de um serviço de saúde de Uberlândia-MG, foi realizado por Felix, Souza e Ribeiro (2010). Envolveu 47 pacientes com idade igual ou superior a 18 anos, 78,7% negros, 17% pardos e 4,3% brancos, 59,6% mulheres, com renda per capita de 48,9% de um salário mínimo e 19,1% não tinham qualquer rendimento. Em relação aos sentimentos à doença, 38,3% referiram aceitação, 21,3% revolta; 46,8% relataram pioras no trabalho e 31,9% no lazer. Os autores concluíram que a doença reflete negativamente nas atividades laborais e na qualidade de vida dos pacientes.

A avaliação da qualidade de vida foi objeto de alguns estudos. Mann-Jiles e Morris (2009) realizaram um estudo com 62 pacientes americanos com AF, com pacientes de idade igual ou superior a 18 anos, com a aplicação da escala autoaplicável Quality of Life Scale - QOL. Discutem que a qualidade de vida dos adoecidos é influenciada por fatores como: o próprio processo da doença, o estigma social, o tratamento, a vida familiar, o trabalho, o isolamento social, a ruptura de relacionamentos e das atividades sociais. Obtiveram a média de escores de 83.6, que significa que quando comparado com a população normal, este grupo tem qualidade de vida menor em aspectos como: emprego, renda financeira anual, espiritualidade e prática religiosa.

A avaliação da qualidade de vida desenvolvida por Dampier et al. (2011)

tiveram a participação de 1.046 pacientes com DF, com idade média de 28 anos, 90% eram negros e não hispânicos. Foi aplicado o instrumento autoaplicável SF-36TM versão 2.0, desenvolvido pelo grupo de autores, específico para a avaliação da qualidade de vida para os pacientes com a doença, composto de oito itens: função física, atividade física, função emocional, função social, dor, saúde mental, saúde geral e vitalidade. Os resultados mostraram que: o número de complicações aumentou substancialmente com o aumento da idade, 22% avaliaram sua saúde como ruim, 37% consideraram a sua saúde geral pior no último ano. A saúde mental e a vitalidade foram aos itens menos prejudicados. A maioria dos pacientes tiveram complicações relacionadas à doença; entretanto, a crise vaso-oclusiva, a asma e o uso crônico de opióides e antidepressivos reduziram progressivamente os escores da escala.

No estudo de Roberti et al. (2010) a avaliação envolveu pacientes atendidos em um hospital goiano, com 60 sujeitos com idades entre 14 e 60 anos, 53% do sexo feminino, 71,7% solteiros, nível educacional completo até o primeiro grau em 51,7%; 46,7% declararam-se pardos e 11,7% negros. Foi aplicado o instrumento WHOQOL-Breve. Os autores apresentaram os seguintes resultados: 6,7% consideraram-se vítimas de preconceito devido à cor da pele e 33,3% disseram serem vítimas de preconceitos devido à doença; a qualidade de vida foi avaliada negativa em 6,7% e em 70% positiva; 23,3% apresentaram satisfação negativa com a saúde. Os autores concluíram que houve correlação significativa entre preconceito devido à doença e nível educacional, e entre idade e todos os domínios da qualidade de vida, ou seja, entre os participantes com maior idade a qualidade de vida estava sensivelmente prejudicada.

No estudo desenvolvido por Vilela et al. (2012) a amostra foi composta por quinze adolescentes e vinte e cinco adultos atendidos no Hemocentro de Alagoas, empregando os instrumentos genérico SF 36 e o Inventário de Depressão de Beck. Encontrou que 95% referiram episódios de dor e 40% tiveram alteração no humor. A qualidade de vida prejudicada foi mais pronunciada entre os adultos e nos adolescentes com menos de 15 anos; os adultos casados tiveram domínios melhores da qualidade de vida, e os com alteração do humor exibiram qualidade de vida muito prejudicada em todos os domínios. Os autores concluíram que a doença crônica limita a vida dos pacientes e a dor é o maior limitante físico e psicossocial deste grupo.

Santos e Neto (2013) realizaram um estudo com pacientes da cidade de Salvador-BA. Inicialmente aplicaram um questionário para coletar as características sociodemográficas e o questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36), adaptado e validado para a cultura brasileira. Este instrumento é composto de 36 questões sobre domínios específicos: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, percepção geral da saúde, vitalidade, aspectos emocionais e sociais, e saúde mental. Participaram do estudo 32 pacientes sendo 65,6% mulheres com idade média de 18 a 55 anos. A maioria era negra, com segundo nível educacional completo, desempregadas, solteiras, com rendimento de um e meio salários mínimos. Os autores concluíram que a qualidade de vida dos participantes estava reduzida em diferentes domínios. Os menores escores foram relacionados à capacidade funcional, apresentavam limitações físicas e emocionais, o que interfere na capacidade de trabalho, nos baixos recursos financeiros e dificuldades de acesso aos serviços de saúde.

Considerando a perspectiva do paciente sobre a doença, Castelo et al. (2012) aplicaram um questionário para 20 pacientes com AF de municípios do Estado do Amapá e analisaram qualitativamente (não há referência a um referencial teórico-metodológico) as respostas. 95% dos participantes eram solteiros, 65% tinham ensino fundamental incompleto, 95% estavam desempregados, 70% tinham renda familiar de um a dois salários mínimos. Entre as complicações da doença e tratamento 90% relataram ter tido AVC, crises algícas e inchaço; 13% praticavam alguma atividade física e 85% declararam que a doença provocou limitações na vida pessoal e profissional. Apenas 55% relataram não receber benefício da previdência social.

Em uma análise das poucas produções brasileiras e internacionais, Ivo e Pinto (2013) relatam sobre a dinâmica da DF como um dos determinantes da qualidade de vida. Comentam que em 2007, em Belo Horizonte - MG, no Fórum Nacional para Integração das Políticas para o Cuidado de Pessoas com DF foram propostas várias resoluções relacionadas ao bem estar, educação, trabalho e geração de recursos, que poderiam garantir a segurança social às pessoas com a doença. Foi recomendado o conceito de “pessoas com necessidades especiais” para este grupo da população, por serem capazes de terem uma vida independente, incluindo no trabalho. Em relação à educação, uma das resoluções foi a da garantia da continuidade dos estudos para compensar as aulas perdidas devido às crises.

Em relação ao trabalho e geração de renda, foi proposta a qualificação e a profissionalização dos pacientes, respeitando-se as características específicas da enfermidade, para fornecer melhor integração no mercado de trabalho. Comenta que na ausência de um registro nacional da DF no Brasil, as contribuições dos estudos dos aspectos demográficos e de avaliação da qualidade de vida fornecem o registro das dinâmicas da doença. Em 2015 inicia-se uma discussão para a elaboração de um programa nacional de informação das hemoglobinopatias, pelo Ministério da Saúde.

Preocupadas com as crises dolorosas das pessoas com AF, as enfermeiras Cordeiro et al. (2013) realizaram um estudo descritivo aplicando um modelo de cuidado à saúde sobre os itinerários terapêuticos empreendidos por 12 adoecidos adultos oriundos de Salvador - BA, sendo sete mulheres e cinco homens que se declararam negros. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com questões direcionadoras. Por meio da análise de conteúdo dos dados obtidos, as autoras identificaram duas categorias temáticas: decisões sobre a doença e cuidados e percursos terapêuticos nos subsistemas de saúde. As autoras descreveram que com a percepção do início de uma crise álgica, os doentes tentam resolvê-la por meio de práticas familiares como chás, massagens e proteção contra o frio; se a crise se agravar, é empreendida a busca pelos sistemas formais de saúde, considerado muito cansativo e estressante. Com a fase adulta, as internações hospitalares foram reduzidas para apenas uma por ano. Também relataram o emprego de práticas religiosas como rezas. A família e os vizinhos tiveram papel de destaque no apoio e cuidado durante as crises. As autoras finalizam dizendo que na construção dos itinerários terapêuticos, as buscas por soluções não seguiram uma sequência linear, mas constituem-se escolhas que perpassam os subsistemas familiar, popular e profissional. Informam que as unidades básicas foram pouco procuradas pela falta de resolutividade e não valorização das queixas, o que leva ao sofrimento dos adoecidos e seus familiares.

O foco da dor é muito investigado na literatura e leva a uma consideração - ela é mal avaliada pelos profissionais, gera internações e intervenções não eficazes. Taylor et al. (2010) realizaram uma revisão de literatura com o objetivo de resumir os achados de todos os estudos que avaliaram as características da dor crônica em adultos com DF e identificar as lacunas no conhecimento e as direções para as pesquisas futuras. Concluíram que a dor ocorre em pelo menos 29% dos

pacientes e é mais frequentemente nos pacientes com idade entre 25 e 44 anos de idade. A dor crônica é uma experiência multifatorial que impacta negativamente muitas áreas da qualidade de vida do indivíduo (família e trabalho, por exemplo).

O único estudo nacional realizado na abordagem teórica da socioantropologia, com foco na cultura, foi desenvolvido por Silva e Silva (2013). Os autores referem ter empregado o método etnográfico para analisar a representação biopsicossocial de 40 pessoas com AF (pais de 10 crianças, nove adolescentes e 21 adultos) do Estado do Pará. Por meio da análise de conteúdo das narrativas, ela apresentou as percepções de saúde e doença, vulnerabilidade social, tratamentos complementares, diagnóstico, estigma, preconceitos e dificuldades de acesso e acessibilidade aos serviços do SUS. Os principais resultados evidenciaram as relações sociais, os enredamentos familiares que organizam a vida social dos adoecidos, e a dor física e psicológica representada pelo corpo adoecido. O *habitus* em relação ao estilo de vida dos sujeitos englobou a natureza étnico-racial da doença, ainda considerada como “doença que vem do negro” (destaque da autora) e que necessita ser desmistificada pelos profissionais de saúde. Os autores concluíram que a AF está ligada aos determinantes sociais em saúde e os indivíduos com a doença necessitam de sensibilidade política e dos setores de atenção básica à saúde para que possam ser incluídos socialmente.

Um aspecto que influencia a experiência com a doença, discutido na literatura médica, refere-se aos efeitos do racismo institucional, visto que a doença é prevalente em descendentes de negros.

Nesse contexto, a partir de 2005 surgem artigos que criticam a discriminação racial das publicações do Ministério da Saúde, principalmente do Programa Nacional de Anemia Falciforme, ressaltando as implicações éticas decorrentes da racialização das doenças, e que é um marcador de diferença num país onde as delimitações raciais são imprecisas e ambíguas (FRY; 2005, LAGUARDIA; 2006).

Como exemplo da questão racial entre os adoecidos por AF, Cordeiro e Ferreira (2010) desenvolveram um estudo na abordagem interpretativa com a técnica do discurso do sujeito coletivo. Participaram mulheres que se declararam negras ou pardas (não informa o número) residentes na periferia da cidade de Salvador - BA. Pela análise dos dados as autoras delimitaram três ideias centrais nos discursos: 1) a discriminação é construída a partir de múltiplas faces - ser

mulher, ser pobre, ser negra e ter AF; 2) as falas e os silêncios dos profissionais são expressões de uma linguagem depreciativa e discriminatória; e 3) a naturalização da opressão e a banalização do sofrimento são expressões do tratamento injusto, descortês ou humilhante que promovem e, ao mesmo tempo, a passividade, a tolerância e a invisibilidade das mulheres. Pelos discursos, as autoras concluíram que as mulheres estão colocadas em um espaço onde as práticas de discriminação baseadas na cor/raça, classe e gênero se encontram, produzindo processos variados e danosos. Do ponto de vista institucional, como no âmbito das políticas, dos programas e das relações interpessoais que integram as práticas de saúde, identifica-se a necessidade de mudanças para atender a esta realidade social.

Complementando, os resultados do estudo acima, Kikuchi (2007) chama a atenção de que o grupo étnico envolvido, majoritariamente a população negra e seus descendentes, no nosso país está na base da pirâmide social e apresenta os piores indicadores epidemiológicos, educacionais e econômicos. Estes favorecem o mau prognóstico de vida das pessoas com DF, com ênfase para a AF. Apesar da doença não ter cura, a assistência médica e de enfermagem adequadas é a garantia de êxito em países como Estados Unidos da América e Inglaterra. Nestes países, os indivíduos com DF atingem maior longevidade devido às políticas públicas em vigor há vários anos.

Um grupo de pessoas com AF que pode apresentar complicações graves é o de mulheres que desejam serem mães. As adaptações fisiológicas que ocorrem no sistema vascular, hematológico, renal e pulmonar durante a gestação podem sobrecarregar os órgãos que já têm complicações secundárias da doença, o que aumenta a chance de complicações obstétricas, como eclampsia e pré-eclâmpsia, piora das crises vaso-oclusivas e síndrome pulmonar aguda. (SILVA-PINTO et al., 2014.)

No passado, as mulheres portadoras de AF eram recomendadas a não engravidarem devido ao risco de mortalidade materna e perinatal. Um estudo publicado em 1970 descreveu que a taxa de mortalidade materna era alta e, em resposta a este índice, os médicos incentivavam as mulheres a evitarem a gravidez, submetendo-se ao método contraceptivo definitivo (laqueadura, por exemplo) antes de terem filhos ou após o primeiro parto (SUN et al., 2001). Atualmente, há a indicação do pré-natal acompanhado pelo obstetra e pelo hematologista, em um serviço de referência especializado para avaliar as complicações da anemia

falciforme. Este acompanhamento deve ocorrer o mais cedo possível e ser frequente. A melhoria na medicina transfusional e os avanços na neonatologia auxiliaram na diminuição dos índices de mortalidade materna e perinatal. No entanto, a gestação de mulheres com AF ainda está associada a maiores complicações obstétricas comparadas quando com a população em geral (SILVA-PINTO et al., 2014).

Como evidenciado nos estudos acima, os profissionais de saúde têm preocupação com o aumento da expectativa e com a qualidade de vida do paciente com AF, e seu reconhecimento social. Porém, conhecer a doença, levantar os problemas psicossociais e avaliar a qualidade de vida não são suficientes para ajudar as pessoas com AF. É necessário compreender cada adoecido de maneira integral, sua experiência no contínuo da doença e dos tratamentos, reconhecer seus medos, inseguranças, crenças, valores e expectativas de vida.

Sabemos que o que torna possível a manutenção da saúde e a diminuição das complicações deste grupo de pacientes é o tratamento. Tratar a AF significa tratá-la a vida inteira. Porém, no Hemocentro, local do estudo, o absenteísmo dos pacientes aos retornos médicos é frequente e nos deparamos com as urgências ocasionadas pelas complicações como crises álgicas, acidentes vasculares cerebrais, retinopatias, entre outras.

Estudos internacionais e nacionais desenvolvidos nos últimos anos geraram conhecimentos sobre a experiência da AF na perspectiva dos pacientes, porém, poucos são os que consideraram o contexto da cultura. Considera-se que os grupos de adoecidos têm formas próprias de pensar e agir. Por isso, neste estudo, o foco é o grupo de pacientes adultos com a doença, que utiliza o serviço hematológico em que a pesquisadora atua como enfermeira, que têm histórias de vida distintas e vivem em um contexto sociocultural específico, com valores, crenças, práticas distintas.

O cuidado de enfermagem é uma atividade reflexiva, que implica em sair da centralidade da doença e destacar o indivíduo, pensando em práticas de cuidado integral que aproximem os profissionais a ele, que permita a expressão das suas emoções relacionadas à experiência com a doença e ao tratamento, de modo que ele possa ser acolhido.

Compreende-se a doença como um fenômeno, que não se limita apenas a alteração biológica; ela é uma construção sociocultural que atinge

concomitantemente o indivíduo, o corpo e as suas relações sociais. O indivíduo com AF percebe os sinais e sintomas da doença e dos efeitos do tratamento para a sua vida, os categorizam e lhes atribuem sentidos, articulando avaliações e ações aprendidas no contexto do grupo social. Por isso, a convivência com uma doença é uma experiência (LANGDON, 2003). Esta é a tese a ser defendida neste estudo.

Na busca de ferramentas metodológicas que aproximem o pesquisador ao grupo do estudo, que auxiliem na apreensão e compreensão da experiência dos participantes, este estudo será desenvolvido na abordagem teórica da antropologia médica e na metodologia interpretativa, pelo método narrativo, com o objetivo de analisar os sentidos da experiência com AF atribuídos por um grupo de adoecidos.

Assim, pretende-se responder às seguintes questões de pesquisa: Como é a vida com a AF e os tratamentos? Que dificuldades você tem com a doença e os tratamentos? O que ajuda você lidar com o cotidiano? Como a cultura influencia a experiência?

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

- Analisar os sentidos da experiência com AF atribuídos por um grupo de adoecidos.

3.2 Objetivos específicos

1. Descrever o contexto da pesquisa, as características clínicas e sociais dos participantes adultos com AF;
2. Elaborar as sínteses narrativas das experiências dos participantes do estudo;
3. Identificar e analisar os sentidos da experiência com a AF atribuídos pelos participantes com base na cultura.

4 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

4.1 Antropologia Médica

O estudo teve como estrutura teórica a antropologia médica, corrente da antropologia interpretativa, que articula saúde, doença e cultura. Para a antropologia médica, a doença não é um evento somente biológico, também é construída por episódios socioculturais. A cultura é conceituada como a junção de ideias, regras, conhecimentos, crenças, comportamentos e valores compartilhados com seu grupo social. Ela é pública e centrada no indivíduo; é um sistema de sentidos aprendidos e construídos na vida social e compartilhado com o grupo do qual faz parte, fornecendo modos de pensar e agir sobre ela. Desse modo, as concepções sobre a doença e tratamentos, as formas de pensar e agir e os sentidos desta experiência são resultantes do conhecimento prévio das pessoas. Na perspectiva da cultura como sistema simbólico, a doença é conceituada como processo, pois, corresponde a uma sequência de eventos para a pessoa, que busca entender sua condição, organizar a experiência e aliviar as dificuldades que possam surgir. Assim, a doença é um processo subjetivo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura, com atribuição de sentido a cada evento (LANGDON, 2003; LANGDON; WIIK, 2010).

Justifica-se a utilização deste referencial para analisar os dados devido à necessidade de se respeitar as especificidades culturais que permeiam os acontecimentos e os sentidos das diversas interpretações dos adoecidos. Este referencial destaca que nem todos os indivíduos de uma cultura são iguais e estas diferenças devem-se ao contexto histórico social em que vivem e que influenciam a forma de justificar as experiências relacionadas à doença e ao seu tratamento (LANGDON, 2003; LANGDON; WIIK, 2010).

A antropologia médica traz a preocupação com os sentidos que os pacientes dão à doença, diferenciando as suas construções em *disease* – perspectiva da objetividade biomédica, *illness* – ou enfermidade, perspectiva subjetiva do paciente e *sickness* - dimensão macrossocial da cultura, a doença na visão de um grupo social (CANESQUI, 2007; KLEINMAN, 1980). No contexto cultural brasileiro, estudos mostram que a enfermidade grave (*illness*) é referida como “a doença”, como exemplificada nos estudos de Anjos e Zago (2006) e Ganzella e Zago (2011).

Nesse contexto para compreendermos a dinâmica do processo saúde – doença de determinado grupo de pacientes, partimos do pressuposto do relativismo cultural, o qual é definido por contextualizar a cultura em determinado grupo social. Todos os grupos sociais têm a sua própria maneira de perceber os processos de saúde e doença e suas práticas de cura e prevenção. Para avaliarmos o conhecimento e outras práticas de saúde de um determinado grupo social precisamos deixar o etnocentrismo para trás e relativizar o modelo biomédico ocidental (LANGDON, 2009).

A experiência da doença é centrada no paciente, a partir do ponto de vista do adoecido e de situações concretas de seu mundo. A investigação da experiência é baseada na interpretação das situações vivenciadas, na organização social do mundo do adoecido e nas estratégias usadas para o seu gerenciamento (CANESQUI, 2007). Para Domingues (2004), a experiência é resultante de motivações, ações e interpretações de indivíduos e entre eles. Desta forma, sendo a experiência construída socialmente, fundamentada e partilhada na comunidade a qual a pessoa está inserida, devem-se levar em consideração os aspectos sociais, políticos, e de saúde que afetam o acesso aos serviços de saúde, o cuidado e a vida dos adoecidos (CANESQUI, 2007).

A experiência torna-se reflexiva à medida que surgem desafios e dificuldades na vida. A partir deste momento aparecem os questionamentos e decisões para que haja adaptação à vida, ocorrendo reestruturação e modificações para lidarem com as novas situações. No entanto, muitas vezes nos deparamos com discursos contraditórios dos pacientes, os quais são reflexos das experiências construídas e das que estão sendo construídas, tornando-as um processo (RABELO, ALVES E SOUZA, 1999).

Em relação ao regime terapêutico, a adesão é parte de um todo comportamental complexo e que inclui outros atores sociais. Como processo, a adesão integra três componentes: a noção da doença para o paciente, o lugar do médico no imaginário do paciente e a ideia de cura ou melhora. Estes componentes dão sentidos ao paciente sobre sua condição e faz com que tome decisões de continuar ou interromper os tratamentos. Ele segue caminhos alternativos que possibilitam a sensação de satisfação, absorve, interpreta, analisa e interage de acordo com seus conhecimentos, valores e crença e decide se continuará ou não determinado tratamento (SANTOS, 2001).

A análise dos sentidos dados à doença, ao tratamento e à sobrevivência entre os pacientes com AF requer uma abordagem metodológica interpretativa que possibilite o acesso às crenças, valores, símbolos, práticas empregadas pelos adoecidos, com atenção às subjetividades inerentes aos processos vividos. Assim sendo, definimos o método narrativo para alcance do objetivo proposto.

4.2 Metodologia Narrativa

Como dizem Onocko-Campos et al. (2013) é por meio do ato de narrar suas vidas, que os indivíduos adoecidos unem as normas, valores, as expectativas sociais e coletivas e desenvolvem formas específicas de pensar, explicar e agir nas situações cotidianas. Desse modo, suas narrativas são um campo de existência e de experiência.

Narrativa é o ato de contar um acontecimento de forma sequencial que tenha início, meio e fim e que nos possibilita ter acesso à experiência do outro, da maneira como a compreende e a interpreta, unindo o passado, o presente e o futuro. Sempre é possível contar uma experiência de uma nova maneira considerando diferentes pontos de vista, assim como também é possível contar versões editadas do que aconteceu, ou seja, escolher o que contar (SILVA, 2001; SQUIRE, 2012).

Neste estudo, a narrativa foi empregada como método para a obtenção de dados sobre a experiência de viver com a AF e sua análise, coerente com as perspectivas da antropologia médica interpretativa, segundo as colocações de Mattingly e Garro (2000), Langdon (2003), Riessman (2008), Squire (2012) e Onocko-Campos et al. (2013).

O interesse antropológico pelas narrativas vai além da temporalidade dos eventos que dão forma à história contada, da estrutura do discurso ou das formas de comunicação entre os participantes do estudo; o objetivo é observar e analisar a variedade de sentidos e a situação narrativa, no contexto de itinerários (SQUIRE, 2012; ONOCKO-CAMPOS et al., 2013).

Neste estudo, seguimos a proposta metodológica de Squire (2012) para o método narrativo centrado na experiência, na perspectiva sociocultural, que produz

estórias sequenciais, significativas, representam as experiências, sua reconstituição e expressão, revelando as transformações ou mudanças na identidade social e na vida com a doença.

Segundo a autora, a pesquisa narrativa envolve movimento, sucessão, progressão; isto é, sequências temporais e a articulação ou desenvolvimento de sentidos. As narrativas pessoais incluem todas as estórias da experiência que as pessoas produzem sobre os eventos que vivem ou viveram, como no caso da doença da AF e seus tratamentos, e podem ser definidas pelos temas que as caracterizam e dão sentido para a pessoa (SQUIRE, 2012).

Para entender o sentido elaborado, neste modelo, o pesquisador precisa ampliar o contexto e os materiais que obtêm. Além de coletar as estórias orais pela entrevista ele deve incluir anotações, reflexões escritas e comentários das entrevistas; pode buscar por fragmentos, contradições e hiatos nas narrativas, palavras destacadas ou o tom da conversa, as pausas e risadas (SQUIRE, 2012).

A sucessão narrativa inclui diálogos, não apenas o que uma pessoa diz, mas o que é significativo. Squire (2012) descreve este aspecto como a intersecção de mundos de vida – participante e pesquisador – como uma característica constitutiva da narrativa – a fusão de horizontes dos envolvidos, na perspectiva da hermenêutica. O ato de contar estórias constitui e mantém a relação social, mesmo que você conte sua estória a você mesmo ou a alguém, você ainda está falando como um ser social para outro imaginado, que a compreende. É nesse aspecto que o pesquisador é parte da estória contada (SQUIRE, 2012).

Outro pressuposto metodológico envolve a representação e a reconstrução das estórias de experiências, períodos e lugares. As narrativas das experiências pessoais não podem ser repetidas exatamente como ocorreram; as estórias são formadas diferentemente de acordo com o contexto social; desta forma transmitem a experiência por meio da sua reconstituição, resultando em múltiplas e mutáveis estórias. Ao reproduzi-las e entendê-las, estamos trabalhando na relação entre a vida como uma estória no seu estado nascente e a translação simbólica por uma narrativa recontada. Neste momento, o foco da pesquisa narrativa também é o contexto; inicia-se com a pesquisa no contexto interpessoal, seguindo para um contexto social e cultural mais amplo (SQUIRE, 2012).

A autora alerta que as estórias são imperfeitas, transmitem e constroem moralidade, são dependentes do tempo e pautadas na tradição (senso comum). São

importantes recursos da verdade de uma tradição, mas não têm a generalidade de uma grande verdade teórica. Nas transcrições dos dados, o pesquisador que emprega o método interpretativo da narrativa pessoal, espera encontrar a estória de uma vida que pode ser corroborada por outros tipos de dados, como outros estudos narrativos. Assim, a estória contada contém sentidos específicos para o narrador e em seu contexto. Essa estória poderá abranger o progresso pessoal contextualizado do narrador adoecido, o relato da sua condição para outros, sua visão sobre os tratamentos, modos de viver e suas emoções. Por isso, as narrativas devem ser relativizadas para o grupo de participantes do estudo (SQUIRE, 2012).

O último pressuposto, narrativa como transformação, representa as mudanças pessoais ocorridas; Bruner ²(1990 apud SQUIRE 2012) descreve que as histórias sobre a experiência da doença envolvem a ruptura da normalidade e uma tentativa de restauração por meio da capacidade humana de tomar uma decisão baseada em seus valores e normas culturais, ou seja, o agir humano com respeito aos seus valores éticos. Na pesquisa narrativa centrada na experiência, esse é o aspecto de interesse - buscar pelas transformações da vida do narrador adoecido e compreendê-las (SQUIRE 2012).

Como já referimos, o texto narrativo é construído a partir de dados obtidos principalmente por entrevistas e observações do ambiente de vida dos participantes. O roteiro de entrevista não pode ser rígido e nem único, pois, em cada uma, novas informações podem ser acrescentadas. O resultado da escuta atenta e da reflexão sobre as informações implicam em novos questionamentos nas entrevistas subsequentes. Embora, se deva deixar o narrador falar livremente sobre o fenômeno em estudo, há a necessidade de aprofundar determinados aspectos, relevantes para o estudo, pois, o pesquisador não deve perder de vista o objetivo da pesquisa (POPE; MAYS, 2009; SQUIRE; 2012).

Entretanto, a aplicação desses procedimentos de coleta de dados envolve aspectos éticos que precisam ser considerados. No trabalho de campo, ao resgatar a experiência pessoal do evento, é importante que o pesquisador tenha respeito pelo valor e importância de cada indivíduo, dos seus relatos, do reconhecimento do elemento diferente e, ao mesmo tempo, um tratamento de igualdade, isto é, de alteridade.

² BRUNER, J. Acts of Meaning. Cambridge. M.A: Harvard University Press, 1990.

A construção de textos narrativos requer que sejam anotados em um diário de campo, em sequência, as observações realizadas, as histórias narradas e as reflexões do pesquisador após o contato com cada adoecido, de modo que os aspectos contextuais da coleta de dados sejam registrados em um diário de campo.

Os dados obtidos e transformados em textos narrativos na primeira pessoa do singular, pelo pesquisador, posteriormente são submetidos à análise temática, num processo indutivo. A análise temática pode começar a descrever os sentidos comuns obtidos pelas entrevistas e observações e testar explicações compreensivas para as histórias, voltando e avançando entre as entrevistas, no clássico círculo hermenêutico. Entretanto, não se pode perder a atenção ao sequenciamento e progressão dos temas, sua transformação e resolução, seguindo-se assim, o conceito ricoeuriano de temporalidade. Depois, analisamos os aspectos narrativos específicos dos temas dos textos, lembrando-se de que a compreensão requer a atualização do ato que produziu a história, os mundos dos narradores e do pesquisador devem ser trazidos juntos no texto final (SQUIRE, 2012).

Outro aspecto que Squire (2012) esclarece em relação à análise, é que o foco do método narrativo, na perspectiva sociocultural, é na compreensão da experiência. Mesmo se a linguagem é vista como reconstrução da experiência, ela não é uma tradução direta dela; a linguagem tem importância por expor os sentidos dados à experiência. Desse modo, a análise temática das narrativas, pelo pesquisador, deverá dar atenção aos sentidos expressos por meio da linguagem e não ao seu conteúdo.

Finalizando, a perspectiva sociocultural da pesquisa narrativa pessoal impõe que o pesquisador analise seus dados compreensivamente, considerando o contexto histórico cultural que influencia o objeto de estudo, suas influências (religião, políticas de saúde, gênero, etc.) na vida dos adoecidos, e as consequências culturais sobre o objeto (SQUIRE, 2012).

5 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

5.1 Aspectos Éticos

O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e aprovado em 03 de abril de 2013 sob o protocolo CAEE 09824813.2.0000.5393 (ANEXO A), com anuência da instituição coparticipante (ANEXO B) e do Hemocentro (APÊNDICE A), atendendo às Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa, dispostas na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, por envolver seres humanos na pesquisa (BRASIL, 2012). Juntamente a este processo, foram elaboradas duas vias originais do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE B), as quais foram apresentadas a cada participante do estudo, em linguagem acessível e clara, contendo os objetivos da pesquisa, procedimentos de coleta de dados e utilização dos mesmos. Somente participaram da pesquisa aqueles que expressaram concordância mediante assinatura do TCLE. Todo material está arquivado em local seguro, sob responsabilidade da pesquisadora. Todos os participantes receberam uma cópia original do Termo assinado, ficando a outra via retida com o pesquisador.

Foi ressaltado que o sigilo e o anonimato são assegurados aos participantes por nomes fictícios, selecionados por eles próprios ou pelo pesquisador, além da liberdade de abdicar do estudo a qualquer momento, caso houvesse solicitação pelos mesmos.

5.2 Campo de estudo

O campo escolhido para a realização da pesquisa foi um Hemocentro do interior do Estado de São Paulo, referência nacional e com reconhecimento internacional em Hematologia e Hemoterapia, com serviços de apoio e de atendimento multidisciplinar às necessidades dos pacientes. Este Hemocentro é ligado a um grande hospital estadual e universitário caracterizado como instituição de grande porte e de alta complexidade.

O Hemocentro atende mensalmente cerca de mil pacientes com doenças hematológicas, sendo distribuídos da seguinte forma: ambulatório de transplantados de medula óssea autólogo; ambulatório de hemostasia e coagulopatias; ambulatório de falência medular; ambulatório de hemoglobinopatias; sala de atendimento na qual atende pacientes para infusão de medicamentos e outros procedimentos de curta duração; aférese terapêutica; e a sala de transfusão com dezoito leitos para pacientes previamente agendados.

A equipe que atende os pacientes é multiprofissional e composta por enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, médicos, assistentes sociais, psicólogos, dentistas, ainda há um ortopedista e um fisioterapeuta.

Neste Hemocentro há 425 pacientes com DF em seguimento ambulatorial. Destes, 233 são pacientes com AF, 59 estão em terapia transfusional e com quelante de ferro, e 130 estão em tratamento com hidroxureia (dados da instituição em abril/2015). No entanto, a frequência destes pacientes no serviço é flexível, dependendo dos resultados laboratoriais e das suas condições clínicas.

Após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, foi dada entrada no campo de estudo e selecionado pacientes, de forma aleatória, mas que contemplasse uma amostra distinta em relação ao gênero e faixa etária.

Num primeiro momento a pesquisadora se apresentou, foi fornecido informações sobre a pesquisa e cada um foi convidado a participar. Com o aceite, a primeira entrevista foi agendada para o próximo retorno.

Algumas entrevistas foram realizadas no ambiente hospitalar e outras no domicílio dos participantes. A entrevista no domicílio foi muito diferente da realizada no ambiente hospitalar, pois, o paciente estava em seu ambiente natural, se sentiu mais à vontade, e desta forma pode-se observar como vivem. Infelizmente não foi possível coletar dados no domicílio de todos, pois a maior parte dos entrevistados não moram em Ribeirão Preto, algumas cidades ficam a mais de 100 Km de distância. Outros se sentiam envergonhados quando a pesquisadora perguntava se poderia visitá-los em casa, mas preferiam continuar a entrevista no dia do retorno.

5.3 Seleção dos participantes da pesquisa

Os critérios de seleção para participar do estudo foram: ter AF, ser maior de 18 anos, de ambos os sexos, de diferentes níveis socioeconômicos e educacionais, que estavam em condições físicas e psicológicas para participação e que realizavam transfusões de sangue pelo menos uma vez por mês.

O estudo foi desenvolvido com 11 participantes com idade entre 19 e 52 anos, sendo quatro homens e sete mulheres. A identificação desses informantes ocorreu devido à facilidade de comunicação que possuíam e o convite para participarem do estudo foi feito em um dos seus retornos no ambulatório. Quando aceitavam participar era agendada uma entrevista para o próximo retorno médico, que podia ser quinze dias ou um mês, de acordo com a necessidade de transfusão e da reavaliação médica.

No dia da transfusão eles chegam muito cedo e vão embora tarde, assim, passam a maior parte do dia procurando alguma atividade para se distraírem, alguns dormem, alguns leem, outros navegam pela internet, enquanto aguardam a instalação do hemocomponente e o término do procedimento. A entrevista foi realizada neste período, em um consultório privativo.

A privacidade e o anonimato do paciente foram garantidos utilizando nomes fictícios fornecidos por ele próprio ou pela pesquisadora, quando ele não fazia questão de escolher.

No decorrer do estudo, o participante Ricardo de 21 anos de idade não estava comparecendo aos retornos, entramos em contato com ele e fomos informados que havia falecido por complicações pulmonares da doença. Foi o único que participou de apenas uma entrevista.

Foram realizadas três entrevistas formais com a maioria dos participantes. Alguns mais pois, procuravam a pesquisadora para conversar, esclarecer dúvidas, ou perguntar sobre decisões que precisavam tomar e que podiam influenciar em seu estado de saúde, ou seja, estas entrevistas eram informais mas com autorização dos mesmos para integrá-las ao corpo de dados.

Quatro pacientes foram entrevistados no domicílio, dois preferiram continuar as entrevistas no Hemocentro, não deram explicações claras do motivo,

mas a decisão deles foi respeitada.

Na metodologia qualitativa, a amostragem não segue os padrões quantitativos, pois o objetivo não é contar pessoas, mas explorar a diversidade de representações de uma questão. A preocupação é com a riqueza das informações e o número de participantes depende do assunto e dos recursos disponíveis, este número é norteado pela pertinência e adequação. O pesquisador deve ser flexível em sua abordagem e a amostra adequada é aquela que responde a questão da pesquisa (O'REILLY; PARKER, 2013).

5.4 Coleta de dados

A coleta de dados teve início em outubro de 2013 e término em setembro de 2015, foram realizadas durante o retorno médico do paciente ao Hemocentro e no domicílio de alguns, para que pudesse acompanhar o processo de experiência de cada adoecido.

A coleta de dados foi desenvolvida pelas técnicas da observação direta e da entrevista semiestruturada guiadas por levantamento de dados sociais (sexo, idade, raça, religião, nível educacional e econômico), clínicos (data do diagnóstico, tratamentos realizados e atuais) e de perguntas orientadoras para facilitar a narração dos sujeitos, como: O que você pensa sobre a sua doença? Como tem sido lidar com o tratamento? Como está sua vida? O que você pensa sobre o futuro com a doença? Se você não tivesse a doença a vida seria diferente? Você acha que a doença tem relação com a cor? Isso dificulta a vida? Como? (APÊNDICE C). Outras questões foram formuladas para completar o teor das narrativas obtidas.

Para Minayo (2007), as entrevistas semiestruturadas agregam questões abertas e fechadas e possibilitam ao entrevistado falar sobre o tema sem haver respostas pré-fixadas pelo pesquisador. Por isso, é importante que o tema faça parte da experiência do entrevistado, deve-se garantir o seu interesse em fornecer detalhes da experiência, evitar delimitar datas, pessoas ou lugares, possibilitando o desenvolvimento de uma narrativa relevante para o narrador. Não interromper uma narrativa, não emitir opiniões, não contradizer o narrador são maneiras de se obter

uma narrativa adequada para a pesquisa (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002).

Enquanto conversava com o paciente, a pesquisadora pode observar seu comportamento e as mensagens não verbais. Quando as entrevistas eram realizadas no domicílio, observou-se o ambiente no qual está inserido, as atividades cotidianas e suas relações com familiares e amigos. Todos estes dados foram registrados no diário de campo, assim como as reflexões realizadas durante a pesquisa e inserção no campo. Estes registros eram feitos imediatamente após o encontro ou assim que possível para que mantivesse a fidedignidade dos fatos. Segundo Jones e Watt (2010), a observação direta consiste em observar o ambiente onde as pessoas estão inseridas, seus comportamentos, interações e rotinas enquanto o pesquisador conversa e ouve suas narrativas. Estes dados contribuem para o enriquecimento da pesquisa.

As entrevistas foram agendadas e gravadas com autorização dos pacientes. Foram realizadas entrevistas com cada um até que pudesse alcançar os objetivos do estudo. Ao todo foram realizadas 29 entrevistas formais gravadas e várias entrevistas informais, as quais não foram gravadas, mas os dados foram utilizados e registrados no diário de campo. Todos os pacientes realizaram no mínimo duas entrevistas formais, com alguns deles foi necessário até quatro encontros e apenas com um paciente foi realizada uma única entrevista, como citado anteriormente. O tempo de duração da entrevista variou de trinta minutos a duas horas.

Os encontros foram muito favoráveis e marcados por interação e troca. Os participantes tinham a oportunidade de narrarem suas experiências com a AF, a maioria estava disposto a compartilhar suas experiências, outros precisavam de uma ajuda para iniciarem sua narrativa. Desta forma, foram identificados dois participantes-chave, um homem e uma mulher, Osvaldo e Fernanda, pois ambos relataram com detalhes suas experiências.

No Hemocentro, as entrevistas eram realizadas em ambiente privativo, os pacientes eram convidados a ir até um consultório perto do seu leito, mantendo-se a sua privacidade, e também para se sentirem seguros ao narrar os fatos de suas vidas. Como passam cerca de oito horas na sala de transfusão para receberem o hemocomponente prescrito, as entrevistas eram tidas como um momento prazeroso. No entanto, houve cuidado para não atrasar nenhum procedimento como a consulta médica, coleta de exames, administração de medicamentos, realização de sangrias

terapêuticas, instalação do hemocomponente e horário do ônibus para retornarem para suas cidades.

Devido ao absenteísmo de alguns dos pacientes no serviço, a coleta de dados se estendeu até setembro de 2015, quando coletou-se dados para responder as lacunas nas narrativas das experiências.

5.5 Análise dos dados

Posteriormente a coleta, os dados obtidos foram transcritos na íntegra e iniciou-se a análise temática indutiva.

Braun e Clarke (2006) conceituam tema como uma palavra ou expressão que captura algo importante sobre os dados em relação às questões da pesquisa. Representa um sentido padronizado dentro do corpus de dados, independentemente de sua frequência, mas dependente da perspectiva teórica do pesquisador para interpretar os resultados. Seguiu-se os seguintes passos para a análise: 1) familiarização com os dados após a transcrição de todos os dados obtidos, elaborando textos referentes a cada participante; 2) geração de códigos por meio de leituras de cada texto individualmente, e do conjunto destes, identificando conteúdos semânticos ou latentes; 3) busca por temas, reunindo diferentes códigos; 4) revisão contínua dos temas, à medida que novos são elaborados; 5) definição e nomeação dos temas finais.

Desta forma, após a transcrição da entrevista, elaborou-se a narrativa de cada participante (APÊNDICES D a G). A cada nova entrevista complementava os dados e anotava ao lado do parágrafo os códigos inseridos: descoberta da doença, sinais e sintomas, diagnóstico, futuro, hereditariedade, fé, sofrimento e dificuldades, adesão ao tratamento, limitações para a vida, transformações e preconceito.

As narrativas foram elaboradas com base em cinco elementos: o enredo (conjunto de eventos/fatos), os personagens (quem faz a ação), o tempo (época em que se passa a estória, duração da estória), o espaço (lugar onde se passa a ação e o ambiente), e as características socioeconômicas, morais e psicológicas onde vivem os personagens, como descrito por Silva e Trentini (2002). Porém, nem

sempre todos estes elementos foram relatados pelos pacientes.

Em seguida, relacionaram-se os aspectos comuns e distintos das narrativas individuais, identificou-se o senso comum dos participantes sobre o processo da experiência com a doença e tratamento, seus aspectos semelhantes e distintos. Integramos esses aspectos em narrativas gerais, classificadas por um tema representativo ou unidade de sentido. Ressalta-se que na indução, os temas identificados estão fortemente relacionados aos dados coletados, não há previsibilidade e, portanto, possibilita uma verdade particular (BRAUN; CLARKE, 2006).

Compomos as seguintes narrativas temáticas: 1. Importância do conhecimento sobre a doença e os tratamentos para o controle do corpo com a doença; 2. Repercussões da doença, tratamentos e complicações para a vida; e os subtemas: 2.1 Limitações físicas pelas complicações; 2.2 Vida atual e futuro; 2.3 Estigma pela doença e preconceito pela cor da pele; 2.4 Importância dos suportes familiar e religioso e 3. Desafios para a gestação e maternidade.

Durante a análise, o círculo hermenêutico se processou examinando-se o todo das narrativas, as partes destacadas e as partes em relação ao todo, para que se obtivesse a compreensão, a explicação e a análise dos sentidos. Neste processo, atentou-se para a representação, reconstituição e expressão das experiências com a AF, como também a sucessão e a progressão dos sentidos elaborados, as transformações pessoais relatadas, que foram a base dos temas significativos. Nesse processo, o pesquisador dialogou com as narrativas, com a teoria e com a literatura, a fim de elaborar argumentos para os sentidos expressos nos temas (SQUIRE, 2012).

As estratégias estabelecidas para o rigor do estudo foram: reconhecimento das múltiplas realidades existentes, presença clara da perspectiva dos participantes nos dados; amostra composta por onze participantes com anemia falciforme que narraram suas experiências e esclareceram os achados durante o processo; realização de várias sessões de entrevistas semiestruturadas e contato prolongado com cada participante, utilização dos seus relatos nas narrativas e descrição do seu contexto de vida e clínico; conforme os temas iam sendo identificados os mesmos eram discutidos com a orientadora do estudo e os resultados foram analisados com base na teoria e na literatura atual sobre o assunto. Desta forma, a riqueza de detalhes do cenário do estudo com as pessoas

com AF poderão ser utilizados por profissionais de outras unidades que atendem estes pacientes, para darem base ao cuidado de enfermagem (NOBLE; SMITH, 2015).

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Caracterização dos participantes

Atualmente 59 pacientes com AF realizam transfusão sanguínea no Hemocentro. Sete estão em seguimento ambulatorial e fazem transfusão quando necessário; três foram transplantados; dois realizam eritrocitaférese automática e 46 estão em regime regular de transfusão.

Dos 46 pacientes que transfundem regularmente, 29 são adultos (18 a 53 anos de idade) e apenas seis residem na cidade do estudo. Por isso, a nossa amostra foi composta conforme os quadros a seguir:

Participante	Regiões administrativas	Idade	Cor
Osvaldo	Barretos	47	Preta
Fernanda	Ribeirão Preto	24	Preta
Tatiana	Ribeirão Preto	19	Preta
Marina	Ribeirão Preto	52	Preta
Miriam	Ribeirão Preto	46	Preta
Penélope	Araraquara	24	Preta
Ricardo	Araraquara	21	Preta
Leonardo	Araraquara	52	Preta
Naila	Araraquara	24	Preta
Laura	Araraquara	40	Preta
Daniel	Sul/Sudeste de Minas Gerais	22	Branca

Quadro 2 - Características demográficas dos participantes deste estudo

Participantes	Escolaridade	Religião	Renda	Ocupação	Estado civil
Osvaldo	Ensino Médio	Evangélica	1 salário mínimo	Afastado INSS	Divorciada
Fernanda	Ensino Médio	Evangélica	1 salário mínimo	Afastada INSS	Casada
Tatiana	Cursando o Terceiro Grau	Católica	-	Estudante	Solteira
Marina	Ensino Médio	Evangélica	1 salário mínimo	Afastada INSS	Casada
Miriam	Fundamental Incompleto	Católica	1 salário mínimo	Aposentada	Divorciada
Penélope	Ensino Médio	Evangélica		Do lar	Casada
Ricardo	Ensino Médio	Evangélica	1 salário mínimo	Afastado INSS	Solteiro
Leonardo	Ensino Fundamental Incompleto	Evangélica	1.200,00	Afastado INSS	Casado
Naila	Ensino Médio	Evangélica	-	Do lar	Casada
Laura	Ensino Médio	Católica	903,00	Aposentada	Casada
Daniel	Ensino Médio	Evangélica	900,00	Representante de vendas	Solteiro

Quadro 3. Características socioeconômicas dos participantes deste estudo

Participaram do estudo onze pacientes adultos, sendo quatro homens e sete mulheres, com média de idade de 29 anos. No grupo apenas três eram católicos e a média da renda mensal é de R\$ 860,00 (salário mínimo de R\$788,00 vigente em 1º de abril de 2015), sendo que cinco são afastados pelo INSS (recebem auxílio doença), dois são aposentados, três não possuem atividade laboral e não recebem nenhum tipo de auxílio governamental e apenas um exerce uma atividade remunerada. Oito participantes concluíram o ensino médio, dois possuem ensino fundamental incompleto e apenas um ingressou no ensino superior.

No quadro 2, a classificação da cor da pele foi feita de acordo com os critérios utilizados pelo hospital: cor branca, preta, mulata, amarela e indígena. Os pacientes se autodeclararam em relação a cor. Em um país como o nosso, com muita diversidade étnica e social, a categoria cor/raça é importante para traçar indicadores e desenvolver políticas públicas que possam minimizar as lacunas existentes na saúde.

De acordo com o IBGE (2014), a maior incidência de analfabetismo no Brasil é entre as pessoas de cor preta ou parda. No setor trabalho há um aumento da participação de brancos nos estratos superiores de rendimentos e menor participação de pretos ou pardos. Ferreira e Cordeiro (2013) referem que a desigualdade social está intimamente ligada com o gênero. As mulheres negras têm menos acesso a educação e ocupam posições mais baixas nas empresas.

Segundo o Ministério da Saúde (2015), as pessoas com DF são em maior número pretas e pardas e estão inseridas nos segmentos de menor poder econômico, reduzida escolaridade, e dificuldade de acesso a serviços de saúde, o que corresponde com as características dos participantes do estudo. Segundo Ferreira e Cordeiro (2013) as pessoas com DF são duplamente afetadas: por ter uma doença crônica e em sua maioria serem negros.

6.2 Descrições dos participantes

Meu nome é Osvaldo, tenho 47 anos e nasci em numa cidade da região de Barretos, estado de São Paulo, a qual eu moro até hoje. Fui amasiado durante 10 anos e deste relacionamento nasceu minha filha. Eu estudei até o colegial, só não fiz faculdade, gostaria de ter feito pedagogia ou serviço social. Hoje estou aposentado, por causa da doença, e minha renda é de um salário mínimo. Moro com minha mãe que tem 73 anos e um irmão. Sou cristão e batizado na Assembleia de Deus.

Meu nome é Fernanda tenho 24 anos, sou casada, natural de Ribeirão Preto e moro em uma cidade desta região, sou evangélica e frequento a igreja. Eu

estudei até a oitava série, não trabalho e por ter anemia falciforme eu recebo o auxílio doença. Eu tenho mais três irmãos, dois homens e uma mulher, sou a caçula e a única com a doença. Eu moro com a minha filha, de três anos, e o meu marido, no fundo da casa da minha sogra.

Meu nome é Tatiana, tenho 19 anos. Sou solteira, moro em uma cidade da região de Ribeirão Preto com meus pais e um irmão mais novo, que não tem nem o traço da doença. Eu estou no primeiro ano de jornalismo.

Meu nome é Marina, tenho 52 anos de idade e moro em uma cidade da região de Ribeirão Preto, sou casada, tenho um filho e no momento não estou trabalhando, estou afastada pelo INSS e recebo um salário mínimo, mas sou cabeleireira e tenho meu próprio salão de beleza. Estudei até o ensino médio, sou evangélica e frequento a igreja Presbiteriana. Tenho mais quatro irmãos, mas hoje somente uma é viva, os outros morreram por outras causas, nenhum deles tinha AF, só tinham o traço.

Meu nome é Miriam, tenho 46 anos e eu nasci com AF. Moro em uma cidade da região de Ribeirão Preto com meus netos. Sou afastada e recebo o benefício de um salário mínimo. Sou católica e vou à missa todos os domingos. Eu tinha duas filhas, nenhuma tinha a doença, mas uma delas faleceu de acidente de carro e hoje eu cuido dos dois filhos dela.

Meu nome é Penélope tenho 24 anos de idade, me casei há alguns meses. Moro em uma cidade da região de Araraquara e tenho mais dois irmãos que também têm anemia falciforme, um deles faleceu com 21 anos por causa da doença. Estudei até o terceiro colegial e não trabalho.

Meu nome é Ricardo, tenho 21 anos e tenho AF. Eu moro com meu pai, as duas filhas da minha madrasta e minha madrasta em uma cidade da região de Araraquara. Sou o único filho do meu pai e da minha mãe. Eu não trabalho, mas recebo um benefício, fico em casa o dia inteiro estudando na frente do computador, pesquisando simulados, apostilas, fico estudando para concursos.

Meu nome é Leonardo, tenho 52 anos e tenho AF. Moro em uma cidade pequena da região de Araraquara com minha esposa e meus filhos. Estudei até a sexta série, frequento a igreja de crente, mas não sou batizado. Eu tenho três filhos e dois netos, sou aposentado, mas ainda trabalho como motorista de caminhão para completar a renda, eu gosto de trabalhar porque me distrai.

Meu nome é Naila tenho 24 anos e eu tenho AF. Moro em uma cidade localizada na região de Araraquara, estudei até o ensino médio, sou casada há três anos e não trabalho e também não recebo nenhum benefício do governo, tentei muito, mas eles dizem que sou apta ao trabalho. Sou evangélica e frequento a igreja Fonte da Vida, na qual sou ministra e também faço parte da equipe de canto.

Meu nome é Laura tenho 40 anos de idade e eu tenho AF, moro em uma cidade localizada na região de Araraquara, sou casada e tenho um casal de filhos, um menino de seis anos e uma menina de dois. Eu me formei para professora, fiz magistério, porém, não exerço a profissão e recebo um salário do INSS. Eu ajudo meu pai na pastelaria dele. Sou católica e vou à missa todos os domingos.

Meu nome é Daniel tenho 22 anos e tenho AF moro no sul/sudoeste de Minas Gerais, sou evangélico, mas atualmente me afastei um pouco da igreja, ainda frequento, mas eu entreguei meu cargo por causa da minha opção sexual. Sou representante de vendas, ganho cerca de 900,00, mas não sou registrado. Recebia um salário pelo INSS, atualmente não estou recebendo pelo INSS. Eu estudo culinária na minha cidade e quero terminar o ensino médio para fazer o curso de gastronomia.

6.3 Narrativas temáticas

Com a análise dos dados elaboramos narrativas temáticas correspondentes às unidades de sentidos atribuídos à experiência investigada. Retomando, sentidos são as descrições dos processos vividos pelos participantes, com seus conhecimentos e ações sobre a doença, os tratamentos, as complicações e suas explicações, justificativas ou motivos para os eventos que vivem, por meio de temas (BUETTO; ZAGO, 2015; COSTA et al., 2008).

6.3.1 Narrativa 1: Importância do conhecimento sobre a doença e os tratamentos para o controle do corpo com a doença

Meu pai fala que eu tinha três meses quando descobriram a AF. Foi de repente, eu comecei a ficar amarela, me levaram no pronto socorro da minha cidade. Lá eles falavam que era amarelão, que era para me colocar no sol e dar banho com aquelas plantas de antigamente. ...Eu chorava muito, sentia muitas dores e inchava também, mas não descobriam o que eu tinha! Quanto mais o tempo passava, pior eu ficava... quando nós chegamos aqui, eles fizeram o teste do pezinho e deu que eu tinha anemia falciforme (Fernanda). Quando criança, um ano e oito meses mais ou menos, o médico me encaminhou para Ribeirão dizendo que eu tinha leucemia porque do jeito que estava não ia durar muito tempo. Eu sentia dor nas juntas, muita febre, dor de cabeça e o povo não sabia o que era. Eu vivia engessado, eles colocavam aquele gesso quando quebram os ossos, isso desde pequeno. Aqui fizeram os exames e descobriram que eu tinha a AF. (Ricardo). Recebi o diagnóstico quando tinha 16 anos, antes disso me tratavam de anemia comum. Tinha muita dor, inchaço e davam remédio para reumatismo (Marina). Quando tinha uns 10 ou 12 anos, eu estava na roça e começou a chover bastante e eu não conseguia correr porque tinha muita dor. Acredito que já era a falcização. Neste dia fui correr e travei que nem um robô, não andava nem para frente e nem para trás.

Tiveram que me carregar. Fiquei duas semanas internadas no hospital da minha cidade! Um dia, minha mãe pediu para o médico me encaminhar para Ribeirão. Ele achava que eu estava grávida e a minha mãe sabia que eu não tinha feito nada. O médico me encaminhou. Em Ribeirão eu fiz o exame de eletroforese e deu a doença. Já faz 25 anos que trato (Miriam). Meus pais descobriram que eu tinha AF com seis meses de idade. Eu perdi meu irmão mais velho com o mesmo problema porque não descobriram a tempo. Ele morreu com dois meses e vinte e cinco dias. Quando eu nasci, minha mãe comparou uma foto minha com a dele. Levou as fotos para o médico e pediu para fazer os exames e deu a AF (Daniel). Minha mãe conta que quando tinha oito meses comecei com edema nos pés e a chorar muito. Fizeram exames e deu alteração de hemoglobina. Depois a pediatra diagnosticou como AF (Tatiana). Eu não sabia que tinha AF. Descobri aos 47 anos de idade. Até então, eu tinha uma vida normal. Trabalhava com meu caminhão e comecei a sentir muito sono, cansaço e tossir muito. Isso me atrapalhava e, então, resolvi procurar um médico. Fiz exames e não dava nada, o resultado demorava demais. Fiz de hepatite, não deu nada! Depois tive muitas dores nas juntas e nas costas e tomava remédio caseiro, achava que era gripe. Fui no médico, a doutora resolveu pedir o exame de AF e deu! Eu nem sabia dessa doença! Fui encaminhado para Araraquara, com uma médica especialista e depois para cá. Fiz os exames novamente e comecei o tratamento aqui (Leonardo).

Eu transfundo duas vezes por mês, tomo o hydrea, são 18 comprimidos por semana, três de segunda a quinta e dois de sexta a sábado, mas é tranquilo porque é só engolir. Geralmente eu tomo após o almoço. Aquele remédio que desmancha na água, o quelante de ferro, é horrível! Tem que tomar quatro comprimidos de manhã e em jejum e acaba com o meu estômago! Esta semana eu tomei após o almoço. Tanto um quanto o outro, eu pego no postinho da minha cidade e nunca faltou! Eu sei para que serve os tratamentos. Se eu parar de fazer a transfusão, as veias da minha cabeça podem estourar e me dar um derrame; sem o exjade o ferro acumula no corpo, sabe? A paciente que mais tem ferro aqui sou eu! Minha ferritina estava em 3000, se eu não tomar o remédio, o ferro vai para o fígado e coração! (Fernanda). Hoje eu faço transfusões de concentrado de hemácias a cada três ou quatro semanas,

depende de como está a anemia. Por causa disso tenho hemocromatose que é o acúmulo de ferro. Tenho que tomar o quelante de ferro, o exjade, é horrível! Tomo três comprimidos de 500 mg em jejum pela manhã, diluo em meio copo de água e algumas vezes me dá diarreia. A ferritina estava controlada, mas o médico me disse que meu fígado está enferrujando e já diagnosticaram hemocromatose com grau 3 por causa das transfusões. Evoluiu para cirrose, mas o médico falou que está no início (Marina). Faço a sangria e a transfusão de sangue a cada quinze dias, tomo 18 comprimidos do hydreia por semana, são três comprimidos por dia, também tomo a benzetacil, mas como está em falta na minha cidade, estou tomando oral dois comprimidos por dia (Daniel). Hoje faço a transfusão de sangue e outros tratamentos para a AF: a sangria terapêutica, quando necessário; já tomei hydreia mas tive que parar porque piorou a úlcera na perna; tomo o exjade, dois comprimidos de 500 mg em jejum, para combater o acúmulo de ferro; pela manhã ainda tomo o puran 88 que é para a tireoide; tomo a fenitoína para a cabeça e o AAS. Depois do almoço tomo o cálcio para os ossos junto com o ácido fólico. Todos eles são de 8 em 8 horas (Osvaldo). Com sete anos comecei a tomar o hydreia. Sempre tive muitas dores. Até há pouco tempo atrás eu tomava benzetacil a cada 20 dias; a médica tirou o hydreia porque estou fazendo as transfusões, mas tomo o exjade. O hydreia é para a hemoglobina S, o somalgin e a AAS (aspirina ou ácido acetilsalicílico) são para afinar o sangue. O exjade é para diminuir o ferro no sangue e tive que parar pois ele me deu proteinúria (Tatiana). Hoje faço vários tratamentos, as transfusões todo mês, faço seguimento com a plástica e com a vascular. Eu tomo AAS, um comprimido de marevan e de ácido fólico todo dia, e benzetacil a cada 21 dias. O AAS e o marevan são para afinar o sangue, o ácido fólico é por causa da anemia, mas não entendo porque tenho que tomar benzetacil! (Naila). Eu faço a transfusão e o pulso de desferal, de segunda a sexta feira. Eu não ligo de vir aqui, o tratamento é bom, não ligo para a distância. Preciso fazer o tratamento para diminuir o ferro... Tenho que vir a cada quatro semanas porque o rim não está bom e teve que aumentar a transfusão (Leonardo).

Tenho três irmãos, dois homens e uma mulher. Sou a caçula e a única com a doença (Fernanda). Meu filho mais novo fez o teste do pezinho quando nasceu

e ele só tem o traço; de quatro irmãos somente eu tenho a doença (Marina). Minhas filhas têm o traço, minha netinha também. Mas meu netinho não tem nem o traço (Miriam). Na minha família, eu e minha tia somos as que têm a doença. Minha mãe e meu pai têm o traço, meu irmão não tem (Tatiana). Meu irmão não tem nem o traço (Naila). Tenho três filhos e dois netos. A doutora pediu para todos fazerem os exames, eles só têm o traço. A médica disse que dá para levar uma vida normal. Meus seis irmãos têm apenas o traço (Leonardo).

Além do tratamento, têm as coisas que acontecem na nossa vida, a família. Para eu vir no Hemocentro, eu tenho que levar meus dois filhos para escolas diferentes, e venho com meu pai de carro. É longe e caro, além da gasolina têm os pedágios. Depois da escola, meus filhos ficam com a minha mãe e minha sobrinha. A gente vai se ajeitando como pode (Laura). Venho para Ribeirão com o transporte da prefeitura. A gente marca, eles trazem e depois leva de volta. Eu levanto às quatro horas da manhã e volto às cinco da tarde, pego a van no ponto. Enquanto o último passageiro não estiver liberado, a gente não volta. O meu dia é reservado para isso (Ricardo). A prefeitura me ajuda a vir aqui a cada quinze dias para fazer o tratamento. Me atrapalha ter que acordar muito cedo, para vir para o Hemocentro, cansa muito! Por exemplo, na terça-feira eu tinha que ter vindo, mas eu não consegui acordar às três horas da manhã! Liguei e agendei para outro dia. Eu não quero faltar, eu sei o porquê de ter que fazer tudo certinho! (Daniel).

A descoberta da doença deu-se em diferentes etapas da vida dos participantes. Entre os mais jovens, segundo seus pais, o diagnóstico ocorreu nos primeiros anos de vida ou na adolescência. A exceção ocorreu com Leonardo que descobriu a doença aos 47 anos de idade. Ele refere ter apresentado sintomas, mas sempre os resolveu com práticas do sistema popular de saúde, fazendo uso de medicações caseiras, com resolutividade, relacionando a sintomatologia à *friagem*, como algo normal. Com a piora dos seus sintomas buscou pelo sistema médico de saúde.

Independente do período em que tiveram o diagnóstico, o itinerário para busca de solução dos sintomas, entre os pacientes, e ter um diagnóstico definido foi

de dificuldades. Os relatos apontam para diagnósticos e tratamentos errôneos, realizados por alguns profissionais. O diagnóstico precoce da AF é importante para que haja redução da morbimortalidade para o grupo de adoecidos, com o início de tratamento rápido. Isto possibilita o aumento da expectativa de vida dos pacientes. No estudo de Xavier, Ferreira e Santos (2013), o diagnóstico tardio da AF ocorreu com 25 gestantes negras adultas, sendo 28% na faixa de 41 a 45 anos, mesmo apresentando problemas de anemia, na fase anterior a gravidez. Com a obrigatoriedade dos serviços públicos e privados seguirem o Programa Nacional de Triagem Neonatal, a partir de 2001, com o teste do pezinho, a capacitação dos profissionais de saúde sobre a doença foi ampliada e o diagnóstico precoce da AF pode ser efetiva, pelo menos para a maioria dos participantes.

A partir do diagnóstico da doença no participante, a conduta médica é a de rastreamento da doença entre seus familiares. A descoberta de que, principalmente, seus filhos e netos só terem o *traço*, isto é, serem portadores heterozigotos assintomáticos da hemoglobina S, traz certa tranquilidade pela possibilidade deles terem vida normal.

Poucos participantes explicaram as causas da doença. Uma participante relatou como se sente tendo uma doença genética e sem possibilidades de transplante de medula, *Por que eu? Não entendo o porquê! Não podia ser um dos meus irmãos (risos) ou nenhum? Por quê eu fui a escolhida? Acho que não tem resposta. Como dizem: cada um tem sua cruz! (Fernanda)*. A doença genética está no corpo da pessoa, da qual ela não pode se separar, e a colocação a seguir explicita essa visão, *Pelo que meus pais me falaram, é uma herança que eles tiveram dos pais deles, minha mãe tem a herança do meu avô. Meu pai também tem o traço e cada um deu um para mim (Daniel)*. Os sentidos dados as causas da doença estão vinculados à experiência das pessoas. No primeiro exemplo citado, considera-se a ideia de doença como destino, a enfermidade é vista como inevitável. No segundo, a causa é pessoal, herança biológica dos pais. Nota-se que nas explicações para a AF há influência da linguagem do modelo médico, considerando que todos os participantes estão em seguimento terapêutico, convivem com profissionais de saúde e outros pacientes. Eles não precisam conhecer os agentes causadores e o diagnóstico médico, as explicações retratam o mundo social daqueles que vivenciam a doença. Essa influência é importante, pois as pessoas precisam das imagens construídas pelo seu meio sociocultural e do meio médico

para que possam compreender o porquê da doença, dando-lhe sentido. Para isso, requerem uma explicação que transcenda o corpo individual e o diagnóstico médico (CAROSO; RODRIGUES; ALMEIDA FILHO, 2004). Estes modos de pensar as causas da doença ajudam os adoecidos a evitarem a se culpar e podem ajuda-los a terem um papel proativo na convivência com a doença (JAREMO; ARMAN, 2011).

Grande ênfase foi dada ao nome e uso das medicações e aos seus efeitos. As narrativas também demonstram o reconhecimento da importância dos tratamentos para a manutenção de suas vidas, visto que, para eles a doença não tem cura. Assim referem que *“se eu parar de fazer a transfusão, as veinhas da minha cabeça podem estourar e me dar derrame”*; *“tenho hemocromatose que é o acúmulo de ferro”*; *“tomo exjade para combater o acúmulo de ferro”*; *“o AAS e o marevan são para afinar o sangue”*. Segundo Tesser e Luz (2008), os doentes têm uma perspectiva pragmática, isto é, há uma redução cognitiva dos fenômenos da doença, tratamentos e complicações à uma avaliação de seus aspectos úteis, com efeitos práticos. Para isso, empregam uma racionalidade leiga associada a linguagem do modelo médico, demonstrando que aceitam a explicação e a terapêutica recomendada, para alguns de forma relativamente harmoniosa, para outros com revolta. O emprego dessa linguagem fornece uma eficácia simbólica de resolução de seus desconfortos, sofrimentos e adoecimentos, favorecido por uma reorganização que não exige crenças ou práticas muito diferentes das do seu mundo social.

Neste contexto, a crença sobre a sangria tem lógica para Osvaldo, *Quando eu tive o AVC fiquei internado na minha cidade e eles me passaram muito sangue. Lá eles não fizeram o exame do fenótipo do sangue que iam me passar. Eu acho que é por isso que hoje eu tenho que fazer a sangria, para tirar o sangue sujo que colocaram em mim... (Osvaldo)*

A complexidade e a continuidade do tratamento foram amplamente descritas nessas narrativas, que requer a adequação das medicações a cada condição clínica apresentada ou complicação, lidar com os retrocessos e necessidade de novas medicações. Para alguns, o uso diário de grande número de medicamentos é um processo que com o tempo insere-se no cotidiano, *Minha mãe sempre me ajudou a tomar os remédios, me ajudava principalmente a lembrar de tomar, mas nunca tive dificuldades porque desde novinha eu tomo remédio, então, eu acostumei (Tatiana)*; *Eu tomo desde que me entendo por gente! (Naila)*. Há a

avaliação, por parte dessas pessoas, da necessidade de acostumar-se com as medicações, com o sentido de sentir-se confortável à situação que é penosa (COSTA et al., 2008) para os pacientes que tiveram o diagnóstico na infância e convivem com os tratamentos desde então.

Como referido anteriormente, para alguns, a terapia é difícil de ser mantida, como exemplificado, *Preciso fazer o tratamento para diminuir o ferro... Quando eu comecei a fazer o tratamento, eu não esperava que fosse para o resto da vida. Achei que ia tratar uns dois ou três anos e ia curar. Quando caiu a ficha, fui desanimando (Leonardo)*. Para este participante, que teve o diagnóstico na fase adulta, a doença e o tratamento têm o sentido de ruptura biográfica. Este conceito sociológico refere-se ao *self* alterado da pessoa, que leva a dificuldades em lidar com as demandas como ser social, exigindo revisão de planos futuros, comum em estudo sobre a experiência com a doença crônica, como no câncer (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009). Com esse sentido, emocionalmente o paciente expõe a sua incapacidade em manter suas atividades anteriores (REEVE et al., 2010).

Há momentos na vida, que o seguimento do tratamento é interrompido, como expressado, *Estes dias eu andei pensando e me deu revolta. Cheguei a ligar para a médica e pedi... não queria mais fazer transfusão, não queria mais nada! Pensei no transplante porque minha irmã não tem o traço e eu estava com o saco tão cheio que não queria mais fazer o tratamento! (Penélope); ...às vezes eu falto no retorno, só de vez em quando, pois eu acordo e dá preguiça de vir (Leonardo); O problema é que eu esqueço de tomar o remédio direito! Eu acho que eu não tenho feito nada para melhorar a minha saúde. Acho que não tem nada a fazer além de vir aqui (Fernanda)*. Atkin e Ahmad (2000) estudaram etnograficamente 25 jovens ingleses com talassemia maior e 26 com AF, com idades entre 10 e 19 anos sobre a adesão destes à terapia da quelação e transfusão. Os autores consideraram que, para os pacientes, o aspecto mais difícil das hemoglobinopatias é a terapia. Ter adesão ao tratamento envolve dificuldades práticas e emocionais, pois está diretamente relacionada aos sentidos atribuídos à doença e às biografias pessoais. Entre os participantes do nosso estudo, as dificuldades práticas foram apresentadas por aqueles que residem em cidades próximas e precisam de transporte para a cidade do serviço de atendimento especializado como Laura, Ricardo e Daniel, com custos financeiros próprios ou por meio de serviços municipais de transporte, o que *“cansa muito”, “o meu dia é reservado para isso”*.

Por outro lado, não faltar aos retornos médicos é importante para o controle das complicações. O convívio com outros adoecidos, no serviço e em outros ambientes, fornece exemplo das consequências do não seguimento terapêutico e produz reflexões, *Na minha cidade tinha uma moça com AF, ela parou de fazer o tratamento e morreu. Então, comecei a pensar: se eu parar com o tratamento, o que vai ser das minhas crianças? O tratamento não é fácil e é para sempre! (Laura).*

Apreende-se pelas narrativas que o objetivo e a forma de tratamento precisam fazer sentidos para os pacientes para que possam ter adesão (HELMAN, 2009).

Em um estudo qualitativo, Abedian et al. (2010) investigaram as percepções de 10 pacientes adultos com AF em relação a importância de tomarem penicilina e os fatores que influenciaram a adesão. Os participantes do estudo demonstraram terem conhecimento e compreensão da necessidade deste uso, pois identificaram sua ação profilática devido a função imunológica prejudicada e que receberam informação adequada para seu uso. Entretanto, alguns participantes improvisaram e criaram esquemas próprios. As autoras consideraram que as crenças, atitudes e fatores psicológicos podem ser barreiras para a adesão às terapias. Desse modo, informar não é suficiente para os pacientes seguirem o tratamento. É preciso identificar as crenças, atitudes e preocupações como estilo de vida e intervir nestas dimensões.

Saber o nome da doença, das medicações e complicações é uma forma de se integrar com sua realidade. Ampliar as informações sobre a doença e seus tratamentos é uma estratégia ativa de alguns dos pacientes, *Eu ganhei um livrinho que fala tudo sobre a AF e comecei a conhecer a doença. Hoje, com a internet, eu vou procurando para saber o que posso melhorar. O tratamento tem me ajudado muito e eu não sabia o que a AF poderia causar. Tem muitas consequências e eu passei a me inteirar de tudo (Marina).* Assim como as crenças, valores e práticas, o conhecimento é um elemento da cultura de grupos sociais (LANGDON; WIIK, 2010).

O conhecimento apresentado pelos participantes do estudo demonstra a importância que os profissionais de saúde do local do estudo dão a essa questão. Contrariamente, no estudo etnográfico de Cordeiro e Ferreira (2010), com mulheres paraenses com diagnóstico tardio de AF, as mulheres receberam a comunicação do diagnóstico pelo médico, mas não foi dada explicação detalhada sobre a doença e a

mulher ou a família não conseguiram compreender o diagnóstico. O estudo com método misto de Castelo et al. (2012), com 20 adultos com AF afrodescendentes de algumas cidades do Amapá, apontou que 95% deles têm necessidade de esclarecimento sobre a doença, que 60% não sabem a diferença entre traço falciforme e a AF, embora tenham tido o diagnóstico há vários anos. Ainda relataram que 80% dos profissionais de saúde entrevistados desconheciam a doença. No estudo de Freire et al. (2015), que identificou o impacto da AF na vida de adolescentes curitibanos, de 12 a 17 anos, com método misto, as autoras relataram que apenas 50% tinham algum conhecimento da doença. O estudo de Long et al (2011), com 35 adultos afro americanos, mulheres e homens com AF, por meio de grupos focais e análise temática dos dados, mostrou o conhecimento pessoal e familiar inadequados. Os participantes possuíam uma compreensão da progressão natural da AF, mas tinham compreensão limitada da suscetibilidade de gerar uma criança com a doença. Tanabe et al. (2010), pela abordagem qualitativa, realizou um estudo com oito pacientes adultos com AF, com o objetivo de descrever as estratégias usadas para obterem saúde física ótima. As melhores práticas de autocuidado citadas foram o registro ou diário de ocorrências e a consciência corporal. A autoconsciência, possibilitada pelo diário de ocorrências, referiu-se ao reconhecimento de que certos comportamentos podem diminuir ou promover saúde. Com a consciência corporal os pacientes tiveram controle da doença. Dependendo da condição corporal foi possível reconhecer quando precisavam repousar mais ou quando estava começando uma crise. O conhecimento da doença e dos resultados de exames (hemoglobina e hematócrito) também foi muito relatado para evitar as complicações, principalmente, no controle da dor. Jenerette, Brewer, Leak (2011) investigaram as recomendações de autocuidado entre 11 adultos de meia idade e idosos com a doença, por meio de histórias de vida, com análise temática. O conhecimento sobre a doença e complicações foram a base para o autocuidado físico e psicológico.

Historicamente, o tratamento da AF é de competência dos centros hematológicos. Mesmo com as políticas públicas, pesquisadores comentam que nem sempre os profissionais dos níveis primário e terciário de atenção à saúde estão adequadamente preparados para prestarem assistência qualificada à pessoa com a doença e sua família. A infraestrutura dos serviços de saúde também é inadequada para melhorar a qualidade de vida e de cuidado à saúde dos adoecidos,

em várias regiões do país (CASTELO et al., 2012; KIKUCHI, 2007; RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010; SILVA; SILVA, 2013). Este pode ser o motivo da diferença entre a base de conhecimentos dos adoecidos deste estudo com a de outros grupos investigados.

Com o passar do tempo, os participantes construíram um arcabouço de conhecimentos produzidos nas relações sociais com profissionais de saúde, sustentados por outros adoecidos e atualizados pela experiência. Esse arcabouço associado à prática de responsabilidade moral por sua condição de saúde, orientam o tipo de ação a desenvolver (SILVA; ALVES, 2011) – seguir ou não a terapia.

Com o exposto, o sentido atribuído ao conhecimento sobre a doença, medicações, efeitos e complicações é de controle do corpo. Pela narrativa, observa-se que os que tiveram o diagnóstico e iniciaram o tratamento quando crianças ou na juventude, tiveram melhor controle e conseguem integrar a doença e as terapias à vida.

Conviver com a doença crônica requer a capacidade de lidar com os desafios que ela impõe, buscando conhecer detalhes da doença, dos tratamentos e das complicações, dentro das suas capacidades socioculturais. Essas capacidades mudam as perspectivas da pessoa, permitem que ela tenha consciência corporal, revise a sua história, para obter controle do corpo com AF.

6.3.2 Narrativa 2: Repercussões da doença, tratamentos e complicações para a vida

6.3.2.1 Limitações físicas pelas complicações

Eu tinha muita crise de dor, não tenho mais. O que me incomoda muito na AF são as úlceras, tenho uma na perna direita e duas na esquerda. Eu fazia acompanhamento na dermatologia do HC, ficava com a perna exposta, estava pegando bactéria e tomando muito antibiótico na veia. Decidi não ir mais. Antes a enfermeira do postinho da minha cidade ia fazer o curativo na minha casa, mas o prefeito da minha cidade cortou este atendimento, agora eu vou ao postinho ou eu mesmo faço. Faz 26 anos que tenho a úlcera. Ela começa a

fechar, fica pequena, de repente ela abre e fica enorme. Quando ela não dói, eu até esqueço dela. O chato é ter que fazer o curativo. Fiz enxerto, tirei pele da perna por sete vezes. Voltei a fazer transfusão e a tomar hydreia, aí as úlceras voltaram. Com o tempo minha cabeça foi mudando, pode ser psicológico, mas fui levando o tratamento mais tranquilamente, me preocupava muito com a úlcera, não com o resto. O tratamento não é fácil e é para sempre! Eu sei que para estar firme, eu tenho que vir ao hemocentro, se eu não fizer a transfusão eu vou me debilitando. Pensei no transplante, mas corre o risco de não dar certo. É muita coisa, tem hora que a gente não aguenta! Conte para o meu marido da AF, eu disse que era uma doença hereditária, nasci com ela e ia morrer com ela, bem na lata! Conte das úlceras na perna e que tenho que fazer transfusão. Expliquei tudo certinho e ele respondeu que não tinha problemas... Pensei: Jesus é este mesmo que eu estou esperando! Me afeiçoei a ele e até disse que não adiantava me pedir para colocar determinadas roupas que eu não usaria. Meu estilo é este: calça, calça e calça! Eu sinto muita vergonha por causa das úlceras nas pernas. Eu uso faixas nas pernas e, por isso, só ando de calças. Eu não gosto que ninguém as veja, não uso shorts nem se for para o clube. Então, não entro na piscina... (Laura).

Eu estava lavando o quintal com a minha filha, não estava sentindo nada, de repente meu neto percebeu que eu estava babando... Eu não tinha percebido, minha filha me deitou e percebeu que meu rosto estava caído, eu não conseguia nem erguer o braço. Ela chamou a ambulância e o médico falou que era um AVC. Fiquei internada por mais de 20 dias. Tive o AVC há quatro anos, mas ainda tenho as sequelas, arrasto a perna esquerda e não tenho forças na mão esquerda. Por isso, eu faço o tratamento direitinho. Eu tenho medo de ter uma complicação da AF. Eu tenho medo, sim! Isso é o que mais me assusta. Quando eu tive o AVC foi por causa da AF. A gente fica de cabelo em pé, né. A gente precisa ser forte. Por isso eu não falto! Eu venho ao Hemocentro com o transporte da prefeitura (Miriam).

Internei muitas vezes por pneumonia ou por causa da dor. Minha mãe conta que ao todo foram 17 internações. Em 2012, no final do ano, eu tive um AVC. No começo o AVC me atrapalhou bastante, eu não conseguia fazer quase

nada sozinha, pentear o cabelo, tomar banho, comecei a fazer as coisas porque sou teimosa. Agora acho que a força está melhor, para mexer é estranho, eu fecho a mão rápido, mas demoro para abrir. Estou mais animada depois que comecei a transfundir, pois não tenho mais dor. A minha última crise foi em 2012, e crise de dor igual a que eu tinha, não tenho mais não! (Tatiana).

Para mim, a pior coisa que existe é a dor. Eu tinha trauma da dor, tinha sofrido tanto! Fui aprendendo a controla-la e a me controlar também. Fui aprendendo a viver com a doença. Aprendi que eu não podia me expor ao frio, tinha sempre que me agasalhar. Passei a evitar lugar muito frio, quando tinha muito frio eu nem saia. Se alguém estava sentindo calor porque o sol estava quente, eu não, eu me agasalhava. Até hoje, veja que eu estou aqui de manga comprida. Aí, começou a melhorar. Estou fazendo radioterapia devido ao câncer na mama esquerda. Fiz duas cirurgias e não precisarei fazer quimioterapia. Depois, comecei a sentir muita dor e apareceu outro sintoma, fraqueza nas pernas. Conforme eu ando a força diminui. Eles deram o diagnóstico de ataxia. Eu internei para fazer uma ressonância, eles descobriram aneurisma, uns três ou quatro. Tem um maior e outros pequenos e a ataxia. Ontem eu fui fazer exame da tireoide, ultrassom, para saber se eu não estou com alguma outra neoplasia que pode estar interferindo na ataxia. Graças a Deus o meu problema está no início. Eu ainda estou andando. No momento, o que está me bloqueando é essa ataxia porque com ela eu não posso fazer nada, não posso sair, não posso limpar a casa. A AF também me trouxe o problema de fígado. Mas, eu não sinto nada, não sinto dor, e tudo o que eu não sinto, para mim é como se não existisse. Então, a AF só me atrapalha quando me dá a dor. Para transfusão, eu tenho que vir a cada duas ou no máximo três semanas, quatro semanas eu não aguento. Se ficar muito tempo sem transfundir eu tenho que tomar remédio para dor. Agora eu tenho mais essa história de ataxia. Eu estou processando na minha cabeça, estou lendo livros e procurando o que é isto... Quanto aos aneurismas, eu decidi não fazer cirurgia. O médico disse que não está agravando. Não vou mexer com disso (Marina).

Em 2005 eu tive que vir para o Hemocentro porque detectou um AVC, só que

foi silencioso e não tive sequela. Desde então eu faço a transfusão a cada duas semanas e a sangria. Uso o hydreia e benzetacil. Com a transfusão melhorou muito, porque eu tinha crise de dor direto. Agora é muito raro eu ter. Às vezes é meio dolorido, por causa da benzetacil. Você está se sentindo bem e, mesmo assim, você tem que tomar uma injeção dolorida. Você acaba desanimando, mas não pode desanimar (Ricardo).

Tive um AVC aos oito anos de idade e precisei começar a transfundir. Eu não fiquei com nenhuma sequela. O que mais me incomoda da AF é a canseira que eu sinto. Graças a Deus eu não tenho muitas crises de dor. Quando eu não transfundia era pior, eu tinha bastante, era muito difícil, mas Deus nunca te dá uma cruz que você não consegue carregar. Quando tinha 17 anos eu tive um enfisema pulmonar e fiquei quase um mês internado para me tratar, esta foi a última vez que precisei ficar internado. Outra coisa que eu não gosto é desse olho amarelo! As pessoas olham e parece que a gente tem doença contagiosa. Às vezes perguntam e eu respondo que não é contagiosa. Tem dia que está muito amarelo! (Daniel).

Há um ano eu tive um AVC dormindo. Minhas irmãs dizem que o AVC aconteceu porque eu fui ao casamento de uma amiga. Eu acredito que o AVC aconteceu por causa da AF. Têm pessoas que têm sequelas do AVC e eu não sabia. Eu agradeço a Deus por não ter ficado com sequelas visíveis nas mãos ou nas pernas, a minha sequela pior foi o equilíbrio. Eu tenho que prestar muita atenção para não escorregar, não tropeçar, não perder o equilíbrio, porque se isto acontecer eu caio. O que me limitou foi a úlcera. Com 12 anos apareceu a úlcera e não sei como, porque eu não cai! É meu carma! Parece que vai ficar aqui até eu morrer! Sara num lugar, a pele fica sensível e sai de novo. Hoje eu lavo bem, depois faço o curativo. Ah, para mim, a pior coisa da AF é a úlcera, porque a crise de dor é igual a dor de cabeça, você toma remédio e passa. Essa úlcera sara, demora muito tempo e tira sua liberdade, eu não posso ir na praia, não posso ir na piscina, eu não posso jogar bola, eu nunca pude curtir, me limitou! Hoje tenho três úlceras, duas na perna esquerda e uma na direita. Elas estão bem cuidadas. Eu fiquei acamado durante quase um ano, ela fechou bem, porque a questão da úlcera é o repouso. Depois que eu recebi alta

comecei a fazer fisioterapia e ter minha vida normal. Percebi que elas pioraram, porque se você anda, a perna incha e o machucado abre. Eu fiz enxerto duas vezes e vou fazer de novo este ano. Eles injetam um líquido, pele mais células troncos, uma injeção, são duas agulhas, vai criando pele em cima do machucado. A primeira vez não fechou porque eles colocaram duas telas de proteção e enfaixaram. Não pude lavar o pé para não molhar. Aquela coisa vai puxando as células mortas e criando novas e vai saindo, vira uma carniça e você não aguenta o cheiro ruim! Não é que está fedendo, é que está melhorando. Depois pararam porque não estava dando certo. Na época eu não fazia transfusão, agora eu faço e eles querem fazer o enxerto de novo porque tem maior chance de dar certo, com o sangue fica mais oxigenado. Eu fazia o transplante e depois eu colocava gaze e enfaixava e não tirava para não ficar com aquele trem exposto, é difícil! A úlcera me limitou, uso short só em casa. Sempre tomei conta de mim e da minha vida. Quando tive o AVC, minha vida virou uma bagunça! Minha mãe me dava os remédios. Fui morar num bairro onde minhas irmãs casadas moravam. Elas cuidaram de mim, porque eu não andava, tinha perdido a memória, estava numa cadeira de rodas. Com o tempo fui melhorando e aprendendo a me virar com as limitações. Eu era muito agitado, não tinha tempo para mim, eu queria estar na ativa. Aprendi que a pressa só me trouxe prejuízo. Morro de medo de passar mal! O AVC mudou minha vida! Faço o tratamento direitinho, tenho o maior medo do mundo! Eu vou no meu ritmo e não tenho mais ansiedade. Para que ir além do meu esforço? Não! Minha irmã morreu com 39 anos; a doença paralisou os rins dela, ela fazia hemodiálise três vezes por semana! Não pensava que o que aconteceu com minha irmã pudesse acontecer comigo! (Osvaldo).

Eu fiz transfusão dos 16 aos 18 anos de idade, depois não precisei mais. No início de 2013 eu trabalhava em uma loja de sapatos, um dia eu torci o pé, doeu muito, mas não inchou. O tempo foi passando e percebi que a dor aumentava e começou a inchar. Fui ao médico e eles me encaminharam para a emergência do hospital. Foi o maior susto da minha vida! Disseram que havia a possibilidade de amputar a minha perna, pois tinha dado uma trombose. Fiquei internada por dois meses, mas o médico da vascular conseguiu salvar a minha perna. Fiz cirurgias, coloquei dois stents, um em cada virilha. Não conseguiram

fechar a cirurgia da perna e, então, eu tive que fazer enxerto, raspei meu cabelo, retiraram um pedaço do meu couro cabeludo para colocarem na perna. O enxerto pegou, mas passar por tudo isso foi muito difícil. Os médicos me disseram que a trombose foi causada pela AF. O que aconteceu foi muito marcante e mudou a minha vida. Assim que tive alta do hospital comecei a transfusão de novo. A transfusão me limita um pouco, porque não é fácil ter que ficar vindo aqui, sem contar que no primeiro dia eu não me sinto muito bem, ficou fadigada, mas no segundo dia já estou bem. Tenho medo de ter a trombose de novo, de perder uma perna, ou de ter outras complicações como o derrame. No Hemocentro eu vejo umas jovens que já tiveram o derrame e têm as sequelas. Todos estamos expostos a correr esse risco, mas se o médico diz que o tratamento é bom, não vai deixar isso ocorrer, então, eu confio no tratamento, nos médicos e em Deus. Uma coisa da AF que eu não gosto de ter de jeito nenhum, é que as vezes meu olhos ficam amarelados e eu tenho vergonha, chego a usar óculos de sol para esconder porque as pessoas perguntam se eu tenho hepatite. Mas, como eu disse, depois que eu tive a trombose eu estou vivendo melhor, sem dor, só os olhos me incomodam. Quando venho aqui parece que eles estão mais amarelos. Deve ser o ambiente. Pode ser a hemoglobina, não sei! Pode ser que já está na hora de trocar o sangue. Eu tiro quase 1 litro de sangue, tomo 500ml de soro fisiológico e depois uma bolsa de mais ou menos 250ml de sangue (Naila).

O tratamento me ajuda muito, antes de fazer a transfusão eu sentia muito mais dores, ficava muitas vezes internada. A dor é a pior parte da doença, dói muito o corpo e quando dói, demora semanas para melhorar. A dor vem de repente. Se muda o tempo, vem a dor. Então, eu vou no posto da minha cidade, eles me dão soro e encaminham para cá se a anemia estiver baixa. Tudo no tratamento me incomoda, tomar remédio, fazer transfusão, estar indo para Ribeirão, levando agulhada, meu olho incomodando pelo amarelo e eu queria que ele fosse branco! (Fernanda).

Eu tive AVC com 18 anos. Eu vim para o Hemocentro e me internaram. Na parte esquerda do meu corpo eu não tenho força. Ontem, tinha acabado de limpar a casa, fui pegar um copo de leite na geladeira com a mão esquerda.

Não consegui segurar o copo, era o último resto de leite e deixei cair. Fiquei revoltada, chorei, perdi a vontade de tomar leite. Eu fiquei revoltada, comecei a chorar. Eu ponho a culpa em Deus, depois peço perdão. Entrei em depressão, mas me deu uma crise de dor, internei, e parei com os remédios da depressão. Fiquei três anos sem transfusão de sangue, mas tive que voltar depois do AVC... (Penélope).

Eu faço a transfusão e o pulso de desferal, de segunda a sexta feira. Eu não ligo de vir aqui, o tratamento é bom, não ligo para a distância. Só que é a semana inteira! Tenho que vir a cada quatro semanas porque o rim não está bom e teve que aumentar a transfusão. Você fica preso, não pode fazer mais nada! Se tivesse jeito de reduzir os dias seria melhor. Preciso fazer o tratamento para diminuir o ferro, não sei quanto está a minha ferritina. Nem pergunto. Se o médico fala que está alta, eu desanimo! De vez em quando eu tenho muitas dores. Fico de três a quatro meses sem sentir dor e de repente ela vem, aí tomo remédio caseiro (Leonardo).

O foco nas limitações físicas pelas complicações da doença/tratamento foi um dos aspectos mais destacados nas narrativas individuais. O sentido atribuído à estas limitações é de desesperança, pois alteram todas as dimensões da vida.

A inflamação do endotélio vascular e a vaso-oclusão são as principais causas de crises de dor aguda ou crônica (ZAGO; PINTO, 2007), apresentado por todos os pacientes, e responsável por frequentes internações hospitalares. No estudo qualitativo de Booker et al. (2006) com 10 pacientes, com idade média de 32 anos, de um hospital dia especializado, os autores identificaram os sentidos dados a crise de dor como de medo, desesperança, isolamento social e baixa qualidade de vida. Os resultados do estudo de método misto de Jenerette, Brewer e Ataga (2014) com 69 adultos com idades entre 18 e 35 anos complementam os do estudo anterior. Por meio de temas, os autores obtiveram que a busca por cuidado para a dor é influenciada pela habilidade do paciente em se cuidar no domicílio, experiências negativas passadas ao buscar por departamento de urgência, desejo de evitar hospitalização e importância do tempo de espera para a solução da crise algica. Entre os pacientes do serviço especializado, local do estudo, há disponibilidade da hidroxíureia para todos, fornecidos com recurso governamental.

Porém, a sua subutilização pode ser um fator para ocasionar crises álgicas.

O AVC foi a complicação apresentada por seis participantes. Ricardo, Daniel referiram que tiveram a complicação silenciosa e sem sequelas, na infância e adolescência. Esta complicação pode provocar prejuízos cognitivos, como problemas de aprendizado, principalmente deficiência da atenção, falta de habilidades executivas e da memória, quando ocorre na infância (ANGULO, 2007). Entre os participantes, os prejuízos são expressos como “*sequelas*”, termo do modelo médico. Penélope apresentou a complicação na adolescência e tem sequelas, enquanto que outros dois tiveram na fase adulta. As limitações físicas são significativas, prejudicando o exercício das atividades cotidianas, como a arrumação da casa.

A úlcera dos membros inferiores foi a complicação destacada por Laura e Osvaldo. É uma complicação comum entre pessoas com AF, com incidência de 8% a 10%. Podem ser dolorosas, únicas ou múltiplas, e são resistentes à cicatrização. O surgimento pode ser espontâneo ou consequência de pequenos traumas, e não há ação para a sua prevenção (PALADINO, 2007). Requer cuidado diário, o que levou Osvaldo a considerá-la como “*é meu carma!*” Essa justificativa mostra a sujeição humana à causalidade moral, de tal forma que toda ação (boa ou má) gera uma reação que retorna com a mesma qualidade e intensidade a quem a realizou, no tempo atual ou no futuro (HOUAISS; VILLAR, 2009). Como empregado pelo participante, carma assume o sentido de que ele está pagando por faltas cometidas em vidas passadas e é uma predestinação que tem que aceitar (SILVA, 2001). A experiência de mulheres baianas com úlceras de membros inferiores foi objeto de estudo qualitativo de Lacerda, Almeida e Santos (2013), com cinco portadoras da AF, com idades entre 27 e 35 anos. As experiências mostraram que a úlcera e/ou a dor pela úlcera interferiram nas atividades laborais, no âmbito familiar, na relação com amigos, no lazer e na locomoção. As limitações provocaram sentimentos de desmotivação, tristeza, impotência e inferioridade e, como as narrativas dos nossos participantes expuseram, prejudicaram a imagem corporal e a autoimagem. Em relação aos homens, Marques et. al (2015) estudaram as experiências afetivas e sexuais de oito baianos com AF com úlceras de pernas. Pela análise de conteúdo temática, as autoras elaboraram três temas, apenas dois corroboram com os sentidos dados pelos participantes do nosso estudo: discriminação e isolamento social marcam as relações afetivas; imagem corporal alterada produz vergonha e

constrangimento.

Embora a icterícia da retina, “*olho amarelo*”, citada por Daniel, Naila e Fernanda não leve à limitações físicas, ela provoca “*incômodo*” para a imagem corporal e autoimagem, podendo isolar os adoecidos do convívio social (ANDERSON; ASNANI, 2013) e como refere Naila, “*sinto vergonha, chego a usar óculos de sol para esconder*”.

As sequelas do AVC, a úlcera de membros inferiores e a icterícia da retina comprometem a imagem corporal, isto é, a imagem mental que se tem do corpo físico, incluindo atitudes e percepções relacionadas à aparência física, estado de saúde e capacidades. A imagem corporal sofre influências das normas, valores e símbolos do grupo social em que a pessoa se integra. Por isso é considerada um componente integral da autoimagem (HARRINGTON, 2011). Assim, o sentido dado ao cuidado da ferida e a adequação da vestimenta são os motivos para melhorar as reações das pessoas à possível visualização das feridas, como exemplificado, “*elas são bem cuidadas*” (Osvaldo), “*meu estilo é este: calça, calça e calça*” (Laura).

Marina é uma paciente que surpreende pelas complicações apresentadas: dor, insuficiência hepática, câncer de mama, ataxia e aneurismas. O mais surpreendente é a forma como ela dá sentido à sua vida com as complicações com o sentido de controle do corpo e de si, “*fui aprendendo a controlar (a dor) e a me controlar também*”, demonstrando que não se resigna à doença. Nesse sentido, Daniel tem também a postura de não resignação quando diz “*Deus nunca te dá uma cruz que você não consegue carregar*”. O sentido de controle do corpo também foi destacado por Osvaldo, “*com o tempo fui melhorando e aprendendo a me virar com as limitações*”. Para os que empregam essa forma de pensar e agir, a normalidade do corpo pode ser obtida, numa perspectiva limitada de vida social. Costa et al. (2008) afirmam que normalizar é a imposição de uma exigência do corpo ou conduta, que apresenta funcionamento diferente, e que, para os participantes, assume o sentido de controlar as complicações e limitações da AF e integra-las à vida cotidiana. Outra estratégia empregada pelos participantes é a de se comparar favoravelmente com outros pacientes em piores condições físicas, como também apresentado pelos pacientes jamaicanos do estudo de Anderson e Asnani (2013).

É compreensível a reação de Penélope, com 21 anos, que sente revolta por ter a doença e seguir o tratamento, no início da sua vida adulta. O mesmo ocorre com Leonardo, de 51 anos, que teve o diagnóstico da doença na fase adulta. Para

os dois é difícil lidar com a ruptura da vida provocada pela doença e terapias. As perdas da normalidade ou ruptura da vida pela AF foi um tema destacado pelos participantes do estudo qualitativo de Anderson e Asnani (2013), que geraram impacto negativo de várias formas. Jenerette, Funk e Murdaugh (2005) chamam a atenção para os sintomas depressivos que os pacientes com AF podem apresentar, como Penélope narrou, e que pode ser negligenciada pelo próprio paciente e médicos, devido ao estigma da doença mental.

Embora haja vários sentidos atribuídos às limitações da vida pela doença, a ruptura da vida é o central. As complicações e limitações pela doença geram modificações na vida do adoecido, provocam angústias pessoais, desesperança, estigmas, distúrbios na imagem do corpo e na autoimagem. Entretanto, há períodos de normalidade, pois as complicações não são contínuas. Quando as limitações são interpretadas pelos adoecidos, em comparação com a normalidade de outras pessoas, desenvolvem o sentido de ruptura da vida ou a perda de si, que compreende imagens desvalorizadas de sua identidade. Este processo de ruptura tem como aspecto principal a incerteza, que se apresenta a partir das inseguranças sobre o que podem ou não fazer definidas pelo contexto social (LÓPEZ; TRAD, 2014).

As complicações apresentadas, dependendo da fase da vida em que ocorrem, os fizeram passar por experiência de sofrimento. Como apresenta Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004), a doença ou enfermidade é vista como sofrimento, categoria que se apresenta como forma de construção e expressão da identidade social, seja no discurso da explicação das limitações, no qual o aspecto emocional é o mais importante para se entender a experiência pessoal da doença narrada pelos adoecidos. O sofrimento deve ser encarado como a experiência da pessoa, só podendo ser explicada e compreendida em relação ao contexto das relações sociais do sofredor. A confiança no tratamento médico e o reconhecimento do que acontece com outros pacientes são aspectos que o fazem reconsiderar e superar as limitações. Essa reconsideração implica numa lógica compensatória, que favorece a superação. Assim, o modo como compensam as limitações corporais e lidam com as experiências traumáticas dependem das crenças, valores e práticas aprendidas com o seu grupo social.

6.3.2.2 Vida atual e futuro

No começo eu ficava o dia todo no Hemocentro, eu perdia aula, tinha que faltar e isso complicava um pouco. Agora estou estudando, faço primeiro ano de jornalismo. Fui me recuperando e comecei a andar de ônibus de novo, com a ajuda dos meus amigos. Não preciso mais que minha mãe me acompanhe. Eu tenho uma vida normal. Claro que é limitada! Têm coisas que eu não posso fazer, como exercícios físicos exagerados. Mas é normal! Faço esportes, estudo, leio, saio com amigos, é uma vida normal! Se eu não tivesse AF seria mais fácil, a preocupação da minha mãe seria menor (Tatiana).

Sou representante de vendas e não sou registrado, ganho R\$ 900,00. Eu recebia um salário pelo INSS, mas não recebo mais. Eu estudo culinária na minha cidade e quero terminar o ensino médio para fazer o curso de gastronomia. Então, meu chefe desconta o dia que eu venho aqui. No outro serviço, um supermercado, eu fui mandado embora porque faltava a cada 15 dias para tomar transfusão. As folgas não coincidiam com o dia do tratamento, eu levava atestado médico para não descontar, mas eles me mandaram embora. No futuro quero estudar, fazer faculdade e continuar o tratamento... (Após algumas semanas) Desde a última vez que conversamos muita coisa mudou em minha vida. Não estou mais trabalhando, não tem como arrumar trabalho. Está muito difícil porque eu tenho que vir aqui a cada 15 dias e ninguém quer dar emprego para mim, tenho que faltar a cada duas semanas. Hoje eu tenho transfusão, daqui há três dias tenho ressonância, depois densitometria... Agora eu estou tentando afastar pelo INSS. Entrei na justiça com um advogado, mas estavam em greve e voltaram ontem, então, agora que vai começar todo o processo. Eu nunca vivi sem a doença, desde que eu me conheço eu tenho esta doença. Não sei se a minha vida teria graça sem a AF. A gente reclama, reclama, mas, eu agradeço a Deus por ter isso (Daniel).

...eu fico em casa o dia inteiro na frente do computador, pesquisando simulados, apostilas, fico estudando para o concurso. Eu terminei o ensino médio e vou tentar o concurso de agente de saúde da minha cidade. Vai ser difícil porque tem uma vaga só, mas vou tentar! Será meu primeiro emprego! O

serviço não requer muito esforço e vou ganhar bem. É muito ruim ficar em casa parado, sem fazer nada. Por isso, o tratamento é preciso. A anemia é assim, se eu fizer o tratamento certinho, eu sou uma pessoa normal, é só seguir a rotina certinho que não vai atrapalhar em nada (Ricardo).

A única diferença que teve foi que quando eu estudava não podia fazer educação física, na escola eu não corria porque cansava muito. Eu não sabia que tinha AF, o médico dava um atestado de reumatismo. Tirando isso, vida normal. Minha vida está mais ou menos, porque eu gosto de trabalhar e da minha profissão, o que está me atrapalhando é a radioterapia. A AF nunca me impediu de ir e vir, sempre cuidei da minha casa, do meu filho, sempre levei minha família para lá e para cá quando precisa acudir alguém. Se eu ficar só em cima da doença, ela vai montar em mim e me fazer de cavalo. Eu sou difícil de me abalar. Mas, passou a dor, eu não levo isso junto, não fico preocupada que vai dar de novo, senão, eu entro em depressão. Para minha sorte é melhor eu pensar assim. Sou evangélica, cabelereira e tenho meu próprio salão. Me casei duas vezes, viajo, vou à praia, cuido da casa. Tenho AF, tive schwannoma no pescoço, operei e me deu um queloide. Tive hipertensão pulmonar, internei por causa da hepatite, o câncer de mama e agora a ataxia e os aneurismas! Eu podia estar depressiva, mas não! Eu sigo em frente! (Marina).

Eu estudei até o colegial, não fiz faculdade, queria ter feito pedagogia ou serviço social. Hoje estou aposentado por causa da doença, minha renda é de um salário mínimo. Há alguns anos me envolvi com a política, trabalhei para uma candidata a vereadora da minha cidade. Foi um pique total, até esqueci que tinha anemia! Depois do AVC aprendi a tocar no meu ritmo. Nada melhor que um dia atrás do outro! Com o passar do tempo percebi que tinha de escolher entre morrer ou viver. Pensei: vou ter que me cuidar e tratar da minha saúde. Acho normal ter AF, porque eu sempre soube o que tenho, tenho uma vida normal, trabalhei, casei, tenho filhos, fui presidente da associação de bairro, de carnaval, fui candidato a vereador. Tenho uma vida social normal! Teve uma época que a anemia me desgastou bastante, começaram a achar que fosse outras doenças. Se eu não tivesse a AF minha vida até poderia ser

diferente, mas ela não me atrapalhou em nada, sempre fiz o que quis. Sempre fui independente! Eu podia ter sido candidato, mas cheguei para o pessoal do meu partido e disse que eu ia abrir mão da candidatura para poder falar da doença do negro que era a coisa de maior interesse. Então, meu plano para o futuro é poder falar da AF e talvez ser candidato (Osvaldo).

Trabalhar na pastelaria do meu pai me ajuda a distrair. Eu nunca tive dificuldades em arrumar emprego por causa da AF. Eu não penso mais no futuro, eu deixo acontecer. Quem tem problema de saúde não pode ficar planejando muito tempo. Tem que viver cada dia! Vou curtindo minha família a cada dia, sem planejar o futuro (Laura).

Eu trabalhava na roça mas me cansava muito. Tinha os dias de retorno para transfusão e acabava perdendo o dia de trabalho ou chegava atrasada. O médico me aconselhou a parar de trabalhar. Consegui na justiça e recebo o auxílio do governo até hoje. Para mim, a pior coisa é ficar sem trabalhar, eu sempre trabalhei. Depois trabalhava de empregada doméstica, mas cansava demais, ficava sem respirar! Em casa sou muito agitada. Tenho dois netos para cuidar, lavar, cozinhar, passar. Não tenho ninguém pra me ajudar! Gosto de fazer as coisas do meu jeito! Se eu não tivesse a doença a minha vida seria muito diferente. Por exemplo, em relação ao serviço, eu poderia estar trabalhando, a ajuda que recebo é de um salário! Eu consigo fazer render o dinheiro e dá para passar o mês. A AF dificulta minha vida na parte de trabalhar. Quando eu era novinha tinha medo de morrer. Agora não! Estou preparada! Em relação a família, afetou meu casamento, meu marido me abandonou quando eu comecei a ficar muito doente. Hoje eu moro com outro, mas não é a mesma coisa! (Miriam).

Tem uma coisa que eu não faço por conta da AF - trabalhar! Às vezes eu quero arrumar um serviço, mas eu sinto que é difícil, se o patrão descobre ou se você tiver que falar para ele o que você tem, ele te manda embora, né. Porque existe o preconceito, quem fala que não existe é mentira... Eu trabalhei uma vez e me mandaram embora, a fábrica faliu. Eu nem cheguei a contar sobre a doença, se tivesse falado, eles teriam me mandado embora antes. Se eu não tivesse o que

eu tenho, eu não ia precisa receber o benefício, iria trabalhar, teria saúde. Eu não queria ter isso não! Ficar fazendo o tratamento não é fácil! Meu futuro, sei lá! Tem hora que penso que vou morrer com essa doença. Aí eu penso: não! Não sei se vou estar viva daqui há 20 anos. Espero que até lá eu não esteja com essa doença. Se eu estiver, espero continuar a fazer o tratamento, do jeito que estou hoje, sem sequelas! (Fernanda).

Sou cabelereira e estou afastada no momento. Eu sempre dei conta de cuidar da casa também. No momento estou passando por outra situação, por isso estou afastada. Sou casada, não trabalho, recebo um salário mínimo do INSS. Estudei até o ensino médio. Faz quatro anos que eu não abro o meu salão de cabeleireiro. Descobri que estava com problemas no fígado, dava muita fraqueza, minha hemoglobina dava baixa e eu internava. Foi então que aconteceram coisas que me fizeram fechar o salão. Tinha uma família que estava marcada para o sábado, era uma bodas de ouro. Na sexta - feira à noite eu fui internada, minha irmã avisou todo mundo e as pessoas não aceitaram, não quiseram nem saber o que aconteceu comigo. Isso me deixou muito chateada, né! Eu sei que um dia minha hora vai chegar, como chega para todo mundo. Tem gente que tem doença e morre de uma coisa que não tem nada a ver. O negócio de morrer não passa pela minha cabeça não! Se eu não tivesse a doença, a minha vida não seria diferente, seria igual, porque ela não me atrapalha. A única coisa que atrapalha é a dor, mas a dor passa (Marina).

Não trabalho e não recebo nenhum benefício do governo. Tentei muito, mas eles dizem que sou apta para o trabalho. A doença me atrapalhou em arrumar um emprego, porque as pessoas não entendem quando você tem que faltar para fazer o tratamento ou porque não está se sentindo bem. Por exemplo, eu tive uma crise de dor, antes de ter a trombose, causada pela anemia, conversei com a minha chefe e ela me demitiu. Eu gostaria muito de trabalhar, mas não consigo. Eu estou trabalhando por conta própria, faço unha, arrumo cabelo, vou ao domicílio da cliente. Quando estou bem eu vou, quando estou me sentindo mal eu não vou. Não planejo meu futuro, já fiz isso e não deu certo. Meu futuro a Deus pertence! Se eu não tivesse a doença eu teria uma vida normal, eu trabalharia, seria uma vida sem médicos, normal. Eu não ficaria com medo de engravidar, sem preocupações de fazer isto ou aquilo, seria mais tranquila. Eu

me preocupo de ter uma complicação a mais, por exemplo, um derrame, ou igual eu tive uma trombose e quase perdi a perna. Hoje, meu marido e eu vivemos somente com a renda dele, ele trabalha em uma padaria das quatro à uma hora da tarde e à noite trabalha de garçom. O que ele ganha dá para vivermos bem, mas sem luxo (Naila).

Fazer sangria e transfusão atrapalhou minha vida todinha! Em todos os sentidos! Sou meio revoltada, eu me revoltei contra tudo, ainda mais com a doença e o tratamento. De primeiro, eu vinha para cá e era uma diversão, eu adorava, mas depois, eu entendi o porquê que tenho que vir e o tratamento que faço. Meu irmão Rafael morreu desgostoso, ele parou de tomar os remédios, começou a beber e a se drogar, e eu também entrei nessa! Perdi o gosto de tudo! Atrapalhou minha vida... Ainda mais nos estudos porque eu tinha passado no ENEM. Comecei a fazer a faculdade pública. Deu outro AVC e acabei abandonando de vez os estudos. Eu me enxergava trabalhando, fazendo faculdade... nossa... eu pensava em tanta coisa! (Penélope).

Minha vida mudou completamente depois que soube que tinha AF e comecei a me tratar. A liberdade que eu tinha de viajar, trabalhar, ganhar dinheiro, de ter a vida que eu tinha antes, eu não posso mais ter! Hoje estou aposentado, ganho pouco, então faço mudanças, frete, uns bicos. Ainda tenho uma filha de 15 anos para sustentar. Minha esposa não trabalha, ela cuida dos netos para as minhas filhas trabalharem. Quando não estou no Hemocentro, faço umas viagens porque ainda tenho o caminhão. Nunca tive AVC, mesmo descobrindo a doença há pouco tempo. Não tenho feridas na perna como outros pacientes. Não posso ter nenhum compromisso porque têm os retornos. Por causa da doença e do tratamento, não por causa da dor, dos sintomas, eu tenho que vir aqui no Hemocentro. O pior é ter que vir aqui uma semana inteira para fazer o pulso desferal. Isso deixa a gente chateado! Eu canso de ficar preso ao hospital! Falaram que o rim não está filtrando e que eu tenho que fazer hemodiálise. Eu já tomei a minha decisão: eu não vou fazer! Eu não tenho medo! Para melhorar a minha saúde eu me alimento bem, tomo os medicamentos mais ou menos certo e não fico pensando muito não! Para não ficar parado, eu viajo e me distraio. Para distrair, também vou num barzinho perto de casa, encontro com os colegas, tomo uma cervejinha, mas logo vou

embora. Eu gosto de trabalhar, é o que me ajuda. Se aparece uma viagem para eu fazer, eu faço, eu esqueço da doença e de tudo. Não fico pensando muito não, procuro um serviço para fazer para não ficar pensando. As coisas ruins eu não guardo na cabeça, só guardo as coisas boas. A gente tem sonhos e faz planos. Agora tenho que viver o dia a dia, não dá para fazer planos. Não espero muita coisa pro futuro não! Não tenho nada mais para planejar na minha vida. Só tenho que planejar o futuro dos meus filhos. Então, mudou toda a minha vida, complicou, né. (Após algumas semanas) ...Estou tendo que comprar quase todos os remédios que eu tomo: o puran, a furosemida, o carbonato de cálcio e sódio. O que ganho é para pagar os remédios (Leonardo).

Para a compreensão da vida atual, os participantes discorrem sobre as dificuldades na formação educacional e no trabalho. Entre os mais jovens, Tatiana, Daniel e Penélope narram as dificuldades para a continuação dos estudos. Os impedimentos para a inclusão educativa das pessoas com AF são foco de estudos internacionais, que destacam dificuldades no desempenho cognitivo – atenção e concentração, principalmente entre os que tiveram AVC na infância, limitações para exercícios físicos devido ao cansaço, faltas frequentes devido às crises de dor, autoimagem alterada, e ao estigma da doença. Pesquisadores internacionais reforçam a necessidade de educação em saúde de professores, para atuarem com as dificuldades cotidianas de crianças e adultos com AF na escola (ATKIN; AHMAD, 2001; DAY; CHISMARK, 2006; MATTHIE et al., 2015; SWANSON; GROSSE; KULKARNI, 2011; THOMAS; TAYLOR, 2002). No contexto brasileiro, o estudo qualitativo de Batista, Moraes e Ferreira (2013) destacou a interferência negativa da AF na vida de adolescentes no desempenho escolar, e que os professores algumas vezes facilitam outras vezes dificultam o desenvolvimento do adolescente, em nível pedagógico e social. Os três participantes mais jovens deste estudo explicitam a vontade de retomar os estudos para que possam inserirem-se no mercado de trabalho.

Em relação ao trabalho, apenas Leonardo exerce a profissão de caminhoneiro quando não está no serviço especializado para tratamento e Daniel de representante de vendas. Na atualidade, a mulher também exerce papel importante na obtenção de recursos financeiros para a manutenção da família, na sociedade

brasileira. Mas, ainda é frequente, nas famílias da classe popular urbana, a mulher ser responsável pela manutenção da casa e do cuidado de filhos e netos. Com a enfermidade, os participantes descrevem as dificuldades para a obtenção e manutenção de emprego. A revisão de literatura de Swanson, Grosse e Kulkarni (2011) mostrou que adultos com a AF têm altos níveis de desemprego em vários países e assim, não participam da força de trabalho. Citam estudos americanos que apontam que a taxa de adultos empregados varia de 38% a 50%. Entre os que estão empregados, há uma média de 17% de dias de trabalho perdidos pelas dores. Além do índice de faltas, há atitudes preconceituosas dos empregadores em relação à doença, que interferem na manutenção do emprego dos pacientes, resultados estes que corroboram os motivos do desemprego apresentados pelos participantes desse estudo. Por isso houve a necessidade dos adoecidos recorrerem ao auxílio doença governamental, insuficiente para a independência financeira e sustento da família, e que nem sempre é conseguido, como colocou Daniel e Naila. Cinco dos participantes referiram receber este auxílio, dois são aposentados e alguns tentam exercer atividades de modo não contínuo e outros são dependentes dos recursos financeiros da família.

Ainda em relação ao trabalho, independente do sexo e da faixa etária, compreendemos que para os participantes, exercer uma profissão ou o trabalho doméstico, é altamente valorizado, *“a pior coisa é ficar sem trabalhar”*. Para os participantes, há o senso comum de que a capacidade de trabalhar é uma norma fundamental. Qualquer impedimento dessa capacidade pode ser socialmente considerada como um ser adulto não adaptado aos papéis sociais e isto pode dificultar sua integração social e reduzir sua qualidade de vida (COSTA et al, 2008). Este sentido sobre o trabalho também foi discutido em estudos sobre a experiência de adultos com câncer (BUETTO; ZAGO, 2015; MELO; ZAGO, 2012).

A ocupação com alguma atividade ou trabalho também pode ser estratégico para impedir a angústia pelo sofrimento ou ociosidade, assumindo o caráter de lazer, como expuseram Laura e Leonardo (NETO; ALVES, 2012; LOPES, 2015).

Exercer alguma atividade laboral, doméstica ou remunerada, cria situação de estabilidade, significa a retomada do papel de pessoa socialmente responsável. Na sua impossibilidade, imposto pelas complicações, limitações físicas e continuidade do tratamento, o papel de provedor da família é alterado. Por isso, para

a classe popular urbana brasileira, o trabalho tem conotação moral, isto é, com o desemprego a honra é atingida. Dependendo da ajuda governamental não é uma atitude responsável, apenas necessária para sobreviver.

Recorrente nos discursos narrativos, o sentido de normalidade da vida é valorizado, *Eu tenho uma vida normal. Claro que é limitada! Mas é normal! (Tatiana); vida normal (Marina); Acho normal ter AF, porque eu sempre soube o que tenho, tenho uma vida normal, trabalhei, casei, tenho filhos, fui presidente da associação de bairro, de carnaval, fui candidato a vereador. Tenho uma vida social normal! ...ela não me atrapalhou em nada, ...sempre fui independente! (Osvaldo); Não sei se a minha vida teria graça sem a AF (Daniel); A AF nunca me impediu de ir e vir (Marina)*. A doença e o tratamento impõem mudanças no corpo físico e social, necessitando de transformações na forma de lidar com o cotidiano da vida. No contínuo da experiência com a doença abre-se um caminho para o controle do processo, pois há períodos de estabilidade do corpo doente, físico e emocionalmente. Como já referido, na perspectiva da subjetividade do processo saúde e doença, a normalidade representa os fundamentos das condições de autoestima, liberdade e independência da pessoa. Para a pessoa, ser normal na doença crônica tem o sentido de incorporação de novas normas, sem perder a capacidade de agir em diferentes aspectos da vida, de estar em movimento, lidar com os desafios que podem surgir, maximizando a sua capacidade de agência e mantendo sua identidade social (COSTA et al., 2008; SOUZA; LIMA, 2007).

Alguns participantes expõem formas diferentes de pensar e agir sobre a vida atual e que repercutem na expectativa de futuro, *Perdi o gosto de tudo! Atrapalhou minha vida... (Penélope); Eu não penso mais no futuro, eu deixo acontecer. ...Tem que viver cada dia! (Laura); Se eu não tivesse a doença a minha vida seria muito diferente. Eu não queria ter isso não! Meu futuro, sei lá! Não sei se vou estar viva daqui há 20 anos. Se eu estiver, espero continuar a fazer o tratamento, do jeito que estou hoje, sem sequelas! (Miriam); Minha vida mudou completamente depois que soube que tinha AF e comecei a me tratar. A liberdade que eu tinha de viajar, trabalhar, ganhar dinheiro, de ter a vida que eu tinha antes, eu não posso mais ter! (Leonardo); Não planejo meu futuro, já fiz isso e não deu certo. Meu futuro a Deus pertence! Se eu não tivesse a doença eu teria uma vida normal, eu trabalharia, seria uma vida sem médicos, normal (Naila)*. Compreende-se que essas formas de pensar e agir retratam a dificuldade dessas pessoas em

reagirem à doença. Não se trata de se sentir anormal, mas de terem sofrimento contínuo, na ausência de recursos internos e externos para lidarem melhor com a condição. Essas pessoas não conseguiram integrar a doença, os tratamentos, as complicações e as limitações à vida. Para elas, a incerteza do futuro é consequência da dificuldade de controle do corpo, induzindo a uma temporalidade focada apenas no presente (PENROD, 2007). Porém, o fim da vida é impensado.

Essas mesmas diferenças entre sentidos atribuídos a vida atual e ao futuro, no modo de normalizar a vida e no sofrimento contínuo foram encontradas no estudo fenomenológico de Thomas e Taylor (2002), sobre a experiência psicossocial de pessoas com AF e seus impactos na qualidade de vida; e no estudo de Caird; Camic e Thomas (2011), que teve o objetivo de construir um modelo compreensivo das experiências de vida de adultos com a doença acima de 30 anos.

6.3.2.3 Estigma pela doença e preconceito pela cor da pele

Meus amigos têm curiosidade sobre o tratamento. Sempre me perguntam, mas não têm preconceito, eles ajudam muito (Tatiana).

Têm pessoas que têm compaixão da gente, dó e têm pessoas que são curiosas, querem saber o fundamento da úlcera (Laura).

Acho que o preconceito é por causa da doença e do tratamento, porque tem que ficar faltando no trabalho. Com a doença você sente que as pessoas te tratam diferente das outras, você percebe que tem uma diferença de quem tem uma doença e de quem não tem. Percebo este preconceito nos amigos, na igreja não! Na igreja é tranquilo, mas fora da igreja... acho que eles me tratam pior. Fico meio excluída (Fernanda).

Eu não gosto de ficar comentando com ninguém sobre a doença. Minha família sabe e eu não falo para mais ninguém. Nem os colegas sabem que eu faço transfusão e tomo os medicamentos. Eu não gosto de comentar porque o povo fica especulando, falando que não saio do hospital. Ficam pensando sobre o

que está acontecendo, se vou morrer ou não. A cidade é pequena, todo mundo sabe de todo mundo... Eu não sabia que a anemia é doença de negro, mas eu reparo que na sala, a maioria que tem a doença é negro. Ser negro não atrapalha, atrapalha é ter que vir na semana de pulso. Isso que complica a minha vida! (Leonardo).

As pessoas do meu convívio sabem que eu tenho AF. Eu acho melhor falar porque se eu tiver alguma coisa, já sabem o que fazer. Não sou discriminada por causa da doença ou da transfusão. Pelo contrário, quando o Hemocentro está precisando de sangue eu posto no facebook, falo na igreja e peço para doarem sangue. Eu já ouvi falar que a AF é doença de negro. Eu li que é uma doença de descendente de negros, assim como a talassemia é de italianos. Sei que ela dá mais em pessoas negras. Para mim, a vida não ficou mais difícil por ser negra e ter AF. Eu nunca fiquei atrás deste negócio de racismo, isso nunca me atingiu. Preconceito é a própria pessoa que tem. Em relação a doença, se você não fala que tem AF ninguém vai saber, eu é que conto (Marina).

Eu percebo que quando as pessoas ficam sabendo que tenho AF, elas se afastam. Acham que vão ter a doença ao apertar a minha mão. Percebi isso na escola, nos vizinhos e de um amigo que se afastou quando eu contei da doença. Sou homossexual, meu namorado tem 20 anos, não moramos juntos. Quando começamos a namorar, em um mês eu fui duas vezes para Ribeirão e ele me perguntou, desconfiou de alguma coisa. Eu contei que tinha AF e que fazia tratamento. Ele entendeu porque na família dele tem duas pessoas com a doença mas, disse que uma delas foi curada por Deus. Hoje em dia, as pessoas não conversam mais cara a cara, não se olham. Agora é tudo pelo celular. Acho isso muito estranho! Daqui há um tempo, as pessoas vão fazer filho pelo whatsapp e nascer pela impressora! Eu sou pardo (cor). Pelo que meus pais me falaram, é uma herança que eles tiveram dos pais deles. Minha mãe tem a herança do meu avô, meu pai também tem o traço e cada um deu um para mim. Eu nunca vivi sem a doença, desde que eu me conheço eu tenho esta doença. Não sei se a minha vida teria graça sem a AF. Eu agradeço a Deus por estar vivo, ter isso (a doença) e não ter nada pior! Eu tenho que dar valor no que Deus me deu. Eu tenho que saber levar se um dia Ele me libertar

tudo bem, mas até lá eu tenho que agradecer (Daniel).

Eu acho que a doença tem relação com a cor, porque minha mãe é negra e meu pai também é. Os dois têm o traço e, por isso, eu tenho a doença. Na verdade nunca ouvi falar muito a respeito, doença de negro, nunca li nada a respeito, mas eu tenho 25 anos de experiência própria, 25 anos que eu estou vivendo com a doença. Nunca ouvi falar do movimento negro. Eu ser negra não dificulta minha vida, eu acho que não! O que dificulta minha vida, como eu te disse é a doença (Naila).

Eu não conto para ninguém sobre o tratamento. A assistente social da minha cidade sabe que sou portadora dessa anemia. Eu não tenho vergonha! Mas, tem gente que não conhece a doença, só conhece pela televisão. Agora estão falando direito, antes nem falava, por isso não fico falando! Já ouvi falar que a AF é doença de negro mas, não sei nada a respeito. Ouvi as pessoas comentando da cor e vejo que a maioria que tem a doença é negro. Para mim são coisas diferentes (Miriam).

Então pensei: está na hora de parar de egoísmo e mostrar para as pessoas que existe a doença do negro! Eu faço parte do movimento do negro e foi assim que me expus. Ninguém sabia o que era anemia e nem que eu tinha! Hoje, aonde eu vou, todo mundo me respeita, me chamam para dar palestras nas escolas e para as gestantes por causa do exame do pezinho. Tive que me expor, mostrei que minha família é normal! Abraçaram a causa, viram que é uma questão de saúde pública, ainda desconhecida, embora a doença tenha mais de cem anos. Graças a Deus conseguimos mudar a cabeça do povo, da medicina da minha cidade, do secretário de saúde que abraçou a causa e fez um trabalho comigo. Hoje em dia tudo que tem na cidade em relação a anemia, a doença do negro, eu sou convocado... Agora vou começar a campanha de novo... (Osvaldo).

As histórias de nove participantes trazem à tona questões relacionadas aos preconceitos dos outros e que são de duas ordens: relacionadas à doença crônica e à cor da pele negra.

Para alguns, o sentido de estigma social é motivado por terem uma doença crônica, que no caso deles é incurável, que exige submissão a tratamentos contínuos, que repercutem na vida cotidiana. Esse sentido é explícito na colocação de Fernanda, *“...as pessoas te tratam diferente das outras, você percebe que tem uma diferença de quem tem uma doença e de quem não tem”*. Ela mesma explica que o estigma não é geral, mas atitude de pessoas de grupos sociais externos ao seu convívio. Evidentemente esse sentimento de rejeição dos outros se acentua quando as limitações físicas provocadas pelas complicações são visíveis. A prática decorrente é evitar a divulgação da condição de ser adoecido pela doença, como Leonardo coloca, *“eu não gosto de comentar porque as pessoas ficam especulando...”*.

De modo ainda mais velado, a questão racial foi referida pelos pacientes quando perguntados sobre o tema. Segundo a característica da sua personalidade, Marina faz a comparação entre doenças genéticas e raças, *“Eu li que é uma doença de descendente de negros, assim como a talassemia é de italianos. ...a vida não ficou mais difícil por ser negra e ter AF. ...isso nunca me atingiu. Preconceito é a própria pessoa que tem. Em relação a doença, se você não fala que tem AF ninguém vai saber, eu é que conto”*. Naila compartilha com as colocações de Marina, *“Eu acho que a doença tem relação com a cor, porque minha mãe é negra e meu pai também é. Eu ser negra não dificulta minha vida, eu acho que não!”*. Osvaldo é o único que assume ter a *“doença de negro”* e ser ativista do *“movimento do negro”*, participando de palestras e encontros para a divulgação da AF, obtendo reconhecimento social, o que melhora sua autoimagem.

Ao abordarem que não sentem preconceito racial no contexto social, pode ser que os participantes estejam evitando discutir a temática. Entre os adoecidos do norte do país, a experiência do preconceito racial é declarado pelos participantes dos estudos qualitativos de Silva e Silva (2013) e Ferreira e Cordeiro (2013), e são impeditivos da integração social e para a continuidade do tratamento. As últimas autoras lembram que as regiões norte, nordeste e centro sul apresentam a maior população negra do país.

Os assistentes sociais canadenses Burnes et al. (2008) acompanharam 10 mães de crianças com AF afro descendentes, com entrevistas em profundidade, para investigar a realidade social das famílias. O estigma social pela doença crônica racial foi um dos desafios das famílias que as inibiu de obter ajuda da comunidade.

A cultura do silêncio, com a não revelação da sua doença para outros, também relatado por alguns dos participantes do nosso estudo, foi a prática usada para a autoproteção contra o estigma. No estudo qualitativo com 10 mulheres negras americanas, elas não revelaram sobre sua condição no ambiente de trabalho e entre pessoas de suas relações para evitar o estigma (Cole, 2007). A questão do preconceito também foi exposta pelos 46 americanos adultos com AF, na pesquisa com método misto de Royal et al. (2011), em que os participantes afirmaram que o fato de serem negros influenciou negativamente suas experiências psicológicas e físicas, sendo algumas vezes marginalizados, o que os levaram a não revelar a doença a outros.

As descrições e justificativas atribuídas ao estigma e ao preconceito definem sentidos de vulnerabilidade pessoal e social. Na perspectiva da antropologia hermenêutica, a vulnerabilidade pessoal depende da qualidade da informação que as pessoas têm sobre a doença, complicações e limitações e as incorporam no dia a dia, possibilitando transformar suas práticas. Para os participantes, há a motivação para trabalhar, mas não esperavam pelo estigma e preconceito dos empregadores e de outras pessoas. Para prevenir a exposição ao estigma e preconceito, eles optam por não revelarem ter a doença, manterem-se desempregados e, se possível, obter ajuda financeira governamental. A vulnerabilidade social refere-se às condições de bem estar social, o acesso a bens de consumo e a liberdade de expressão, com poucas possibilidades de intervir no estigma e preconceito, principalmente em relação ao emprego e nas relações sociais. Considerando o contexto socioeconômico e educacional dos participantes do estudo, a manutenção financeira da família, a dependência econômica e o desemprego aumentam a fragilidade dos adoecidos, aumentando a vulnerabilidade social (PEDRO, 2013).

Apreende-se que as questões do estigma e preconceito levam a discriminação das pessoas e são baseados em estereótipos, precisam ser considerados dentro do contexto histórico-social dos adoecidos, e refletem a inabilidade da sociedade em acomodar aqueles com diferenças (ATKIN; AHMAD, 2001).

6.3.2.4 Importância dos suportes familiar e religioso

Sou casada há três anos. Quando conheci meu marido eu contei para ele e para sua família sobre a doença, ele já sabia porque éramos da mesma igreja. Quando raspei o cabelo para fazer enxerto, ele também raspou o dele. Quando tive a trombose na perna e fiquei internada para fazer o enxerto por dois meses, eu tive o apoio do meu marido, minha mãe e minha sogra. Eles me ajudaram muito. Como não tenho emprego, temos uma casa pequena, no quintal da minha sogra. Meu sogro é pedreiro e nos ajuda. Meu marido é muito companheiro. Ele não quer que eu engravide, ele tem muito medo, e eu também. Meus irmãos têm apenas o traço. Eu sinto que sou tratada diferente, todos são protetores, mas lidam com tudo isso com naturalidade. Sou evangélica, frequento a igreja onde sou ministra e faço parte da equipe de canto. Eu acredito muito em Deus, acho que ninguém pode viver bem sem Deus. Minha fé consiste no que eu vejo e naquilo que acredito. Se Deus vai me curar eu não sei! Eu não vivo pensando nisso, eu procuro viver (Naila).

Lá em casa, só porque tenho a doença, parece que as pessoas me tratam melhor, me mimam, como se fosse uma coitadinha, entendeu? Eu não sou coitadinha! Minha mãe e meu pai agradam mais a minha filha do que os outros netos porque eu tenho esse problema. Meu marido aceitou a doença. Para ele, a doença e o tratamento são normais, ele não comenta sobre isso! Ele já veio no Hemocentro e não se interessa muito, sempre esquece a data que eu tenho que vir. Minha mãe ajuda com minha filha quando venho ao Hemocentro. Graças a Deus estou melhor. Percebo o preconceito nos amigos, mas na igreja não! Na igreja é tranquilo, mas fora, eles me tratam pior. Deus que me dá força, não é a igreja, nós somos a igreja e não as paredes. Antes eu era uma pessoa muito triste e desanimada, sentia um vazio que ninguém preenchia, nem minha filha. Depois que eu comecei a ir para a igreja, Deus preencheu. Sou evangélica. Deus falou que vou ser curada. Através da revelação, o Espírito Santo usa outra pessoa, um irmão de igreja, ele escuta a voz de Deus para transmitir o recado para outra pessoa. Você tem que levantar a mão se for com você, isso aconteceu em 2012, mas tudo é no tempo de Deus... Se Ele for te curar, ele vai te curar. Se foi Deus mesmo que falou porque não tem como

saber, tem que esperar. As coisas de Deus são demoradas, se foi Deus mesmo, um dia vou chegar lá no hospital, vou fazer os exames e não vai dar nada. É assim que Deus age. É uma promessa de Deus, mas é no tempo dele. Os médicos não acreditam, eles pensam que sou louca, mas o impossível quem faz é Deus. Eu estou só esperando. Um moço da igreja disse que se não tem cura, pelo menos Deus dá força. Eu creio nessas duas formas, Deus vai me curar ou vai me dar força para seguir o tratamento! (Fernanda).

Quando contei para meu marido da AF, eu disse que é uma doença hereditária e que eu nasci e ia morrer com ela, bem na lata! Contei também das úlceras na perna, que são feridas e que tenho que fazer transfusão de sangue. Eu expliquei tudo e ele respondeu que não tinha problema, que cuidou da mãe, estava acostumado, e que também cuidaria de mim. Neste momento pensei, Jesus, é este mesmo que estou esperando! Me afeiçoei a ele porque ele não se importou com nada. O que me ajuda muito é a religião, o grupo de oração. Eu fui melhorando e mudando meu jeito de pensar e agir. Agradeço a Deus por ter acordado. Vou curtindo minha família a cada dia, sem planejar o futuro (Laura).

Culpo várias coisas por causa deste sofrimento. Culpo a relação entre eu e meu pai, entre eu e minha mãe, culpo o meu irmão porque ele me deixou, por que eu nasci com isto! Meu irmão morreu em 2012, desgostoso da vida, parou de tomar os remédios, começou a beber, a sair, e usou drogas. O relacionamento na minha casa mudou completamente, ficou totalmente diferente! Eu saía com meu irmão, era muito grudada com ele... Eu comecei a ficar ruim, larguei do namorado, as coisas em casa também começaram a piorar, eu ficava nos cantos só chorando. Até que um dia comecei a cheirar e fumar maconha... Eu entrei num mundo que eu não imaginava que iria entrar. Minha mãe não deixa eu trabalhar. Eu tenho força e vontade, mas não posso! Fico revoltada! Sempre tem uma desculpa... eu quero alguma coisa mas não tenho dinheiro, não trabalho. Dependo do meu pai que fica jogando na minha cara quando ele compra uma peça de roupa para mim... Conheci um moço e decidimos casar. Ele é da igreja evangélica. Eu já batizei, mudou muito a minha vida! Minha mãe ficou chateada porque ela é católica. Agora está tudo bem! Foi

tudo preparado por Deus! Ele é frentista, estamos construindo uma casa para gente. Ele sabe da doença e do tratamento. Já o levei ao Hemocentro para fazer os exames, ele não tem nada. Vou morar perto da minha mãe e ela vai continuar me ajudando com os remédios (Penélope).

Eu tenho Deus no coração... Por tudo que estou passando, acredito que a religião tem me ajudado muito. Se eu não tivesse uma religião talvez ficaria muito decepcionada com tudo o que está acontecendo... Tenho Deus de plantão do meu lado, então, eu não tenho que ter medo das coisas (Marina).

Moro com minha mãe e um irmão. Sou cristão e batizado na Assembleia de Deus. Com a consciência que tenho hoje e com o conhecimento que eu tenho da AF, eu agradeço a Deus duas vezes. Eu podia ter pegado alguma doença que é transmitida pelo sangue, pelas transfusões... antes não era tão seguro como é hoje! (Osvaldo).

Às vezes eu ponho a culpa em Deus por eu ter essa doença, mas depois eu peço perdão... Deus foi muito bom para mim porque nunca tive AVC ou outra coisa, mesmo descobrindo a doença há pouco tempo. Eu não tenho feridas na perna, como outros pacientes têm... (Leonardo)

Hoje eu moro com a minha prima. Tenho uma irmã mais velha, meu pai faleceu há três anos de infarto. Minha mãe sofreu muito. Ela se casou de novo. Ela sabe da minha opção sexual e não diz nada, sei que aceita. Meu namorado tem 20 anos, não moramos juntos. Nos conhecemos por meio de um amigo em comum na igreja. Conteí sobre a doença e o tratamento. Ele entendeu porque na família dele tem duas pessoas com a doença, mas disse que uma delas foi curada por Deus. Ele e sua família também são evangélicos. Eu disse a ele que eu acredito muito em Deus. Se Deus vai me dar a cura, vai ser mérito meu! Se não, Deus vai me dar força para continuar. A partir disso, a minha sogra é que me liga para me acordar quando tenho que ir a Ribeirão. Ela me ajuda mais que a minha mãe. Atualmente me afastei um pouco da igreja, ainda frequento, por causa da minha opção sexual. Eu agradeço muito a Deus por que, se não fosse Ele, eu não estaria aqui. Eu agradeço a Deus por estar vivo,

ter isso (a doença) e não ter nada pior! Eu tenho que dar valor no que Deus me deu. Eu tenho que saber levar se um dia Ele me libertar tudo bem, mas até lá eu tenho que agradecer. Cada um com sua fé, Deus é o mesmo. A salvação quem dá é Deus (Daniel).

Para os adoecidos, os sentidos atribuídos à participação da família e da religião em suas vidas é de suporte emocional, proteção e esperança. Culturalmente, a família e a religião são as principais redes sociais de suporte para os integrantes dos grupos populares urbanos brasileiros, onde a pessoa tem a possibilidade de identificar-se com seus pares. Braga (2006) conceitua rede social como a teia de interações entre sujeitos envolvidos em ações, traçadas por escolhas individuais e contam com alianças para alcançar objetivos práticos, que atendam a interesses e afinidades. A inserção a estas redes pode ser temporária ou duradoura.

Pelo exposto nas narrativas, as famílias dos participantes são compostas de parentes próximos, em que a mãe e o marido se destacam como os principais elementos. Estes atuam como centros de apoio para auxiliar os adoecidos a enfrentar os problemas da vida cotidiana. Pelas expressões narradas sobre a família, *“todos são protetores”*; *“só porque tenho a doença, parece que as pessoas me tratam melhor, me mimam, como se fosse uma coitadinha”*, apreende-se a função de proteção da família. Apenas Penélope queixou-se da relação com os pais, com revolta pelo excesso de superproteção que só reforça sua dependência a eles, *Culpo a relação entre eu e meu pai, entre eu e minha mãe, culpo o meu irmão porque ele me deixou. Minha mãe não deixa eu trabalhar. Dependo (financeiramente) do meu pai que fica jogando na minha cara quando ele compra uma peça de roupa para mim...* Neste caso, a família exerce a função de regulação social, invocando as normas da sociedade em relação às deficiências, reprovando sua tentativa de ser independente (BRAGA, 2006).

O marido também foi descrito como polo de apoio importante e de solidariedade, *Quando raspei o cabelo para fazer enxerto, ele também raspou o dele (Naila)*; *Meu marido aceitou a doença. Para ele, a doença e o tratamento são normais, ele não comenta sobre isso! (Fernanda)*; *Eu expliquei tudo e ele respondeu que não tinha problema... que também cuidaria de mim (Laura).*

Além da função protetora, a família foi considerada com funções de companhia social, apoio emocional, guia cognitivo, de ajuda material e de serviços,

de laços de obrigações morais e de solidariedade (BRAGA, 2006).

Nas narrativas sobre sofrimento, emoções e preconceitos, é possível compreender o modo como as agências religiosas são terapêuticas e atuam no sentido de fornecer modelos para a construção da identidade e socialização de pessoas que estejam passando pela experiência do sofrimento pela doença crônica. Enquanto o sofrimento provocado pode representar a experiência que desintegra a pessoa, pela religião há a atualização da identidade, com compensação pelo sofrimento. Essa colocação é explicitada pelos fragmentos de discursos, *O que me ajuda muito é a religião, o grupo de oração (Laura); Deus foi muito bom para mim porque nunca tive AVC ou outra coisa (Leonardo); Deus vai me dar força para continuar (Daniel).*

Diante das situações difíceis que a doença crônica impõe, as pessoas recorrem aos poderes religiosos. Como sistema simbólico, a religião possibilita que os adoecidos exerçam sua espiritualidade e tenham incentivo para lidar com as adversidades, com solidariedade e esperança. Como a cura da AF não é possível, para este grupo de participantes, ela depende da vontade divina, como descrito em estudos com pessoas com outras doenças crônicas (AQUINO; ZAGO, 2007; CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014).

6.3.3 Narrativa 3: Desafios para a gestação e maternidade

... a coisa que a doença me atrapalha é que eu quero muito ser mãe e, depois da trombose, engravidar tornou-se um risco. Meu marido não quer que eu engravide, ele tem muito medo, eu também tenho. Então, pensamos em adotar, mas também é muito burocrático. Quando me sentir pronta eu vou conversar com os médicos. Tenho medo também de ter a trombose de novo, de perder uma perna, ou de ter outras complicações como o derrame. (Após alguns meses) ...estou tentando engravidar! Foi difícil tomar esta decisão porque dá muito medo. Eu parei de tomar o anticoncepcional há um ano por causa da trombose. Mas, a gente usava preservativos e há um mês não estamos mais nos prevenindo. Estou bem assustada, mas acho que vai dar tudo certo. Também parei de tomar o hydrea e estou só com o ácido fólico, AAS e a benzetacil (Naila).

Eu vou me casar... Depois vamos querer ter filhos, mas a médica disse para eu programar por causa dos medicamentos. Eu tenho que parar os medicamentos antes de engravidar. Quero engravidar em julho para o bebê nascer no mês do meu aniversário. Já que é para programar, vou programar até a data dele nascer! Segundo a nossa religião, eu não posso tomar anticoncepcional. Então, tenho que me prevenir de outro jeito (Penélope).

Engravidei mas perdi, era um moleque, estava de seis meses. Comecei a fazer o tratamento no HC, pois na minha cidade não tinha recurso. Tive duas filhas, uma nasceu de sete meses e a outra de nove. Eu tinha que vir aqui no hospital direto, fazer o pré-natal por causa da anemia (Miriam).

Com trinta e três anos, depois que me casei, eu engravidei e voltei para Ribeirão para continuar o tratamento. Eu estava de oito meses quando perdi o bebê, meu primeiro bebê. Na época eu fazia o acompanhamento ginecológico na cidade onde moro. Um ano depois eu engravidei novamente, estava com seis meses de gestação e perdi novamente o bebê. Nesta gestação eu fiz o acompanhamento com outro médico, de outra cidade. Um dia, uma amiga que faz tratamento no Hemocentro, conversou com a médica ginecologista que atendia lá, contou sobre mim e ela respondeu que não era por causa da AF que eu não estava engravidando, que muitas mulheres com AF tinham filhos e, por isso, ela me trouxe para o hospital. Os médicos investigaram para saber o porquê que eu perdia os bebês e chegaram a conclusão que eu tinha, além da AF, a SAF (Síndrome do Ácido Antifosfolípideo). Eu fiz o tratamento para a SAF e fazia o tratamento da AF no Hemocentro. Eu precisava dar um tempo antes de engravidar, minha ferritina estava alta e eu precisava tomar o quelante de ferro todos os dias, por isso, comecei a vir todos os dias no Hemocentro para receber o quelante na veia. Eu não podia, mas eu engravidei. Quando descobri, eu estava com três meses, imediatamente parei com o quelante e me encaminharam para a obstetrícia, porque era gravidez de alto risco. Eu comecei a aplicar a heparina todos os dias na barriga, por três meses após a gestação. Durante a gravidez eu tive pressão alta, diabetes gestacional, além da AF e de todos os problemas que eu já tenho. Mas, foi sossegado, foi

tranquilo. Marcaram a cesárea e fiquei quase um dia e meio de jejum, meu nenê nasceu com hipoglicemia. Por causa disso fiquei quase quinze dias internada! Foi uma benção de Deus porque ele nasceu dia 19 de março que é dia de São José. Ele só tem o traço da AF e é um tourinho. Após a amamentação voltei a fazer o tratamento para diminuir a ferritina. Eu estava tranquila e aí suspeitei que estava grávida de novo! Eu vim chorando no Hemocentro e a médica coletou o exame para confirmar. A médica me disse que não tinha como eu não estar grávida, não deu 100%, deu 1000% de gravidez, eu já estava de cinco meses! Esta gestação foi mais sossegada que a primeira, mas como eu já tinha perdido duas, eu fiquei na preocupação se ia dar certo, se ia chegar ao sexto ou oitavo mês ou se eu ia perder de novo. Eu estava grávida, não sabia, e fazia a medicação (quelante de ferro) normalmente, que não podia! Ela nasceu normal. E pensar que o ginecologista da minha cidade dizia que eu não podia engravidar por causa da AF, que era muito arriscado. Mesmo assim eu insisti porque quem sabe da vida da gente é Deus, mas eu pensava que não ia ser mãe. Agora parei nos dois filhos, era para ter ficado em um só, mas ganhei um presente de Deus, a minha filha é um presente de Deus e o meu filho é a benção (Laura).

Quando eu engravidei me deu dor no corpo, as minhas costas pareciam que estavam abrindo ao meio, parecia que eu estava entrando em trabalho de parto. Eu fui no pronto socorro e eles me internaram, eu estava de quatro meses, pensei que fosse perder meu filho. Aí, eu internei e melhorei. Depois que tive minha filha eu quase morri de novo. Me deu complicações na barriga, inflamou por dentro e eles tiveram que abrir de novo e tomei um monte de antibiótico, eu fiquei 19 dias no hospital. Ela nasceu de 37 semanas com 1,475g. Hoje eu estou me prevenindo, eu tenho muito medo de engravidar novamente. Depois que minha filha nasceu eu achei que a minha vida melhorou. Quando você não tem filho ou não tem casa, você pensa que ninguém vai te aceitar, ninguém vai me querer com essa doença. Você pensa que ninguém vai querer se casar com você um dia! (Fernanda).

Quando eu tinha 27 anos eu engravidei pela quarta vez, todas as três anteriores eu perdi os bebês com cerca de três meses de gestação. Os

médicos me diziam que isso acontecia por causa da AF e me sugeriram a laqueadura, eu marquei a laqueadura e descobri que estava grávida novamente. Fiquei num desespero, por causa de tudo que já tinha passado. Chorei muito. Um dia tive uma crise de dor e fui internada. O médico me disse que eu não estava perdendo meus bebês por causa da AF. Quando eu tive alta hospitalar, ele me encaminhou para uma médica. Ela descobriu que eu tinha um tumor na parede da placenta que não deixava o bebê se alimentar, e eu os perdia. Na gestação seguinte eu fiz tudo certinho e internei quase toda a gravidez. Eu tinha muita crise de dor. Quando faltava uma semana para completar oito meses, o bebê parou de se alimentar e precisei fazer uma cesárea. Ele nasceu prematuro, sem unha, sem sobrancelha, sem pigmentação, mas nasceu bem e hoje ele tem 19 anos. Desde mocinha eu sempre quis ter um filho só, depois que o meu filho nasceu eu fiz a laqueadura, não quis saber mais não! (Marina).

Seis mulheres do estudo narraram seus valores e expectativas na maternidade. Naila e Penépole focaram no desejo pela gestação e nos seus temores, ... *a coisa que a doença me atrapalha é que eu quero muito ser mãe e, depois da trombose, engravidar tornou-se um risco (Naila); Eu vou me casar... Depois vamos querer ter filhos, mas a médica disse para eu programar por causa dos medicamentos (Penélope).* As outras mulheres apresentaram os desafios vividos na gravidez. As colocações de Fernanda e Marina demonstram a expectativa de serem mães, *Quando você não tem filho ou não tem casa, você pensa que ninguém vai te aceitar (Fernanda); Desde mocinha eu sempre quis ter um filho só (Marina).* Compreende-se que para estas mulheres, o sentido de ser mãe é a de concretização da identidade feminina, mas com ambiguidade entre desejo e medo.

A gravidez e a maternidade são temas importantes para a antropologia, uma vez que envolvem aspectos biológicos, englobam dimensões culturais, sociais, históricas e de afetos. Nos grupos sociais populares, os cuidados com a contracepção, gravidez e amamentação são de responsabilidade feminina, o que pode explicar a não participação dos maridos nas decisões, segundo as narrativas das mulheres. Para estes grupos, a maternidade é inerente e necessária para a completa realização como participante do seu sistema simbólico. Assim, ser mãe é parte da construção da identidade feminina (PAIM, 1998). Observa-se nos relatos, o

profundo pesar das mulheres que tiveram dificuldades para manter a gravidez.

Se a maternidade faz parte da identidade feminina, a gravidez pode ser considerada como o estágio transitório da maternidade ou, como aborda Klujsza (2014), como um período liminar da mulher, para a concretude da sua identidade. O período liminar é o momento em que ao longo dos nove meses de gestação a mulher é preparada para desempenhar o seu futuro status de mãe.

Ocorre que na AF, a gravidez representa aumento da morbimortalidade do binômio mãe e feto. Durante a gravidez, as crises dolorosas podem ser mais frequentes, pode ocorrer infecções bacterianas, aborto, parto prematuro, hemorragias e outras complicações. O feto pode ter reduzido crescimento e baixo peso no nascimento. A redução na morbidade e mortalidade da mulher e do feto em gestantes com AF é devido a melhorias no cuidado geral, no acompanhamento das mulheres por equipe multidisciplinar e no cuidado pré-natal (SILVA-PINTO et al., 2014; ZANETTE, 2007). Para a contracepção, é recomendado o uso de anticoncepcional oral, mas não foi seguido por Penélope devido a não aprovação da sua religião, mostrando o valor da crença religiosa sobre a recomendação médica.

Frente aos problemas apresentados, Fernanda e Marina externam a decisão de não ter mais filhos. O senso de falha social por abortos pode levar a pior qualidade de vida, sintomas de ansiedade e depressão. Estudos qualitativos nacionais apresentam as evoluções da mulher com AF na decisão de terem filhos e na escolha do método de contracepção. Também expõem seus sentimentos de medos e expectativas, da insegurança familiar, financeira e conjugal, da superação e sucesso na gestação, e a frustração do insucesso com a maternidade, influenciados pelos valores culturais (SANTOS et al., 2012; XAVIER; LOPES, FERREIRA, 2014).

As narrativas de adoecidos pela AF expõem as questões que lhes foram significativas na experiência com a doença e os tratamentos, integrando o presente ao passado e futuro. Por meio de histórias, o enredo da vida com a doença e tratamentos foi sendo construído, expondo conhecimentos, crenças, valores e práticas que os ajudaram a lidar com as situações e preocupações. Nestas histórias, a mente foi agregada ao corpo, as pessoas foram ligadas ao grupo social, à natureza, à cultura e às relações sociais, porém, com contradições entre os adoecidos, característica do ser humano.

As lógicas empregadas ou fios condutores das decisões pensadas, oriundas da racionalidade leiga e biomédica, influenciadas pela subjetividade feita da

cultura interiorizada, forneceram justificativas e motivos para a elaboração dos sentidos atribuídos a experiência. Elas expõem que a doença e os tratamentos afetam todos os aspectos da vida física, psicológica, social e espiritual.

Com o passar do tempo com a doença e tratamentos, houve uma constante negociação e resignificação das suas vidas e identidades, com suporte da família, religião e seu grupo social.

A análise dessas narrativas nos forneceu as conjecturas temáticas possíveis para os sentidos. Esses sentidos seguem padrões distintos, pois a história de vida de cada participante é específica, o que só pode ser analisado de modo compreensivo pelo pesquisador. As discussões apresentadas não são neutras, estão vinculadas à visão de mundo da pesquisadora como enfermeira e ao contexto de vida social do grupo.

Limitações do estudo

O número de participantes foi uma das limitações do estudo, embora a amostra tenha sido composta por um grupo representativo e mais heterogêneo possível, obteve-se onze participantes com AF.

O priapismo não foi descrito por nenhum dos homens e é um problema difícil para eles. Outras questões não foram abordadas como sexualidade e relacionamentos pessoais, o que poderia trazer amplitude para a compreensão das experiências dos homens e mulheres.

A impossibilidade de realizar pelo menos uma entrevista e observação com cada participante, em seu domicílio, foi outra limitação do estudo. O fato de residirem em cidades distantes do local do estudo dificultou a coleta de dados no ambiente domiciliar.

Desta forma, ressalta-se a necessidade de outros estudos com este grupo de pacientes, para que certas questões sejam esclarecidas, e possa ampliar os sentidos atribuídos a AF pelos pacientes.

Implicações para a enfermagem

Os resultados e as discussões apresentadas nos levam a pensar no importante papel que a enfermagem tem no cuidado ao paciente com AF. Em todos

os serviços de saúde há a participação de um enfermeiro, por isso, é importante ter uma equipe preparada, integrada e adequada para atender estes pacientes. Este profissional precisa ter conhecimento específico da doença, dos tratamentos e das experiências do paciente para poder traçar um modelo de cuidado efetivo, integrado às intervenções dos demais membros da equipe interdisciplinar.

Os enfermeiros são essenciais para ajudar os pacientes a tornarem-se especialistas em sua doença, ensinando técnicas eficazes de autocuidado, a prevenção de complicações e a importância da manutenção do regime terapêutico.

Para que isto seja possível, precisamos desenvolver uma melhor comunicação com o paciente, aprender a escutá-lo, observar e apreender a linguagem não verbal. Não devemos julgar o comportamento dos pacientes, principalmente aqueles que não seguem a terapêutica adequadamente, ao invés disso, podemos encorajá-lo e educá-lo para que se sinta motivado a continuar o tratamento.

Disseminar informações sobre a doença e o cuidado com os sinais e sintomas tanto na comunidade como na área assistencial em serviços não especializados é uma forma de diminuir o estigma e a discriminação que o paciente sofre.

Os resultados deste estudo são úteis para se desenvolver estratégias de cuidados culturalmente mais adequadas para as pessoas com AF.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese teve o objetivo de analisar os sentidos da experiência com AF atribuídos por um grupo de adoecidos, com base na antropologia médica e na metodologia narrativa. Esta abordagem teórico-metodológica permite que a análise das experiências deste grupo de pacientes sejam analisadas e os resultados podem servir de base para a reflexão da prática do cuidado de enfermagem.

Participaram deste estudo onze pacientes com AF, com idade entre 19 e 52 anos, sendo quatro homens e sete mulheres que estavam em condições físicas e psicológicas e que realizavam transfusões de sangue pelo menos uma vez por mês. No grupo apenas três eram católicos e a média da renda mensal é de R\$ 860,00, sendo que cinco recebem auxílio doença, dois são aposentados, três não possuem atividade laboral e não recebem nenhum tipo de auxílio governamental e apenas um exerce uma atividade remunerada. Oito participantes concluíram o ensino médio, dois possuem ensino fundamental incompleto e apenas um ingressou no ensino superior.

A coleta de dados foi desenvolvida pelas técnicas da observação direta, da entrevista semiestruturada gravada guiada por levantamento de dados sociais (sexo, idade, raça, religião, nível educacional e econômico), clínicos (data do diagnóstico, tratamentos realizados e atuais) e de perguntas orientadoras para facilitar a narração dos sujeitos e registros nos diários de imersão. O sigilo das informações foi assegurado utilizando nomes fictícios, o respeito pelas diferentes culturas e crenças e igualdade de tratamento sempre estiveram presentes.

As entrevistas foram agendadas e gravadas com auxílio de um gravador e realizadas no Hemocentro, em local privativo, e no domicílio de quatro participantes. Após a coleta de dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra e iniciou-se a análise temática indutiva.

Por meio da análise temática indutiva identificamos os temas importantes relacionadas às questões de pesquisa. O emprego do método narrativo permitiu, por meio da linguagem, que a pessoa com AF narrasse suas histórias e suas experiências com a doença, possibilitando a identificação de elementos culturais que fazem parte do contexto em que estão inseridos. Elaborou-se as narrativas de cada participante e a identificação dos códigos. Em seguida identificou-se o senso comum dos participantes sobre o processo da experiência com a doença e tratamento, seus aspectos semelhantes e distintos e posteriormente os integramos em narrativas gerais classificadas por um tema ou unidade de sentidos.

A análise das narrativas permitiu a elaboração de três narrativas, sendo uma delas composta por quatro subtemas, denominadas: 1. Importância do conhecimento sobre a doença e os tratamentos para o controle do corpo com a doença; 2. Repercussões da doença, tratamentos e complicações para a vida; e os subtemas: 2.1 Limitações físicas pelas complicações; 2.2 Vida atual e futuro; 2.3 Estigma pela doença e preconceito pela cor da pele; 2.4 Importância dos suportes familiar e religioso e 3. Desafios para a gestação e maternidade.

A narrativa “Importância do conhecimento sobre a doença e os tratamentos para o controle do corpo com a doença”, composta pela experiência dos onze participantes do estudo, apresentou-se o que havia em comum entre eles considerando também as diferenças. A descoberta da doença e a definição exata do diagnóstico de AF foi difícil para todos os participantes do estudo, independente do período em que ocorreram. A explicação para a doença foi narrada por poucos participantes e estão de acordo com as experiências vivenciadas por eles, ou é destino ou a causa da doença é genética, neste caso nota-se a influência do modelo biomédico. Por tratar-se de uma doença genética e com pouca possibilidade de cura, após o diagnóstico inicia-se o tratamento que será mantido durante toda a vida do paciente. Pelas narrativas apresentadas observa-se o reconhecimento que o paciente tem sobre a importância da adesão ao tratamento que garante a sua sobrevivência e a dificuldade para mantê-la. Percebe-se a busca de informações, por parte do grupo estudado, para aumentar o conhecimento sobre a doença, terapêutica e complicações, e a importância da contribuição dos profissionais da saúde para ampliação do mesmo. Conviver com a doença faz com que a pessoa com AF construa seu conhecimento baseado nas relações sociais com os profissionais de saúde, com os outros adoecidos e a partir de sua própria experiência. Por este tema, o sentido de controle do corpo é descrito e justificado.

A narrativa intitulada de “Repercussões da doença, tratamentos e complicações para a vida”, é composta por quatro subtemas. O primeiro subtema “Limitações físicas pelas complicações” é um dos mais discutidos pelos participantes do estudo. As complicações provocadas pela AF entre o grupo estudado foram, AVC, crises álgicas, úlceras de perna e icterícia dos olhos. As limitações causadas por estas complicações interrompem atividades cotidianas e laborais, além de interferirem na imagem corporal. O sentido atribuído as limitações é o de desesperança e o de ruptura da vida, provocam angustias, alteração na imagem

corporal e no autocuidado.

No subtema “Vida atual e futuro” os participantes expõem a dificuldade de continuação dos estudos e do trabalho. Para os mais jovens concluir os estudos é uma possibilidade de melhoria no futuro, para outros a dificuldade de manutenção do emprego sugere uma desvalorização social e desonra, visto que o trabalho tem caráter moral. Para eles, trabalhar ou estudar é prazeroso e os fazem esquecer que têm uma doença, não poder trabalhar e estudar gera sentimentos de angústia ou tristeza. O sentido de normalidade se faz presente nos períodos em que os pacientes não sentem as limitações impostas pela doença. Percebe-se nesta narrativa que para algumas pessoas com AF o futuro é incerto, por isso, não pensar nele e viver o presente é uma forma de lidar com a dificuldade de não controle de seu corpo.

Outro subtema é “Estigma pela doença e preconceito pela cor da pele”. Em geral a maioria das pessoas com AF são negras. No grupo estudado evidencia-se que o estigma social é motivado pelo fato de terem uma doença crônica incurável, diferente de outros grupos estudados no Brasil e em outros países. O preconceito pela cor da pele foi controverso para o grupo. Muitos pacientes preferem não falar a respeito de sua doença para não sofrer preconceito. O estigma e o preconceito definem os sentidos de vulnerabilidade pessoal, de acordo com as informações que as pessoas têm sobre sua doença, tratamento e complicações, elas conseguem se adaptar e transformar suas vidas; e de vulnerabilidade social que diz respeito ao acesso aos bens de consumo e bem estar social. Observando nossos pacientes e suas relações socioeconômicas e educacionais percebe-se que são vulneráveis socialmente.

O último subtema desta narrativa é “Importância dos suportes familiar e religioso”, os sentidos é o de suporte emocional, esperança e proteção. A família representada principalmente pela mãe e pelo marido, protegem o adoecido. A religião, por sua vez, garante a esperança necessária para continuar o tratamento e a viver com a doença e compensa o sofrimento.

Na narrativa “Desafios para a gestação e maternidade” as mulheres com AF narram o desejo e o medo de ser mãe. A doença pode trazer inúmeras complicações para a mãe e o bebê, a maternidade faz parte da identidade feminina; a gravidez, como processo liminar, prepara a mulher para o papel de mãe. Duas mulheres do grupo estudado, por terem tido graves complicações em suas

gestações, revelam o medo de uma nova gestação e o desejo de não mais engravidarem, sentindo-se satisfeitas por terem um filho. Nesta síntese o sentido de ser mãe é a concretização da identidade feminina.

Esta investigação permitiu-nos analisar os sentidos das experiências de pacientes com a anemia falciforme. O enredo da doença, do tratamento e das complicações foi construído a partir das histórias narradas pelos participantes do estudo. A análise das narrativas centradas na experiência de um grupo de pessoas com AF, a partir do sistema cultural, permitiu explicar como a cultura influencia a doença e os tratamentos, por meio dos sentidos. Esta análise permite a construção de conhecimento para além do modelo biomédico e pode ser aplicado em pesquisas futuras e no processo de trabalho em saúde.

Os enfermeiros podem oferecer estratégias de cuidado as pessoas com AF, entre elas estão: identificar os sentidos dados à doença e ao tratamento, esclarecer as dúvidas, escutar suas experiências, incentiva-los a realizar o autocuidado, ficar atento a adesão ao tratamento e encoraja-los a ter uma vida de qualidade. O cuidado prestado pelos enfermeiros às pessoas com AF tem muitos desafios e dilemas quando se quer alcançar o objetivo de que tenham uma vida prolongada. A atuação integrada entre os profissionais, familiares, pacientes e o conhecimento sociocultural pode ser a chave para o sucesso no tratamento destas pessoas.

Reconhecemos que este estudo apresenta limitações, como por exemplo, o número de participantes da pesquisa, a dificuldade em obter dados relevantes nas entrevistas realizadas com pacientes homens e a impossibilidade de realizar pelo menos uma entrevista no domicílio de todos os participantes. Porém, os resultados foram elaborados e discutimos segundo os critérios de rigor da pesquisa qualitativa. Sugerimos que o estudo do fenômeno tenha continuidade para obtenção dos aspectos descritos acima e pela própria relevância do tema.

REFERÊNCIAS³

ABEDIAN, M. et al. A qualitative study of perceptions of using prophylactic penicillin in patients with sickle cell disease. **Primary Health Care**, v. 20, n. 7, p. 26-31, 2010.

ADEGBOLA, M. Spirituality, self-efficacy, and quality of life among adults with sickle cell disease. **Southern Online Journal of Nursing Research**, v. 11, n. 1, p.1-16, 2011.

ANDERSON, M., ASNANI, M. "You just have live with it": Coping with sickle cell disease in Jamaica. **Qualitative Health Research**, v. 23, n. 5, p. 655-664, april, 2013.

ANIE, K. A. Psychological complications in sickle cell disease. **British Journal of Haematology**, v. 129, n. 6, p. 723-729, 2005.

ANGULO, I. L. Acidente vascular cerebral e outras complicações do Sistema Nervoso Central nas doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Ribeirão Preto, v. 29, n. 3, p. 262-267, 2007.

ANJOS, A. C. Y.; ZAGO, M. M. F. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.1, n 14, p. 33-40, 2006.

AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 42-47, 2007.

ATKIN, K.; AHMAD, W.I.U. Pumping iron: compliance with quelation therapy among young people who have thalassemia major. **Sociology of Health & Illness**, v. 22, n. 4, p. 500-524, 2000.

ATKIN, K.; AHMAD, W. I. U. Living a normal life: Young people coping with thalassaemia major or sickle cell disease. **Social Science & Medicine**, v. 53, n. 5, p. 615-626, 2001.

BALLAS, S.K. et al. Beyond the definitions of the phenotypic complications of sickle cell disease: an update on management. **The Scientific World Journal**, v. 2012, p. 1 – 55, april, 2012.

BATISTA, T. F.; MORAIS, A. C.; FERREIRA, C. L. C. Com(vivendo) com anemia

falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. In: FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. (Org). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: Editora da Universidade Federal da Bahia, 2013. 169p.

BEDIAKO S. M.; NEBLETT E. W. Jr. Optimism and Perceived Stress in Sickle-Cell Disease: The Role of an Afro-cultural Social Ethos. **Journal of Black Psychology**, v. 37, n. 2, p. 234-253, 2011.

BEDIAKO, S.M. et al. Religious coping and hospital admissions among adults with sickle cell disease. **Journal Behavior Medicine**, v. 34, n. 2, p. 120-127, april, 2011.

BOOKER, M. J. et al. Pain management in sickle cell disease. **Chronic Illness**, v. 2, n. 1, p. 39-50, 2006.

BRAGA, N. A. Redes sociais de suporte e humanização dos cuidados em saúde. In: DESLANDES, S. F. (Org). **Humanização dos cuidados de saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. 416 p. Cap. 6, p. 163-183.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Diário Oficial da União, jun. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Portaria número 30 em 1 de julho de 2015. Regulamenta a incorporação ao Sistema Único de Saúde (SUS) o transplante de células-tronco hematopoéticas entre parentes a partir da medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical. **Diário Oficial da União**, Brasília – DF, um de jul de 2015. Seção 1, p. 49.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença Falciforme: ulceras: prevenção e tratamento**/Ministério da Saúde, Secretária de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. 1 ed. 1 reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 80p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença Falciforme: atenção integral à saúde das mulheres**/Ministério da Saúde, Secretária de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 144p.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative**

Research in Psychology, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BUETTO, L.S.; ZAGO, M.M.F. Senses of quality of life held by patients with colorectal cancer in the context of chemotherapy. **Revista Latino-americana de Enfermagem** [online], maio/jun, v.23, n. 3, p. 427- 434, 2015.

BURNES, D. P. R. et al. Mothers raising children with sickle cell disease at the intersection of race, gender, and illness stigma. **Health & Social Work**, v. 33, n. 3, p. 211-220, 2008.

CAIRD, H.; CAMIC, P. M.; THOMAS, V. The lives of adults over 30 living with sickle cell disorder. **British Journal of Health Psychology**, v. 16, n. 3, p. 542-558, 2011.

CANÇADO, R. D.; JESUS J. A. Sobrecarga e quelação de ferro na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. Ribeirão Preto, v. 29, n. 3, p. 316-326, 2007.

CANESQUI, A.M. (ORG). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007. 149 p.

CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIDA FILHO, N. “Nem tudo na vida tem explicação”: explorações sobre causas de doenças e seus significados. In: LEIBING A. (Org.). **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil**. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2004. p. 145-173.

CASTELO, N. M. C. et al. Anemia falciforme sob o olhar das pessoas com a doença no Amapá. **Ciência Equatorial**, v. 2, n. 2, p. 1-6, 2012.

COLE, P. L. Black women and sickle cell disease: umlications for mental health disparities research. **Health Disparities & Social Justice**, v. 5, special issue, p. 24-39, 2007.

CORDEIRO R. C.; FERREIRA S. L. Narrativas de mulheres com anemia falciforme. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 24, n. 1, 2, 3, p. 33-42, jan/dez, 2010.

CORDEIRO, R. C. et al. Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas. **Revista de Enfermagem UERJ**, v. 21, n. 2, p. 179-184, abr/jun 2013.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A. C. C. Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, n. 6, p. 499-504, 2014.

COSTA, M. C. S. et al. The senses of quality of life: interpretative analysis based on experiences of people in burns rehabilitation. **Revista Latino-americana de Enfermagem** [online], v. 16, n. 2, p. 252-259, mar/abr 2008.

COVAS, T.D.; UBIALI, E.M.A.; DE SANTIS, G.C. **Manual de Medicina Transfusional**. São Paulo: 2a. ed. Editora Atheneu, 2014. 301p.

DAMPIER, C. et al. Health-related quality of life in adults with sickle cell disease (SCD): A report from the comprehensive sickle cell centers clinical trial consortium. **American Journal of Hematology**, v. 86, n. 2, p. 203-205, feb. 2011.

DAY, S.; CHISMAR, E. The cognitive and academic impact of sickle cell disease. **The Journal of School Nursing**, v. 22, n. 6, p. 330-335, dec. 2006.

DI NUZZO V.P.; FONSECA. Anemia Falciforme e infecções. **Jornal de Pediatria**, v. 80, n.5, 2004.

FELIX, A. A., SOUZA, H.M., RIBEIRO, S. B.F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. Ribeirão Preto, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. (Org). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: Editora da Universidade Federal da Bahia, 2013. 169p.

FIGUEIREDO, M.S. Aspectos Psicossociais da anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. Ribeirão Preto, v. 32, n. 3, p. 194, 2010.

FREIRE, M.H.S. et al. O impacto da anemia falciforme na vida de adolescente. **Cogitare Enfermagem**, v.20, n. 3, p. 548-555, jul/set 2015.

FRY, P. O significado da anemia falciforme no contexto da política racial do governo brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 347-370, maio-agosto 2005.

GANZELLA, M; ZAGO, M. M. F. The experience of thalassemic adults with their treatment. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.19, n.4, p. 968-976, 2011.

HARRINGTON, J. M. Implications of treatment on body image and quality of life. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 27, n. 4, p. 290-299, march, 2011.

HELMAN, C. **Cultura, saúde e doença**. 5ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 432 p.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Editora Objetiva, 2009.

IVO, M. L., PINTO, A. M. A. C. Dynamics of sickle cell disease as one of the determinants of quality of life. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. Ribeirão Preto, v. 35, n. 4, p. 225-241, 2013.

JAREMO P.; ARMAN M. Causes of illness – Constraining and facilitating beliefs. **International Journal of Nursing Practice**, v. 17, n. 4, p. 370-379, 2011.

JENERETTE, C. M., LAUDERDALE, G. Successful aging with sickle cell disease: using qualitative methods to inform theory. **Journal Theory Const. Test.**, v. 12, n. 1, p. 16-24. 2008.

JENERETTE, C. M., LEAK, A.N., SANDELOWISK, M. Life stories of older adults with sickle cell disease. **The ABNF Journal**, v. 22, n.3, p. 58-63, 2011.

JENERETTE, C. M., LEAK, A.N. The role of oncology nurses in the care of adults with sickle cell disease. **Clin J Oncol Nurs.**, v. 16, n. 6, p. 633-635, dec. 2012.

JENERETTE, C.M.; BREWER C.; LEAK A. L. Self-Care Recommendations of Middle-Aged and Older Adults with Sickle Cell Disease. **Nursing Research and Practice**, v.11, p. 1-5, 2011.

JENERETTE, C. M.; BREWER, C. A.; ATAGA, K. I. Care seeking for pain in young adults with sickle cell disease. **Pain Management Nursing**, v.15, n. 1, p. 324-330, march 2014.

JENERETTE, C.; FUNK, M.; MURDAUGH, C. Sickle cell disease: a stigmatizing condition that may lead to depression. **Issues in Mental Health Nursing**, v. 26, n.

10, p. 1081-1101, dec, 2005.

JISIEIKI C. N. Sickle cell disease: Psycosocial perspective. **West African Journal of Nursing**, v.18, n.2, p.138-141, 2007.

JONES, J.S; WATT, S. (ed). **Ethnography in social science practice**. London: Routledge, 2010.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Tradução Pedrinho Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 90-113.

KIKUCHI, B. A, A assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. Ribeirão Preto, v. 29, n. 3, p. 331-338, 2007.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of the culture**: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980.

KLUJSZA, S. G. Nascer sorrindo: reflexões acerca da gravidez enquanto rito de passagem e os modelos de assistência ao parto no Brasil. 2014. 139 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Instituto de Ciencias Humanas e Filosofia, Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2014.

LACERDA, F. K. L.; ALMEIDA, T. A.; SANTOS, F. C. Vivência de mulheres com úlceras de membros inferiores secundárias a anemia falciforme. In: FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. (Org). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: Editora da Universidade Federal da Bahia, 2013. 169p.

LAGUARDIA, J. **No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as complicações no cuidado à saúde**. **Estudos feministas**. Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 243-262, jan/abril 2006.

LANGDON, E. J. Cultura e processos de saúde e doença. In: Jeolás LS, Oliveira M, organizadoras. **Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença**. Londrina (PR): Editora Fiocruz, p. 91-105, 2003.

_____. Comentários sobre “Doença versus Enfermidade na Clínica Geral”, de

Cecil G. Helman. **CAMPOS** - Revista de Antropologia Social, Curitiba, v. 10, n. 1, p.113-117, 2009.

LANGDON, E.J.; WIIK, F.B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado as ciências da saúde. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.18, n 3, p. 174-181, 2010.

LONG, K.A. et al. Attitudes and beliefs of African-americans toward genetics, genetic testing, and sickle cell disease education and awareness. **Journal of Genetic Counseling**, dec, v. 20, n. 6, p. 572-592, 2011.

LOPES, M. **Os significados da depressão entre pacientes com câncer de bexiga em seguimento terapêutico**. 2015. 219f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

LÓPEZ, Y. A. A.; TRAD, L. A. B. Antes e depois da LMC: experiências e dimensões da leucemia mieloide crônica como uma ruptura biográfica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 10, p. 2199-2208, out, 2014.

LOUREIRO, M.M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

MANN-JILES V.; MORRIS D.L. **Quality of life of adult patients with sickle cell disease. American Academy of Nurse Practitioners**. v.21, p. 340-349, 2009.

MARQUES, P. A. et al. Experiências afetivas e sexuais de homens com doença falciforme e úlceras de perna. **Revista da ABPN**, v.7, n. 16, p. 128-153, mar/jun, 2015.

MATHIE, N. et al. Perceptions of young adults with sickle cell disease concerning their disease experiences. **Journal of Advanced Nursing [online]**, set. 2015. p. 1-11. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12760>>. Acesso em: 20 set. 2015.

MATTINGLY, C.; GARRO, L.C. **Narrative and the cultural construction of illness and healing**. Berkely-EUA: University of California Press, 2000.

MELO, R. S. S.; ZAGO, M. M. F. Os sentidos da silicose atribuídos por trabalhadores de pedreiras adoecidos. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 845-853, out/dez, 2012.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10ª ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406 p.

MUNIZ R. M.; ZAGO, M. M. F.; SCHWARTZ E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 25-32, 2009.

NAOUM, P. C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. Ribeirão Preto, v. 22, n. 1, p. 05-22, 2000.

NETO, C.; ALVES, F. A experiência subjetiva com a doença mental: o caso da depressão. **Sociologia, Problemas e Práticas**, n. 79, p. 111-129, 2012.

NOBLE, H.; SMITH, J. Issues of validity and reliability in qualitative research. **Evidence-Based Nursing**, v. 8, n. 2, p. 34-35, 2015.

ONOCKO-CAMPOS, R. T. et al. Narrativas no estudo das práticas em saúde mental: contribuições das perspectivas de Paul Ricoeur, Walter Benjamin e da antropologia médica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, p. 2847-2857, 2013.

O'REILLY, M.; PARKER, N. Unsatisfactory saturation: a critical exploration of the notion of saturated simple sizes in qualitative research. **Qualitative Research**, v. 13, n. 2, p. 190-97, 2013.

PALADINO, S. F. Úlceras de membros inferiores na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, Ribeirão Preto**, v. 29, n. 3, p. 288-290, 2007.

PAIM, H. H. S. Marcas no corpo: gravidez e maternidade em grupos populares. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (org). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. 210 p. cap. 1, p. 31-47.

PEDRO, I. C. S. Sentidos e significados da prevenção de queimaduras no ambiente doméstico, atribuídos por famílias de crianças vítimas de queimaduras: um estudo etnográfico. 2013. 193 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

PENROD, J. Living with uncertainty: concept advancement. **Journal of Advanced Nursing**, v. 57, n. 6, p. 658-667, 2007.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Tradução de Ananyr Porto Fajardo. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

PORTARIA Nº 822/01, de 06 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. M. Saúde. Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasil, 2001.

RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

RAMALHO, A.S.; MAGNA, L.A.; PAIVA-SILVA, R.B. A portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p.1195-1199, jul/ago 2003.

REES C. D., WILLIAMS T. N., GLADWIN M. T. Sickie - Cell Disease. Seminar. **Lancet**, v. 376, n. 11, p. 2018–31, dec. 2010.

REEVE, J. et al. Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. **Health**, v. 14, n. 2, p. 178-195, 2010.

RIESSMAN, C.K. **Narrative methods for the human sciences**. Los Angeles: Sage Publications, 2008.

ROBERTI, M. R. F. et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. Ribeirão Preto, v. 32, n. 6, p. 449-454, 2010.

RODRIGUES, C.C.M.; ARAÚJO, I.E.M.; MELO, L.L. A família da criança com doença falciforme e a equipe de enfermagem: revisão crítica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 257-264, 2010.

ROYAL, C. D. et al. Living with sickle cell disease: traversing “race” and identity. **Ethnicity & Health**, v. 16, n. 4-5, p. 389-404, aug/oct, 2011.

SAAD S.T.O., TRAINA F. Complicações hepáticas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. v. 29, n.3, p. 299-303, 2007.

SANTOS, J.P., NETO, M. G. Sociodemographic aspects and quality of life of patients with sickle cell anemia. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. Ribeirão Preto, v. 35, n. 4, p. 242-245, 2013.

SANTOS, A. C. C. et al. Feelings of women with sickle cell anemia with regard to reproductive experiences. **Journal of Nursing UFPE** on line, v. 6, n. 12, p. 2934-2941, dec, 2012.

SANTOS, J.Q. A adesão a tratamentos médicos. **Psiquiatria na prática médica**, v. 34, n. 4, p. 1-3, jan-mar, 2001.

SECRETÁRIA DE SAÚDE DO ESTADO DE SÃO PAULO, Política de Atenção Integral às Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatias. Resolução SS – 82 de 23 de junho de 2010.

SILVA M.C; SHIMAUTI.E.L.T. Eficácia e toxicidade da hidroxiuréia em crianças com AF. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, Ribeirão Preto**, v.28, n.2 p. 144-148. 2006.

SILVA, A. K. L. S., SILVA, H. P. Anemia falciforme como experiência: relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no estado do Pará. **Amazônia, Revista de Antropologia (Online)**, v. 5, n. 1, p. 10-36, 2013.

SILVA, D.G.V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 423-32, mai./jun. 2002.

SILVA, L.F.; ALVES, F. Compreender as racionalidades leigas sobre a saúde e doença. **Physis**, v. 21, n. 4, p. 1207-1229, 2011.

SILVA-PINTO, A. C. et al. Sickle cell disease and pregnancy: analysis of 34 patients followed at the Regional Blood Center of Ribeirão Preto, Brazil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 36, n. 5, p. 329-333, 2014.

SÍNTESE de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro: IBGE, 2014. 212 p. (Estudos e pesquisas. Informação

demográfica e socioeconômica, n. 34). Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=291985>. Acesso em: mar. 2015

SOUZA, S. P. S.; LIMA, R. A. G. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 156-164, jan/fev, 2007.

SQUIRE, C. From experience – centred to socioculturally oriented approaches to narrative. In: ANDREWS, M., SQUIRE C., TAMBOUKON M., (ed). **Doing Narrative Research**. 2nd ed. Los Angeles: Sage Publications LTDA 2012. p. 41-63.

SUN P. M. et al. Sick cell disease in pregnancy: twenty years of experience at Grady Memorial Hospital, Atlanta, Georgia. **Am J Obstet Gynecol**. v. 184, p. 1127–30, 2001.

SWANSON, M. E.; GROSSE, S. D.; KULKARNI, R. Disability among individuals with sickle cell disease: literature review from a public health perspective. **American Journal of Preventive Medicine**, v. 41, n. 6S4, p. S390-S397, 2011.

TANABE, P. et.al. A qualitative analysis of best self management practices: sickle cell disease. **Journal of the national medical association**, v. 102, n. 11, p. 1033-1041, nov. 2010.

TAYLOR, L. E. V. et al. A Review of the Literature on the Multiple Dimensions of Chronic Pain in Adults with Sickle Cell Disease. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 40, n. 3, p. 416-435, September, 2010.

TESSER, C.D.; LUZ, M.T. Racionalidades médicas e integralidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 1, p. 195-206, 2008.

THOMAS, V. J.; TAYLOR, L. M. The psychosocial experience of people with sickle cell disease and its impact on quality of life: qualitative findings from focus groups. **British Journal of Health Psychology**, v. 7, p. 345–363, 2002.

VILELA, R. Q. B. et al. Quality of life with sickle cell disease followed at referrals centers in Alagoas, Brazil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Ribeirão Preto, v. 34, n. 6, p.442-446, 2012.

VILELA, R. Q. B.; BANDEIRA D. M.; SILVA, M. A. E. Alterações oculares nas doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Ribeirão

Preto, v. 29, n. 3, p. 285-287, 2007.

XAVIER, A.S.G.; FERREIRA, S.L.; SANTOS, A.C.C. Diagnóstico tardio de anemia falciforme e as implicações para a vida das mulheres. In: Ferreira, L.S.; Cordeiro, R. C. (Org.). **Qualidade de vida e cuidados à pessoa com doença falciforme**. Salvador: Editora da Universidade Federal da Bahia, 2013. p. 47-62.

XAVIER, A. S. G.; LOPES, D. M.; FERREIRA, S. L. Uso de métodos contraceptivos por mulheres com anemia falciforme. **Ciência Cuidado e Saúde**, v. 13, n. 1, p. 27-34, 2014.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. Ribeirão Preto, v. 29, n. 3, p. 207-214, 2007.

ZAGO, M. A. Defeitos Hereditários das Hemoglobinas. In ZAGO M.A., FALCÃO R.P., PASQUINI R (eds) **Hematologia – Fundamentos e Prática**, Editora Ateneu, Rio de Janeiro, 2001, pp. 279 - 287.

ZAGO, M.A. Hemoglobinopatias: prevalência e variabilidade. **Rev. Paul. Med.**, v.104, n. 6, p. 300-304, 1986.

ZANETTE, A. M. D. Gravidez e contracepção na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 309-312, 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A – CARTA DE AUTORIZAÇÃO DA CHEFIA DO HEMOCENTRO

Ribeirão Preto, 19 de novembro de 2012.

Ilmo Prof. Dr. Dimas Tadeu Covas
Diretor Presidente do Hemocentro de Ribeirão Preto

Eu, Marcela Ganzella, doutoranda, regularmente matriculada no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, solicito autorização para realizar a coleta de dados do projeto de pesquisa intitulado "Os Sentidos Atribuídos à Experiência com as Hemoglobinopatias entre Portadores de Anemia Falciforme e Talassemia", na sala de transfusão do Hemocentro de Ribeirão Preto, com os pacientes portadores de anemia falciforme. Realizarei entrevistas, as quais não prejudicarão o tratamento do paciente.

Grata pela sua colaboração,

Marcela Ganzella
Aluna

Prof. Dra. Marcia Maria Fontão Zago
Orientadora

Prof. Dr. Dimas Tadeu Covas
Diretor do Hemocentro do HCFMRP-RP

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) Sr.(a),

Venho através deste, convidá-lo a participar da pesquisa “Os Sentidos Atribuídos à Experiência com as Hemoglobinopatias entre Portadores de AF e Talassemia.” que estou desenvolvendo, e que tem o objetivo de estudar o significado da AF e da talassemia para os pacientes adultos.

Esta pesquisa será realizada no Hemocentro de Ribeirão Preto e na sua residência. O estudo será realizado por mim, Marcela Ganzella, enfermeira, com a orientação da Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago.

Se aceitar participar da pesquisa, as entrevistas e observações serão realizadas no Hemocentro, após sua consulta médica, e na sua residência, em dias e horários previamente agendados, de acordo com a sua disponibilidade em me receber, e terão a duração máxima de uma hora e trinta minutos, ou quando você preferir terminá-las. Em todos os encontros poderei realizar anotações em um diário que irão me ajudar a pensar sobre a pesquisa. Pode ser que eu precise conversar com o(a) Senhor(a) mais de uma vez para esclarecer algumas dúvidas ou para pensarmos juntos sobre alguma questão importante para meu estudo. Caso isso ocorra, eu poderei entrar em contato com o(a) Senhor(a) até um ano depois da nossa primeira conversa.

Durante as nossos encontros e conversas (entrevistas), o(a) Senhor(a) responderá a algumas perguntas, que serão gravadas, com sua concordância. Também observarei e participarei de algumas das atividades que você estiver fazendo enquanto estivermos juntos, dos contatos com seus familiares e amigos e do ambiente da sua casa, para não perder informações que possam ajudar a entender como está a sua vida após o diagnóstico da doença e do início dos tratamentos.

Durante os nossos encontros, o(a) Senhor(a) poderá sentir emoções, como tristeza, e chorar, ao se lembrar da doença e do tratamento; nesse caso, poderemos interromper a conversa sempre que o(a) Senhor(a) desejar e comprometo-me a ficar do seu lado, apoiando-o. Informamos, também, que a participação na pesquisa não irá trazer benefícios diretos para o(a) Senhor(a), mas poderá contribuir com outros pacientes no futuro, já que esperamos entender melhor sobre o que significa ter AF e talassemia.

Sua participação não causará interrupção do seu atendimento e nem o(a) Senhor(a)

precisará gastar nenhum dinheiro; não haverá também qualquer pagamento pela participação no estudo e o(a) Senhor(a) terá a liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. E, para não ser identificado, poderá nos indicar um novo nome para o(a) Senhor(a).

VERSO DO TCLE

As informações fornecidas em nossas conversas ficarão restritas ao trabalho da pesquisa. Os resultados deste estudo serão analisados, publicados e apresentados em eventos científicos na área da saúde nacionais e internacionais. Portanto, não haverá outro destino aos dados coletados.

Estas informações serão importantes para nós podermos entender a vida de quem tem talassemia ou AF na visão do(a) Senhor(a), que contribuirá para divulgar esse conhecimento e permitirá que os enfermeiros tenham um melhor entendimento desta doença e do seu tratamento e, conseqüentemente, possam prestar um melhor cuidado.

Qualquer dúvida ou necessidade de esclarecimentos, por favor, entre em contato com Marcela Ganzella (16) 9173 7864 ou marcela@hemocentro.fmrp.usp.br ou me localize no endereço da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP (EERP/USP), na Av. Bandeirantes, 3900, Campus USP, Ribeirão Preto-SP. O(A) Senhor(a) poderá também entrar em contato, se precisar, com o Comitê de Ética em Pesquisa que aprovou essa pesquisa, por meio do telefone 16-3602-3386 ou pessoalmente, no mesmo endereço da EERP/USP.

Agradecemos pela sua colaboração.

Este documento foi elaborado em duas vias originais que serão assinadas por você e por mim, uma das cópias ficará com o(a) Senhor(a) e outra comigo, a pesquisadora principal.

Eu,

Sr.(a)

RG: _____, abaixo assinado, tenho recebido as informações sobre a pesquisa e sobre os meus direitos a ela relacionados, declaro estar ciente e devidamente esclarecido e de que consinto em participar deste estudo.

Ribeirão Preto, data: ____/____/____ .

Assinaturas:

Participante

Pesquisador

[VERSÃO 3_TCLE_MARÇO 2013]

APÊNDICE C – ROTEIRO NORTEADOR DA ENTREVISTA

Data: _____

Início da entrevista: _____

Término da entrevista: _____

1. Caracterização dos informantes:

- a) Nome completo:
- b) Idade:
- c) Procedência:
- d) Telefone para contato:
- e) Estado civil:
- f) Atividade laboral:
- g) Escolaridade:
- h) Renda pessoal:
- i) Religião (praticante ou não):
- j) Data do diagnóstico da doença:
- k) Tratamentos atuais:
- l) Cor:

2. Questões norteadoras:

- a) O que você pensa sobre a sua doença?
- b) Como tem sido lidar com o tratamento?
- c) Como está sua vida?
- d) O que você faz para melhorar sua saúde?
- e) O que você pensa do seu futuro com a doença?
- f) Se você não tivesse a doença a vida seria diferente?
- g) Você acha que a doença tem relação com a cor? Isso dificulta a vida? Como?

APÊNDICES D a G – NARRATIVAS INDIVIDUAIS

Apêndice D – Narrativa Fernanda

Meu nome é Fernanda tenho 23 anos, sou casada, natural de Ribeirão Preto, evangélica e tenho anemia falciforme.

Eu estudei até a oitava série, não trabalho e por ter anemia falciforme eu recebo o auxílio doença.

Meu pai fala que eu tinha cerca de três meses quando descobriram a anemia falciforme, de repente, eu comecei a ficar amarela, ele me levava no médico, no pronto socorro da minha cidade, e eles falavam que era amarelão, que era pra me colocar no sol e davam banho em mim com aquelas plantas de antigamente.

Quanto mais o tempo passava, pior eu ficava e meu pai pedia para eles darem o encaminhamento para me trazer para o hospital, mas eles não davam. Então meu pai viu que eu estava piorando cada vez mais, eu estava quase morrendo. Ele teve que brigar com o médico para ele dar o encaminhamento, o médico respondeu para ele que ia dar, mas que não se responsabilizava se algo me acontecesse. Meu pai assinou um termo de responsabilidade e me trouxe para cá. Quando nós chegamos aqui, eles fizeram o teste do pezinho e deu que eu tinha anemia falciforme.

Eu tenho mais três irmãos, dois homens e uma mulher, sou a caçula e a única com a doença. Sei lá, não entendo o porquê, tem hora que fico me perguntando porque eu. Se não podia ser um dos meus irmãos (risos), ou nenhum. Porque que eu, porque que eu fui escolhida? Acho que não tem resposta. Como dizem: cada um tem sua cruz.

Eu não queria ter isso não. Lá em casa, só porque eu tenho esta doença parece que as pessoas tratam você melhor, te mimam, como se você fosse uma coitadinha, entendeu? Eu não sou uma coitadinha, só porque tenho esta doença sou uma coitadinha? Igual a minha filha, parece que minha mãe e meu pai agradam mais a minha filha porque eu tenho este problema, eles agradam mais a minha filha do que os outros netos.

Se eu não tivesse o que eu tenho, eu não precisaria receber o benefício, iria trabalhar porque teria saúde. Eu queria ter saúde também porque ficar fazendo tratamento não é fácil. Tudo no tratamento me incomoda, ter que tomar remédio, ficar indo para o Hemocentro, fazendo transfusão, levando agulhada e o meu olho me incomoda, ele é amarelo, e eu queria que fosse branco. Tem dia que fica parecendo uma gema de ovo.

Minha filha tem três anos e ela não tem anemia falciforme, só o traço. Eu moro com a minha filha e o meu marido, no fundo da casa da minha sogra. Eu conheci meu marido num show que teve na minha cidade, ele já estava sabendo que eu tinha a doença e fazia o tratamento, umas pessoas já tinham falado para ele. A minha cunhada e a minha sogra já sabiam o que eu tinha, e contaram para ele. Falaram para ele que eu tinha um problema de saúde, então ele já estava mais ou menos sabendo. Depois eu mesma falei e expliquei direitinho e ele aceitou.

Eu planejei minha gravidez. Quando eu engravidei me deu uma dor no corpo, as minhas costas pareciam que estavam abrindo ao meio, parecia que eu estava entrando em trabalho de parto. Eu fui no pronto socorro e eles me internaram, eu estava de 4 meses, pensei que fosse perder meu filho. Ai eu internei e melhorei.

Depois que tive minha filha eu quase morri de novo. Me deu complicações na barriga, inflamou por dentro e eles tiveram que abrir de novo e tomei um monte de

antibiótico, eu fiquei 19 dias no hospital. Ela nasceu de 37 semanas com 1,475g. Hoje eu estou tomando anticoncepcional, eu tenho muito medo de engravidar novamente.

Depois que eu tive minha filha eu achei que a minha vida melhorou, porque quando você não tem filho ou não tem casa, você pensa vixi ninguém vai me aceitar, ninguém vai me querer com esta doença. Você fica até com medo, eu pensava: será que alguém vai me querer algum dia por causa deste problema? Você pensa que você não vai nem conseguir casar um dia, porque não é todo mundo que te aceita como você é. Depende a pessoa que você namora, só de falar o que você tem, ela já não quer você mais. Graças a Deus, eu estou melhor.

Para o meu marido a doença e o tratamento são normais, ele não comenta sobre isso não. Ele já veio aqui já. Ele não se interessa muito, aviso a ele que vou ao Hemocentro e ele sempre esquece a data que tenho que ir.

Antes quando eu vinha para cá, eu deixava minha nenê na minha mãe, agora ela está na creche. Ela é terrível, muito arteira, tenho que colocar na creche mesmo, se não eu não aguento.

Eu me lembro de ir ao Hemocentro desde pequenininha, e acho difícil ter que ir, acordar muito cedo e tomar agulhadas. Eu moro em outra cidade e preciso do transporte da prefeitura, eles trazem bem cedo e buscam 1 hora da tarde, depois o ultimo horário é às seis, se você não estiver no ponto ficará para trás.

O tratamento me ajuda muito, antes de fazer a transfusão eu sentia muito mais dores, ficava muitas vezes internada. Quando eu tinha 14 anos, ligaram na minha casa falando que era pra eu vir para o Hemocentro urgente. Nós viemos, e eles falaram que viram no exame, naquele exame de cabeça, que tinham umas veinhas entupidas e que eu tinha que fazer a transfusão, naquele mesmo dia eu transfundi. Eu transfundo cerca de duas vezes por mês, desta última vez eu vim com retorno de 3 semanas. A dor é a pior parte da doença, dói muito o corpo. E quando dói, não é assim você toma soro hoje e já melhora. As vezes fica semanas, demora muito para melhorar.

A dor vem assim, de repente. As vezes muda o tempo e vem a dor. Então eu vou no posto da minha cidade e eles me dão soro e encaminham para o Hemocentro se a anemia estiver baixa.

Com a doença você sente que as pessoas te tratam diferente das outras, você percebe que tem uma diferença de quem tem uma doença e de quem não tem. Percebo este preconceito nos amigos, na igreja não. Na igreja é tranquilo, mas fora da igreja. Acho que eles me tratam pior. Fico meio excluída.

Eu tenho que continuar o tratamento em casa, mas eu não faço nada direito, aquele remédio que desmancha na água, o quelante de ferro, é horrível, tem que tomar quatro comprimidos de manhã e em jejum e acaba com o meu estomago, é horrível, esta semana eu tomei após o almoço. Eu diluo os comprimidos na água, em caneca de plástico e mexo até dissolver e não uso colher de metal.

Também tomo o hydrea são 18 comprimidos por semana, três de segunda a quinta e dois de sexta a sábado, mas é tranquilo porque é só ingerir. Geralmente eu tomo após o almoço.

Tanto um quanto o outro eu pego na minha cidade e nunca faltou.

Eu acho que eu não tenho feito nada para melhorar a minha saúde, acho que não tem nada o que fazer além de vir aqui.

Eu sei para que serve os tratamentos que faço, a transfusão é por causa do problema que eu tenho na cabeça. O hydrea é para deixar a hemoglobina alta e o exjade é para diminuir o ferro do corpo. Se eu parar de fazer transfusão as veinhas

da minha cabeça podem estourar e me dar um derrame, sem o exjade acumula muito ferro no corpo, sabe? A paciente que mais tem ferro aqui, sou eu. Minha ferritina estava 3000, se eu não tomar, o ferro vai para o fígado e coração. O problema é que esqueço de tomar o remédio direto.

Tem uma coisa que eu não faço por conta da anemia falciforme, trabalhar. Às vezes eu quero arrumar um serviço, mas eu sinto que é difícil para mim arrumar um serviço por causa desta doença. Porque se o patrão descobrir ou se você tiver que falar para o patrão o que você tem ele te manda embora, né. Porque existe o preconceito, quem fala que não existe é mentira. A doença não me impediu de estudar, eu quis parar e também meu pai falava: por que você vai estudar? Não vira nada não você estudar. Por eu ter este problema ele acha que estudar não ia virar nada, para ele eu estava indo na escola à toa, e isso me desanimou também. Porque se nem meu pai bota fé em mim, porque eu vou estudar?

Eu trabalhei uma vez só e me mandaram embora, mas mandaram todo mundo embora, a fábrica faliu e eu trabalhei só cinco dias. Eu não cheguei a falar da doença, mas eu acho que se eu tivesse falado, eu acho que eles tinham me mandado embora. Eu acho que o preconceito é por causa da doença e do tratamento, uma porque tem que ficar faltando e outra por causa do preconceito.

Eu penso muito e tenho medo que me aconteça alguma coisa pior. Porque esta doença já é terrível ainda mais com outro problema. A gente tem que fazer um monte de exames. Exames de coração, de cabeça, ultrasson e eu tenho medo de dar alguma coisa assim na minha barriga ou no meu coração.

Eu estava olhando lá no Hemocentro, tinha gente normal, que andava normal e que de repente, deu AVC nas pessoas. Eu tenho medo disso, você é normal e de repente isso acontece e eu não entendo o porquê.

Eu comecei a transfundir porque eles falaram que eu tinha umas veias entupidas na cabeça e que quando desentupisse não transfundiria mais. Mas já faz tempo.

Também vejo muitos pacientes com uma doença chamada talassemia, pode dar sequelas? O melhor mesmo é não ter nenhuma e nem a outra. Perguntei para muitos médicos as minhas dúvidas sobre a doença, a hemoglobina S, meus exames, mas tem médico que vai consultar e não explica direito. Parece que a pessoa não quer explicar, tem pressa. Tem médico que eu pergunto como é que esta meus exames, a médica diz que vai ver e depois me fala. Então eu vou lá e eles não falam, e eu vou embora sem saber de nada. Tem que saber o que está se passando na sua vida.

Deus que me dá a força, não é a igreja, nós somos a igreja e não as paredes. Então, Deus me dá a força. Antes eu era uma pessoa muito triste e desanimada, sentia um vazio que minha filha não conseguia preencher, ninguém preenchia este vazio que eu sentia, depois que eu comecei ir para a igreja Deus preencheu.

Deus falou que vou ser curada. Através da revelação, o Espírito Santo usa outra pessoa, um irmão de igreja, ele escuta a voz de Deus para transmitir o recado para outra pessoa. É uma voz e Deus começa a revelar e o pastor fala com você. Você tem que levantar a mão se for com você, isso aconteceu em 2012, mas não, é no tempo de Deus, você não pode parar as medicações. Se Ele for te curar, ele vai te curar. Se foi Deus mesmo que falou porque não tem como saber, tem que esperar. As coisas de Deus são demoradas, se foi Deus mesmo, um dia vou chegar lá no hospital vou fazer os exames e não vai dar nada. É assim que Deus age.

Os médicos não acreditam, eles pensam que sou louca, mas o impossível quem faz é Deus. Eu estou só esperando. Um moço da igreja disse que se não tem cura, pelo menos Deus dá força. Eu creio nessas duas formas ou Deus vai curar ou vai me dar

força para seguir o tratamento.

É uma promessa de Deus, mas é no tempo dele.

Meu futuro, sei lá. Tem hora que penso que vou morrer com esta doença, mas aí eu penso, não! Eu tenho um Deus vivo que pode me curar, eu creio em Deus que se Ele quiser ele pode me curar. É assim que eu penso no meu futuro. Não sei se eu vou estar viva daqui a 20 anos. Talvez até lá já tenha morrido. Espero que até lá eu não esteja com esta doença, mas se eu estiver espero que eu continue assim fazendo o tratamento, do jeito que eu estou hoje, sem sequelas.

[O.D.: A primeira entrevista foi realizada no Hemocentro, já tinha falado com ela sobre a possibilidade de conversarmos. Ela se mostrou muito tranquila, disposta a ajudar, mas tímida, fomos até um consultório e pudemos iniciar nossa conversa. A princípio esperava eu perguntar algo para responder, mas depois a medida que ia adquirindo confiança em mim começou a narrar sua experiência sem necessidade de questioná-la. (R)Percebia as alterações de fala e gestos de face quando falava do preconceito da doença. Fui até a casa da paciente, ela estava na calçada me esperando. Fui recebida por sua filha de quatro anos de idade que ao me ver pulou em meu colo, mesmo sendo este nosso primeiro contato. A casa é muito simples, composta por dois cômodos, uma cozinha e um quarto com banheiro, localizada no fundo da casa da sogra. Era um dia muito quente, a menina nos interrompeu várias vezes, notei uma agitação na criança. Fernanda me diz que ele é hiperativa. Notei também que a própria mãe não dá conta de toda esta hiperatividade e recebe ajuda da sogra. Ao ir embora me questiona quando voltaria na casa dela, pois gostou muito de receber visita e conversar].

Apêndice E – Narrativa Marina

Meu nome é Marina tenho 52 anos de idade e sou portadora de anemia falciforme, moro em uma cidade do interior de São Paulo, sou casada e no momento não estou trabalhando, estou afastada pelo INSS e recebo um salário mínimo, mas sou cabeleireira e tenho meu próprio salão de beleza.

Estudei até o ensino médio, sou evangélica e frequento a igreja Presbiteriana. Tenho mais quatro irmãos, mas hoje somente uma é viva, os outros morreram por outras causas, nenhum deles tinha AF, só tinham o traço. O mais velho faz 10 anos que morreu por causa de problema com álcool, ele caiu e bateu a cabeça. O outro morreu há mais de 20 anos, ele tinha problema de coração, desvio numa veia. E o mais novo, até os 2 anos de idade era perfeito, depois começou a ficar doente e descobriram um câncer no rim. Quando ele fez 12 anos, morreu. Ficou 10 anos doente, isso já faz 30 anos.

Quando eu tinha 16 anos de idade recebi o diagnóstico de anemia falciforme, antes disso eu tratava de anemia comum, tinha muita dor e inchava demais e davam remédio como se fosse reumatismo, eu me lembro de um dia quando eu inchei mais ou menos uns oito quilos e então me internaram. Neste dia, fizeram os exames e uma punção de medula e descobriram que eu tinha anemia falciforme.

Todo o tempo antes de diagnosticarem a AF eu sofri muito, tive muita dor, foi horrível. Naquela época o tratamento era apenas medicamentoso, me internavam nas crises de dor. Para mim a pior coisa da anemia falciforme é essa dor, eu tinha trauma da dor, eu já tinha sofrido tanto... mas o tempo foi passando e fui aprendendo a controla-la e a me controlar também, fui aprendendo a viver com a doença. Eu ganhei um livrinho que falava tudo sobre anemia falciforme e comecei a conhecer a doença e hoje com a internet eu vou procurando para saber o que posso

melhorar.

Eu aprendi que não podia me expor ao frio, que eu tinha que me agasalhar, então comecei a evitar lugares frios, quando somos mais novos, gostamos de usar shorts e camisetas cavadas, eu não me importava com o frio e acho que, por isso, eu sofria mais. Agora não, faço tudo certinho e ando sempre agasalhada mesmo com sol.

Hoje faço transfusões de concentrado de hemácias regularmente, a cada três ou quatro semanas, depende de como está a anemia. A primeira vez que transfundi foi quando engravidei, antes nunca ninguém tinha me falado sobre isso, a hemoglobina era muito baixa e eu me sentia muito mal, mal mesmo. Por causa disso, tenho hemocromatose, que é o acúmulo de ferro, então também tomo o quelante de ferro, o exjade, é horrível. Tomo três comprimidos de 500 mg em jejum pela manhã, diluo em meio copo de água e algumas vezes me dá diarreia. A ferritina estava controlada, mas o médico me disse que meu fígado está enferrujando e já diagnosticaram hemocromatose com grau 3 por causa das transfusões e evolui para cirrose, mas o médico falou que está no início. Eu conversei com uma mulher que toma 7 comprimidos, que vai pelo peso também. Eu perguntei para o médico, ele falou que é devido as múltiplas transfusões, não dá nem tempo de quelar.

O tratamento tem me ajudado muito e eu não sabia tudo que a AF pode causar, tem muitas consequências e eu passei a me inteirar de tudo.

Antes do Natal eu tive muita, mas muita dor mesmo e apareceu um outro sintoma, tenho tido fraqueza nas pernas. Eu estou percebendo que conforme eu ando a força diminui. Quando ando dois quarteirões sinto as pernas mais fracas. Na ressonância não deu nada, no exame de sangue também não. No final de março vou fazer uma tomografia. Tem hora que penso que é labirintite.

Quando eu tinha 27 anos eu engravidei pela quarta vez, todas as três anteriores eu perdi os bebês com cerca de três meses de gestação, os médicos me diziam que isso acontecia por causa da AF e me sugeriram a laqueadura, eu marquei a laqueadura e então descobri que estava grávida novamente. Fiquei num desespero, por causa de tudo que já tinha passado. Chorei muito. Um dia tive uma crise de dor e fui internada, eu tratava no convenio e minha médica não pode me atender, então conheci um Dr., que foi substituí-la, hoje ele trabalha aqui, naquele dia ele me disse que eu não estava perdendo meus bebês por causa da AF e pediu para procura-lo no consultório quando eu tivesse alta hospitalar.

Eu fui até o consultório dele e na consulta ele me pediu para procurar outra médica e me entregou uma carta, eu marquei uma consulta com a médica que ele indicou e ela concordou com ele, eu não estava perdendo meus bebês por causa da AF. Descobriram que eu tinha um tumor na parede da placenta que não deixava o bebê se alimentar, então eu os perdia.

Nesta gestação eu fiz tudo certinho e internei quase toda a gravidez, eu tinha muita crise de dor, quando faltava uma semana para completar oito meses o bebê parou de se alimentar e então precisei fazer uma cesárea, ele nasceu pré - maturo, sem unha, sem sobrelanceira, sem pigmentação, mas nasceu bem e hoje ele tem 19 anos, Graças a Deus.

Em uma das gestações o médico do posto de saúde me encaminhou para o HC, me pediu um USG e a suspeita era de feto morto e pediram para eu refazer o USG depois de 7 dias. Fiquei doidinha. Então, comecei a pagar convenio, refiz o USG e me encaminharam para o hospital na mesma hora. Internei no São Francisco, no convênio, como se não tivesse carência. Colocaram citotec, eu não sentia cólicas, e eu ouvia eles comentando do risco de infecção. Mas, comecei a sentir cólica e expulsei o feto. Depois de 6 meses ele disse para eu voltar para fazer laqueadura,

porque não ia conseguir ter filho por causa da anemia falciforme.

Desde mocinha eu sempre quis ter um filho só, depois que o meu filho nasceu eu fiz a laqueadura, não quis saber mais não. Os médicos não queriam fazer a laqueadura porque tinham medo do nenê não sobreviver.

Meu filho fez o teste do pezinho quando nasceu e ele só tem o traço, mas ele diz que não se casa com mulher que também tenha o traço ou AF. Mas, não acho que seja assim, é uma porcentagem dos filhos, no meu caso de quatro filhos somente eu tenho a doença.

Meu filho tem 19 anos, andou tendo uns ataques de nervoso, deu uma briga boa. Ele até saiu de casa e foi para minha mãe, mas agora melhorou. De vez em quando é bom colocá-lo de castigo, para ver a diferença. Foi esse negócio de colocar as amizades em primeiro lugar, mas ele percebeu a tempo que primeiro é a família, depois a amizade. Ele está entendendo, e está indo no psicólogo também.

É o primeiro ano que ele trabalha e estuda, ele cursa arquitetura numa faculdade particular em Ribeirão Preto. Eu pago 999,16. A gente paga metade da mensalidade e ele tem que pôr a outra metade. Meu marido está com dó, mas depois do que ele fez dentro de casa eu falei: não. Foi atrás dos coleguinhas, então deve recomeçar tudo de novo com as próprias pernas. Ele tem de tudo, sabe mexe com computador, tem curso de inglês, ele tem carteirinha do CRECI de corretor. Ele tem outros cursos, tinha que ter se esforçado mais. Estudava no Anglo, tinha até que ter passado em faculdade pública porque só estudava, mas ele reconheceu o próprio erro. Ele tem muita dor, porque ele tem o traço. Levei no clínico, tirou RX e encaminhou para o ortopedista. Até sentado para dirigir ele sente dor, mas ouvi dizer que quem tem traço não tem nada.

A anemia falciforme não me atrapalhou em nada, eu pensava que nunca ia poder ter filhos por causa da AF, que não aguentaria uma gestação, mas o meu problema não era por causa disso. Eu me casei duas vezes, eu viajo, vou a praia e eu trabalho.

Eu estou afastada no momento, mas eu sou cabeleireira. E nessa área de cabeleireira você entra as sete e não tem hora para sair. E eu segurei bem essa. E ainda cuidava da casa. Eu sempre cuidei da minha casa e sempre foi grande. Eu sempre dei conta. No momento eu estou passando por outra situação, por isso estou afastada, estou fazendo radioterapia devido a um câncer na mama esquerda. Fiz duas cirurgias, mas não precisarei fazer quimioterapia.

Posso dizer que neste momento minha vida está mais ou menos, porque eu gosto de trabalhar e da minha profissão, então o que está me atrapalhando um pouquinho é a radioterapia.

Eu tenho Deus no meu coração, primeiro eu tomo aquele impacto e depois eu vou para frente, tenho AF e sou SS, acho que deve ser o pior tipo, eu tive um schwannoma no pescoço, operei e me deu um queloide, tive hipertensão pulmonar, internei por causa de hepatite e agora o câncer de mama, eu podia ser depressiva, mas não, eu simplesmente sigo em frente, herdei isso do meu pai.

As pessoas do meu convívio social sabem que eu tenho AF, eu acho melhor falar sobre o assunto porque se eu tiver alguma coisa já sabem o que fazer, quando era pequena e minha mãe não sabia que eu tinha AF ela me tratava em casa com remédios caseiros. Passava, mas demorava. Eu não sou discriminada por causa da doença ou da transfusão de sangue, pelo contrário, eu posto no facebook quando o Hemocentro está precisando de sangue, falo na igreja e peço para doarem sangue.

Por tudo que estou passando, acredito que a religião tem me ajudado muito, se eu não tivesse uma religião talvez ficaria muito decepcionada com tudo o que está acontecendo porque foi uma coisa em cima da outra. Em cinco anos, eu tive tudo de

uma vez, poderia ter desistido de um tratamento, ou com depressão, mas eu estou bem. A gente não tem que ficar ali sofrendo, sofrendo, não vai adiantar, ou você levanta e anda ou você fica no chão e já deita de uma vez. Não é? Acho que é por isso que eu estou com 52 anos. Posso estar ruim na hora, mas depois descubro que não é só eu. Eu posso estar comendo uma banana e quando eu olhar para trás tem alguém pegando a casca, eu tenho oportunidades, tenho Deus de plantão do meu lado, então eu não tenho que ter medo das coisas. Eu sei que um dia minha hora vai chegar, porque um dia vai chegar para todo mundo, tem gente que tem doença e morre de uma coisa que não tem nada a ver. O negócio de morrer não passa muito pela minha cabeça não. A ciência ainda tem muito que mostrar para as pessoas. Principalmente para a anemia falciforme, o teste de medula, mais um pouco para frente, as pessoas como eu, as que vão nascer como eu, já não vão ter crise nenhuma. Não está muito longe disso acontecer e de repente eu vivo até descobrirem alguma coisa, não é? E então eu vou viver sem AF.

[O.D.: Já havia convidado a paciente para participar do estudo que prontamente aceitou. No dia da nossa primeira conversa estava recebendo a primeira bolsa de CH e ainda tinha mais uma. Eu questiono se o fato de estar recebendo o hemocomponente a incomodava e ela de imediato disse que não a incomodava e que gostaria muito de poder ajudar. Fomos até o consultório, a conversa foi ótima, (R) percebi em suas falas e gestos uma grande vontade de viver, quero continuar escutando-a, porém a sua bolsa está chegando ao final e preciso terminar a entrevista para que possa receber a segunda. A paciente comparece ao Hemocentro fora de dia e acompanhada pelo marido, com queixa de dor e fraqueza e pede para os funcionários me chamarem, conversamos por cerca de 30 minutos (não usei o gravador). Estava chorando muito, com medo destes sintomas, referiu ansiedade em saber o que está acontecendo. A equipe atende a paciente, realiza exames e ela se sente melhor em estar sendo cuidada. (R) Pelo fato de fazer questão em me chamar para conversar e tentar ajuda-la pude perceber que havíamos construído uma relação de confiança. Fui até sua casa, lá estavam seu marido, o qual estava preparando o jantar e posteriormente chegou o seu filho, fui muito bem recebida. A casa é muito boa, bem grande, está sendo reformada. Conversamos por um bom tempo, percebi que está melhor e tem orgulho da sua casa. Mas, ainda está preocupada com o resultado dos exames que ainda não saíram. Determinado dia a paciente me liga, pois realizou uma série de exames e está apreensiva com os resultados, eu estou de férias, mas, venho até o Hemocentro e converso com a enfermeira e a médica que olham os exames, porém ainda não estão laudados. Retorno para a paciente com a notícia de que a médica entrou em contato com o setor de diagnósticos por imagem e pediu o laudo do exame e adiantamos a consulta do Hemocentro. Após alguns dias, ela comparece ao Hemocentro e recebe o diagnóstico de ataxia. Mesmo com a notícia de um novo diagnóstico, (R) percebo que ela sente-se mais calma por saber o que está acontecendo. Marina está na sala de transfusão para receber o hemocomponente e me chama para conversar e me mostra uma foto sua na academia de ginástica, diz que está vencendo a ataxia desta forma, mas passou por outros procedimentos, precisou operar dos aneurismas. Conversamos por cerca de quinze minutos e sua última frase foi que ela é a prova viva de que tudo pode dar certo, desde que não desista].

Apêndice F – Narrativa Osvaldo

Meu nome é Osvaldo, tenho 45 anos e nasci em uma cidade localizada na região de Barretos, a qual eu moro até hoje. Fui amasiado durante 10 anos e deste relacionamento nasceu minha filha. Eu estudei até o colegial, só não fiz faculdade, gostaria de ter feito pedagogia ou serviço social. Hoje estou aposentado, por causa da doença, e minha renda é de um salário mínimo. Moro com minha mãe que tem 73 anos e um irmão. Sou cristão e batizado na Assembleia de Deus.

Eu tenho anemia falciforme, minha mãe conta que quando eu era pequeno, tinha mais ou menos dois anos, eu chorava muito, sentia muitas dores e inchava também, mas não descobriam o que eu tinha. Um dia um senhor bondoso (médico), disse que ia coletar meu sangue e enviar para Ribeirão Preto. Foi então que descobriram que eu tinha anemia falciforme.

Eu nasci com AF, e do período que nasci até descobrirem a doença eu ficava sempre muito doente. Então com dois anos, eu comecei a transfundir, na época este era o único tratamento. Eu transfundia a cada três meses.

Anos depois a medicina começou a avançar e eu fui para outra cidade para fazer o tratamento. Meu médico, na época ainda residente, quando se formou ele foi para o Hospital que fica na minha cidade e eu fui com ele porque para mim era melhor, assim, eu não precisava viajar. O Hospital em que ele estava foi crescendo, crescendo e se especializou só em câncer e eu tive que voltar a fazer o tratamento em outra cidade quando tinha mais ou menos 18 anos. Na época eu queria ficar na minha cidade, mas depois entendi que voltar era o melhor para mim.

Com a consciência que tenho hoje e com o conhecimento que eu tenho da AF eu agradeço a Deus duas vezes, primeira vez porque eu fazia transfusão de 3 em 3 meses, e podia ter pegado alguma doença que é transmitida pelo sangue, não sei se era tão seguro como é hoje. Graças a Deus eu fiz os exames e nunca tive nada, agradeço a Deus por esta parte. Segunda vez agradeço a Deus pela qualidade do serviço e do tratamento que recebo aqui no Hemocentro.

Hoje além de transfusão de sangue eu faço outros tratamentos para anemia falciforme, como por exemplo, a sangria terapêutica, mas não é toda vez que eu preciso. Já tomei o hydrea, mas tive que parar porque piorou a úlcera da perna. Ainda tomo o exjade, dois comprimidos de 500 mg, que tem que ser em jejum, eu uso por causa da transfusão de sangue, acumula muito ferro e o exjade é para combater. Mas, eu ainda tomo de manhã: o puran 88, que é para a tireoide, o médico da minha cidade, do postinho, que indicou. Depois eu tomo a fenitoína para cabeça e o AAS. Depois do almoço eu tomo um remédio de cálcio para os ossos junto com o ácido fólico. Às quatro horas eu tomo todos eles de novo e meia noite mais uma vez porque é de 8 em 8 horas.

Antigamente eu achava o tratamento muito difícil porque eu tinha que acordar de madrugada para viajar e ficar o dia todo em outra cidade. No Hemocentro não é difícil porque eu chego às sete horas da manhã e entro na sala, as enfermeiras já medem a pressão e coletam os exames, então eu deito na cama e depois eu tomo café da manhã, depois tem almoço e café da tarde. Quando o Hemocentro funcionava em outro lugar era muito difícil porque para as pessoas que são de fora e não tem um centavo no bolso, era muito difícil... a pessoa vai para fazer o tratamento e fica doente porque não tem dinheiro para se alimentar.

Há um ano eu tive um AVC, eu morava com a minha filha e com meus netos e tive o AVC dormindo, dois dias antes de ter o AVC eu fui ao casamento de uma amiga minha. Minhas irmãs dizem que o AVC aconteceu porque eu saí e eu não deveria ter

ido. Mas, eu acredito que o AVC aconteceu por causa da anemia falciforme, por exemplo, tem pessoas que tratam no Hemocentro que tem sequelas do AVC e eu não sabia. Eu agradeço a Deus por não ter ficado com sequelas visíveis nas mãos ou nas pernas, a minha sequela pior foi o equilíbrio, eu tenho que prestar muita atenção para não escorregar, não tropeçar, para não perder o equilíbrio porque se isto acontecer eu caio.

Quando eu tive o AVC eu fiquei internado no hospital da cidade onde eu moro e eles me passaram muito, muito sangue, eles fazem os exames, mas não o do fenótipo, e eu acho que é por isso, que hoje eu tenho que fazer a sangria, para tirar este sangue sujo que colocaram em mim quando estava internado.

Quando tive alta do hospital fui morar com a minha mãe, eu estava com a cabeça meio perturbada (sem memória) a minha mãe que me dava os remédios. Como sempre fui eu quem tomava conta da minha vida, quando eu tive o AVC, a minha vida virou uma bagunça, depois com o tempo eu fui melhorando e fui aprendendo a me virar. Minha mãe fala que eu sou chato porque eu leio todas as cartelas (de medicamento), principalmente aquelas que têm cores iguais. Ela me dizia que durante quatro meses foi ela quem me dava os remédios e nunca errou e agora que eu estou bom da cabeça fico perturbando achando que ela vai errar. Minhas irmãs contam que quando eu estava internado, as enfermeiras iam me dar os remédios e eu jogava fora, se eu estivesse consciente eu jamais faria isto. Morro de medo de passar mal.

Então o AVC mudou minha vida neste ritmo, eu era muito agitado, não tinha tempo para mim, para comer, para dormir, eu queria estar na ativa. Hoje eu tenho tempo para mim, vou tomar banho sento lá para lavar meu pé e tomo banho, eu aprendi que a pressa só me trouxe prejuízo. Embora, foi provado que não foi por nada disso, mas sim por causa da anemia que eu tive AVC. Quando me deu AVC eu estava trabalhando para candidata a vereadora em minha cidade, eu estava num pique total sem hora para comer, para dormir e eu esqueci que eu tinha anemia.

Faço o tratamento certinho, cada vez melhor, depois do AVC que é por causa da anemia, eu tenho o maior tempo do mundo para mim, se o telefone estiver tocando eu vou no meu ritmo, se der tempo de atender bem se não der toca de novo, aquela agilidade, ansiedade não tenho mais, se der para pegar este ônibus eu pego se não der eu pego o próximo. Para que ir além do meu esforço, além do meu físico, não! Não! Não! Eu acho que é o que as pessoas deviam fazer, não só quem tem anemia, muitas pessoas tem AVC e parada cardíaca porque trabalham muito. E nada melhor do que um dia atrás do outro.

Acho normal ter AF, porque sempre soube que tenho, tenho uma vida normal, trabalhei, casei, tenho filhos, fui presidente de bairro, de carnaval, fui candidato a vereador, uma vida social normal, só que chegou uma época que a anemia, não sei se é com todos, mas em mim, me desgastou bastante, começaram a achar que fosse outras doenças. Então pensei, está na hora de parar de egoísmo e mostrar para as pessoas que existe a doença do negro, eu faço parte do movimento do negro, e foi assim que me expus, ninguém sabia nada daquilo, ninguém sabia o que era anemia, ninguém sabia que eu tinha anemia, mesmo convivendo comigo por muitos anos.

Hoje todo mundo me respeita aonde eu vou, me chamam para dar palestras nas escolas e para as gestantes por causa do teste do pezinho, tive que me expor, mostrei minha família que é normal, abraçaram a causa e viram que é uma questão de saúde pública, ainda desconhecida, embora a doença tenha mais de 100 anos. Graças a Deus conseguimos mudar a cabeça do povo, da medicina da minha

cidade, do secretário de saúde que abraçou a causa e fez um bom trabalho comigo. Quando minha filha nasceu eu tive muito medo dela ter AF, como na época eu era muito imaturo, não tinha muita noção, mas o Dr. pediu que eu a levasse assim que ela nascesse, então nós a levamos e fizeram todos os exames e constataram que ela só tinha mesmo o traço. Quando minha neta nasceu eu já sabia mais, já estava mais esperto então já a levei para fazer os exames e constatou que ela só tem o traço também. Então nasceu o meu neto, saiu o resultado dos exames, a mulher me ligou e disse que tinha dado uma alteração, e tinha dado além do traço a anemia ferropriva, então tive que ver na internet o que era e vi que era por falta de ferro. A Dra. falou que com o alimento já ia repor a falta de ferro, mas eu não confiei nos exames da minha cidade e trouxe os exames para cá, as médicas viram e disseram que não era para eu me preocupar. Eu senti um alívio que nenhum deles tem a AF, só o traço, hoje meu neto está gordinho e forte. Mas acontece que esse negócio de traço não é só eles, meus tios têm, minhas primas e meu sobrinho.

Além de mim, minha irmã e um primo têm a doença. Minha irmã morreu com 39 anos, a AF paralisou os rins, ela fazia o tratamento aqui. Dos 39 anos de vida, 18 ela viveu com os rins paralisados, ela fazia hemodiálise três vezes por semana.

Não pensava que o que aconteceu com minha irmã pudesse acontecer comigo, porque eu não tinha conhecimento. Hoje quando eu cheguei aqui e o Dr. olhou minha mão (devido a uma queda estava com a mão machucada e edemaciada) ficou apavorado. Então, ele mandou fazer soro, eu pensei que era para hidratar, mas ele mandou colocar cetoprofeno no soro, então eu falei que sentia muito, mas que eu não ia tomar soro com a medicação porque não gosto e eu tenho medo de atacar meus rins. Eu era viciado em diclofenaco, eu tomava dois ou três de uma vez. Depois que eu vim para cá e comecei a aprender as coisas eu parei de fazer isso, eu tomava um vidro de dipirona por dia, hoje Graças a Deus eu não tenho sentido mais dor.

Eu não me lembro de limitações causadas pela doença, eu fiz tudo que eu quis na minha vida, trabalhei, estudei, mas claro que tinha épocas que eu me sentia mais debilitado, principalmente pelo que eu fazia a noite me deixava mais debilitado. Na adolescência, com 16, 17 anos eu cheguei a beber e a fumar, todo jovem quer ter seu momento de prazer, e depois com o passar do tempo fui percebendo que eu ia ter que escolher, ou você escolhe morrer ou viver. E pensei vou ter que me cuidar e tratar da minha saúde, parar de fumar, parar de beber, nada disso faz bem para quem tem e para quem não tem anemia, então tinha época que eu passava a noite inteira bebendo e no outro dia minha irmã que é enfermeira trazia soro e me aplicava e eu ficava o dia todo tomando soro. Ainda hoje eu vejo os adolescentes que tem AF e postam no facebook que tem vontade de tomar cerveja.

Acho que o que me limitou foi a úlcera. A úlcera apareceu só depois dos 12 anos de idade, em casa tem foto de quando eu era pequeno e não tinha úlcera. Com 12 anos apareceu e não sei como, eu não caí, eu não sei porque apareceu. É meu carma e parece que vai ficar aqui até eu morrer, sara um lugar, depois a pele fica sensível e aparece a úlcera de novo. Eu mesmo faço o curativo. Teve uma época quando eu era adolescente que eu não cuidava direito e chegou a dar bicho e hoje não, eu compro as esponjas e lavo bem, tem um sabonete e uma esponja só da úlcera, depois faço o curativo é como se eu tomasse dois banhos.

Ah para mim, a pior coisa da AF é a úlcera, porque a crise de dor é igual a dor de cabeça, você toma remédio e passa, essa úlcera sara, mas demora muito tempo e tira sua liberdade, eu não posso ir na praia, não posso ir na piscina, eu não posso jogar bola, eu nunca pude curtir, eu me lembro quando o Dr. me disse que eu não

podia andar a cavalo, por causa do trote. Limitou-me, não sou eu, qualquer um que tem seria limitado. Eu uso short, mas só em casa. Talvez seja coisa da minha cabeça.

Hoje minha úlcera está bem cuidada, quando eu fiquei acamado quase um ano, ela fechou bem porque a questão da ulcera é repouso. Depois que eu recebi alta e comecei a fazer fisioterapia no centro de reabilitação e comecei a ter minha vida normal, assim entre aspas, eu percebi que elas deram uma... (três úlceras: duas na perna esquerda, uma de cada lado e uma na direita). Deu uma piorada porque você está andando a perna incha e o machucado abre. Mas, ela deu uma melhorada o próprio enxerto a melhorou.

Eu fiz enxerto duas vezes, mas não me lembro da data. Vou fazer de novo este ano. Eu vou te avisar, é um liquido que injeta pele mais células troncos, uma injeção, são duas agulhas, vai criando pele em cima do machucado. A primeira vez não deu certo porque não pode fechar o machucado (é contraindicado fazer curativo oclusivo), eles colocam duas telas de proteção e enfaixam e não pode lavar o pé, não pode molhar. Aquela coisa vai puxando as células mortas e criando novas e aquilo vai saindo e vira um fedô, uma carniça e você não aguenta, mas não é que está fedendo, é que está melhorando, o machucado estava melhorando, depois pararam porque não estava mais dando certo.

Na época eu não estava fazendo transfusão, eu estava só no ambulatório, agora eu faço transfusão e eles querem fazer de novo porque tem maior chance de dar certo, porque coma transfusão o sangue fica mais oxigenado. E eu não queria fazer o enxerto porque eu agora vou começar a trabalhar na campanha. Eu fiz o enxerto e depois eu coloquei gaze e enfaixei e não tirava para não ficar com aquele trem exposto, é difícil.

Meu trabalho é a oportunidade de montar uma coisa aqui outra ali, e agora vai começar a campanha de novo, porque a outra vez eu tive a oportunidade de trabalhar com uma pessoa honesta que me pagou, mas agora não sei. Por isso, não posso fazer o enxerto agora se eu fizer vou querer enfaixar.

Eu não gosto que me perguntem sobre meus curativos, eu acho que tenho vergonha. Quando eu tive o AVC eu mudei de casa e de bairro, eu fui para um bairro onde minhas irmãs casadas moram para ficar mais fácil cuidarem de mim porque eu não andava, tinha perdido a memória. Eu estava de cadeira de rodas e todas as vezes eu tomava banho a tarde e eu ficava sentado no portão, eu percebia que as pessoas passavam e olhavam, quando eu comecei a andar elas começaram a perguntar o porquê eu tinha a faixa na perna. E são perguntas que eu sempre vou responder porque as pessoas sempre querem saber. E não sara nunca, demora. Hoje não tem amanhã tem, porque desde os 12 anos eu tenho isso, só antes dos 12 é que eu tenho a foto de short com as pernas bonitinhas sem machucado.

Eu caí e minha fisioterapeuta perguntou porque no rosto é tão fácil minha cicatrização e na perna não. Eu tive que explicar para ela que é outro problema, que é circulação venosa e arterial, do joelho para cima eu posso machucar que vai sarar rapidinho, minha circulação é normal. Então é aquela coisa a crise não me atrapalha, sei lá se está doendo muito toma um remedinho que passa.

Talvez se eu não tivesse AF minha vida até poderia ser diferente, mas a AF não me atrapalhou em nada, tudo que eu quis fazer na minha vida eu fiz, a doença, nem o tratamento me limitaram. Eu sempre fui independente. A primeira vez que eu vim para cá minha mãe veio comigo, depois eu aprendi e vinha sozinho, quando eu tive o AVC as minhas irmãs vinham comigo, porque eu estava debilitado, não andava, depois que eu melhorei eu mesmo marco o retorno na ambulância, preparo meu

café, troco de roupa, a ambulância buzina e eu saio, voltei a ser independente. Se eu tivesse ficado na cama eu não sei se ia aguentar, isso é uma coisa para ... não gosto nem de pensar, sei lá... não sei...

Sabe a AF era uma coisa que eu tinha vergonha e descobri uma solução para muita gente, quantos médicos foram para os jornais e falaram da importância de montar um laboratório na cidade onde eu moro, eu tive AVC e não dava para vir para cá (hospital que trata da doença), eu nem sei como eu fui para a Santa Casa, olha que diferença, o pessoal no Hemocentro me deu uma carteirinha com o meu fenótipo, quando eu precisar ir para Santa Casa eu entrego lá para prepararem o meu sangue certo, isso é qualidade.

Eu me arrependo de não ter feito tudo que eu fiz antes, eu pensava: eu tenho vergonha de ser uma pessoa doente, eu tenho vergonha das minhas pernas, se bem que eu não falei das úlceras, eu preferi abafar, mas tem uma hora que eu vou ter que falar, mas se eu tivesse falado da AF antes, eu teria conseguido alguma coisa a mais para o hospital.

Se eu pudesse eu queria ganhar na loto, mas o ano que vem, eu ia fazer este ano e não fiz, porque eu preferi investir no projeto da anemia o que pode até me lançar na eleição, porque como eu ganhei o foco da mídia, entrevista na rádio e TV todo mundo queria saber da AF, mas como também já tinha vida política, todo programa que eu chegava eles perguntavam se eu era candidato a eleição e eu dizia que não. Quando eu vi que causou maior interesse eu pensei não sou, e cheguei para o pessoal do meu partido e disse que eu ia abrir mão da candidatura para poder falar da doença do negro que era a coisa de maior interesse. Hoje em dia tudo que tem na cidade em relação a anemia, a doença do negro, eu sou convocado, não falo com este mérito, mas para as pessoas saberem que a doença tem cento e poucos anos, uma coisa que elas mal conheciam, então qual meu plano para o futuro é poder falar da AF e talvez ser candidato.

[O.D.:O paciente é muito receptivo e gosta de contar sua estória, aceitou com todo prazer em participar deste estudo. Fomos até um consultório para que pudéssemos conversar. Ao narrar sua história durante a primeira entrevista eu percebo que ele é um pouco confuso. A sua autoimagem é um fator importante para ele, mas que foi muito prejudicada pelas úlceras nas pernas ocasionadas pela AF. Fomos interrompidos porque o paciente estava recebendo uma bolsa de concentrado de hemácias, e a mesma terminou durante a entrevista. O paciente aproveitou para ir ao banheiro. Confesso que fiquei preocupada com o acesso venoso do paciente, pois ele tem acesso difícil e fiquei com medo de que a locomoção do paciente do leito até o consultório pudesse resultar em perda do mesmo. Mas, deu tudo certo. Outro dia vou à casa do paciente, em uma cidade da região, fui recebida por ele e por sua mãe, que tem 75 anos de idade e é uma pessoa muito orientada. A casa é simples, me oferecem um café e depois me mostram o quintal e as fotos da família. Em um dos quartos, está um irmão acamado, a mãe conta que ele tem o diagnóstico de câncer de estômago. Osvaldo me mostra todos seus medicamentos, como armazena e me relata como toma cada um deles. Realizo a entrevista e me despeço da família. Certo dia o paciente está agendado na sala de transfusão e me chama para contar que está escrevendo um livro e que eu também estou no livro. O livro conta a história dele com a AF. Em setembro de 2015, o livro está pronto, ele me chama porque o lançará primeiro em sua cidade e quer também fazer o lançamento do livro no Hemocentro. Converso com diretor presidente do Hemocentro que prontamente concorda].

Apêndice G – Narrativa Penélope

Meu nome é Penélope tenho 21 anos de idade, sou portadora de AF, me casei há alguns meses. Moro em uma cidade da região de Barretos e tenho mais dois irmãos. Estudei até o terceiro colegial e não trabalho.

Eu e meus irmãos temos AF. Minha mãe descobriu através de mim, eu passei mal quando eu tinha oito meses e o médico a chamou e falou o que eu tinha e que tinha que fazer o tratamento. O médico então pediu para fazer o exame dos meus irmãos, fizeram e constatou que o José também tinha AF, na época o João ainda não era nascido.

Sou meio revoltada, eu não sei o porquê, mas depois dos meus 19 anos para cima eu me revolttei contra tudo, ainda mais sobre a doença e o tratamento. De primeiro eu vinha para o Hemocentro e para mim era uma diversão, eu adorava, mas depois que eu fui entender o porquê que eu venho aqui e o tratamento que eu faço, eu comecei entender o porquê da anemia falciforme ou do AVC que tive, eu fui colocando na cabeça e eu fui... eu fui me revoltando, como se fosse um castigo.

Eu tive o AVC com 18 anos, eu vim para o Hemocentro e me encaminharam para o Hospital, onde fiquei internada. A parte esquerda do meu corpo eu não tenho muita força, ontem mesmo, fiquei muito triste, revoltada e comecei a chorar porque eu fui pegar um copo de leite dentro da geladeira e eu peguei com a mão esquerda e não consegui segurar o copo e era o único resto de leite que tinha, e caiu da minha mão. Meu pai olhou para mim assim querendo e não querendo me xingar, porque eu também tinha acabado de limpar a casa, eu fiquei revoltada, comecei a chorar já não queria mais o leite, minha mãe comprou outra caixinha mas perdi a vontade de tomar leite.

Às vezes eu ponho a culpa em Deus, mas depois eu peço perdão, então eu entrei em depressão, fiquei revoltada com as coisas. Comecei a fazer tratamento para depressão, mas me deu uma crise de dor e internei no hospital, então parei com os remédios da depressão e voltei depois que saí do hospital.

Eu fiquei quase três anos sem transfusão de sangue e voltei a transfundir depois que tive o AVC. Ter que voltar a fazer a sangria e a transfusão atrapalhou minha vida todinha, em todos os sentidos, ainda mais nos estudos, porque eu tinha passado no Enem, e eu comecei a fazer faculdade pública, mas só que me deu AVC, fiquei muito ruim e eu fiz fisioterapia até que o movimento foi voltando aos poucos. Depois eu tive outro AVC e eu fiquei mais revoltada ainda e abandonei de vez os estudos.

Meu irmão José morreu em 2012, ele ficou desgostoso da vida e ele parou de tomar os remédios, começou a beber, a sair também e usou drogas. O relacionamento na minha casa mudou completamente, ficou totalmente diferente, eu entrei num mundo que eu não imaginava que eu iria entrar. Eu saía com meu irmão, era muito grudada com ele, eu sabia todos os segredos dele até as coisas de drogas, eu tentava tirar ele desse caminho, a gente era muito grudado, depois que ele faleceu..., não sei, eu coloquei na minha cabeça que parece que eu ia morrer também com 21 anos como ele. E eu comecei a ficar ruim, logo já larguei do namorado, as coisas em casa também começaram a piorar, eu ficava nos cantos só chorando, eu andava com umas pessoas que falavam o que eu tinha que fazer para melhorar, mas eu não gostava, até que um dia eu acabei fazendo, comecei a cheirar e fumar maconha.

Eu parei com tudo isso, mas antes de ficar internada eu estava nessa vida. Então eu conheci uma pessoa boa, mas eu confundi o sentimento de amizade. Minha mãe ficou sabendo e as coisas em casa pioraram ainda mais. Eu estava confundindo

entre amizade e afeto que sentia por ela.

E culpo várias coisas por causa deste sofrimento, sei lá, eu culpo a relação entre eu e meu pai, entre eu e minha mãe, culpo o meu irmão porque ele me deixou, porque que eu nasci com isso, a minha mãe não deixa eu trabalhar, eu vejo as pessoas fazendo faculdade, aquelas pessoas que tem saúde e ficam se estragando nas drogas, na bebida, não querem saber de estudar, e eu que tenho força e tenho vontade e não consigo, fico revoltada, eu me revolto com essas coisa. Eu vejo minhas amigas comprando roupas, indo para as festas, indo para as outras cidades, elas me chamam, mas sempre tenho uma desculpa porque eu não tenho dinheiro, porque eu não trabalho, eu dependo do meu pai, meu pai fica jogando na minha cara quando ele compra uma peça de roupa para mim, ele joga na cara, tudo que eu tenho é tudo ganhado.

Minha mãe diz que eu não consigo trabalhar, que eu não tenho força para isso. O afastamento (auxílio doença) já está quase saindo e ela diz que agora vou querer registrar a carteira. Eu comecei a trabalhar numa lanchonete na minha cidade cobrindo as férias de uma menina, eu fiquei só duas semanas. Eu tinha que lavar bandeja, tinha que passar pano, fazer lanche, cortar as verduras e eu chegava em casa com dor, mas não falava para minha mãe. Às vezes não conseguia nem dormir, eu passava a noite em claro, mas só que eu não falava para minha mãe.

Um dia eu não aguentei, e falei para ela que estava com dor e ela disse que tinha me avisado que eu não aguento trabalhar. Quer dizer então que eu sou uma inválida? E pensei um monte de coisas, já que eu sou inválida porque ficar nesse mundo?

Eu tinha perdido o gosto de tudo, de primeiro eu me enxergava trabalhando, fazendo faculdade, queria fazer duas faculdades uma de nutrição outra de cabeleireiro. Eu fiz um curso de cabeleireira e de maquiagem, pensava em abrir um salão em nome de outra pessoa para eu não perder o benefício que eu vou começar a ganhar, nossa... eu pensava em tanta coisa.

Minha vida mudou quando eu conheci um moço, eu o conheci há sete meses e decidimos nos casar, eu me caso dia 15 de novembro de 2014, ele é da Congregação Cristã do Brasil, só podemos namorar um ano se não pecamos. Eu já me batizei, mudou muito a minha vida. Minha mãe ficou um pouco chateada porque é católica, mas agora está tudo bem.

Ele é frentista e já estamos construindo uma casa para gente, foi tudo preparado por Deus. Ele sabe da doença e do tratamento e já o levei no Hemocentro para fazer os exames e ele não tem nada.

Mas vou morar perto da minha mãe e ela vai continuar me ajudando com os remédios, outro dia eu trouxe uma sacola de hydrea para o Hemocentro porque tinha muito em casa.

Depois vamos querer filhos, mas a médica disse para eu programar por causa dos medicamentos. Eu tenho que parar os medicamentos antes de engravidar. Quero engravidar em julho para o bebe nascer no mês do meu aniversário, já que é para programar eu vou programar até quando quero que ele nasça. Na nossa religião eu não posso tomar anticoncepcional, então tenho que me prevenir de outro jeito.

[O.D.:A primeira entrevista foi realizada no Hemocentro, percebi que a paciente queria desabafar e se emocionou quando falou sobre o irmão já falecido.

A entrevista correu bem. Certo dia a paciente comparece ao Hemocentro fora do dia do agendamento e está na recepção às 7 horas da manhã, esperando por mim. Diz-me que quer conversar, nós conversamos por cerca de 30 minutos em uma sala reservada, ela está muito apreensiva porque se casou em novembro de 2014 e o

marido quer um filho. Porém, sua mãe não acredita que ela não esteja preparada para ser mãe, diz que ela é apenas uma menina, que a doença a impede de engravidar. Ela se mostra confusa, chora e quer de fato entender se pode ou não engravidar. Diz que se engravidar tem medo das complicações da gravidez e também de decepcionar a mãe e o marido. Eu acredito que a conversa é válida e que consigo acalmá-la. Em julho de 2015, paciente recebe o exame positivo de gravidez, está extremamente feliz. A mãe está muito preocupada com a nova condição da filha e conversamos a respeito. Setembro de 2015, paciente está muito bem de saúde e a gestação vai muito bem, é um menino. Está com todos os cuidados necessários para que haja uma boa gestação. É evidente sua felicidade].

ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 - Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 091/2013

Ribeirão Preto, 03 de abril de 2013

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 03 de abril de 2013.

Protocolo CAAE: 09824813.2.0000.5393

Projeto: Os Sentidos Atribuídos à Experiência com as Hemoglobinopatias entre Portadores de Anemia Falciforme e Talassemia.

Pesquisadores: Márcia Maria Fontão Zago
Marcela Ganzella

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª. Dr.ª. Lucila Castanheira Nascimento
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª. Dr.ª. Márcia Maria Fontão Zago
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO B – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HCRP-FMRP/USP

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Ribeirão Preto, 19 de abril de 2013

Projeto de pesquisa: “OS SENTIDOS ATRIBUÍDOS À EXPERIÊNCIA COM AS HEMOGLOBINOPATIAS ENTRE PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME E TALASSEMIA.”

Pesquisador responsável: Marcela Ganzella e Profa. Dra. Marcia Maria Fontão Zago

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

“O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Ciente e de acordo:

Drª Marcia Guimarães Villanova
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - HCFMRP-USP

Prof. Dr. José Alexandre de Souza Crippa
Coordenador Técnico Científico da Unidade
de Pesquisa Clínica – HCFMRP-USP