



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ROSA CÂNDIDA CORDEIRO

EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DE MULHERES E HOMENS COM
DOENÇA FALCIFORME

Salvador
2013

ROSA CÂNDIDA CORDEIRO

**EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DE MULHERES E HOMENS COM
DOENÇA FALCIFORME**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Doutora, área de concentração “Gênero, Cuidado e Administração em Saúde”, Linha de pesquisa mulher, gênero e saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Lúcia Ferreira

Salvador
2013

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Universitária de
Saúde, SIBI - UFBA.

C794 Cordeiro, Rosa Cândida

Experiência do adoecimento de mulheres e homens com
doença falciforme/ Rosa Cândida Cordeiro. – Salvador, 2013.
238 f.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Silvia Lúcia Ferreira.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia. Escola
de Enfermagem, 2013.

1. Doença Falciforme. 2. Enfermagem. 3. Saúde. I.
Cordeiro, Rosa Cândida. II. Universidade Federal da Bahia. III.
Título.

CDU 616.155.194

ROSA CÂNDIDA CORDEIRO

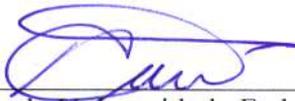
**EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DE MULHERES E HOMENS COM DOENÇA
FALCIFORME**

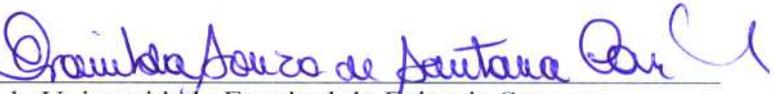
Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Doutora, área de concentração “Gênero, Cuidado e Administração em Saúde”, linha de pesquisa “Mulher, Gênero e Saúde”.

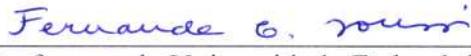
Aprovada em 30 de julho de 2013.

BANCA EXAMINADORA

Sílvia Lúcia Ferreira 
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Cecília Maria Izidoro Pinto 
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal do Rio de Janeiro

Evanilda Souza de Santan Carvalho 
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Estadual de Feira de Santana

Fernanda Carneiro Mussi 
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Jeane Saskya Campos Tavares 
Doutora em Saúde Coletiva e Professora da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

Climene Laura de Camargo 
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Simone Andrade Teixeira 
Doutora em Estudos Interdisciplinares sobre Mulheres, Gênero e Feminismo e Professora da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

DEDICATÓRIA

Às mulheres e aos homens com doença falciforme participantes deste estudo por me darem a oportunidade de ouvir as suas histórias e compartilhar a maratona que percorrem no dia a dia em busca de manter a vida.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À minha mãe, Tereza Maria Cordeiro, por todas as horas dedicadas, preocupada com a minha educação e bem estar. Tão zelosa comigo e com minhas filhas. Obrigada pelo amor pela atenção. É muito bom saber que tenho você na minha vida. Te amo!

Às minhas filhas Íris e Iasmin pelas ausências, pelos momentos que compartilhamos as dificuldades e pelo apoio e carinho que sempre me deram.

À Sérgio, por ter sempre me apoiado e incentivado.

À Profa. Silvia Lúcia Ferreira orientadora do estudo e companheira dos últimos oito anos da minha vida por aceitar o compromisso e desafio de compreender a experiência do adoecimento das pessoas com doença falciforme. E, mesmo sem saber aonde chegaríamos, tínhamos a certeza do nosso objetivo maior que era contribuir para melhoria da qualidade de vida dessas pessoas. Obrigada por acreditar sempre em mim. Tenho profundo respeito pela pessoa e profissional que és. Toda proteção divina desejo à Senhora.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus em sua infinita misericórdia... Deus de luz, amor, guia de minha vida, que me faz acordar todas as manhãs e, sempre que preciso... Acordar para a vida! Obrigada, meu Deus, por mais uma etapa cumprida!

À minha irmã, Raquel e meu irmão, Davi, as minhas sobrinhas Thais, Lívia, Mariana e Gisele. A minha cunhada, Anapaula e ao meu cunhado Miguel, companheiros (as) de todos os momentos de vida.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Nível Superior pela concessão de bolsas de estudo.

À Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB) pelo financiamento do Projeto em São Francisco do Conde.

Às Professoras e técnicos da escola de Enfermagem da UFBA. Em especial aos técnicos da pós-graduação em enfermagem Samuel e Márcia.

A Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, especialmente, as colegas enfermeiras do Centro de Ciências da Saúde.

Às colegas da disciplina Estágio Supervisionado I: Paloma Pinho, Josele Santa Bárbara, Mariana Galdino, Thaise Ferreira e Othoni Souza pelo apoio no momento que mais precisava de afastamento para concluir a tese.

Às colegas do doutorado Gilmara Rodrigues, Aisiane Cedraz, Ninalva Santos, Conceição Rivemales e Claudia Pires pelo companheirismo e cuidado.

A Secretaria Municipal de Saúde de São Francisco do Conde que possibilitou a realização do Projeto de Pesquisa sobre Qualidade de vida e atenção a saúde de pessoas adultas com doença falciforme

Ao Hospital Geral Clériston Andrade que possibilitou a minha presença mais próxima da realidade que as pessoas com doença falciforme enfrentam nas unidades públicas de saúde.

A Secretaria Municipal de Saúde de Salvador e, especialmente, a coordenação do Programa de Atenção as Pessoas com Doença Falciforme Maria Cândida Queiroz.

Às professoras Evanilda Souza de Santana Carvalho, Enilda Rosendo do Nascimento e Cecília Isidoro que contribuíram com este estudo desde a fase de projeto.

Às professoras Fernanda Mussi, Climene Laura, Jeane Campos Tavares e Simone Andrade pelo olhar atento e sensível sobre este trabalho.

Às professoras, bolsistas e voluntárias do GEM (Grupo de Estudos Sobre Mulher) pela oportunidade de compartilhar momentos de aprendizado.

Às colegas do grupo de estudo sobre doença falciforme com quem dividi todas as etapas desse estudo, companheiras de todos os momentos, das dificuldades que apareceram no caminho e das alegrias.

À Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) sem vocês o caminhar teria sido mais difícil, com quem eu aprendo sempre, especialmente, a Juci e a Altair Lira.

À Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL) em especial Andreia, Sandoval e com uma saudade imensa de Seu Amauri (in memoriam).

Às minhas alunas (os) que durante esses quatro anos me ajudaram no exercício de fazer o que eu escolhi como ofício.

Às colegas Liliane Bittencourt, Denise Ribeiro, Amália Nascimento do Grupo de Estudos sobre Gênero, Raça e Saúde (NEGRAS) e aos nossos discentes do grupo.

A Marília Pereira pela paciência em fazer a revisão final da tese.

A todos (as) que, direta e indiretamente, da família, dos círculos de amigos ou colegas, contribuíram e acreditaram em mim, o meu muito obrigada! Todos vocês moram em meu coração!

RESUMO

CORDEIRO. Rosa Cândida. **Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme**. 238 f. 2013. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

Este estudo teve como objetivos compreender a experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme e construir um modelo teórico representativo da compreensão dessa experiência. A abordagem metodológica escolhida foi à pesquisa qualitativa sob orientação dos conceitos da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Participaram do estudo 17 pessoas adultas com doença falciforme, residente nas cidades de São Francisco do Conde, Feira de Santana e Salvador. Os dados foram coletados no período de 2011 a 2012, através de entrevista domiciliar, a fim de proporcionar uma imersão no universo das pessoas entrevistadas. Também foi empregada a observação assistemática. Os dados coletados foram transcritos e, posteriormente, analisados, considerando os procedimentos próprios da TFD: codificação aberta, axial e seletiva. A análise comparativa dos dados e a utilização do modelo paradigmático permitiu compreender a experiência do adoecimento a partir de cinco fenômenos: Percebendo o adoecer: a experiência do primeiro momento; Conhecendo melhor a doença falciforme e buscando cuidado: o contexto da experiência; Definindo a trajetória para o convívio com a doença falciforme: estratégias de ação/interação; Experimentando sentimentos que influenciam no curso da experiência do adoecimento; Vivendo entre limites e superações: ressignificando a vida a partir do cuidado. A articulação desses fenômenos viabilizou identificar o fenômeno central: Vivendo a experiência do adoecimento, mulheres e homens com doença falciforme constroem diferentes caminhos, reconhecendo e superando limites e ressignificando a vida a partir do cuidado. Esse modelo procura condensar os dados que emergiram do processo analítico e que diz respeito à compreensão da experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme.

Palavras-chave: Experiência do adoecimento; Doença falciforme; Cuidado; Enfermagem; Gênero e saúde;

CORDEIRO. Rosa Cândida. **Experience of illness in women and men with sickle cell disease**. 238 pages, 2013. Thesis (Doctorate) – Nursing School, Federal University of Bahia, Salvador, 2013.

ABSTRACT

This study aimed at understanding the experience of illness in women and men with sickle cell disease and building a representative theoretical model for comprehending this experience. The chosen methodological approach was the qualitative research, under the guidance of the concepts of Data Grounded Theory (DGT). The study has included 17 adult people with sickle cell disease, resident in the cities of São Francisco do Conde, Feira de Santana and Salvador. Data were collected in the period from 2011 and 2012, through home interviews, with sights to provide an immersion in the universe of the interviewed people. Unsystematic observation was also used. The collected data were transcribed and, subsequently, analyzed, taking into account the proper procedures of the DGT method: open, axial and selective coding. The comparative analysis of data and the use of the paradigmatic model have allowed us to understand the experience of illness from five phenomena: Realizing the illness: the experience of the first time; Knowing better sickle cell disease and seeking care: the context of the experience; Defining the pathway for living with sickle cell disease: strategies for action/ interaction; Experiencing feelings that influence in the course of the experience of illness; Living between limits and breakthroughs: giving new meaning to life from care. The articulation of these phenomena made possible to identify the central phenomenon: Living the experience of illness, women and men with sickle cell disease construct different ways, recognizing and overcoming limits and redefining life from care. This model seeks to condense the data that emerged from the analytical process and that is related to the comprehension of the experience of illness in women and men with sickle cell disease.

Keywords: Experience of illness; Sickle Cell Disease; Care; Nursing; Gender and Health;

CORDEIRO. Rosa Cândida. **La experiencia de la enfermedad en mujeres y hombres con la enfermedad de células falciformes.** 238f. 2013. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería, Universidad Federal de la Bahia, Salvador, 2013.

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo comprender la experiencia de la enfermedad en mujeres y hombres con la enfermedad de células falciformes y la construcción de un modelo teórico de la comprensión de la experiencia. El enfoque metodológico elegido fue la investigación cualitativa, bajo la guía de los conceptos de la teoría fundamentada (GT). El estudio incluyó a 17 adultos con enfermedad de células falciformes, residente en São Francisco do Conde, Feira de Santana y Salvador. Los datos fueron recolectados en el período 2011-2012, a través de entrevistas en los hogares, con el fin de proporcionar una inmersión en el universo de los encuestados. Se utilizaba también la observación no sistemática. Los datos recogidos fueron transcritos y analizados, teniendo en cuenta los procedimientos adecuados de (GT): codificación abierta, axial y selectiva. El análisis comparativo de los datos y utilizar el modelo permite la comprensión paradigmática la experiencia de la enfermedad de los cinco fenómenos: la realización de los enfermos: la experiencia de la primera vez; Conocer mejor la enfermedad de células falciformes y la búsqueda de atención: el contexto de la experiencia; Definición de la trayectoria para vivir con la enfermedad de células falciformes: estrategias de acción / interacción; Experimentar sentimientos que influyen en el curso de la experiencia de la enfermedad, de estar entre los límites y excesos: dar un nuevo sentido a la vida de la atención. La relación de estos fenómenos hace posible identificar el fenómeno central: vivir la experiencia de la enfermedad, las mujeres y los hombres con la enfermedad de células falciformes construcción de diferentes maneras, reconociendo y superando límites y redefine la vida de cuidado. Este modelo busca condensar los datos que surgieron del proceso de análisis y en cuanto a la comprensión de la experiencia de la enfermedad en mujeres y hombres con la enfermedad de células falciformes.

Palabras Clave: La experiencia de la enfermedad; Anemia de células falciformes; La atención de enfermería, el género y la salud;

LISTAS DE FIGURAS

Figura 1. Paradigma de Análise dos dados proposto por Strauss e Corbin (2008).....	61
Figura 2. Zigzag: O processo de análise da Grounded Theory. Adaptado da descrição textual de Creswel (2007).	69

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Perfil das/dos participantes segundo idade- Salvador, 2012.....	78
Tabela 2. Perfil das/dos participantes segundo grau de instrução - Salvador, 2012.....	78
Tabela 3. Perfil das/dos participantes segundo raça/cor. Salvador, 2012.....	79
Tabela 4. Perfil das/dos participantes segundo a renda. Salvador, 2012.....	80
Tabela 5. Perfil das/dos participantes segundo fonte de renda. Salvador, 2012.....	81
Tabela 6. Perfil das/dos participantes segundo a religião. Salvador, 2012.....	82
Tabela 7. Perfil das/dos participantes segundo presença de complicações. Salvador 2012.....	83
Tabela 8. Perfil das/dos participantes segundo idade do diagnóstico. Salvador, 2012.....	84
Tabela 9. Perfil das/dos participantes segundo situação conjugal. Salvador, 2012.....	84

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1. PERCEBENDO O ADOECER: A EXPERIÊNCIA DO PRIMEIRO MOMENTO	88
Diagrama 2. CONHECENDO MELHOR A DOENÇA FALCIFORME E BUSCANDO CUIDADOS	111
Diagrama 3. DEFININDO A TRAJETÓRIA PARA O CONVÍVIO COM A DOENÇA FALCIFORME: ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/ INTERAÇÃO.....	140
Diagrama 4. EXPERIMENTANDO SENTIMENTOS QUE INFLUENCIAM NO CURSO DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO	159
Diagrama 5. VIVENDO ENTRE LIMITES E SUPERAÇÕES: RESSIGNIFICANDO A VIDA A PARTIR DO CUIDADO.....	168
Diagrama 6. VIVENDO A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO, MULHERES E HOMENS COM DF CONSTROEM DIFERENTES CAMINHOS, RECONHECENDO E SUPERANDO LIMITES E RESSIGNIFICANDO A VIDA A PARTIR DO CUIDADO.	191

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABADFAL- Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme
AFADFAL- Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme
ARFA- Associação Regional de Falcêmicos
CMDE- Componente Medicamentos de Dispensação Excepcional
CNPQ- Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DF- Doença Falciforme
FAPESB - Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado da Bahia
GEM - Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher
GIT- Grupo de Trabalho Interministerial
HBa - Hemoglobina A
Hbf - Hemoglobina fetal
HBs - Hemoglobina S
HEMOBA - Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
IAHC - International Association for *Human Caring*
ICN - International Council Nurses
INSS- Instituto Nacional de Seguridade Social
IT - Itinerário terapêutico
MS - Ministério da Saúde OMS - Organização Mundial de Saúde
PAF - Programa de Anemia Falciforme
PNAD- Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílio
RADRB - Relatório anual das Desigualdades Raciais no Brasil
SAMU- Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
TCLE - Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TFD - Teoria Fundamentada em Dados

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Distritos de Salvador com suas respectivas unidades de saúde de referência para atender pessoas com doença falciforme.	63
Quadro 2. Exemplo de memorando	72
Quadro 3 Exemplo de definição do código a das unidades de análise.....	72
Quadro 4. Exemplo de construção das categorias provisórias.	73
Quadro 5. Exemplo de reorganização das categorias e subcategorias	74
Quadro 6. PERCEBENDO QUE ALGO NÃO ESTÁ BEM.....	89
Quadro 7. FAZENDO TENTATIVAS DE CUIDADO PARA MELHORAR	92
Quadro 8. VENDO AUMENTAR A INTENSIDADE DA DOR	95
Quadro 9. PROCURANDO OS SERVIÇOS DE SAÚDE	98
Quadro 10. LIDANDO COM O DESCONHECIDO	103
Quadro 11. BUSCANDO MANTER A VIDA.	112
Quadro 12. CONVIVENDO COM O SOFRIMENTO NO HOSPITAL	117
Quadro 13. TENDO A VIDA NA MÃO DA ENFERMAGEM	124
Quadro 14. TENDO QUE SEGUIR USANDO MEDICAMENTOS.....	129
Quadro 15. CONSTATANDO QUE O MEDICAMENTO É UM AUXÍLIO	134
Quadro 16. CONSTRUINDO EXPLICAÇÃO SOBRE A DOENÇA	141
Quadro 17. OBSERVANDO O TEMPO E OS SINAIS DO CORPO	145
Quadro 18. TOMANDO TOMBO E APRENDENDO A CUIDAR DE SI.	149
Quadro 19. CUIDANDO DA FÉ E ESPIRITUALIDADE	153
Quadro 20. PERCEBENDO O MUNDO COM O ADOECIMENTO	160
Quadro 21. REORGANIZANDO OS SENTIMENTOS	162
Quadro 22. RECONHECENDO AS LIMITAÇÕES.....	169
Quadro 23. DESVELANDO POSSIBILIDADES	177
Quadro 24. ATRIBUINDO NOVOS SIGNIFICADOS A VIDA E APARTIR DO CUIDADO.	182
Quadro 25. SENDO UMA PESSOA MELHOR	186

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO	22
2 REVISÃO TEÓRICA	24
2.1 O ADOECIMENTO COMO EXPERIÊNCIA: ASPECTOS SOCIOANTROPOLÓGICOS....	24
2.2 A DOENÇA FALCIFORME COMO UMA CONDIÇÃO CRÔNICA	30
2.3 INTERVENÇÕES DIRIGIDAS A DOENÇA FALCIFORME.....	34
2.4 ADOECIMENTO, CUIDADOS, GÊNERO E RAÇA.	38
2.5 CUIDADO DE ENFERMAGEM E CONDIÇÃO CRÔNICA	46
3 APRESENTANDO O REFERENCIAL METODOLÓGICO	55
3.1 DETERMINANDO O TIPO DE ESTUDO	55
3.2 TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS	56
3.3 APROXIMAÇÃO E APRESENTAÇÃO DO PROJETO AOS CAMPOS DE ESTUDO	62
3.4 VISITA E OBSERVAÇÃO NAS UNIDADES DE SAÚDE.	63
3.5 AS PESSOAS QUE PARTICIPARAM DO ESTUDO	65
3.6 A OBSERVAÇÃO NÃO PARTICIPANTE E AS ENTREVISTAS.....	66
3.7 PROCESSO DE ANÁLISE DOS DADOS.....	70
3.8 OS PROCEDIMENTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	76
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	77
4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DAS/OS PARTICIPANTES.....	77
4.2 COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DE MULHERES E HOMENS COM DOENÇA FALCIFORME	85
4.3 PERCEBENDO O ADOECER: A EXPERIÊNCIA DO PRIMEIRO MOMENTO.....	86
4.4 CONHECENDO MELHOR A DOENÇA FALCIFORME E BUSCANDO CUIDADOS	109
4.5 DEFININDO A TRAJETÓRIA PARA O CONVÍVIO COM A DOENÇA FALCIFORME: ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/INTERAÇÃO	138
4.6 EXPERIMENTANDO SENTIMENTOS QUE INFLUENCIAM NO CURSO DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO	157
4.7 TENTANDO LEVAR UM AVIDA NORMAL ENTRE LIMITES E SUPERAÇÕES: RESSIGNIFICADO A VIDA A PARTIR DO CUIDADO	166
5 O FENÔMENO CENTRAL	189
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	218
REFERÊNCIAS	224
APÊNDICE	
ANEXOS	

1 INTRODUÇÃO

Esta pesquisa está inserida na área de concentração gênero, cuidado e administração de serviços de saúde e na linha de pesquisa mulher, gênero e saúde do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

Refletir sobre o cuidado de pessoas com doença falciforme tem permeado a minha trajetória profissional, desde o ano de 2005, nos espaços acadêmicos, na comunidade, na Enfermagem e junto aos profissionais de saúde¹.

A Doença falciforme (DF) é um termo genérico que engloba um grupo de anemias hemolíticas hereditárias, caracterizadas pela alteração estrutural na cadeia da betaglobina, levando à produção de uma hemoglobina anormal denominada HbS (derivado do inglês *sickle*), daí o nome doença falciforme. De acordo com o tipo de alteração presente na hemoglobina, pode-se classificar essa hemoglobinopatia em formas clínicas distintas: forma homozigótica SS, que é a anemia falciforme (HbSS) e as formas heterozigóticas, representadas pelas associações de HbS com outras variantes de hemoglobinas, tais como: HbC, HbD e as interações com as talassemias ($\alpha,\beta 0$ e $\beta+$) (LOBO,MARRA,SILVA, 2007).

Minha aproximação com este tema ocorreu, inicialmente, na comunidade de Pernambués, através do discurso das mulheres sobre o sofrimento nos serviços de saúde e o desconhecimento sobre a doença. Nessa oportunidade, convivi com pessoas que vivem com a doença, o que me fez refletir sobre suas causas, a extensão de seus danos à saúde e a importância de conhecer melhor as suas experiências. Comecei a estudar sobre a doença e conhecer as pessoas que estavam envolvidas na luta pela atenção à saúde, naquela época eu trabalhava como enfermeira sanitária no município de Salvador.

Em 2005, através do projeto de dissertação de mestrado, cujo objeto foi “a discriminação racial e de gênero, na atenção à saúde das mulheres que vivem com anemia falciforme”, eu tive a oportunidade de fazer leituras e análises de depoimentos de mulheres sobre as suas vivências com a doença e a discriminação que viveram nos serviços de saúde. Essa forma de discriminação, embora aparentemente invisível, de alguma forma deixava evidências a olhares mais sensíveis.

Nesses discursos, as mulheres relataram a existência de tratamento desigual a elas dispensado, quando estavam nos serviços de saúde, dificuldade de acesso aos serviços

¹ A primeira parte do trabalho está escrita em 1ª pessoa do singular, devido ser uma experiência pessoal.

públicos de saúde, dificuldades financeiras, carência de informações sobre os cuidados de saúde, riscos durante o período reprodutivo e outros.

Algumas queixas eram comuns a todas as mulheres, não havendo muita diferença entre as dificuldades enfrentadas quanto à situação socioeconômica, a rejeição dos familiares, a solidão, o desejo de engravidar e um número acentuado de abortos espontâneos, moradias distante dos serviços de saúde, a falta de adesão aos tratamentos e a pouca escolaridade.

Os principais achados dessa pesquisa, no que se refere ao processo de diagnóstico, mostraram o médico como principal responsável. Embora as medicações prescritas tenham sido os recursos mais procurados, há informação de tratamentos alternativos, como à utilização de chás, compressas de água quente ou de gelo para o alívio da dor, além da automedicação.

As inquietações e resultados da pesquisa foram apresentados no Grupo de Pesquisa em Saúde da Mulher (GEM), no ano de 2006 e, diante dessa discussão, foi construído o projeto “Qualidade de vida e qualidade da atenção em saúde: implicações para morbidade dos portadores de doença falciforme”, o qual obteve financiamento do CNPQ. Os resultados desse estudo mostraram como a vida dessas pessoas é fortemente marcada pela doença e pelas questões de gênero, raça e classe.

Dessa aproximação nasceu um envolvimento maior, com participação na Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), para melhor compreender como vivem essas pessoas. Nos anos de 2005 a 2009, atuei junto à coordenação municipal do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, nas capacitações de profissionais de saúde, educação e serviço social do município de Salvador.

Ao iniciar às atividades docentes na Universidade Federal do Recôncavo da Bahia orientei o Trabalho de Conclusão de Curso sobre “O conhecimento de enfermeiras sobre o autocuidado na doença falciforme”, identificou-se que não existe desconhecimento dessas profissionais sobre a doença, mas o cuidado carece de uma organização da assistência de enfermagem.

Em 2009, comecei a pensar em como utilizar o conhecimento adquirido através dos estudos no grupo, então comecei a trabalhar com oficinas de cuidado entre profissionais de saúde e pessoas com doença falciforme. Dessa perspectiva observei que havia uma enorme distância entre os profissionais de saúde, sempre centrados na doença, e dos pacientes focados na necessidade de priorizar o conhecimento construído no cotidiano. A partir dessas oficinas, outras inquietações foram surgindo, principalmente, diante da

possibilidade de conhecer o senso prático produzido pela experiência da vida comum com a doença e as práticas de cuidado construídas nas trajetórias individuais e coletivas dos sujeitos (CORDEIRO, 2007).

Nos anos de 2011 e 2012 orientei mais dois Trabalhos de Conclusão de Curso, um destes abordou “O cuidado familiar de crianças que vivem com anemia falciforme na cidade de Valença-Ba”, cujo objetivo consistiu em compreender o cuidado familiar às crianças com anemia falciforme e um segundo estudo, realizado na cidade de Santo Antonio de Jesus, teve como objetivos avaliar e revelar a percepção da qualidade de vida de pessoas adultas com doença falciforme.

As disciplinas cursadas no doutorado, as discussões no grupo de pesquisa sobre doença falciforme, as discussões com a orientadora, as leituras dos textos sobre cuidado e minha vivência como enfermeira e professora foram os alicerces para construção do objeto de pesquisa. Além disso, voltando o olhar para tudo que havia estudado, para a vida dessas pessoas nos serviços de saúde e para os dados obtidos na dissertação, foi possível pensar numa configuração mais ampliada do objeto.

Nesse sentido, tomo como ponto de partida que a doença falciforme é uma importante questão social e de saúde pública no nosso país. Afinal, os estudos realizados sobre a mortalidade dessa população revelam que sem assistência adequada à saúde 25% dessas pessoas morrem antes de completar cinco anos de idade. E os estudos sobre a expectativa de vida também trazem dados que levaram o governo brasileiro a reconhecer a doença como importante para saúde pública (RAMALHO A.S., MAGNA L.A, PAIVA E SILVA R, S.A; 2003; LOUREIRO E ROZENFELD, 2005).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece a doença falciforme como prioritária para a saúde pública uma vez que existem iniquidades de acesso aos serviços de saúde para essas pessoas em diversas partes do mundo. No Brasil, a doença é predominante entre negros, pardos e afrodescendentes em geral. Nasceram no Brasil cerca de 3500 crianças/ano com doença falciforme ou uma a cada mil crianças. O estado da Bahia apresenta a maior incidência da doença, sendo um caso para cada 650 nascidos vivos e uma pessoa com traço falciforme² para cada 17 nascimentos (AMORIM, PIMENTEL, FONTES, 2010).

Nos Estados Unidos da América (EUA), a doença falciforme acomete principalmente afroamericanos e hispânicos. Estima-se que 50.000 americanos têm a doença e

² O indivíduo heterozigótico para o gene βs é considerado portador sadio e denominado traço falciforme.

aproximadamente 2,5 milhões de pessoas tem o traço falciforme. Na Califórnia, estado mais populoso dos EUA, a doença falciforme afeta um em cada 6.600 nascimentos. Nesse estado, após a triagem neonatal, a introdução da Penicilina profilática e hidroxiuréia converteu a doença de uma situação fatal na infância para uma doença crônica, porém a crescente população adulta, assim como no Brasil, enfrenta consideráveis desafios médicos e psicossociais para o cuidado de saúde (JULIE ET AL, 2012).

Na África Equatorial, 40% da população são portadoras do gene da hemoglobina S e 2 a 3 % da população tem a doença. No Senegal, estima-se 1700 nascimentos por ano, ou seja, 0,5% da população tem doença falciforme (DI NUZZO; FONSECA, 2004).

Dessa forma, Modell et al (2007) calcularam as proporções estimadas de nascimentos em populações não-indígenas em risco de doenças da hemoglobina (doença falciforme) no Oeste, Norte e Sul da Europa, juntamente com a Bulgária, a Romênia, Chipre e Turquia. Essas estimativas mostraram que a maior proporção da população com a hemoglobinopatia HbS foi visto na Albânia (3,0%), França (0,6%), Portugal (0,57%), Grécia (0,53%), Holanda (0,47%), Inglaterra e País de Gales (0,47%) e Turquia (0,44%), isso se compara com apenas 0,01% na Escócia, 0,02% na Finlândia e de 0,08% na Irlanda. O maior número de portadores foi visto na França, Inglaterra / País de Gales e a Turquia, que foram estimados para ter > 200.000 portadores de HbS e o número total de portadores na Europa foi quase 1,5 milhões.

No Brasil, a preocupação com a saúde da população negra é ainda muito recente. Contudo, durante as duas décadas anteriores à década de 90, do século XX, a Organização Mundial de Saúde recomendou ao governo brasileiro que desenvolvesse um programa para anemia falciforme.

Na organização das estratégias preliminares do Ministério da Saúde, o Grupo de Saúde realizou, em 1996, uma mesa-redonda sobre “A Saúde da população negra”. Concluindo que as ações de maior impacto sobre a saúde da população afro-brasileira são aquelas que têm como objetivo à melhoria das condições sociais, promovendo as condições do meio ambiente e o acesso aos Serviços de Saúde, reduzindo as doenças ou as condições a elas ligadas. Em maio desse mesmo ano, foi instalado o Programa de Anemia falciforme (PAF/MS), estabelecendo como prioridade o diagnóstico da doença através da triagem neonatal, a busca ativa de casos, o tratamento de qualidade e a ampliação de acesso aos serviços de saúde. Entretanto, o PAF/MS foi paralisado ainda no Grupo de Trabalho Interministerial.

No cenário nacional, o que se apresentava para a população é que a doença falciforme era uma doença genética, que acometia a população negra, pouco conhecida pela população, inclusive pelos profissionais de saúde, muitos doentes com diagnósticos de doenças osteomusculares e infectocontagiosas e outros com diagnóstico tardio, já numa fase em que as complicações interferiam muito na qualidade de vida.

A partir de 2001, a doença falciforme começou a ganhar espaço político no Ministério da Saúde, por meio da Secretaria de Atenção à Saúde. Através da Portaria 822 de 06 de junho de 2001, foi instituído no âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Triagem Neonatal, incluindo em uma das etapas da triagem as doenças falciformes. No ano de 2004 foi instituída a coordenação da Política Nacional do Sangue e Hemoderivados, sendo responsável por desenhar a Política para Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Sistema Único de Saúde.

Em 2005, o Ministério da Saúde definiu parâmetros para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, garantindo, no âmbito de SUS, o seguimento das pessoas com diagnóstico através da triagem neonatal, o acompanhamento das que tiveram diagnóstico tardio, integralidade na assistência à saúde, capacitação de profissionais de saúde, acesso aos medicamentos essenciais e estímulo à pesquisa.

É importante salientar que estamos diante de um momento histórico para doença falciforme no Brasil, que é a implantação da Política de atenção a essas pessoas em todos os níveis do Sistema Único de Saúde. Nesse sentido, constata-se que a literatura existente no Brasil fornece pouca informação acerca dos cuidados de enfermagem para pessoas com doença falciforme. Apesar da alta prevalência da doença e do contato constante dessas pessoas com os serviços de saúde, existe um desconhecimento das práticas de cuidado.

No ano de 2008, o Ministério da Saúde publicou um manual de autocuidado na doença falciforme, que reforça a necessidade de compartilhar com todos os profissionais de saúde a prática do cuidado como um encontro entre sujeitos, como uma construção coletiva, acreditando que as práticas de saúde podem ser alteradas do modelo centrado na doença, para um modelo que privilegia a prática cotidiana dos indivíduos e da família na busca pelos cuidados de saúde (BRASIL, 2009).

A pertinência do tema está relacionada à necessidade de uma atenção especial a uma parcela da população que vive até hoje excluída da atenção integral à saúde e tem o sofrimento muitas vezes banalizado no cotidiano dos serviços de saúde. Essa temática encontra-se respaldada nas múltiplas e recentes determinações de organismos

internacionais e nacionais em torno da atenção a saúde das pessoas com anemia falciforme³, que no Brasil culmina com a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

A implantação dessa política vem se dando de forma bastante incipiente em alguns municípios da Bahia, tendo avanços na cidade de Salvador onde existe o maior número de pessoas com a doença. No entanto, com a implantação dessa política no SUS, a tendência é aumentar o número de pessoas recebendo atendimento, tanto nos serviços de atenção básico como nos centros hematológicos de referência.

Dados da Organização Pan Americana de Saúde referem o aumento da expectativa de vida das pessoas com doença falciforme (de 10 para 50 anos), tornado possível nas últimas décadas, após importantes intervenções preventivas e terapêuticas, o que transforma a enfermidade em uma doença crônica (OPAS, 2011).

Embora a doença falciforme apresente alta prevalência em nosso país e o impacto da orientação genética e do cuidado seja comprovadamente um marco na sobrevivência e na expectativa de vida dessas pessoas, na enfermagem brasileira não há total correspondência com a produção teórica sobre as pessoas com doença falciforme, levando ao desenvolvimento de uma prática assistencial muitas vezes sem sustentação teórica.

Uma revisão sobre a produção científica nacional de enfermagem, abordando o tema doença falciforme no SciELO, Lilacs e BDENF, foram encontrados quatro artigos em português sobre o referido tema. No ano de 2007, foram encontrados dois artigos. O artigo de Furtado, Nóbrega e Fontes (2007) que relata um estudo de caso realizado com um paciente portador de anemia falciforme, objetivando a sistematização da assistência de enfermagem à luz da Teoria das Necessidades Humanas Básicas, utilizando a CIPE. A pesquisa evidencia que a utilização de um modelo teórico favorece a execução de uma prática assistencial direcionada, reflexiva, trazendo benefícios para as pessoas cuidadas e a enfermagem. Nesse mesmo ano, Kikuchi (2007) aponta a preocupação em disseminar conhecimento quanto ao atendimento às intercorrências na doença falciforme, junto aos profissionais da atenção primária. Esse artigo é relevante, visto que em nosso país estas pessoas são pouco atendidas na rede básica de saúde.

Os achados corroboram com os de Rodrigues (2010), ao realizar uma revisão sobre a produção científica da família da criança com anemia falciforme e a equipe de enfermagem

³ Forma mais grave da doença falciforme.

de 2003 a 2008, identificando-se apenas um artigo nacional que pesquisou o cuidado de enfermagem a criança e dez artigos de origem norte-americana.

O terceiro artigo de Silva et al (2009), é sobre um estudo de caso realizado com um paciente que vive com anemia falciforme e apresenta úlcera no calcâneo direito, tendo como objetivo desenvolver novas tecnologias para o tratamento de feridas.

E o artigo de Rodrigues (2010), citado anteriormente, em que foi realizada uma revisão crítica, com objetivo de evidenciar o estado da arte da temática família da criança com doença falciforme e relação com a equipe de enfermagem, que evidenciou a necessidade do conhecimento científico para que a assistência de enfermagem contribua para melhoria da qualidade de vida e do aumento da sobrevida dessas crianças, constatou que a produção brasileira sobre cuidado na doença falciforme é escassa e incipiente.

Nesse sentido, existem desafios no cuidado a essas pessoas adultas, como encurtar a duração e frequência das complicações agudas, reduzir as complicações crônicas, melhorar a sobrevida e qualidade de vida. São pessoas que estão nos serviços de saúde e necessitam de cuidados de saúde que possam atender as especificidades apresentados pela doença, os aspectos sociais e psíquicos apresentados.

Na maioria dos países, inclusive no Brasil, as pessoas com doença falciforme têm sido principalmente acompanhadas pelas unidades hospitalares, com pouco envolvimento das equipes de atenção básica ou comunitária. Isso reflete em base a gravidade da doença com os episódios agudos de dor e a necessidade de uma gama de exames laboratoriais de maior complexidade. No entanto, também por esse motivo, encontramos as equipes da atenção básica com pouca experiência para gerenciar o cuidado a essas pessoas. Porém, com o aumento do número de casos da doença e o reconhecimento de sua cronicidade a OMS, assim como o Ministério da Saúde, vêm orientando para a mudança no foco da atenção da unidade hospitalar para os serviços da atenção básica de saúde.

O objetivo dessa mudança no foco da atenção é permitir um maior gerenciamento do cuidado no domicílio, para melhor atender suas necessidades educacionais, oportunidade de emprego e a participação na família e da vida social. Além disso, o custo global do tratamento em longo prazo também se tornará menor. Essa abordagem no âmbito de menor complexidade deverá proporcionar melhoria na mortalidade, morbidade e qualidade de vida (MONTALEMBERT; ROBERTS, 2010).

Essas mesmas autoras referem que para esse âmbito da assistência é essencial uma enfermeira capacitada na promoção de cuidados que possam atender holisticamente todas

as necessidades dessas pessoas, ao contrário de um cuidado fragmentado que é prevalente nos serviços de saúde.

Diante do exposto, este estudo traz como objeto **a experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme**. Tomando como ponto de partida a seguinte questão: **como mulheres e homens com doença falciforme vivenciam a experiência do adoecimento?**

Buscando responder a esse problema este estudo tem como objetivos: **compreender a experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme e construir, dessa compreensão um modelo teórico representativo**.

1.1 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

Espera-se que o presente estudo seja capaz de contribuir para melhoria do cuidado de enfermagem às mulheres e homens com doença falciforme e também com a reflexão, por parte das enfermeiras (os), que estão diariamente nos serviços de saúde, em contato com pessoas adultas que vivem em condições crônicas. O estudo preenche parte da lacuna de conhecimento da temática, contribuindo, conseqüentemente, para fomentar novas pesquisas na área.

Foram construídos inicialmente três artigos e várias discussões no subgrupo de pesquisa sobre doença falciforme, como contribuições e subsídios para discussão na graduação e pós-graduação em enfermagem, bem como para o saber científico da enfermagem no que tange a vulnerabilidades, experiências do adoecimento e cuidado de pessoas adultas.

As discussões e contribuições também foram incluídas na pauta do Núcleo de Estudo sobre Gênero, Raça e Saúde (NEGRAS), da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, onde trabalho como docente.

No âmbito da formação profissional, com destaque para o ensino superior de enfermagem, muitos cursos ainda não apresentam à inserção do ensino do cuidado as doenças mais prevalentes na população negra, o que vai de encontro à realidade apresentada pelo nosso país, diante da representatividade epidemiológica de tais doenças e exigência de recursos humanos qualificados para atender essa população que está mais presente nos serviços públicos de saúde.

Dessa forma, o estudo contribui para reflexão do problema e para criação de um componente curricular que aborde a Saúde da População Negra, suas especificidades e

necessidades em que os elementos do cotidiano dessas pessoas possam auxiliar na organização de uma assistência à saúde com melhor qualidade.

2 REVISÃO TEÓRICA

Considerando a metodologia utilizada por esta pesquisa, não se constitui objeto deste capítulo realizar uma extensa revisão da literatura acerca da temática. Na Teoria Fundamentada nos Dados, a revisão da literatura é realizada no transcorrer da análise, quando surgem as categorias e fenômenos que apontam as questões que devem ser aprofundadas com mais propriedade.

Entretanto, serão abordados a seguir aspectos relacionados ao tema e alguns conceitos que serão utilizados no transcorrer da pesquisa. As definições dos termos que serão apresentados são concepções da autora e outras autoras (es), as quais não necessariamente refletirão as definições que serão encontradas durante a análise dos dados do estudo, uma vez que os conceitos aqui apresentados, podem ou não convergir com os achados que foram baseados nas experiências das pessoas que participaram da pesquisa, conforme encontram-se no referencial metodológico utilizado.

2.1 O ADOECIMENTO COMO EXPERIÊNCIA: ASPECTOS SOCIOANTROPOLÓGICOS

Historicamente têm sido propostos vários modelos e conceitos para compreender o adoecimento. Na maioria das civilizações primitivas a doença foi pensada para ser resultado de força de espíritos malignos ou um estado de purificação e graça, que testou a fé do indivíduo e a saúde ligada a religião como um presente cuja perda é considerada um castigo divino, por transgressões causadas pela pessoa adoecida ou por causa de exposição a elementos físicos do meio ambiente (BARROS, 2002).

Na segunda metade do século XIX está subjacente a abordagem biológica e individual que ainda prevalece na medicina ocidental, se apoiando na análise de um funcionamento regular, normal, para detectar onde a pessoa teria se desviado (ALVES; SOUZA, 1999).

O modelo individualista tendeu a reduzir o comportamento humano diante da enfermidade a questões relacionadas com o psicológico. Tratava-se de explicar a utilização dos serviços de médicos profissionais, estudavam pessoas que estavam ou estiveram em tratamento médico, não disseram como e porque as decisões eram tomadas diante da enfermidade, estavam ligadas ao conceito biomédico da doença com o objetivo de entender

os fatores sociais que influenciavam a utilização dos serviços de saúde (ALVES; SOUZA, 1999).

Com a descoberta, no século XX, dos chamados erros inatos do metabolismo, as enzimas foram metaforicamente consideradas como intérpretes das mensagens genéticas no processo de síntese das proteínas (CANGUILEM, 2000). Concebe-se que a própria vida, a própria natureza erra. Uma hemoglobina pode transmitir informações erradas, como uma fala ou uma escrita. Uma doença determinada geneticamente como a doença falciforme torna-se explicada do ponto de vista genético. Deixa de ser falta ou excesso da parte de uma pessoa ou grupo, para ser um acaso genético, não implicando mais uma responsabilidade individual ou coletiva.

Os estudos sobre a experiência do adoecimento desenvolveram-se, principalmente no contexto norte-americano, centrado no paciente, enfatizando o processo subjetivo de vivência da enfermidade, partindo do ponto de vista dos adoecidos e em situações concretas do seu mundo, da sua vida. Em contrapartida, os estudos franceses têm um maior interesse pelas concepções "eruditas" (discurso científico) sobre as doenças, analisadas a partir das estruturas e determinações externas aos sujeitos, perfazendo assim um enfoque "externalista" sobre a experiência de adoecimento. Os estudos ingleses seriam responsáveis pela articulação entre esses dois enfoques (ALVES, 1993).

A investigação da experiência leiga assenta-se, principalmente, na significação e interpretação da doença, na organização social do mundo do adoecido e nas estratégias usadas para o gerenciamento. De modo geral, as diversas abordagens sobre a experiência do adoecimento concordam que esta é construída socialmente e estão entre o peso atribuído ao indivíduo e as influências externas que estão envolvidas na construção (CANESQUI, 2003).

Os primeiros estudos sobre a experiência do adoecimento crônico mostraram como os doentes e seus familiares percebiam, interpretavam e gerenciavam os problemas sociais e psicológicos decorrentes da nova condição, na vida cotidiana. Nesses estudos é possível observar uma preocupação com as consequências da doença crônica sobre a vida das pessoas e como manejam a doença (STRAUS; CORBIN, 2008).

A experiência, a qual o autor e autora se referem, é aquela em que os sujeitos históricos constituem relações, percepções, sentidos e sentimentos de fazer parte de suas perspectivas de vida e de morte. Como também colabora para compreender as relações de *Saúde e Doença* que os indivíduos organizam em sociedade com o intuito de organizar a

vida em torno da manutenção de sua própria saúde ou da saúde do grupo onde estão inseridos.

Outra vertente investigou a influência exercida pelos valores culturais na escolha de resposta para os problemas de saúde, identificando os elementos cognitivos e os valores culturais como determinantes da busca por um determinado serviço de saúde ou tratamento (ALVES; SOUZA, 1999).

Esses autores apontam que para estudar os processos de escolha de tratamento, é preciso considerar que eles não são meramente fatos que podem ser apreendidos em conceitos genéricos, mas ações humanas significativas, dependentes das ações coordenadas pelo mundo subjetivo (ALVES; SOUZA, 1999).

A representação da doença em nossa cultura proporciona uma forte marginalização do indivíduo doente. Aquele que não é saudável fica à margem, pois o senso comum preconiza que ele não está ativo nem para a vida nem para o mundo (GOFMAN, 1988). A doença, além de ser um agente socialmente estigmatizante, provoca intensas rupturas internas no sistema familiar. Diversos estudos retratam que a situação de adoecimento é um evento que pode trazer severas implicações na vida do paciente e da sua família (MELLO FILHO, 2004; SOUZA; SCATENA, 2005).

Good (2003) assinala que o corpo doente apresenta algumas realidades: que atuamos no mundo através do nosso corpo, portanto este é o sujeito de nossas ações e é através dele que enfrentamos a enfermidade. São identificadas ainda, pelo autor, outras dimensões da enfermidade no mundo cotidiano. O corpo passa a não ter força, como se alguém retirasse essa força sempre que a pessoa encontra-se em crise. Refere ser no corpo a vivência e toda experiência da pessoa que sente dor. É no corpo que acontece a experiência da enfermidade, onde são modeladas as atividades e é formado o mundo do indivíduo.

A enfermidade aflora em várias partes do corpo, este corpo enfermo que não consegue levantar da cama quando sente dor, não consegue trabalhar e nem obedecer aos comandos da mente como no caso da doença falciforme.

Good (2003) ainda sustenta que na enfermidade existe uma forma de experimentar o mundo diferente das outras pessoas, como algo que não pode ser experienciado pelos outros, apesar de viverem no mesmo mundo, o tempo se apresenta de forma diferente para as pessoas que vivem com uma enfermidade crônica. Nesse sentido, refere que ao tomar conhecimento ou ser portador de uma enfermidade potencialmente mortal, as pessoas passam a ver o tempo de outra forma, com certa impaciência.

Para Foucault (2012), a experiência da enfermidade é relativa e não absoluta, já que cada cultura a interpreta de forma diferente. Isso significa que a percepção da doença em uma sociedade ou comunidade difere profundamente em relação à outra por razões culturais e mitológicas, assim como as práticas de cuidado.

Além disso, algumas doenças como a doença falciforme têm e tiveram ao longo da história uma interpretação completamente negativa sob o ponto de vista social e isso levou a comportamentos claramente excludentes da sociedade em relação a essas pessoas.

Na cultura ocidental, a obsessão por uma vida com ausência de doença, em geral, traduz um imaginário social que se caracteriza pela visão de que todos devem gozar de uma perfeita saúde. Então nascer com uma doença genética é estar aprisionada numa teia que difere muito do que a sociedade espera da mulher e do homem dito “normal”.

A experiência pode ser entendida como uma forma pela qual as pessoas entendem e constroem suas vidas, mediada pela ação social e decorrente da vida cotidiana. Sendo assim, a experiência é sustentada pelos valores sociais e culturais de cada grupo. Logo, ao passar pela experiência do adoecimento, construímos um processo dialético entre corpo e subjetividade, mediado pelo caráter intersubjetivo da ação social, ou seja, de interação com os outros (ALVES; RABELO, 1999).

A experiência do adoecimento crônico transcende em muito a esfera do sistema de saúde formal e se dissemina em todos os lugares da vida social da pessoa doente, pois se refere a doenças incuráveis e que se encontram no centro de todas as relações sociais que essas pessoas constroem no exterior socializado (ADAM; HERZLICH, 2001).

Por conseguinte, a compreensão individual está relacionada ao conjunto de crenças, valores e significados relativos à vivência de enfermidade e compartilhados entre as pessoas, logo os indivíduos reproduzem, a respeito da doença, os conhecimentos existentes no meio sociocultural em que se inserem (ALVES, 1993). Nesse sentido, a experiência da doença desvela aspectos tanto sociais como cognitivos, tanto subjetivos (individuais) como objetivos (coletivos). Além disso, integra os elementos que caracterizam as experiências de vida, delineadas pelo contexto sociocultural das pessoas e que determinam a maneira de ser, pensar e agir, assim como, as estratégias individuais e coletivas de enfrentamento da doença e dos cuidados à saúde.

A doença falciforme ficou por muito tempo sendo tratada apenas por especialidade, principalmente, a hematologia e, distante dos demais serviços de saúde. Nesse contexto, conhecer a experiência do adoecimento de pessoas com doença falciforme é de suma

importância para organização do cuidado de enfermagem, e para ampliar o acesso desse grupo populacional a assistência.

Compreender a experiência do adoecimento se constitui em um aspecto relevante, na medida em que possibilita ampliar a condição de viver com a doença falciforme para além da dimensão biológica, contribuindo para a constituição de práticas de cuidados de enfermagem que possam contemplar outras dimensões da vida humana.

A enfermagem necessita especificar e definir sua contribuição ao cuidado de saúde, conhecer e fazer conhecer a natureza do serviço centrado na pessoa. Por todos esses motivos é imprescindível aprofundar o conhecimento sobre a experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme.

As discussões que vem sendo tratadas no campo do cuidado indicam que as construções teóricas desse campo devem considerar as práticas que a população realiza e a existência de uma sabedoria prática. Isso implica em desenvolver estudos que reconheçam as experiências populares e a existência de um saber construído no cotidiano dos adoecidos. Paim e Almeida Filho (2000, p. 66) ressaltam que “a valorização da dimensão subjetiva das práticas de saúde, das vivências dos usuários e trabalhadores do setor têm proporcionado espaços de diálogo com outros saberes e práticas, abrindo novas perspectivas de reflexão e de ação”.

Diante do adoecimento, as pessoas constroem uma teia de significados que não podemos compreendê-los se não considerarmos a cultura em que os indivíduos estão inseridos. De modo geral, a formação cultural influencia muitos aspectos da vida das pessoas, principalmente frente à enfermidade, podendo ter implicações para a saúde e para o cuidado em saúde. Contudo, a cultura não é a única influência sobre as crenças e comportamento humano relacionado à enfermidade no cuidado, podem-se destacar os fatores individuais, educacionais, socioeconômicos e ambientais. Assim, dependendo da situação, o indivíduo pode agir de acordo com os padrões culturais, em outros momentos pelos fatores econômicos, educacionais ou ainda ambientais (HELMAN, 2008).

A enfermidade esta associada à forma como a pessoa doente, os membros da família ou a rede social percebem, vivem e respondem aos sintomas e a incapacidade; sendo uma experiência que envolve a apreciação dos processos corporais, a explicação que torna acessível ao senso comum e o julgamento da pessoa ao lidar com o sofrimento e com os problemas do dia a dia, portanto a enfermidade também é construída socialmente.

Correntes da antropologia médica norte americana acrescentam contribuições para compreender o fenômeno social da enfermidade, a partir dos marcos interpretativos. Nesse

sentido, Kleinman (1991) defende que para entender a enfermidade esta deve estar dividida em três dimensões: *disease*, *illness* e *sickness*.

O conceito de *disease* (enfermidade) está referindo-se à anormalidade na função de órgãos ou dos sistemas, são os processos que acometem o físico e o patológico que podem ter ou não reconhecimento pela cultura. É uma dimensão que reflete o ponto de vista do modelo biomédico.

A dimensão da enfermidade *illness* (padecimento), está vinculada a interpretação das pessoas, de acordo com cada percepção e experiências desenvolvidas socialmente e não está limitada a enfermidade. Segundo Kleinman (1991), as enfermidades são vividas e interpretadas pelos indivíduos e convertidas em padecimentos. Para o autor padecer significa sofrer e sentir uma variedade de sintomas e tem relação direta com o modo de agir e reconhecer os processos corporais, as expectativas criadas diante desses processos, às explicações dadas pelo senso comum e a capacidade de enfrenta-los.

Outra dimensão é *Sickness* (mal estar) que está relacionado com o processo através do qual os sintomas biológicos e de conduta, que tem origem na enfermidade, são significados e reconhecidos socialmente.

A elaboração acerca da enfermidade e saúde é construída pela sociedade como parte da linguagem do indivíduo. A doença objetiva uma relação conflituosa com o social. Então, é construído pelas pessoas modelos que explicam a doença. O discurso coletivo, portanto, não é uma cópia do discurso médico. Ao contrário, os sintomas, as disfunções organizam-se em doença, à medida que provocam alterações na vida do doente e em sua identidade social (ADAM; HERZLICH, 2001; CARVALHO ESS, 2010). Como por exemplo, a dificuldade que as pessoas adultas com doença falciforme têm em manter-se no mundo do trabalho.

Para essas autoras, as pessoas elaboram representações sobre a doença que dão fundamento para as atitudes tomadas no seu enfrentamento e representam a doença como libertadora, destruidora ou como um desafio, ou ainda concebem a doença contendo todas essas representações (ADAM; HERZLICH, 2001; CARVALHO ESS, 2010).

Sendo assim, os aspectos socioantropológicos sobre as enfermidades crônicas são representados pelos símbolos e significados que são construídos socialmente e não podem ser entendidos separados do contexto onde são elaborados e resignificados. Desse modo, a enfermidade não se reduz apenas a dimensão biológica, preocupa-se com a experiência vivida, com o sofrimento, a compressão dos significados, o itinerário terapêutico, os

diagnósticos, as escolhas de tratamento e os discursos dos atores envolvidos nos eventos, de acordo com os aspectos culturais, históricos e tecnológicos.

Essas experiências levam a trajetórias diferentes para mulheres e homens. Dessa forma, consideramos que as experiências individuais e as influências sociais, que desencadeiam as diferenças existentes nas diversas sociedades entre mulheres e homens, podem influenciar suas concepções sobre a saúde e suas atitudes na experiência do adoecimento.

2.2 A DOENÇA FALCIFORME COMO UMA CONDIÇÃO CRÔNICA

O primeiro relato a respeito da doença das células falciformes data de 1910, quando J. B. Herrick publicou um artigo científico na revista americana “*Archives of Internal Medicine*” sobre a presença de eritrócitos com a forma de foice em um paciente negro com doença grave, icterícia e fortes dores nas articulações.

É importante destacar que, a partir do esclarecimento dos aspectos clínicos relacionados à anemia falciforme em 1910, estabeleceu-se uma relação entre esta doença e a população negra. O movimento de segregação oficial, por parte do governo norte americano, teve um papel fundamental para que a mesma assumisse o caráter de “doença racial”, num grupo segregado social e politicamente (TAPPER, 1999).

Um dos antropólogos norte americanos que se debruçou sobre o tema foi Melbourne Tapper, que veio a elaborar análises da dimensão histórica da doença no contexto norte-americano. Tapper no seu livro *In The Blood* afirma que “apesar de graves em indivíduos de uma variedade de origens, a anemia falciforme tem sido sempre conhecida como a ‘doença’ de preto na América” (TAPPER, 1999).

A doença falciforme no Brasil incide, predominantemente, entre afrodescendentes e a distribuição do gene S no Brasil é bastante heterogênea. Assim, a prevalência de heterozigotos para a HbS é maior nas regiões norte e nordeste entre 6% a 10%, enquanto nas regiões sul e sudeste a prevalência é menor de 2% a 3% (CANÇADO; JESUS, 2007).

Em certas situações, a hemoglobina pode sofrer polimerização, com falcização das hemácias, o que diminui a vida média dos glóbulos vermelhos (anemia hemolítica crônica), causando fenômenos de vaso-oclusão e, conseqüentemente, episódios de dor e lesão de órgãos (BRASIL, 2001).

A crise dolorosa de vaso-oclusão ocasiona muitas conseqüências para as pessoas com doença falciforme, levando a frequentes internações. Os fenômenos de vaso-oclusão

variam de intensidade e levam a episódios de dores osteoarticulares que podem ser incapacitantes. Na infância, as infecções e crises de vaso-oclusão intraesplênica ou “sequestro esplênico” são as principais causas de morte. Nos jovens e adultos, os efeitos da vaso-oclusão crônica levam a infartos pulmonares, hepáticos e cerebrais, insuficiência renal, retardo do crescimento e na maturação sexual, comprometendo progressivamente vários órgãos (LOBO ET AL, 2003).

As crises dolorosas estão geralmente associadas a fatores desencadeantes, tais como: exposição ao frio, mudanças bruscas de temperaturas, infecções, febre, diarreia, período menstrual e gravidez. Além da vaso-oclusão, tem-se a anemia crônica como processo característico da doença. As hemácias contendo primariamente HbS têm vida média mais curta, levando à anemia de moderada a severa. Devido a esse fenômeno, a medula óssea se expande na infância em um esforço compensatório, algumas vezes, levando ao aumento dos ossos da face e do crânio. Ambos os fenômenos alteram a qualidade de vida do indivíduo, reduzindo sua capacidade de trabalho e sua expectativa de vida (LOBO ET AL, 2003).

De acordo com Neto e Pitombeira (2003), há várias formas de apresentação clínica da doença falciforme, em diferentes localidades do mundo, das mais leves a formas incapacitantes ou com alta taxa de mortalidade. As variações das condições climáticas, sociais, econômicas e de cuidados médicos contribuem para essa diversidade, além da variabilidade genética em torno da mutação, descoberta por estudos de base molecular, que permitiu uma melhor compreensão da heterogeneidade clínica da doença.

A doença falciforme, embora tratável, pode apresentar um alto grau de sofrimento para as pessoas do ponto de vista médico, genético e psicossocial, além de apresentar várias complicações que comprometem a qualidade de vida, podendo levar a morte ou sequelas irreversíveis nos diversos órgãos do organismo humano (ZAGO, 2001).

Nos últimos anos as expectativas com relação à morbidade e mortalidade da doença falciforme modificaram-se significativamente, em parte devido à maior precisão e precocidade no diagnóstico e, também, pelo crescente volume de novos conhecimentos sobre a doença. A outra parte se deve à gradual sensibilidade dos órgãos de saúde pública em nosso país, motivados especialmente por movimentos sociais relacionados à população negra e às associações de portadores da doença.

No Brasil, as pessoas com doença falciforme não viviam mais que a fase da adolescência. No entanto, o avanço tecnológico e o acesso aos cuidados promovem um aumento da sobrevida dessas pessoas (CANÇADO; JESUS, 2007). Porque o aumento da

sobrevivência é um evento relativamente recente, a maioria das pesquisas sobre a experiência com a doença falciforme tem sido realizada com crianças, adolescentes ou suas cuidadoras.

Quando comparada com outras doenças crônicas como diabetes e hipertensão as pessoas com doença falciforme, além dos sintomas clínicos, desenvolvem diversas comorbidades. A patologia provoca restrições físicas, educacionais e sociais que causam sofrimento e interfere nas atividades cotidianas (KIKUCHI, 2003).

Apesar de todo progresso que tem ocorrido na área médica e de enfermagem, a doença falciforme apresenta um prognóstico que permanece difícil de ser entendido devido a grande diversidade de manifestações clínicas, das variáveis que ocorrem entre as diferentes faixas etárias, das condições socioeconômicas e do acesso ao cuidado integral.

A doença crônica não transmissível requer normalmente tratamento rigoroso, procedimentos complexos, medicamentos, dietas especiais, consultas médicas e exames frequentes. A doença crônica é mais do que a soma de vários eventos específicos que ocorrem no curso de uma doença, ela é um relacionamento entre momentos específicos e esse curso crônico [...] “é assimilada na vida da pessoa, contribuindo assim para o desenvolvimento de uma vida na qual a doença torna-se inseparável de sua história de vida” (KLEINMAN, 1988, p.8). Assim, tanto a enfermagem como os demais profissionais da equipe multiprofissional deverão adquirir novas competências para prestarem atenção integral às pessoas com anemia falciforme.

As pessoas que vivem com DF, na maioria, estão na base da pirâmide social e apresentam os piores indicadores epidemiológicos, educacionais e econômicos. Além disso, são submetidas rotineiramente aos efeitos da discriminação e do racismo institucional, ainda tão cristalizado na nossa sociedade e que muitas vezes dificulta o acesso aos serviços de saúde e a qualidade da atenção integral dispensada a essas pessoas (KIKUCHI, 2007; CORDEIRO; FERREIRA, 2009).

A doença falciforme e suas complicações clínicas têm níveis hierarquizados de complexidade, num contínuo de período de bem estar e crises álgicas. Historicamente, o tratamento da doença falciforme é percebido como de competência dos centros hematológicos. Os níveis de atenção à saúde, assim como seu corpo de profissionais na maioria desconhecem ou mesmo ignoram a enfermidade dentro da linha de cuidados (KIKUCHI, 2009).

O tratamento deve focalizar-se em múltiplas frentes, com a finalidade de minimizar as taxas de morbimortalidade. É fundamental a promoção de estratégias de cuidado e de

educação em saúde, para o manejo adequado da dor, reconhecer os sinais precoces de infecção, manter a integridade da pele, promover boa hidratação forçando boa diurese, orientação e informação genética.

O papel da família na produção de significados associados aos cuidados de saúde é fato que vem sendo evidenciado por diferentes autores (HELMAN, 2008; BASTOS; TRAD, 1998; TAVARES; TRAD, 2010). De acordo com Helman (2008, p. 72), “a maior parte das situações de falta de saúde é identificada e tratada na família”. Para esse autor, o âmbito familiar é onde ocorrem os cuidados primários à saúde de fato.

Discorre-se sobre uma doença crônica que leva as pessoas e suas famílias a sofrerem. Naoum (2009) refere que os avanços na compreensão da fisiopatologia da doença não trouxeram muitos avanços e benefícios terapêuticos para essas pessoas. Cita ainda que as intervenções junto à família poderá ser uma das formas capazes de melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

As repercussões da DF afetam todas as esferas de desenvolvimento da vida das pessoas. Assim, as consequências são percebidas no âmbito familiar, social e de saúde. No âmbito familiar, a pessoa que vive com anemia falciforme é na maioria procedente de famílias desempoderadas economicamente, situação essa que se agrava em decorrência das complicações clínicas da doença e dos diversos internamentos.

Para as pessoas que vivem com essa doença, as atividades ligadas à terapêutica médica termina por dominar suas vidas, são múltiplas internações, exames e medicamentos que são usados rotineiramente, as intervenções cirúrgicas podem ser iniciadas ainda na infância (esplenectomia) e que interferem na vida social, principalmente, pela presença das crises dolorosas.

Os modelos explicativos recentes para doenças crônicas enfatizam o papel dos ambientes sociais e políticos na perpetuação da dependência. Essa implicação torna-se importante quando verificamos a falta de atenção primária e comunitária e a assistência pouco resolutiva das unidades hospitalares, do serviço social e de educação para atender as necessidades especiais das pessoas que vivem a condição crônica por DF.

A doença falciforme como uma condição crônica não está devidamente reconhecida pelos gestores e profissionais de saúde. A gestão da condição crônica da DF não é inserida quando são formulados programas ou políticas para atender outras condições crônicas como o atendimento domiciliar e os cuidados paliativos (MAXWELL; STREETLY; BEVAN, 1999). Fato que pode ser justificado pelos dados epidemiológicos sobre a alta mortalidade dessa população que na sua maioria não atingia a idade adulta.

Nesse sentido, Luemba (2009) ressalta que o caminho para captar a singularidade do adoecimento das pessoas com DF seria buscar compreender, por meio dos discursos das pessoas, a experiência do adoecimento nas suas vidas. Na experiência de pessoas com DF, as necessidades em saúde implicam nas diversas dimensões da vida, as levam a buscarem por serviços de saúde e por recursos necessários para o cuidado as suas necessidades. Essas necessidades sentidas, muitas vezes não são percebidas pelos serviços de saúde e seus profissionais, mas poderão ser evidenciadas na apreensão de sua história de adoecimento e busca por cuidados e, a partir dessa detecção, novas práticas profissionais poderão ser constituídas.

2.3 INTERVENÇÕES DIRIGIDAS A DOENÇA FALCIFORME

Em 2006, o Ministério da Saúde lançou a Política Nacional de Saúde Integral à População Negra. Essa política foi baseada nos princípios constitucionais, que incluem os princípios da cidadania, da dignidade da pessoa humana, do repúdio ao racismo e da igualdade de direitos (BRASIL, 1988).

De acordo com a Lei 8080 de 19/09/1990, Art. 2º, §1º, respectivamente, “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis pelo seu pleno exercício” e “o dever do Estado de garantir a saúde consiste na reformulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e outros agravos no estabelecimento de condições que assegurem o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação”.

Pensar a saúde da população negra como uma política pública foi tema de controvertidos debates em torno dos princípios da universalidade e da equidade do SUS. Todavia, os dados estatísticos e epidemiológicos demonstraram que o acesso à saúde é dificultado pelas desigualdades étnico-raciais e sociais (SOUZAS, 2004).

Desde o final da década de 80, a população negra tem se organizado em torno da temática “etnia e saúde”, com grande enfoque nas doenças falciformes, pois são nos corpos que se cristalizam as desigualdades étnico-raciais e sociais. São os corpos negros que adoecem pela falta de acesso aos bens e serviços. Hoje, apesar das dificuldades na execução dessas políticas, já temos o reconhecimento do Estado Brasileiro a respeito do racismo incrustado em suas instituições.

E aqui vale lembrar Charles Taylor, filósofo canadense, ao afirmar que o não reconhecimento e/ou reconhecimento indevido, ou melhor, o falso reconhecimento “pode causar danos, pode ser uma forma de opressão que aprisione alguém, um modo de ser falso, deformado e reduzido [...]. O reconhecimento devido não é só uma cortesia que devemos aos demais, é uma necessidade humana vital” (TAYLOR, 1997, p. 45).

Certamente, o racismo institucional é uma das razões que explicam por que o governo demorou tanto para priorizar, em suas políticas públicas, uma doença que afeta uma parcela significativa da população e que também impede que o estado da Bahia, até o momento, não tenha definido uma ação sistemática para implantar a Política de Atenção à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme em todo estado.

O Sistema Único de Saúde (SUS) propõe, como a sua porta de entrada, o nível primário de atenção, também designado de rede básica de saúde, constituída pelos centros, unidades básicas de saúde e unidades de saúde da família, que, funcionando adequadamente, de forma resolutiva, oportuna e humanizada, é capaz de resolver cerca de 85% dos problemas de saúde da população; sendo o restante atendido em ambulatórios de especialidades – nível secundário – e apenas um pequeno número necessitará de atendimento hospitalar – nível terciário (TAYLOR, 1997).

Apesar da relevância epidemiológica e do empenho de alguns profissionais, órgãos e políticas de saúde na Bahia em descentralizar o atendimento das pessoas com doença falciforme, a grande parte ainda é acompanhada apenas nos centros de referência. Durante os últimos oito anos da minha atividade profissional, tenho me deparado com inúmeras pessoas com doença falciforme que se deslocam dos seus municípios de domicílio em busca de atendimento especializado na capital do estado.

Esse deslocamento é oneroso para essas pessoas, para a prefeitura e para a sociedade. O centro especializado acaba por receber mais usuários que a sua capacidade de funcionamento permite, atinge os limites de seu custo operacional, tem a necessidade de aumentar os serviços de apoio e muitas vezes não absorve os casos que, em função da gravidade, deveriam ser atendidos nesse centro.

A maioria dos atendimentos se restringe ao acompanhamento clínico ambulatorial que não necessita da estrutura de um centro de atendimento terciário especializado e poderia ser realizado em ambulatórios próximos ao domicílio dessas pessoas.

No nível primário da atenção, o Programa de Saúde da Família (PSF) representa uma estratégia para reorganização a rede básica de saúde e constitui-se em um eixo de organização do modelo assistencial. Sob essa nova ótica, a estratégia do PSF pode ser

adotada para assistência às pessoas com doença falciforme, sobretudo, na promoção da qualidade de vida e na intervenção dos fatores que a colocam em risco, por meio da incorporação das ações programáticas de forma mais abrangente e pelo desenvolvimento de ações intersetoriais.

As evidências apontam que as ações desenvolvidas pelos profissionais das equipes de saúde da família têm repercutido na melhoria de diversos indicadores de saúde, em especial no aumento da expectativa de vida para as pessoas com doença falciforme e na redução da mortalidade na primeira infância, cuja taxa chega a 80% quando não cuidadas e quando acompanhadas essas taxas podem ser reduzidas em torno de 1,8% (BRASIL, 2010).

A Hemorrede de Hemoterapia do Estado da Bahia é composta por 01 hemocentro coordenador, 1 Hemocentro Regional, 19 Unidades de Coleta e Transfusão e 2 Unidades de Coleta e 1 Unidade Móvel .

A disposição das unidades que compõem a Hemorrede do Estado da Bahia depende da vontade política e do investimento de recursos (financeiros, tecnológicos e humanos) de municípios, do estado e até do governo federal. Sendo assim, é necessário esforço do Hemocentro Coordenador em estimular a expansão dessa rede e em dar suporte técnico-científico, para diminuir o deslocamento de pessoas de diversos municípios do estado para atendimento centralizado. O deslocamento dessas pessoas para a capital é estimulado porque a expansão da rede de hematologia e hemoterapia do estado da Bahia não acompanha a localização geográfica da população que vive com doença falciforme.

A atenção primária onde está inserido o diagnóstico precoce dos portadores de hemoglobinopatias, a educação em saúde, o acompanhamento de rotina e os cuidados preventivos e assistência farmacêutica. A esta compete: reconhecer o teste do pezinho como uma importante ação de saúde pública que visa ao diagnóstico precoce da DF, se antecipando às manifestações da doença, conhecer a fisiopatologia da doença falciforme, aspectos clínicos, caracterização socioeconômica e cultural da população acometida, diagnóstico e tratamento das crises álgicas leves, moderadas e graves, mapear as pessoas com doença falciforme na área de abrangência da Unidade Básica de Saúde (UBS) e desenvolver ações para promover a inclusão e reforçar o vínculo à UBS: como visita domiciliar e acolhimento (BRASIL, 2005).

A promoção da assistência aos indivíduos com diagnóstico tardio é uma diretriz que deixa a critério de programas estaduais regionais definirem como será implementada. De alguma forma essas pessoas já se encontram inseridos na rede do SUS. O desafio é colocá-

los sob o guarda-chuva de uma política que garanta a equidade e a integralidade para todos. A criação de um cadastro nacional é importante do ponto de vista epidemiológico e é útil para o planejamento da assistência, apesar de não garanti-la.

Os componentes da assistência farmacêutica do Ministério da Saúde são divididos em Assistência Farmacêutica Básica, Medicamentos de Dispensação Excepcional e Medicamentos Estratégicos. A maioria dos medicamentos utilizados no tratamento da doença falciforme faz parte da lista da Relação Nacional de Medicamentos (RENAME) da Atenção Farmacêutica Básica e inclui analgésicos, anti-inflamatórios e antibióticos. A hidroxiuréia é um medicamento indicado para os pacientes que cursam com apresentações mais graves da doença falciforme e foi incluída na lista de Componente de Medicamentos de Dispensação Excepcional (CMDE) (BRASIL, 2006). O CMDE regula o acesso a medicamentos de alto custo, usados para tratamento de doenças crônicas tratadas na média e na alta complexidade e que são dispensados, de acordo com critérios estabelecidos nos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas.

Na rede de saúde, a atenção secundária é formada pelos serviços especializados em nível ambulatorial e hospitalar, com densidade tecnológica intermediária entre a atenção primária e a terciária, historicamente interpretada como procedimentos de média complexidade. Esse nível compreende serviços médicos especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico e atendimento de urgência e emergência. O acesso aos serviços de atenção secundária tem sido apontado como um dos entraves para a efetivação da integralidade no SUS. Por outro lado, a baixa resolutividade da atenção primária aumenta a demanda para a atenção secundária (ALMEIDA; MENDONÇA; ESCOREL, 2010).

Essa breve abordagem sobre a organização dos serviços públicos de saúde dirigidos à doença falciforme no estado da Bahia se faz necessária para tornar mais clara as interpretações que são dadas pelas pessoas que participaram da pesquisa, pois o saber biomédico, a organização e a oferta de serviços de saúde se constituem importantes matrizes de significados e de práticas em saúde e doença que não podem ser ignoradas na análise do processo de adoecimento, quaisquer que sejam os atores em foco (BARSAGLINI, 2011).

Contudo, a matriz biomédica pode ser em alguns momentos hegemônica, em outros subordinada, sobreposta ou justaposta, mas em geral não é exclusiva, pois o adoecimento como fenômeno é vivido ao mesmo tempo como um elemento corporal, social e cultural (LE BRETON, 2007). Dessa forma, no adoecimento as pessoas reproduzem, rejeitam e

reinventam maneiras de lidar com a doença falciforme a partir dos esquemas disponíveis no seu contexto e das experiências do dia a dia.

Essas maneiras de lidar com a doença falciforme são práticas de cuidados que as mulheres e homens com doença falciforme inventam e reinventam para gerenciar o adoecimento como forma de assegurar a manutenção da vida. Essas apresentam diferenças, que estão relacionadas aos mais diversos contextos, que engloba desde a gravidade da doença até seus aspectos sociais, econômicos e culturais inseridos aí as questões de gênero e raça.

2.4 ADOECIMENTO, CUIDADOS, GÊNERO E RAÇA.

Diversos estudos têm se preocupado em revelar o quanto as relações de gênero, ideologicamente impostas na sociedade, imprimem marcas e papéis diferentes a serem socialmente cumpridos por mulheres e homens e que são acentuadas quando somadas às questões de raça e classe (TILLY, 1994; SCOTT, 1995; SAFFIOT, 1997).

O conceito de gênero passou a popularizar-se como uma categoria analítica, a partir dos anos 60 e 70, pelas intelectuais do movimento feminista, mostrando assim sua entrada no campo acadêmico. Esse conceito rompe com o determinismo biológico dos papéis sociais, construídos para homens e mulheres, permitindo uma abordagem crítica sobre as práticas cotidianas como resultantes das condições históricas, sociais, políticas e culturais (GIFFIN; COSTA, 1995).

Pode-se encontrar a perspectiva de gênero hoje incorporada nos diversos setores da sociedade, principalmente, no que se refere à legislação, nas políticas públicas e de saúde. As pesquisas na área de saúde utilizam o enfoque de gênero, utilizando essa categoria de análise com a preocupação da desnaturalização, não só das identidades sexuais, como também da divisão sexuada do trabalho e da desigual relação entre homens e mulheres.

Nesse sentido, ao abordar as relações de gênero, não se refere, nesse sentido, única exclusivamente às mulheres, mas situando na trama das relações sociais estabelecidas entre mulheres e homens entre o feminino e masculino. O gênero atravessa as relações humanas, seja na esfera social, política, econômica, cultural e de saúde. Bourdieu (2003) é um dos autores que relata que o mundo social produz nos sujeitos um modo de ser e de estar no mundo e este é diferenciado para homens e mulheres.

Sob esse aspecto, podemos esclarecer que:

[...] gênero diz respeito às representações do masculino e do feminino, as imagens construídas pela sociedade do masculino e feminino, estando estas inter-relacionadas. Ou seja, como pensar o masculino sem evocar o feminino? Parece impossível, mesmo quando se projeta uma sociedade não ideologizada por dicotomias, por oposições simples, mas em que masculino e feminino são apenas diferentes (SAFIOTTI, 2004, p.116).

Tendo como premissa as diferenças, desigualdades e hierarquias estabelecidas nas relações entre homem e mulher, é importante salientar sobre o papel ocupado pela mulher na sociedade, que se apresenta em um processo “contínuo e dinâmico”, portanto não acabado quando no momento do nascimento, mas que se constrói através das “práticas masculinizantes e feminilizantes”, de acordo com cada sociedade, estando, portanto, inserido nas instituições sociais e expressam as relações sociais de relações de gênero (LOURO, 2002).

Relações de gênero e gênero são categorias que surgem e são constituintes das relações sociais. Como conceitos que emergem das relações sociais, determinam o lugar de homens e mulheres, a forma como esses se relacionam, transcendem o sexo biológico e estão engendrados na esfera das construções sociais (NASCIMENTO; FERREIRA, 1997).

Sem negar a importância dos fatores de natureza biológica, é imperioso ter em conta as *diferenças de gênero* (socialmente construídas) quando se pretende contribuir para a realização do potencial dos indivíduos e para que as suas vidas sejam longas e saudáveis (MARQUES, 2010). O gênero é um dos fatores sociais diretamente implicados nas desigualdades de saúde, tanto por fatores sociais de gênero, como por fatores subjetivo e identidades de gênero (ARIAS, 2009; MARQUES, 2010).

Se as pautas de gênero são constituintes do social, é possível presumir que as perspectivas de feminino e masculino atravessam todos os campos da existência humana, inclusive no campo do adoecimento e cuidado. Sendo assim, a análise do processo saúde-doença, na perspectiva de gênero, nos permite introduzir novos elementos à noção de causalidade das doenças, a partir da aceitação de diferenças dos processos de adoecimento e morte como resultados das relações de gênero.

As diferenças no estado de saúde entre os sexos se relacionam com fatores biológicos, mas não se limitam somente as questões reprodutivas, genéticas, hormonais e metabólicas que, embora desempenhem um papel importante nas diferenças dos padrões patológicos, não são as únicas. O gênero é um conceito que incorpora os fatores sociais associados aos diferentes padrões de socialização de homens e mulheres, que tem a ver

com a organização familiar, as condições de trabalho, o tipo de ocupação e a cultura, os quais por sua vez, interferem no cuidado de saúde (KRIEGER, 2003).

Outra dimensão na explicação de diferenças de saúde entre homens e mulheres refere-se aos aspectos psicológicos associados à forma como as pessoas percebem os sintomas, avaliam a gravidade da doença e decidem o que fazer com respeito à sua saúde (VERBRUGGE, 1989). Nesse sentido, homens e mulheres possuem formas comportamentais e ciclos fisiológicos distintos. Assim como há diferenças no comportamento emocional entre eles. Com a categoria gênero, o interesse está nos significados culturais que a sociedade dá aos fenômenos psicológicos e fisiológicos e sociais, assim como esses significados influenciam o comportamento das pessoas, o sistema social e político (HELMAN, 2008).

Meninos e meninas são socializados de maneira diferente e também são educados para terem expectativas diferentes com relação à vida e à emoção. São as culturas de gênero que determinam diretrizes explícitas ou implícitas que o indivíduo adquire a partir da primeira infância e que vão ditar os comportamentos, percepções, pensamentos e ação enquanto ser homem e mulher numa determinada sociedade. Essa divisão da sociedade humana em duas culturas de gênero é um dos elementos da estrutura social e parte do sistema simbólico de qualquer sociedade e da especificação dos papéis de gênero (HELMAN, 2008).

Embora haja determinadas uniformidades entre as culturas e, os papéis de gênero não serem fixos, eles podem mudar de acordo com cada sociedade, o que pode ser atribuído tipicamente ao comportamento feminino em local pode não ser em outro. Esses papéis de gênero podem atuar como fatores protetores ou como patogênicos para a saúde, dependendo do contexto em que se apresenta. É esperado pela sociedade um comportamento para os homens durante o sofrimento desprovido de emoção, seres estóicos. Esse tipo de comportamento inclusive pode levar a um comportamento de risco à saúde, levando-os a não utilizar medidas preventivas, a não perceber sintomas iniciais de uma determinada doença grave, adiando a busca por cuidados de saúde (HELMAN, 2008).

No mesmo sentido, Canesqui (2003) analisou pesquisas realizadas no Brasil nos anos 1990 quanto às representações sobre a hanseníase e seu tratamento. A referida autora verificou que “estas partem da experiência da clientela com os serviços de saúde, focalizam as relações sociais dos adoecidos e os significados atribuídos à doença” (CANESQUI, 2003, p.116). Relatando a existência nesses estudos de diferenças de gênero na percepção da doença e das suas causas. Sendo que as mulheres aceitam melhor o

diagnóstico da doença, enquanto os homens relutam em aceitar tanto o diagnóstico, como suas consequências.

Em quase todas as culturas, a assistência à saúde no setor informal tem como responsáveis às mulheres, mães, avós. As mulheres são educadas para o espaço privado, ou seja, para exercer as tarefas domésticas e o homem é educado para esfera pública para ser independente e competitivo, refletindo na construção dos estereótipos da figura masculina e feminina que se manifestam nas relações sociais. Nesse sentido, Ferreira (2007, p.257) refere que “todas as tarefas de manutenção da vida, desenvolvidas em casa e na comunidade, são invisíveis, informais e socialmente desvalorizadas”.

Diferente dos homens, as mulheres são criadas para recorrerem com mais frequência aos serviços de saúde e a referir o sofrimento com mais emoção. É um comportamento que pode ser positivo para saúde, pois permite o reconhecimento precoce de sintomas de determinada doença, mas também não podemos deixar de reconhecer os efeitos nocivos para a mulher como a medicalização do corpo feminino, com uso de fármacos desnecessários para eventos fisiológicos.

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

Arias (2009) propõe quatro modelos sociais de gênero identificáveis na sociedade ocidental contemporânea: tradicional, em transição, contemporâneo e igualitário. Os processos psicossociais de vulnerabilidade de gênero para a saúde procedem de situações desfavoráveis provenientes dos papéis de gênero e dos processos subjetivos correspondentes. No que respeita ao modelo tradicional de gênero, os processos psicossociais de vulnerabilidade são as posições subordinadas das mulheres e os imperativos de poder dos homens (ARIAS, 2009).

No papel tradicional masculino, a exigência fundamental é de que o homem mantenha os sinais de poder, para estar à disposição de manter a mulher, sustendo uma posição de superioridade sobre ela. Para tal, os homens devem exibir certos atributos, tais como, ser forte, ativo, independente, autônomo e capaz.

Da mesma forma, o papel tradicional das mulheres apoia-se em manter sinais de carência para sustentar uma posição inferior ao homem. Os atributos das mulheres seriam a

passividade, receptividade, emocionalidade, abnegação, capacidade de sacrifício, entrega, dependência, submissão e resignação.

Relativamente às mulheres, a vulnerabilidade está associada às limitações do papel ao impor a reclusão no espaço doméstico e a relação de dependência tanto econômica como emocional, os maus tratos ou violência de gênero, a função de cuidadora e suporte aos outros, principalmente, quando convivem com doenças crônicas como a doença falciforme no ambiente familiar, sendo processos de alta vulnerabilidade que afetam a saúde e as mulheres de forma crônica. Produzindo um desequilíbrio já que conduz à carência de projetos próprios, pouca importância dos próprios desejos e cuidados e a vivência da relação com o mundo através dos outros. Esses papéis de dependente e cuidadora foram os processos psicossociais mais frequentes encontrados em mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica (THOME; MEYER, 2011) como também entre mulheres cuidadoras de crianças e adolescentes com doença falciforme em pesquisa realizada no recôncavo da Bahia (ASSIS, 2012).

Nos homens, a vulnerabilidade procede da necessidade de manter posições de poder e de propriedade sobre a mulher. Quando não conseguem cumprir o papel, nomeadamente de sustento da família e de proprietário da mulher, cai a sua autoestima. O consumo de tabaco e álcool é muito mais frequente em homens do que em mulheres, sendo que tais condutas estão tradicionalmente aceitas e relacionadas com a vida pública e valores masculinos. Consumir tóxicos, correr riscos e ser insensível à dor é uma forma de demonstrar fortaleza (ARIAS, 2009).

Mulheres e homens apresentam distintos determinantes de vulnerabilidade de gênero para a saúde, devido aos diferentes papéis de gênero tradicionais. No que respeita às mulheres, recolhidas no âmbito privado, fumar e beber são condutas que danificam a sua feminilidade (ARIAS, 2009).

O modelo de gênero tradicional é, igualmente, causa de distintas formas de procura de ajuda e modos de consultar nos serviços de saúde e ainda dá lugar a estereótipos sociais de gênero que têm influenciado o campo da saúde.

O modelo de transição de gênero trouxe para mulheres e homens processos protetores procedentes da saída de relações de poder/subordinação, no entanto, a transição conduz também a processos de vulnerabilidade que procedem da acumulação de funções e papéis e da coexistência de ideais contraditórios antigos e novos que conduzem, por vezes, a desajustes e desencontros nas relações (ARIAS, 2009). São as contradições em relação ao papel da mulher como responsável pelo cuidado da família, e por outro a exigência de

seguir uma carreira para contribuir com os gastos domésticos. Esse conflito de papéis e essa sobreposição de tarefas aumentam o estresse e refletem nos problemas de saúde apresentados. Tal dificuldade resulta da deficiência de recursos sociais para a criação das filhas/os, e da organização social que permite aos homens disporem de todo o tempo para o exercício profissional, sem contar com a conciliação das esferas do trabalho e do cuidado de terceiros.

Os homens no modelo em transição tendem a evitar o trabalho de cuidado dos filhos, mantendo os privilégios tradicionais, o que constitui uma das causas dos conflitos entre o casal. Para os homens, o processo psicossocial de vulnerabilidade mais frequente é o questionamento e crítica do ambiente social, quando estes começam a aceder a papéis que eram tradicionalmente femininos, tais como, as tarefas domésticas, o cuidado afetivo de filhos/as e o cuidado da sua companheira e outras pessoas (GOMES, 2008).

Segundo Le Breton (2007 p. 68) “as qualidades morais e físicas que são atribuídas a mulheres e homens não são inerentes a atributos corporais, são inerentes à significação social que lhes damos e as normas de comportamentos implicadas”.

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

Partindo dessa constatação e reconhecendo o conjunto de relações sociais que são mobilizados por adultos que vivem com doença falciforme, não se pode deixar de reconhecer que a “raça” pode ser um dos meios de compreender como as relações complexas, nos quais fatores socioambientais e biológicos se inter-relacionam de modo que, as percepções de raça/cor de uma pessoa podem interferir no acesso aos serviços de saúde e na organização dos cuidados de enfermagem (LAGUARDIA, 2004).

Nesse sentido, Guimarães (2003, p.96) assinala que “raça” é “um conceito sociológico, certamente não realista no sentido ontológico, pois não reflete algo no mundo real, mas um conceito analítico nominalista, no sentido de que se refere a algo que orienta e ordena a vida social”.

É importante a compreensão do significado de raça e cor. São termos que não tem existência própria, seus significados são construídos num mundo de valores e ideais culturais que permeiam as relações sociais. Então a palavra “raça” apresenta pelo menos dois sentidos analíticos: pela biologia genética e pela sociologia (GUIMARÃES, 2003).

No Brasil, a cor é uma construção social, usada para classificar pessoas nas mais diversas sociedades. Cor é uma categoria racial, pois quando classificamos as pessoas segundo a sua cor é a ideia de raça que orienta essa forma de classificação (GUIMARÃES, 2003).

Nesse contexto, deve-se levar em consideração o que salientam as autoras no que diz respeito à categoria raça/cor:

Dentre outras categorias, cor/etnia, gênero, processo saúde-doença, educação, nível socioeconômico, possuem uma inter-relação e manifestam-se na vida dos grupos populacionais e indivíduos em graus e modos diversos. Por conta disso, é de extrema relevância a incorporação destas categorias como dimensões de análise nos estudos dos processos de morbidade e mortalidade e das desigualdades sociais (SACRAMENTO; NASCIMENTO, 2011, p. 1148).

A doença falciforme no Brasil e em outras partes do mundo acomete em sua maioria pessoas negras ou afrodescendentes. As pessoas negras são as que mais sofrem com as desigualdades no nosso país. Apesar das políticas educacionais implementadas nos últimos 15 anos, a população negra é que enfrenta maiores dificuldades de acesso ao ensino e permanência na escola. Como consequência dessa baixa escolaridade, o desemprego ou o subemprego apresentam taxas elevadas para as mulheres e os homens negros (as) (IPEA, 2011).

O setor de habitação recebeu investimentos inegáveis nesses últimos anos no Brasil, porém a pesquisa do IPEA (2011) mostra que as pessoas negras são as que moram em domicílios considerados subnormais - favelas e assentamentos. A análise dos dados do PNAD ainda revela desigualdades de acesso aos serviços de saúde. A proporção de mulheres que nunca fizeram o exame clínico das mamas varia de 28,5% para as mulheres brancas e de 47% para mulheres negras. Mesmo entre as mulheres que tem mais de 12 anos de estudo, essas diferenças permanecem o que não poderia associa-la a falta de escolaridade e menores rendimentos. Entre essas mulheres as proporções são de 10,5% para as mulheres brancas e 18% para as mulheres negras. Esses números apontam para desigualdades no atendimento, relacionados a práticas e comportamentos discriminatórios no cotidiano do atendimento dos serviços de saúde, resultante de preconceitos e estereótipos racistas, próprio do racismo institucional (IPEA, 2011).

Nesse contexto, o racismo refere-se a um sistema de oportunidades diferentes e desiguais que podem ser verificados nos diversos espaços sociais, educação, emprego, renda e na organização do cuidado de saúde (GUIMARÃES, 1996).

É, portanto, cristalino afirmar que o racismo como uma prática discriminatória é determinante na formação da estigmatização sobre a doença falciforme. A estigmatização associada à anemia falciforme apoia-se em muitos fatores incluindo a falta de conhecimento dos profissionais de saúde, falta de acesso ao tratamento e pouco investimento em pesquisas sobre a cura para a doença (CORDEIRO; FERREIRA, 2009).

A estigmatização enfrentada pelas pessoas com doenças genéticas resulta da dificuldade da sociedade em aceitar aqueles que em algum modo são considerados como diferentes. Essa estigmatização torna-se mais grave quando acrescida da discriminação racial (LAGUARDIA, 2006).

Segundo Gofman (1998), estigma é um mecanismo social de controle. A pessoa estigmatizada é aquela considerada incapaz de responder as prerrogativas morais construídas pela sociedade, é aquela que não corresponde às expectativas sociais, sendo a doença genética uma das principais fontes de estigmatização. O estigma é o caminho para discriminação e, conseqüentemente, para exclusão.

Este mesmo autor refere que quando os estigmas são visíveis ou transmitidos ao longo das descendências familiares, as instabilidades que resultam dessa interação podem ter um efeito muito profundo sobre as pessoas estigmatizadas (GOFMAN, 1998). Na realidade, o estigma identificado, à marca deixada pela doença vai ser vivenciado de diversas formas, o modo como lida com a doença, suas marcas e conseqüências refletem em todos os campos de sua vida, na família, no trabalho, no exercício da sexualidade e outros. Ser depositário de um estigma requer habilidade para lidar com ele no trabalho, na escola, na vizinhança nas diversas instâncias da vida social (SCHILINGH; MIYASHIRO, 2008).

Diante disso, as pessoas com um estigma sofrem vários tipos de discriminações. As reações da pessoa estigmatizada podem orientar-se, em alguns casos, pela correção da base objetiva de seu defeito. Pessoas estigmatizadas também podem se isolar, tornarem-se desconfiadas e deprimidas. O indivíduo estigmatizado também pode reagir antecipadamente de maneira defensiva, ao invés de se retrair, age com agressividade, provocando algumas respostas também desagradáveis. Esse processo pode gerar assim, a marginalização da pessoa estigmatizada (MELO, 2000).

Nesse sentido, torna-se importante os estudos que abordem a questão racial no Brasil, pois o racismo transforma-se em um sistema de desigualdades de oportunidades que está presente em vários âmbitos da sociedade, na educação, emprego, saúde dentre outros (GUIMARÃES, 1996).

2.5 CUIDADOS DE ENFERMAGEM E CONDIÇÃO CRÔNICA

A filosofia permeia a vida ao longo do tempo, mesmo que não se perceba com clareza, constantemente as pessoas adotam atitudes filosóficas ao contemplar a vida, ao questionar as suas crenças, sentimentos e a existência.

Segundo Chauí (2000), a filosofia teria como finalidade ensinar a virtude, que é o princípio do bem viver. Estabelecendo o elo com o cuidado, a filosofia passa a incidir por meio da possibilidade de indagar as diversas situações de cuidado nos diferentes cenários e em momentos históricos diversos.

Nesse momento, detém-se, examina-se e procura-se descobrir o que é esse algo? Então, esse algo sentido como uma necessidade, portanto, um problema, origina a atitude filosófica, que seria a reflexão pelo ser humano, a respeito dos problemas sentidos. Essa atitude, quando vinculada conscientemente à prática, se propõe a ser instrumento de transformação da realidade.

A enfermagem é constituída por um grupo ou comunidade epistêmica, que desenvolve um tipo particular de conhecimentos em decorrência do seu objeto principal que é o cuidado e da condição feminina da profissão (MAYER; WALDOW; LOPES, 1998). Esse conhecimento vem sendo constituído ao longo do tempo, acompanhando a evolução do ser humano e, tendo como marco, o final do século XIX, com Florence Nightingale, que através do trabalho embasado cientificamente, fundamentou uma nova era ao assistir o ser humano, dando início à enfermagem moderna (ICN, 2010). Nessa proposta, a enfermagem já se inicia como conjunto, ciência, arte e filosofia.

De acordo com cada momento histórico e com o pensamento científico filosófico de cada época, a enfermagem vem se apropriando de modelos, a fim de constituir seus referenciais teóricos. Contudo, compreender o ser humano é sempre uma tarefa complexa que envolve questões multidimensionais, fazendo-se relevante tomar posse dos recursos reflexivos propostos pela filosofia.

A palavra filosofia, criada por Pitágoras, é de origem grega e formada pelas palavras *Philo* que significa amor fraterno e *Sophia* que significa sabedoria. A filosofia consiste, portanto, em buscar a verdade, assim como em questionar e desvelar os fatos, analisando-os. Particularmente na enfermagem essa ciência contribui para uma atuação crítica sobre toda situação que a circunda, visto que uma filosofia para as enfermeiras tem a possibilidade de guiar seus pensamentos e ações, colaborando para geração de saberes à

medida que subsidia a construção de conhecimento científico validado, permitindo uma reflexão aprofundada e uma base de sustentação para o processo de cuidar (ARAÚJO ET AL, 2012).

Ao longo dos tempos, na sociedade ocidental, a prestação de cuidados era associada à mulher, é ela que dá a luz e tem o encargo de tomar conta de tudo o que mantém a vida cotidiana. São as práticas de cuidados vividos e transmitidos pelas mulheres e muitas destas foram condenadas pela igreja, que dá conta, até os nossos dias, do processo de identificação das práticas de cuidados exercidas no meio hospitalar, até se chamarem em nossos dias, cuidados de enfermagem (COLLIÈRE, 2001).

Na idade média, a identificação da prática de cuidados altera-se passando a ser desempenhada pelas mulheres consagradas, que se estende até a primeira metade do século XX. No início do século XX até o final dos anos setenta, a identificação das práticas de cuidados com a mulher – enfermeira constrói o processo de profissionalização (COLLIÈRE, 2001).

Os constructos iniciais do fundamento teórico-filosófico na enfermagem moderna foram desenvolvidos por Nightingale, em uma época em que o modelo cartesiano-newtoniano era dominante, mas os seus escritos não apresentam muitas influências desse modelo (SILVA, 1995). Observamos, entretanto, a forte influência dos pressupostos filosóficos de Hipócrates, numa abordagem sobre ecologia humana.

Tanto Nightingale quanto Hipócrates reconheceram a condição do adoecimento como resultado do desequilíbrio entre ser humano e meio-ambiente e, conseqüentemente, a atenção deveria estar voltada para o doente e não para doença. Ser saudável, portanto, requeria um estado de equilíbrio entre as influências ambientais, estilo de vida e os vários componentes da natureza humana (SILVA, 1995).

As questões éticas que devem permear as ações de enfermagem e médicas foram antecipadas nos escritos tanto nightingaliano quanto hipocráticos. Que também defenderam uma visão holística, destacando sempre a inter-relação entre corpo-mente-meio ambiente. Nightingale abordou com domínio de conhecimento para a época a influência dos pensamentos, sentimentos e emoções no processo de recuperação do doente. A partir dessas observações, ela afirma que a apreensão, incerteza, espera, expectativa e o medo de surpresas prejudicam o doente mais que qualquer esforço físico. Observou ainda a predominância das expressões tristes sobre as alegres nos doentes. Desse modo, caberia à enfermagem, estimular o doente a manter a alegria, através de leitura ou diálogos e diversificar o pensamento oferecendo atividades manuais (ICN, 2010).

Outro filósofo que apresenta influência nas concepções teóricas de Nightingale é Francis Bacon (1561-1626) quando ela aborda a noção de controle da enfermeira em relação ao doente com uma visão passiva deste último. Silva (1995) assegura que essa postura parece refletir a grande influência dos pressupostos filosóficos de Bacon, conferindo ao conhecimento científico um valor superior a todas as outras formas de conhecimento humano.

O resgate dos conhecimentos propostos por Nightingale vem sendo apresentados na construção de um saber próprio da enfermagem, inspirando no desenvolvimento de várias teorias, articulando com outras formas de expressão do conhecimento, como a filosofia e a arte, buscando contemplar uma visão holística do ser humano e do cuidado humano.

Pioneira no estudo sobre os cuidados de enfermagem foi Florence Nightingale, que em meados do século XIX, programou importantes conceitos sobre a influência do ambiente físico na saúde do indivíduo, o qual nos remete ao estabelecimento dos primeiros princípios científicos com objetivo de fundamentar os cuidados de enfermagem (GEORGE, 1993).

A enfermagem, então, passa por mudanças em busca de novas maneiras de cuidar. Para tanto, se afasta do assistencialismo em busca de outras possibilidades de cuidar que valorizem o contexto cultural, a integralidade, a relação terapêutica, a escuta e o contato, redescobrando a profissão que tem como essencial a potencialidade de cuidar das pessoas. Ressaltando a importância do conhecimento do contexto cultural, valores, ritos, crenças e o modo de vida, na perspectiva de um novo paradigma para a abordagem do processo de saúde e doença.

Os estudos sobre o cuidado humano, como uma característica essencial da prática de enfermagem, vêm se expandindo gradativamente. A Associação Internacional para o Cuidado Humano (IAHC) constitui uma das grandes referências nesse processo de desenvolvimento de um pensamento filosófico para aprofundar a natureza do cuidado na enfermagem. Tendo as implicações filosóficas abordadas principalmente por autoras como Roach (1984) e Watson (1999). A análise sobre uma perspectiva cultural tem sido desenvolvida principalmente por Gaut e Leininger (1991) e Leininger (1991,2002). No Brasil, essa abordagem vem sendo apresentada por Neves-Arruda (1993); Patrício (1992); Silva (1993) e Waldow (1992,1995, 1998,).

Na metade da década de 1950, enquanto trabalhava em um centro de orientação infantil nos estados Unidos da América com crianças que apresentavam distúrbios mentais,

de diversas origens culturais, Madeleine Leininger, enfermeira e antropóloga, descobriu a importância da cultura para o cuidado de enfermagem.

A averiguação de que o cuidado é o objeto central da enfermagem foi bem exaltada por Leininger que, fundamentada num modelo transcultural de enfermagem, reconhece à ideia do ser humano em diferenças e similitudes nas diversas culturas no mundo, para esta, os cuidados referem-se a ações e formas de assistir, condutas de apoiar, facilitar e capacitar, que interferem no bem estar e na saúde de pessoas, famílias ou grupos (LEININGER, 1991).

Em 1991, Leininger publica a Teoria do Cuidado Cultural. A autora considera que o cuidado ao ser humano é universal, isto é, o ser humano para nascer, crescer, manter a vida e morrer, precisa ser cuidado, porém cada cultura, de acordo com seu ambiente e estrutura social, terá sua própria visão de saúde, doença e cuidado (LEININGER; MCFARLAND, 2006).

O propósito da teoria foi descobrir as diversidades e universalidades do ser humano, no contexto mundial, e os meios de prover o cuidado coerente com as pessoas de cultura diferentes ou semelhantes. A finalidade é manter ou retornar ao estado de saúde, ou enfrentar a doença de modo culturalmente apropriado, tendo em vista que a saúde é constituída por valores, crenças e práticas compartilhadas, apreendidas ao longo de gerações (LEININGER; MCFARLAND, 2006). Dessa forma, essa teoria tem por finalidade tornar o conhecimento e a prática profissional culturalmente embasada, conceituada, planejada e operacionalizada (MOURA; CHAMILCO; SILVA, 2005).

A partir da observação dos diversos padrões de cuidar no mundo inteiro, a autora definiu e identificou o cuidado genérico que é aquele encontrado em todas as culturas no mundo e compreende formas caseiras de cuidar e o cuidado profissional que são as formas que as pessoas são atendidas por profissionais de enfermagem e outros no sistema de saúde. O cuidado na visão de Leininger é determinado culturalmente e, embora seja um fenômeno universal, as formas de expressão, processo e estrutura variam de acordo com cada cultura (LEININGER, 1991).

A Teoria Transcultural do Cuidado de Leininger deriva da antropologia. O objeto de sua teoria é que os indivíduos ofereçam seus pontos de vista, conhecimentos, práticas e experiências como base para construção do cuidado profissional. A autora define o Cuidado Cultural como:

Os valores, crenças e expressões padronizadas, cognitivamente conhecidos, que auxiliam, facilitam, sustentam ou capacitam outro indivíduo ou grupo a manter seu bem estar, saúde, melhorar sua condição humana e seu modo de vida ou lidar

com a doença, a deficiência ou a morte (LEININGER; MCFARLAND, 2006, p.13)

A ação de cuidar, na teoria de Leininger, é definida como ato de assistência, de apoio ou facilitação ao outro indivíduo, ou grupo, com necessidades que podem estar evidentes ou não, e melhoram a condição humana ou seu modo de viver. Refere-se a um conjunto de atividades, processos e decisões diretas ou indiretas, de apoio e com conhecimento e habilidades, relacionadas com a assistência às pessoas, de tal forma que refletem um comportamento protetor, solidário, educativo e outros, segundo as necessidades, problemas, valores e metas do indivíduo ou grupo que são assistidos (TORALBA, 2009).

A Teoria Transcultural do Cuidado apresenta vários conceitos: cultura, valor cultural, diversidade cultural do cuidado, universalidade cultural do cuidado, cuidado cultural, visão de mundo, estrutura social, contexto ambiental, sistema popular de saúde, saúde, sistema profissional de saúde, cuidar/cuidado, preservação cultural do cuidado, acomodação cultural do cuidado e repadronização cultural do cuidado (LEININGER, 1991).

A partir da teoria de Leininger, são defendidas algumas teses globais sobre os cuidados e a ação de cuidar: a prática dos cuidados entre os seres humanos é um fenômeno universal, mas as expressões e modelos de cuidar variam de acordo com a cultura, os atos e processos de cuidar são essenciais em todas as fases da vida do ser humano, sendo que as pessoas consciente ou inconscientemente valorizam o cuidado e não a cura, o cuidado apresenta dimensões biofísicas, culturais, psicológicas, espirituais, ambientais que devem ser explicadas para proporcionar cuidados de natureza holística.

Ao referir à visão de mundo, o cuidado cultural é a maneira pela qual as pessoas olham o mundo e formam uma atitude de valor acerca dele e de suas vidas. O conhecimento, os significados e as práticas derivadas das visões do mundo, dos fatores de estrutura social, dos valores culturais, do contexto ambiental e da linguagem são essenciais para guiar a enfermagem no fornecimento do cuidado cultural condizente com a cultura da população.

A autora faz uma distinção entre dois sistemas de saúde existentes na sociedade, sendo que um se refere aos sistemas de cuidados populares de saúde e o outro sistema definido como sistema de cuidados profissionais, oferecido por profissionais de saúde diversificados.

Assim, a enfermagem vem sendo construída, nas últimas décadas, a luz de uma base humanística, que busca significado na existência do ser humano. Referenciada nesse constructo filosófico entre 1975 e 1979, Jean Watson desenvolve a teoria do cuidado

humano. Essa teoria emergiu de seus estudos no decorrer do Doutorado em Clínica e Psicologia Social. Em 1985, a referida teoria sofre alterações realizadas pela autora, introduzindo o paradigma do cuidado humano transpessoal na ciência do cuidado.

A autora considera que a enfermagem deve está interessada em compreender a saúde, a doença e a experiência humana e que cuidar é um termo de enfermagem que representa os fatores que as enfermeiras utilizam para prestar cuidados de saúde. Afirma que, ao responder aos outros, como indivíduos únicos, a pessoa que cuida entende os sentimentos dos outros e suas singularidades. Watson (1999, p. 32) considera a enfermagem como uma “ciência humana e o processo de cuidar como atos humanitários e epistêmicos significativos que contribuem para a preservação da humanidade”.

Dentro da Teoria Transpessoal, o cuidado é um fenômeno social que vai ser efetivo se for praticado de forma interpessoal, pois os seres humanos são capazes de se engajarem em processos interativos, experienciar conflitos, crises, doenças e têm necessidades. Estabelecendo uma relação baseada no respeito, na compreensão e na preocupação, combinada com um aporte de conhecimento científico, a teoria apresenta quatro conceitos principais, que são o ser humano, a saúde, o ambiente/sociedade e a enfermagem.

Define ser humano como uma pessoa que deve ser valorizada em si e de si, respeitada, atendida, zelada e auxiliada. O ser humano é visto como maior do que a soma de suas partes e diferente delas. A saúde é definida como a unidade e harmonia da mente, corpo e alma e está associada ao grau de compatibilidade entre o *self*, tal como percebido, e o *self* tal como é vivenciado.

Refere-se ao ambiente de cuidado como um lugar onde as pessoas se importam com os outros e que a enfermagem deve preocupar-se com a promoção da saúde, com a prevenção da doença, com o cuidado aos adoecidos e com a restauração da saúde. Então, saúde é mais que a ausência de doenças, é uma experiência subjetiva, relacionada à unidade de harmonia da mente, corpo e espírito (WATSON, 1999).

Collière (2001) refere ser responsabilidade da enfermagem construir saberes próprios à sua prática de cuidar: os cuidados de enfermagem. Diante disso, conclui que para cuidar é preciso conhecer melhor, através de reencontrar o sentido original dos cuidados, isto é, tomar conhecimento que existe diferença entre cuidar e tratar. Demonstrar a indispensabilidade dos cuidados de apoio à vida, que distigue os cuidados habituais dos cuidados de recuperação. Permitir a expressão, a ascensão do saber das pessoas que são cuidadas, pois são elas a primeira fonte de conhecimentos de qualquer situação de

cuidados. Criar o seu próprio saber, restituindo aos cuidados um poder libertador que possa desenvolver capacidades nas pessoas cuidadas e cuidadoras.

No Brasil, a partir da década de 1990, Vera Regina Waldow concentra seus estudos e pesquisa na área de cuidado, na prática e no ensino de enfermagem. Em sua trajetória refere que o cuidado compõe a linguagem da enfermagem e ao visualizá-lo como um modo de ser relacional que

Compreende os comportamentos, atitudes demonstradas nas ações que lhe são pertinentes e asseguradas e desenvolvidas com competência, no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver ou morrer (WALDOW, 2006 p.87).

Waldow (2006) discute a historicidade do cuidado, a partir da construção da própria evolução humana. Resgata que as ações de cuidado podem ser identificadas até entre os animais. Por meio da análise da história da humanidade, a autora considera que o cuidado é expresso de acordo com cada cultura, comunicação e sentimentos de uma determinada população.

A autora entende competências como as qualidades que são necessárias para o desenvolvimento das ações de enfermagem e se traduzem para conhecimento, habilidades, destreza manual, criatividade, sensibilidade, pensamento crítico, julgamento e capacidade de tomar decisão.

Entende comportamentos e atitudes como de cuidado e são compostos por uma vasta lista, onde se destacam: respeito, gentileza, amabilidade, compaixão, responsabilidade, disponibilidade, segurança, oferecimento de apoio, conforto (WALDOW, 2006).

Por processo de cuidar, a autora entende todas as atividades desenvolvidas pela enfermagem para e com o ser cuidado com base em conhecimento científico, habilidades, intuições, pensamento crítico que promovam, mantenham ou recuperem a dignidade humana. O processo de cuidar é visualizado a partir da cultura organizacional que influencia a forma como se concretizará o cuidado. Entre os componentes destaca-se o meio ambiente organizacional, composto pelo meio ambiente físico, administrativo, social e tecnológico.

A autora ainda relaciona três pontos importantes no processo de cuidar: o conhecimento da pessoa a ser cuidada, a motivação para ser cuidada e as expectativas. São as experiências prévias do ser cuidado: como saúde, doença, hospitalização, cuidadoras e outros que podem ajudar ou dificultar o cuidado.

A família também é citada como outra variável externa de suma importância. Sua presença ou ausência junto da pessoa cuidada, assim como, a ansiedade da família podem favorecer ou prejudicar o processo de cuidar. Sendo assim, a família também necessita de cuidado e pode, a partir do seu comportamento, expressar essa necessidade.

Dessa forma, a autora destaca que há a necessidade de aprofundar alguns aspectos relacionados ao tema do cuidado, principalmente, no que se refere ao fenômeno do cuidado na cultura brasileira, a partir da realidade prática da enfermagem e das pessoas cuidadas (WALDOW, 2006).

Segundo Waldow , o cuidado humano:

Consiste em uma forma de viver, de ser, de se expressar. É uma postura ética e estética frente ao mundo. É um compromisso com o estar no mundo e contribuir com o bem estar geral, na preservação da natureza, da dignidade humana e da nossa espiritualidade; é contribuir na construção da história, do conhecimento da vida (WALDOW, 1998, p.61).

A autora diferencia ainda cuidado humano na enfermagem, entendendo-o como um cuidado profissional, no qual exibem “comportamentos e ações que envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer” (WALDOW, 1999 p.25).

Nesse sentido e a partir dos pressupostos apresentados, identifica-se como um desafio pensar o cuidado de enfermagem para pessoas adultas com anemia falciforme como um processo de interações que essas pessoas não podem ser vistas apenas como portadoras de uma patologia, mas como seres humanos de necessidades especiais que também estão relacionadas com a sua condição de ser mulher ou homem negro(a), reconhecendo que as condições de classe, gênero e raça também permeiam as relações de cuidado.

Sendo um processo relacional entre os seres, o cuidado de enfermagem vai muito além de um simples ato simbólico ou de uma técnica prescritiva, deve exprimir o que existe de mais humano naquele que cuida e naquele que é cuidado, determinando o envolvimento de pessoas de forma subjetiva e suscitando mudanças nas suas crenças, valores e culturas.

O processo de construção do conhecimento e seus recentes avanços tecnológicos e científicos sobre tal natureza de fenômenos têm-se ampliado, influenciando a visão dos profissionais de saúde, entre eles as enfermeiras, sobre o quadro em que muitas "doenças"

se apresentam em estado irreversível; assim, necessitam rever posturas para o cuidado, adotando tanto inovações tecnológicas quanto estratégias humanísticas de modo equilibrado (FREITAS; MENDES, 1999).

A enfermeira, ao assumir o cuidado de pessoas em "condição crônica", deve diferenciar o que é objetivo para si e a situação real em que vivem essas pessoas e famílias, considerando fatores culturais, religiosos, sociais e psicológicos nas condutas expressas, que demanda atenção profissional.

Reportando-se a doença falciforme, é perceptível a complexidade das múltiplas situações para viabilizar atenção à saúde dessas pessoas. Desde o tratamento contínuo, em determinadas situações muito invasivo, a presença constante das síndromes dolorosas com as complicações que exigem internações prolongadas.

No exercício do cotidiano é importante a enfermeira reconhecer os fatores desencadeantes de situações agudas e crônicas na doença falciforme que permitam indicar as necessidades adequadas para cada momento, quer nos momentos de dependência, quer no incentivo a autogestão da doença.

O quadro algico pode ser agudo, subagudo ou crônico e apresentar-se acompanhado de febre e calor na área afetada. Trinta e sete por cento das mulheres apresentam crise de dor no período menstrual, o que pode ser atenuado pelo uso de contraceptivos contínuos para induzir menorreia. A mulher grávida pode apresentar um quadro de dor aguda ou crônica desde o início da gestação (LOBO; MARRA; SILVA, 2007).

Na fase adulta essas pessoas em determinadas circunstâncias terão a necessidade de cuidados de outras pessoas, como família, profissionais de saúde, mas normalmente, é ela própria que toma conta de si através dos cuidados de manutenção da vida cotidiana (COLLIÈRE, 1999).

Alguns quadros de complicações da doença podem apresentar um quadro de dor crônica que é o caso da osteonecrose da articulação coxofemoral e das extensas úlceras de perna. É muito importante que a equipe de enfermagem, que prestam cuidados as pessoas com doença falciforme, reflitam sobre a efetividade do tratamento não só do ponto de vista técnico como também, sob a ótica da sua experiência, de sua família e da sociedade.

Deve-se partir da premissa que a doença é crônica, permeada por crises agudas, sendo fundamental buscar conhecer e entender os processos pelos quais esses indivíduos são conduzidos a viver. Através dessa dimensão, percebemos narrativas de sofrimento intenso, com o estigma da doença, possibilidade de limitação, desabilitação definitiva e perda da capacidade de trabalho e uma necessidade de cuidados continuados.

3 APRESENTANDO O REFERENCIAL METODOLÓGICO

3.1 DETERMINANDO O TIPO DE ESTUDO

Posicionando a enfermagem entre as ciências humanas e o fenômeno estudado como socialmente construído, início com a fundamentação para o desenho do estudo, o processo de pesquisa e as opções metodológicas realizadas.

O termo ciência humana reporta ao filósofo Wilhelm Dilthey. Esse filósofo afirmou que nas ciências humanas existem conceitos, métodos e teorias fundamentalmente diferentes das ciências naturais. As ciências humanas estudam a vida, valorizam as experiências vivenciadas e importa não só explicar os fenômenos associados ao comportamento das pessoas, mas compreender tais fenômenos, conhecendo o sentido e a interação das ações das pessoas. A enfermagem enquanto disciplina enquadra-se no âmbito da ciência humana (WATSON, 1999).

A finalidade da pesquisa nas ciências humanas é produzir descrições e interpretações que ajudam a entender a natureza da experiência humana. Uma das propriedades principais é o lugar ocupado pelos participantes na construção do conhecimento. O conhecimento é resultante da interação subjetiva entre pesquisadores(as) e o fenômeno, ou seja, o conhecimento é fundamentalmente construído nesse encontro (HIRSCHMAN, 1986).

As respostas científicas, para as necessidades humanas de conhecer e as visões epistemológicas e metodológicas, podem ser organizadas em três perspectivas filosóficas, abordagens ou paradigma; o pós-positivista, a abordagem crítica emancipatória e o paradigma interpretativista (DENZIN; LINCOL, 1994).

Não aceitando a realidade como algo externo ao sujeito, o paradigma interpretativista rejeita a formulação de leis universais para explicar a complexidade dos fenômenos sociais e acomoda o que é comumente designado como paradigma qualitativo de investigação. Assim, assume que os seres humanos possuem influência do ambiente, mas também de suas realidades subjetivas.

No processo de construção dessa investigação foi realizada uma pesquisa qualitativa. Nesse sentido, optou-se pela pesquisa qualitativa por permitir trabalhar com universo de aspirações, crenças, significados, práticas, comportamento ante a doença e as formas de gerenciamento desenvolvidas pelas pessoas. Permitindo observar simultaneamente vários elementos de um grupo, sendo capaz de levar ao conhecimento aprofundado de um evento (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Métodos qualitativos devem ser empregados quando “o objeto de pesquisa são as significações ou os sentidos dos comportamentos, das práticas realizadas ou produzidas pelos seres humanos” (CHAUÍ, 2000, p.159). Por sua vez, Minayo e Sanches (1993) referem que um bom método é aquele que permite uma construção correta dos dados, é apropriado ao objeto de estudo, oferece elementos teóricos para crítica e é exequível operacionalmente.

Os métodos qualitativos vêm sendo bastante empregados nas pesquisas de Enfermagem, se constituindo cada vez mais presente na investigação, geração de hipóteses, adequados à descrição e elaboração de teorias (POLIT; HUNGLER, 1995).

A enfermagem como profissão envolve situações de pesquisa dicotômicas como ciência e arte, apontando para se pensar a complexidade de sua realidade teórica e prática de modo crítico. A pesquisa qualitativa possibilita reunir a arte e ciência da enfermagem para buscar a compreensão da existência humana. Os problemas que aparecem no dia-a-dia da prática de enfermagem podem ser estudados privilegiadamente, pois a enfermeira é também uma participante do cenário da investigação.

Para compreensão da experiência do adoecimento de pessoas com doença falciforme, é necessária uma metodologia que permita apreender as ações presentes nas vidas das pessoas da pesquisa, captando os aspectos aos quais elas estão inseridas. A Teoria Fundamentada nos Dados foi escolhida como referencial metodológico por ser adequada para o alcance do objetivo do estudo.

3.2 TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

A escolha de um referencial metodológico foi um dos mais inquietantes desafios vividos neste estudo, para se construir uma proposta inovadora e diferente, que valorizasse a experiência das pessoas com doença falciforme. Assim, a opção foi pela abordagem qualitativa, tendo como método a *Grounded Theory* ou Teoria Fundamentada em Dados (TFD).

A Teoria Fundamentada pode ser compreendida como uma metodologia de natureza exploratória que enfatiza a geração e o desenvolvimento de teorias que especificam o fenômeno e as condições para sua manifestação.

Essa metodologia foi formulada originalmente por Barley Glaser e Anselm Strauss, sociólogos norte-americanos, publicada inicialmente na obra *The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research* por volta do ano 1960. Desde então, tornou-se

um importante método de pesquisa para o estudo dos fenômenos em enfermagem, contribuindo para o desenvolvimento de muitas teorias de médio alcance ou teorias substantivas (POLIT; BECKER; HUNGLER, 2004). Conhecida como abordagem ou como método permite captar dados relevantes, organizá-los e articulá-los.

É um método abrangente, baseado em um modelo conceitual indicador, que apresenta diversas perspectivas teóricas, quando pertinente ao objeto em estudo. Combina abordagens indutivas e dedutivas, que pretende acrescentar novas perspectivas no entendimento do fenômeno, podendo ser utilizado com qualquer tipo de fonte de dados sendo bastante generalista.

Os autores Strauss e Corbin na década de 90 defendem que a teorização, na perspectiva da *Grounded* é um ato de construção, permitindo certa flexibilidade. Refere que uma teoria denota um conjunto de categorias bem construídas, temas e conceitos relacionados de maneira sistemática por meio de orações que se relacionam para formar um marco teórico explicativo de alguns fenômenos sociais, educacionais, de enfermagem e muitos outros. Uma teoria comumente é mais que um conjunto de resultados, ela deve oferecer explicação sobre os fenômenos. As teorias geradas sobre os fenômenos não tem como resultado apenas um conjunto de dados quantitativos e qualitativos eles tem capacidade de desenvolver ou fortalecer um campo de conhecimento.

De acordo com Valadares (2006, p.46), através da TFD, é possível compreender os processos nos quais estão acontecendo os fenômenos, através de uma análise sistemática e da busca pela compreensão em profundidade. Esses fenômenos, por sua vez, emergem da realidade e, por assim dizer, a Teoria Fundamentada nos Dados propõe que essas experiências possam retornar à mesma realidade sob a forma de uma teoria.

Dessa forma, a TFD é uma metodologia que tem por finalidade gerar construtos teóricos que expliquem uma determinada realidade social. O(a) pesquisador(a) é levado(a) a buscar processos que estão em cena na esfera social, levando em consideração a importância dos agentes sociais. Nesse sentido, é importante considerar que esses agentes estão imersos em várias possibilidades em termos de hipóteses e essas possibilidades, articuladas, podem explicar o fenômeno.

Na TFD todos os procedimentos têm como objetivo, identificar, desenvolver e relacionar conceitos. Para tanto, existem etapas a serem cumpridas de acordo com o descrito por Strauss e Corbin (2008) e Charmaz (2009).

Os procedimentos foram designados de forma a articular conceitos e proporcionar uma articulação teórica do fenômeno social sob estudo (STRAUSS; CORBIN, 2008). Dessa forma, tem-se uma teoria baseada nos dados e não em outras teorias existentes.

O desenvolvimento da TFD pressupõe uma combinação de raciocínio indutivo e dedutivo para apreensão não só de condições relevantes para o fenômeno, mas também como os atores respondem às condições diferentes e às consequências de suas ações (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Encontramos muitos desafios para serem superados para que a teoria realmente pudesse emergir dos dados. Um fator importante é a sensibilidade teórica que caracteriza a habilidade para reconhecer e dar significado aos dados.

A sensibilidade teórica amplia a expansão da teoria, permitindo aumentar a capacidade de abstração e, simultaneamente, manter a fidelidade aos dados. Essa habilidade está relacionada ao exercício constante de questionamento dos dados. Uma estratégia apontada para aumentar a sensibilidade teórica é a de relacionar à coleta e análise (STRAUS; CORBIN, 2008).

Para auxiliar na formulação e revisão da teoria durante todo processo de investigação, é indicada a realização de diagramas e memorandos. Os memorandos têm como objetivo permitir que as ideias pudessem ser trabalhadas nas outras etapas da análise.

Memorandos são registros escritos que foram realizados dos pensamentos, questões e novas direções que podem ser tomadas para coleta adicional dos dados podendo ser representado pelas interpretações durante a realização das entrevistas e a integração que ocorre entre os dados e a pesquisadora ao coletar e ao analisar os dados. Os memorandos são a base sólida, são instrumentos de anotações das ideias, as intuições e as conjeturas que interessam ou chamam a atenção durante a coleta e a análise dos dados (TAROZZI, 2011). Os diagramas são representações gráficas ou imagem visual das relações entre as categorias e subcategorias que compõem a teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O processo de amostragem na TFD é denominado Amostragem Teórica. Nesse procedimento, a estrutura da amostra não é definida previamente, mas é desenvolvida gradativamente, durante a coleta e análise dos dados que ocorrem simultaneamente. Trata-se de um processo em que a pesquisadora, guiada pela análise dos dados, determina quais dados devem ser coletados a seguir e onde coletá-los, com objetivo de desenvolver sua teoria quando esta surgir. Esse processo de coleta de dados é controlado pela teoria em formação (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Nesse sentido, o que determina a seleção dos sujeitos participantes do estudo é sua relevância para alicerçar a teoria, ou seja, para alcançar a representatividade da amostra, pessoas são selecionadas de acordo com sua contribuição com novos *insights* para composição e estabelecimento das relações entre as categorias que explicam a teoria em desenvolvimento (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Dessa forma, a coleta de dados deve ser mantida até que os dados sejam repetitivos e não acrescentem mais nenhuma informação relevante para a compreensão do fenômeno em estudo. A decisão de interromper a integração de dados adicionais é determinada pela saturação teórica dos dados. O critério para essa avaliação é a saturação teórica das categorias que compõem a teoria formulada (CHARMAZ, 2009).

Essa saturação teórica das categorias é alcançada quando nenhum dado novo ou relevante parece surgir em relação às categorias⁴. Cada categoria está desenvolvida em propriedades e dimensões⁵, demonstrando variação e as relações estão estabelecidas e validadas (STRAUSS; CORBIN, 2008).

De fato, se o investigador (a) continuar procurando com afinco, certamente pode encontrar propriedades e dimensões adicionais. Desse modo, a saturação pode ser entendida como um ponto da pesquisa no qual o acréscimo de dados parece contra produtivo, pois estes não acrescentam mais conhecimento relevante ao fenômeno em estudo (STRAUSS; CORBIN, 2008). Charmaz (2009) refere que as diretrizes da Teoria Fundamentada devem ser usadas de modo que elas lhe possibilitem uma compreensão mais clara sobre o material e não como uma máquina que pode fazer o trabalho pelo investigador (a).

Nessa metodologia, coleta e análise de dados ocorrem em sequência alternativa. As questões aparentemente relevantes e as hipóteses formuladas na análise dos dados devem ser incorporadas nas próximas entrevistas e observações, a fim de serem confirmadas ou descartadas, para validação junto aos sujeitos que participam da pesquisa (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Portanto, a estratégia metodológica utilizada para a descoberta de uma teoria que se fundamenta nos dados ocorre a partir da análise comparativa. Utilizando a análise comparativa é possível gerar dois tipos de teoria: substantivas e/ou formais.

⁴ Categorias são conceitos, derivados dos dados e representam o fenômeno, são elementos de uma teoria que se relacionam sistematicamente (STRAUSS; CORBIN, 2008).

⁵ Propriedades são as características ou atributos gerais ou específicos de uma categoria. Dimensões é o âmbito ao longo do qual as propriedades gerais de uma categoria variam, dando especificação à categoria e variação à teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Teorias substantivas são aquelas que interpretam e explicam um problema desenvolvido para uma área de atuação sociológica com relação à raça, cuidado, pesquisa organizacional. As teorias formais se aplicam a um âmbito mais amplo de problemas de preocupações e problemas disciplinares como estigmas, comportamentos desviantes, organizações, autoridade e poder (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Nesse sentido, esse referencial pressupõe uma análise comparativa das unidades dos dados entre si e por similaridades e diferenças. Por meio da análise comparativa é possível gerar inicialmente categorias, desenvolver as suas propriedades e dimensões.

Como as teorias baseiam-se nos dados é esperado que aumentem a compreensão sobre os fenômenos e possam proporcionar um guia de ação. Acredita-se que uma teoria construída a partir dos dados da pesquisa tenha mais sucesso do que outra construída a partir de assertivas elaboradas antecipadamente. Assim, é pela comparação constante que é possível se abster das ideias preconcebidas sobre o fenômeno e alcançar maior consistência na formulação das categorias.

O processo de análise dos dados pode ser dividido em três etapas que serão descritas a seguir: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. Esses processos não devem ser entendidos como claramente distinguíveis, nem como fases que estão temporalmente separadas no processo. Entretanto, o processo da análise inicia-se com a codificação aberta e, ao final, a codificação seletiva torna-se mais evidente (CHARMAZ, 2009).

Na codificação aberta, os dados são analisados exaustivamente e são decompostos em pequenas partes denominadas incidentes. Tais unidades de análise são nomeadas com uma palavra ou sentença, de acordo com o significado nelas contido, originando códigos, que são comparados entre si em suas semelhanças e diferenças. A comparação dos códigos entre si dá origem às categorias que são de nível mais abstrato que os códigos. Os nomes atribuídos tanto aos códigos quanto as categorias são considerados provisórios (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Para a composição da cada categoria, as propriedades das mesmas são classificadas e dimensionadas ao longo de um *continuum* com a finalidade de definir a categoria com maior precisão quanto ao conteúdo.

Como estratégias para construção das categorias, foram realizadas perguntas aos dados, tais como: onde ocorre? Como ocorre? Porque ocorre? Quem provoca? E quais as consequências? A resposta a essas questões básicas ajudam a contextualizar o fenômeno

(STRAUSS; CORBIN, 2008). Essas ideias podem ser organizadas e registradas, servindo de base para elaboração dos memorandos, desenvolvidos durante a análise dos dados.

A conexão entre as categorias podem formar um paradigma que ajuda a ordená-las de forma sistemática para melhor compreensão do fenômeno em estudo. O paradigma se constitui em um esquema analítico no qual são classificadas e organizadas as conexões emergentes entre as categorias. Constitui-se em uma ferramenta analítica que auxilia a integração entre estrutura e processo do fenômeno. A estrutura é composta pelas condições nas quais um fenômeno está situado e permite perceber por que certos fatos ocorrem. O processo denota como acontece a ação/interação de pessoas em respostas a certas questões ao longo do tempo, evidenciando a dinâmica evolutiva dos fatos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

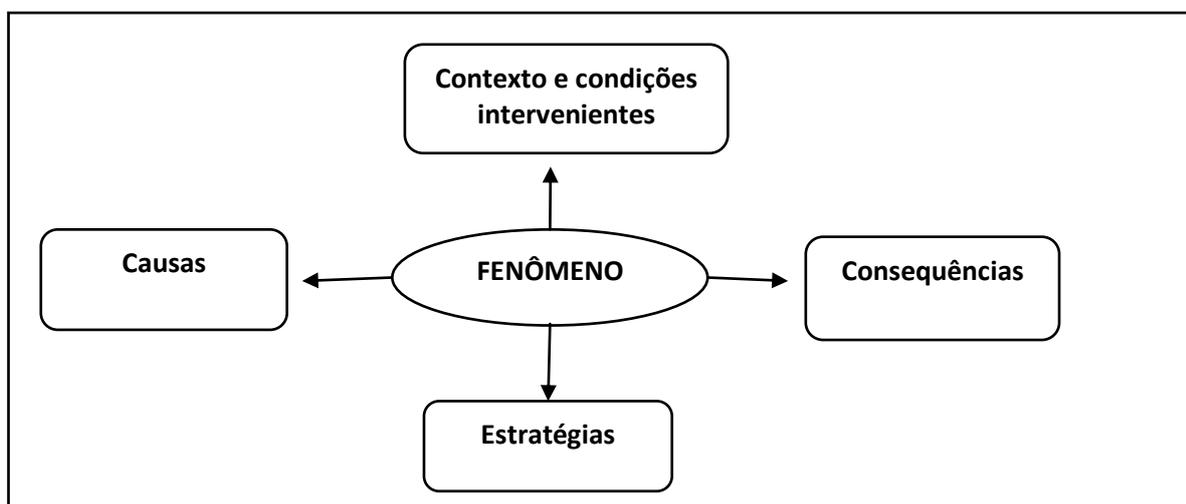


Figura 1. Paradigma de Análise dos dados proposto por Strauss e Corbin (2008)

Na codificação seletiva, como resultado do processo anterior, as categorias são unificadas em torno de uma categoria central que expressa a magnitude da experiência investigada. Nesse processo, a teoria é refinada e validada, buscando-se a coerência interna do esquema teórico formulado, complementação de categorias mal desenvolvidas e exclusão de dados não relacionados à teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

É possível observar que a TFD fornece em suas regras e procedimentos um caminho para desenvolvimento da pesquisa qualitativa com propriedade. Os métodos apresentam diretrizes explícitas de como proceder com a execução da pesquisa (CHARMAZ, 2009). Apresento a seguir como ocorreu a sistematização da pesquisa, seguindo o referencial metodológico descrito.

3.3 APROXIMAÇÃO E APRESENTAÇÃO DO PROJETO AOS CAMPOS DE ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida com pessoas que vivem com DF nos municípios de São Francisco do Conde, Salvador e Feira de Santana.

O município de São Francisco do Conde foi o local inicial onde se realizou as primeiras entrevistas, por ser este o município onde o grupo de pesquisa desenvolveu um projeto aprovado pela Fundação de Apoio à Pesquisa da Bahia (FAPESB).

O primeiro contato com o município ocorreu em março de 2010, quando os participantes do grupo de pesquisa estiveram na Secretaria Municipal de Saúde para apresentar o projeto e a equipe da pesquisa, solicitando autorização para coleta de dados. Fomos acolhidas pela secretaria de saúde que recebeu a cópia do projeto, assinou as folhas de rosto e nos entregou o ofício de autorização para realização da pesquisa.

Em abril de 2010, foi apresentado o projeto no I Seminário Pró-Saúde de São Francisco do Conde. Nesse evento, o projeto de pesquisa foi apresentado a Secretaria Municipal de Saúde, aos profissionais de saúde e a comunidade. Depois da apresentação do projeto algumas lideranças do município e profissionais de saúde se colocaram a disposição para ajudar a desenvolver o projeto.

Desde os primeiros encontros, houve interesse dos profissionais de saúde em contribuir, o que deixou as participantes do grupo muito entusiasmadas para realizar a pesquisa, apesar dos desafios esperados.

No município de Salvador a autorização para realizar a pesquisa foi solicitada em 2011, ao setor de acompanhamento de pesquisa, da Secretaria Municipal de Saúde, onde fui recebida com muita gentileza pelo enfermeiro responsável pelo setor e entreguei-lhe o projeto de pesquisa. Posteriormente, retornei à Secretaria e recebi a autorização para realizar a pesquisa após aprovação do Comitê de Ética (ANEXO A).

O projeto foi apresentado à Secretaria Municipal de Saúde, à Coordenação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com doença falciforme, durante a reunião mensal dos profissionais que atuam nas unidades de referência do município e também na Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL).

No município de Feira de Santana, o projeto foi encaminhado às Comissões de Ética em Pesquisa do Hospital Geral Clériston Andrade, onde solicitei autorização para ingressar na unidade como pesquisadora. Posteriormente, retornei na instituição e obtive autorização para realizar a pesquisa após aprovação do comitê de ética (ANEXO B).

Na possibilidade de captar possíveis participantes adultos para a pesquisa, o projeto de pesquisa foi apresentado na reunião mensal da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL)

3.4 VISITA E OBSERVAÇÃO NAS UNIDADES DE SAÚDE.

Após aprovação do projeto no Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da UFBA, de posse do protocolo CPEE. UFBA Nº 10/2010 regressei a São Francisco do Conde para iniciar a coleta dos dados (ANEXO C).

Em São Francisco do Conde um trabalho de observação dos serviços de saúde antecedeu a realização das entrevistas. A rede básica de cuidados primários à saúde é composta por 16 Unidades de Saúde da Família (USF), algumas equipes de saúde da família atendem mais de uma USF, assim o município conta com 12 equipes de profissionais de saúde. A equipe de profissionais é composta por enfermeiras, médicos(as), assistentes sociais, técnicos e auxiliares de enfermagem e os Agentes Comunitários de Saúde (ACS). O município dispõe de um hospital público que oferece cuidados hematológicos em regime ambulatorial, de internação, urgência e emergência às pessoas com DF residentes no município e o Serviço Móvel de Urgência (SAMU).

Em todas as unidades de saúde da família da cidade incluindo o hospital municipal e Serviço de Atendimento de Emergência da Cidade (SAMU) realizou-se a observação não participante e foi apresentado o projeto aos dirigentes dessas unidades.

Em Salvador, após contato telefônico e agendamento prévio, foi realizada visita e observação a todas as unidades de referência do município, que conta hoje com um conjunto de unidades de saúde distribuídas nos distritos Sanitários que atendem pessoas com DF conforme quadro abaixo:

Quadro 1. Distritos de Salvador com suas respectivas unidades de saúde de referência para atender pessoas com doença falciforme.

Distrito Sanitário	Unidade de referência
DS Itapoã	UBS Profº. José Mariani – 7ºCS
DS Centro Histórico	UBS CAE Centro
DS Cabula/Beiru	UBS Rodrigo Argolo

DS Brotas	UBS Mário Andrea
DS Pau da Lima	CS Cecy Andrade
DS Cajazeiras	UBS Nelson Piauhy Dourado
DS Pau da Lima	UBS 7 de Abril
DS Liberdade	UBS Bezerra Lopes
DS Subúrbio Ferroviário	UBS Adroaldo Albergaria
DS Itapagipe	UBS Ministro Alckimim
DS Boca do Rio	UBS César de Araújo
DS São Caetano Valéria	UBS Marechal Rondon

Nessas unidades, conversei com as enfermeiras que atuam no Programa de Atenção às Pessoas com DF para levantamento inicial das pessoas adultas que são atendidas e acompanhadas, observamos que as unidades atendem ainda um número pequeno de pessoas adultas, e a maior parte dos atendimentos é de crianças. Duas unidades listadas estavam ainda estruturando o serviço para iniciar o atendimento. Em duas das unidades foi possível realizar observação durante uma consulta de enfermagem a um adulto com DF.

Em Feira de Santana, no Hospital Clériston Andrade realizou-se observação não participante no ambulatório de atendimento de feridas, na emergência e na unidade de internação clínica. No ambulatório de feridas foi possível notar durante o atendimento de três pessoas com doença falciforme com feridas, na emergência foi possível observar o ambiente onde essas pessoas são atendidas e as dificuldades dos profissionais de saúde no atendimento a essas pessoas e na internação clínica encontrei apenas uma pessoa com doença falciforme após cirurgia de vesícula.

Realizei visita ainda ao Centro de Referência para atenção às pessoas com doença falciforme da cidade que estava recém-inaugurado.

No encontro com as associações para apresentação da proposta, foram feitos esclarecimentos quanto aos objetivos do estudo e todos foram convidados a participar, se aceitassem participar do estudo, eram coletadas informações para contato posterior e para o agendamento de uma visita domiciliar em horário compatível para pesquisadora e pessoas com DF.

Foi necessário investir na formação de vínculo com as pessoas elegíveis para participar do estudo e para garantir o entendimento da proposta. Além disso, essas pessoas eram orientadas, quantas vezes fossem necessárias sobre os objetivos do estudo. O vínculo

com os possíveis sujeitos e a proximidade com a equipe de saúde dos locais de estudo foram aspectos fundamentais para estabelecerem vínculo e confiança às pessoas entrevistadas e ampliar a compreensão face à experiência dessas pessoas.

3.5 AS PESSOAS QUE PARTICIPARAM DO ESTUDO

O número de pessoas entrevistadas, assim como o teor das questões, não foram previamente determinadas, mas, sim, formados à medida que a pesquisa se desenvolveu, permitindo que se selecionassem novos entrevistados e se repetissem perguntas já feitas, ou mesmo sugeridas outras a partir daquelas (STRAUSS; CORBIN, 2008; CHARMAZ, 2009).

Para determinar quais pessoas seriam entrevistadas, foram utilizadas várias técnicas combinadas, a saber: a apresentação do projeto nas associações de pessoas com doença falciforme, observação nas unidades de saúde, busca de prontuários no hospital municipal de São Francisco do Conde.

Os critérios de inclusão para o estudo foram: a) ter diagnóstico médico de doença falciforme; b) idade entre 18 e 59 anos; c) permitir a gravação da entrevista em gravador digital de voz; d) e aceitar participar da pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Neste estudo, considera-se como adulto a faixa etária de 18 a 59 anos, tomando como referência o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990) que considera o fim da adolescência aos 18 anos e o Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003) que define a pessoa idosa aquela que tem 60 anos ou mais.

Inicialmente, o estudo seria desenvolvido apenas com as pessoas que residiam em São Francisco do Conde local inicial da coleta de dados. Entretanto, houve uma mudança de planos na construção do grupo amostral e a ampliação dos locais onde seria desenvolvido o estudo. Essa mudança partiu do questionamento de que as pessoas residentes em municípios mais desenvolvidos poderiam ter experiências diferentes daqueles vivenciados por uma pessoa residente em um município de pequeno porte.

Será que pessoas que vivem em municípios de grande porte lidam de forma diferente com a experiência do adoecimento e cuidado ? Será que o impacto e os sentimentos causados pela DF seriam diferentes nessas pessoas por residirem em municípios com uma rede de serviço de saúde mais complexa?

A coleta de dados foi iniciada, buscando variabilidade interna na construção desse grupo amostral. No primeiro grupo amostral, foi apreendida grande diversidade de experiência que foram registradas e analisadas. Esses dados permitiram a construção de categorias provisórias. Entretanto, ainda não era possível estabelecer uma articulação clara entre elas ou estabelecer suas relações.

Em seguida, foi iniciada a construção do segundo grupo amostral, formadas por pessoas que residiam nas cidades de Salvador e Feira de Santana. Nesse grupo, esperava-se a inclusão de pessoas com experiências diferentes do que o anterior, supondo que poderiam ter vivências mais positivas em relação ao adoecimento. Entretanto, a diferença entre o primeiro grupo e o segundo foi menor que o esperado.

Na constituição de cada grupo amostral, buscou-se obter variabilidade interna, em relação às características e experiências pessoais, tais como: tempo de diagnóstico, sexo, faixa etária de acordo com os critérios de inclusão, credo religioso, tipo de doença falciforme. Essa variabilidade na constituição dos grupos facilitou a construção das categorias em suas propriedades e dimensões.

No total foram entrevistadas 17 pessoas o que permitiu saturação teórica e a construção da teoria. Guest et al (2006) sugerem que 12 entrevistas possam satisfazer em estudos de abordagem qualitativa com objetos restritos e amostras homogêneas. Entretanto, o presente estudo teve um objetivo amplo a ser atingido, com uma população que, embora tenha características comuns para atender a critérios de seleção, é bastante heterogênea.

3.6 A OBSERVAÇÃO NÃO PARTICIPANTE E AS ENTREVISTAS

A coleta de dados empíricos foi realizada através de observação não participante e entrevista no período de maio de 2011 a setembro 2012.

Para Turato (2003) a entrevista é um “[...] encontro interpessoal estabelecido para obtenção de informações verbais ou escritas, sendo instrumento para conhecimento, assistência ou pesquisa” (TURATO, 2003, p.309). Nesse sentido, os encontros foram capazes de constituir momentos de troca de conhecimento entre pesquisadora e pessoas entrevistadas.

Outra técnica empregada no estudo foi a observação participante. As técnicas observacionais num percurso investigativo permitem obter respostas impossíveis de alcançar somente, por exemplo, pela utilização da técnica da entrevista. Apresenta como uma grande vantagem a ser realizada em meio natural, o que proporciona a obtenção de

descrições detalhadas sobre o que se está a estudar. Exige tempo e cuidado do (a) investigador(a) para que a sua presença não altere o normal desenvolvimento do evento.

Para esta coleta, a observação foi manejada em aspectos de permitirem obter as notas de campo, que são anotações resultante de observações não sistematizadas e representaram os esforços para recordar alguma informação e contribuir para a compreensão dos dados. Portanto, se incluíram à descrição de observações e comentários ou interpretações do observado, ouvido e sentido nos encontros. Privilegiou-se ainda aspectos como a aparência, tipo e estado do vestuário, formas de falar e o contexto onde decorreram as observações e as entrevistas.

Na abordagem aos sujeitos e na condução das entrevistas, foi utilizada uma linguagem clara e objetiva. Na oportunidade, as pessoas foram informadas de que não havia respostas certas, pois, na entrevista, o que importava era sua experiência de adoecimento.

Através dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) chegou-se às primeiras pessoas adultas com doença falciforme da cidade de São Francisco do Conde. Não foi constituído um número pré-determinado de entrevistas, à medida que os ACS informavam a presença de pessoas com doença falciforme na sua microárea de atuação de posse do nome e telefones entrava-se em contato para marcar uma primeira visita e apresentar o projeto. As entrevistas foram realizadas conforme a disponibilidade das pessoas em seus domicílios, após agendamento prévio e apresentação dos objetivos da pesquisa.

Todas as pessoas entrevistadas foram receptivas desde o início da pesquisa. No entanto, uma, inicialmente, não aceitou de imediato justificando uma experiência anterior, em que colaborou com uma entrevista em seu domicílio e no dia da entrevista chegaram dez pessoas vestidas de branco do serviço público de saúde do bairro.

A escolha pela realização da entrevista no domicílio deu-se pelo fato de que permitiria uma maior aproximação da pesquisadora com os sujeitos, possibilitando a observação dessas pessoas no seu ambiente familiar. Apenas uma participante do estudo considerou que não teria privacidade na sua própria residência nem no serviço de saúde e portanto a entrevista deu-se em outro local.

Alguns contatos telefônicos foram registrados como notas de observação, pois, neles as pessoas relataram ocasionalmente situações consideradas como relevantes (Ex. presença de crises, comparecimento em consultas, internações entre outros) como revela o exemplo a seguir:

Durante um telefonema realizado para confirmar a realização da entrevista a pessoa que atendeu a ligação telefônica era a mãe do possível entrevistado e esta refere que seu filho encontra-se no ambulatório realizando curativo e que todos os dias à tarde ele estaria no serviço de saúde realizando tal procedimento.

(Nota de observação, contato telefônico, 07/06/2011).

Importante registrar a distribuição geográfica dessas pessoas no município de São Francisco do Conde, onde a grande maioria mora em locais muito distantes do centro da cidade. Das doze pessoas entrevistadas apenas duas moram no centro da cidade as demais nos distritos vizinhos. O acesso a essas residências ocorreu por transporte terrestre carro, ônibus e motocicleta e o acesso marítimo à ilha foi através de canoa. Facilitou a coleta nesses locais o fato da pesquisadora conhecer a região desde a infância e a disponibilidade da secretaria de saúde, agentes comunitários e população da cidade.

Previamente às entrevistas, todas as pessoas foram esclarecidas quanto às finalidades e contribuições do estudo para então, consentirem em participar voluntariamente do mesmo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O termo propõe o respeito à autonomia e defende a vulnerabilidade das pessoas; o compromisso com o máximo de benefício e o mínimo de danos e riscos (beneficência) e garantia de que os danos previsíveis serão evitáveis (não maleficência).

Foi solicitada a todas as pessoas entrevistadas que lessem e assinassem o TCLE (Apêndice A). Algumas pessoas solicitaram ouvir a gravação da própria entrevista ou parte dela, e a todos que solicitaram, foi possível ouvir a entrevista e acrescentar algo que desejassem incluir no seu relato. Foram realizadas duas entrevistas com cada pessoa entrevistada na cidade de São Francisco do Conde.

O roteiro da entrevista constou de duas partes: a primeira para levantamento dos dados sociodemográficos e caracterização e a segunda parte de perguntas abertas (Apêndice B). As primeiras entrevistas tiveram a seguinte questão inicial como norteadora: Conte-me como o Sr. /Sra. descobriu que tinha doença falciforme? Como é para o Sr./Sra. a experiência com a doença falciforme? As questões norteadoras apenas direcionaram o ponto do estudo a ser explorado. Novas questões foram acrescentadas, em seguida, com intuito de esclarecer e fundamentar a experiência (Apêndice C).

Strauss e Corbin (2008) afirmam que entrevistas menos estruturadas, apenas com diretrizes gerais, permitem que os informantes tenham liberdade para discorrer sobre o que é importante para eles. Esses autores relatam que as perguntas obtidas servirão de base para a coleta de dados adicionais.

Desse modo, seguindo os procedimentos indicados na Teoria Fundamentada nos Dados, buscou-se incluir, nas entrevistas os pontos relevantes que emergiram das categorias resultantes da análise dos dados, para complementação dos dados e maior exploração de aspectos pertinentes da pesquisa.

Procurou-se esclarecer aspectos ambíguos ou obscuros relatados na entrevista, antes que esta se encerrasse. Quando necessário, os participantes eram convidados a ser entrevistados mais de uma vez. Após realização de cada entrevista esta foi transcrita na íntegra e realizada a análise dos dados. Esse processo de coleta e análise simultânea de dados é chamada por Creswell (2007) de ‘Zigzag’, pois, para ele, o pesquisador vai a campo, coleta dados, vai ao seu escritório analisa os dados, gera categorias, retorna ao campo, compara, gera novas categorias e/ou confirma categorias já encontradas, em um processo de vai e vem até que nada de novo apareça, permitindo, assim, definir um arcabouço conceitual que possibilitará gerar uma teoria.

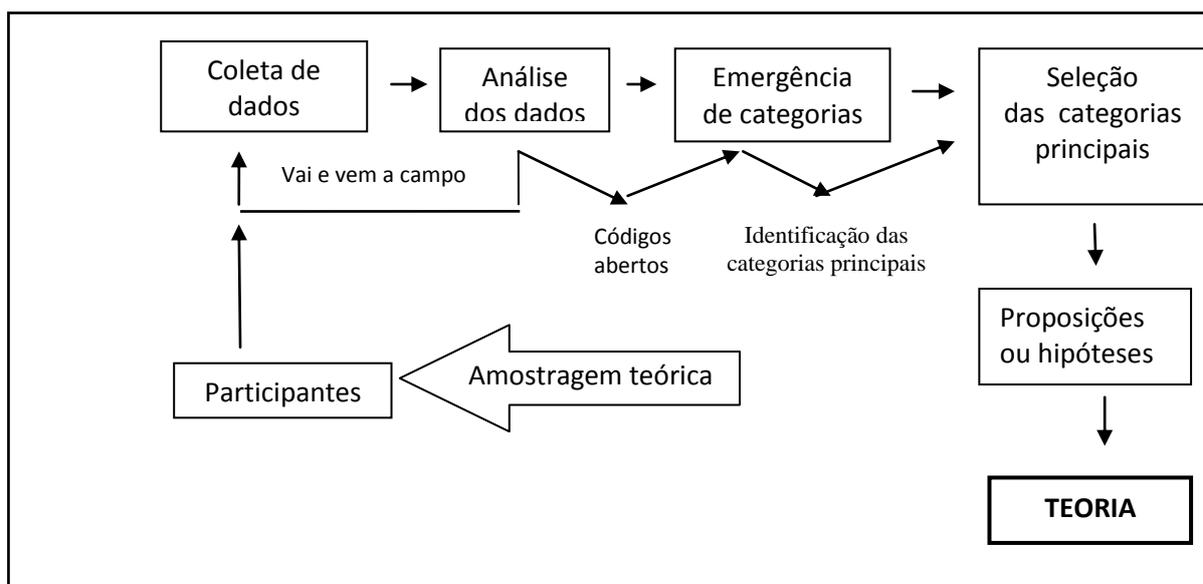


Figura 2. Zigzag: O processo de análise da Grounded Theory. Adaptado da descrição textual de Creswell (2007).

Houve reestruturação do instrumento, com mudança no foco das perguntas no intuito de melhor explorar e especificar a realidade investigada sem ferir a questão de pesquisa, mais com objetivo de melhor se aproximar do entendimento das pessoas.

No segundo grupo amostral composto por cinco pessoas objetivou-se aprofundar algumas categorias e identificar o impacto de morar no centro da cidade para a sua experiência do adoecimento e de cuidado na DF. Estas entrevistas se constituíram em perguntas mais estruturadas.

As entrevistas duraram entorno de 40 a 80 minutos e foram gravadas e transcritas na íntegra incluindo falsos começos, repetições, expressões, espaços temporais, tais como silêncio e sobreposições da fala (CHARMAZ, 2009).

Além da entrevista, outras estratégias para aquisição dos dados foram utilizadas no estudo. A observação do funcionamento dos serviços no qual essas pessoas são atendidas nos seus municípios, bem como da dinâmica familiar durante as visitas domiciliares, permitiu compreender melhor a realidade das pessoas entrevistadas.

Após cada encontro, foi realizado o registro de observações relevantes para a compreensão do fenômeno em estudo considerando as manifestações verbais, relacionamento entre entrevistados e seus familiares, falas após o encerramento da gravação, questionamento feitos sobre a pesquisa, receptividade, e outras.

Importante ressaltar que diante do interesse e solicitações de esclarecimento sobre a doença, foi possível fornecer informações sobre as dúvidas apresentadas e ou serviços médicos de referência para determinado atendimento. Entretanto essas informações foram fornecidas apenas ao término da coleta de dados com cada participante.

3.7 PROCESSO DE ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados foi baseada na Teoria Fundamentada nos Dados (STRAUSS; CORBIN, 2008; CHARMAZ, 2009). Em todo processo de coleta, amostragem e análise dos dados, foram utilizados memorandos e diagramas para o registro de informações de análise, bem como para a integração das categorias e revisão da teoria em formação.

Com a finalidade de facilitar à pesquisadora o processo de organização e categorização dos dados, durante o processo de análise, foi utilizado um *software* de análise de dados qualitativos, ou um CAQDAS (Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software): o ATLAS.ti ([HTTP://www.atlasti.com](http://www.atlasti.com)). É importante ressaltar que o objetivo da utilização do *software* não foi o da automatização da análise propriamente dita, mais, sim de auxiliar no processo de organização, indexação, classificação e revisão dos dados. O Atlas.ti é um dos softwares sugeridos por Strauss e Corbin (2008).

Os principais elementos interligados ao *software* Atlas.ti e que estão dentro de um projeto, denominado unidade hermenêutica, são: **documentos primários (P-Docs)**, que, são geralmente, descrições de entrevistas notas de campo e checagem. Para esta tese os documentos primários foram às entrevistas transcritas e os memorandos; - **as citações (quotes)**, que são trechos relevantes de entrevista que são ligados a um código. Também

chamados de incidentes, sendo a unidade amostral de análise. Sua referência consta o número do documento primário onde está localizado, seguido do seu número de ordem dentro do documento. **Códigos (codes)**, que são os conceitos gerados pelas interpretações da pesquisadora e que podem estar associados a uma citação ou a outros códigos; **Esquemas (network views)**: são as representações gráficas das associações entre os códigos (categorias e subcategorias), cujas relações são representadas por símbolos; **comentários (comments)**: fornecem informações acerca do significado de cada elemento de análise. Inserindo comentários de todos os elementos citados anteriormente e os passos do processo de análise, principalmente os códigos, fornecendo informações sobre os seus significados.

Com o total de entrevistas e memorandos que foram realizados a utilização do *software* foi muito importante para organização inicial dos dados e análise linha a linha identificando os incidentes.

A cada entrevista foi realizada a transcrição, seguida de sucessivas leituras e audição. Essas entrevistas foram agrupadas em pastas no *Microsoft Word*. Cada entrevista, após transcrição, era lida na íntegra e realizada uma pré-análise, de acordo com a TFD. Depois essas entrevistas foram inseridas no *software*.

A codificação dos dados ocorreu em três etapas: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. A análise comparativa é uma característica essencial da TFD. Essa análise tem como objetivo, além de comparar incidente por incidente, também fazer o que Strauss e Corbin, (2008) chamam de comparações teóricas que ajudam a estimular o pensamento sobre as propriedades e dimensões na direção da organização da amostragem teórica. A análise comparativa constante é composta de quatro estágios: comparar incidentes aplicáveis para cada categoria, integrar as categoria e suas propriedades, delimitar a teoria e escrever a teoria (CORBIN; STRAUSS, 2008).

No primeiro estágio de análise foi realizada a codificação aberta, na qual as entrevistas foram examinadas minuciosamente, para identificar os incidentes que conduzam a elaboração dos códigos. Foi realizada uma microanálise das entrevistas, que consiste em uma análise detalhada linha por linha, para gerar as categorias iniciais, para sugerir relações entre as categorias e examinar informações específicas dos dados. Os dados foram rigorosamente examinados e comparados em busca de similaridades e de diferenças e depois agrupados em conceitos mais abstratos para formar as categorias.

Na comparação incidente-incidente foi feito o seguinte exercício: (a) foram identificados incidentes, acontecimentos, atividades, objetos, ações, e todo tipo de

informação coletada sobre o fenômeno em estudo; (b) estes foram comparados entre si em busca de similaridades e diferenças; e (c) depois agrupados e/ou divididos em categorias conceituais novas (atribuindo-lhe um rótulo/nome) ou em categorias que já tinham sido criadas e nomeadas.

Nesse processo, foram elaborados os memorandos sobre as ideias das relações teóricas entre os códigos e as categorias que foram surgindo ao longo da análise.

<p>Memorando</p> <p>Data: agosto de 2011</p> <p>Situação: Identificando modos de cuidado</p> <p>A busca por práticas religiosas aparece como uma das alternativas desse grupo de pessoas que entrevistei até aqui. Ajuda a enfrentar os problemas da vida com mais força. A religiosidade surge como prática voltada tanto para a saúde quanto para os processos de adoecimento. Frequentar igrejas, ouvir músicas religiosas parecem ser estratégias para melhorar quando estão em crise, também para enfrentar o adoecimento crônico e as limitações impostas pela doença. Também a igreja se converte em um espaço de apoio social e refúgio.</p>
--

Quadro 2. Exemplo de memorando

Os verbos dos códigos preliminares e demais conceitos na TFD são escritos no gerúndio para constituir a ideia de movimento e dinamicidade do fenômeno. A experiência do adoecimento pode ser entendida como um processo vivencial que acontece e muda ao longo do tempo. O Quadro 2 exemplifica a formação dos códigos, a partir dos fragmentos das entrevistas.

UNIDADES DE ANÁLISE	CÓDIGOS ABERTOS
<p><i>Fico triste um pouco, porque a gente não espera ter uma doença, a gente quer sempre ser todo sadio, todo bom. E dá aquele momento assim de tristeza, de agonia (M8)</i></p>	<p>Ficando triste com o diagnóstico da doença falciforme.</p>

Quadro 3 Exemplo de definição do código a das unidades de análise

Esse processo de codificação aberta aconteceu a partir do estudo dos dados, das comparações, dos memorandos e dos recursos da literatura. Posteriormente, os códigos foram comparados entre si, de acordo com suas similaridades e diferenças, constituindo as categorias. Essas categorias receberam nomes inicialmente considerados provisórios até

que fossem retomados ao campo de estudo para serem verificadas. O Quadro 2 exemplifica a construção das categorias:

CÓDIGOS ABERTOS	CATEGORIA PROVISÓRIA
<i>Indicaram-me um médico em Salvador só que eu não tinha condições de ir, entende, marcar consulta, não tinha no momento condições de ir, faltava dinheiro.</i>	Tendo dificuldade de acesso ao serviço de saúde para o diagnóstico
<i>Marquei o médico para fazer a consulta, mais na hora faltou o dinheiro para o transporte, não podia ir sozinha.</i>	

Quadro 4. Exemplo de construção das categorias provisórias.

Na próxima etapa (codificação axial), que consiste em reorganizar as categorias que se referem a um mesmo fenômeno, foram elaboradas e testadas conexões entre as categorias e as subcategorias. Categorias são os conceitos que, derivados dos dados, representarão a experiência do adoecimento das pessoas com doença falciforme. A codificação axial foi o momento de integração das categorias e suas propriedades, reorganizando-as, fazendo conexões entre as categorias desenvolvidas em termos de propriedades e dimensões visando estabelecer relações entre uma categoria e suas subcategorias.

Subcategorias	Categoria
Tendo mal-estar Percebendo alterações da autoimagem Tendo sensação de fraqueza no corpo Achando que era um probleminha Monitorando as alterações Esperando o corpo reagir	Percebendo que algo não está bem
Cuidando de si e da família Requerendo cuidado para melhorar Sendo cuidados pelas mulheres	Fazendo tentativas de cuidado para melhorar

Monitorando as alterações Esperando o corpo reagir	
Tendo uma dor que corroí e arreventa os ossos Entrando em desespero Tendo uma crise	Vendo aumentar a intensidade da dor

Quadro 5. Exemplo de reorganização das categorias e subcategorias

Subcategorias são as especificações que melhor definiram as categorias. Na codificação axial foi um exercício de construção, recodificação, combinação e comparação das categorias entre si, buscando as relações entre as categorias e subcategorias, questionando e comparando os dados buscando relações entre as categorias.

Na codificação axial, as categorias foram relacionadas às subcategorias para gerar explicações mais precisas, complexas e refinadas, em busca da abstração para revelar o fenômeno central. Na denominação das categorias, foram utilizados gerúndios, que na codificação auxilia o pesquisador a detectar processos, fixar-se aos dados e transmitir a ideia de ação (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os diagramas foram elaborados com finalidade de representar os dados visuais que desenham as relações entre os conceitos, contém os conceitos que surgirem durante o processo de pesquisa, focando nos que alcançaram categorias importantes.

Após a construção das categorias, elas foram comparadas e relacionadas de acordo com o modelo proposto por Strauss e Corbin (2008). No terceiro estágio foi realizada a codificação seletiva que é o processo de refinar e integrar as categorias, em torno de uma categoria central e, a partir daí, realizou-se a análise de suas relações. O resultado desse processo constitui-se em uma formulação teórica da realidade sob investigação.

Na última fase da análise, foi buscado identificar e compreender a categoria central que representa o elo entre as categorias. A categoria central pode surgir entre as categorias existentes ou não, sendo esta abstrata o suficiente para incluir o sentido de todas as outras categorias, o que permite o desenvolvimento do modelo teórico representativo da experiência.

Neste estudo, foi utilizado um modelo de paradigma proposto por Strauss e Corbin (2008). Trata-se de uma ferramenta analítica, um esquema organizacional que não é

obrigatório, mas pode ser útil para integrar a estrutura (contexto no qual um fenômeno está situado) e o processo (sequência de ações e interações pertencentes a um fenômeno).

Neste paradigma, as condições causais são definidas como o conjunto de eventos, incidentes e acontecimentos que levam à ocorrência ou desenvolvimento do fenômeno. Fenômeno, por sua vez, é a ideia central, o evento, acontecimento e incidente, sobre o qual, um grupo de ações ou interações são dirigidas ou estão relacionadas. O contexto é tratado como um grupo específico de propriedades que pertencem ao fenômeno, representando um grupo particular de condições dentro do qual as estratégias de ação/interação (STRAUSS ;CORBIN, 2008, p. 127).

A caracterização do fenômeno central do estudo por meio do modelo paradigmático compreende o processo de construção do modelo teórico. Entende-se por modelo teórico como a descoberta sistemática e criativa de conhecimentos sobre um domínio de interesse ou um fenômeno, que parece importante compreender ou ter em conta a descoberta criativa sobre as pessoas, as famílias, os grupos e seu processo de cuidar, valores, expressões, crenças e práticas ou ações baseadas em seu modo de vida (LEININGER, 1991).

A construção da modelo teórico do estudo, realizada na fase da codificação seletiva da TFD, foi marcada por leitura intensiva dos códigos que emergiram, considerando o fenômeno e sua complexidade.

No modelo paradigmático são identificados os seguintes elementos: **condições contextuais** (condições dentro das quais as estratégias de ação/interação são tomadas); **as condições causais** (geralmente agrupam fatos e acontecimentos que influenciam os fenômenos); **as condições intervenientes** (são constituídas pelo tempo, espaço, cultura, situação socioeconômica e tecnológica, história, biografia pessoal, dentre outras que atenuam ou intensificam o impacto das condições causais nos fenômenos); **as ações/interação estratégicas** (atos propositais capazes de resolver um determinado problema); e as **consequências** (resultados ou expectativas da ação/interação) (STRAUSS; CORBIN, 2008; DANTAS ET AL, 2009).

Por conseguinte, ao final de todas as etapas que compõem o método da Teoria Fundamentada nos Dados, foi possível propor um modelo teórico explicativo do processo da experiência das pessoas com doença falciforme.

Elaborou-se um diagrama facilmente compreensível para ilustrar o modelo teórico desenvolvido, sem a pretensão que ele capte toda complexidade apresentada na redação do enredo. Optou-se por um diagrama simples, que, de acordo com Strauss e Corbin (2008), facilita o seu entendimento e uso.

Durante o desenvolvimento do estudo atentou-se em realizar algumas ações que garantissem o rigor científico no que diz respeito à veracidade, consistência e validade.

A veracidade na pesquisa qualitativa é critério necessário para garantir fidedignidade ao estudo, apresentando informações na pesquisa que representam a realidade das pessoas no que se refere ao objeto de análise, a ponto de permitir o seu reconhecimento imediato pelos leitores.

A consistência é um critério para conceder confiabilidade ao estudo, o que indica coerência em todo processo teórico e metodológico do relatório final da pesquisa; por esse motivo aplicaram-se os princípios preconizados na Teoria Fundamentada nos Dados e foi construído um diálogo com outros autores da área e/ou áreas correlatas, que envolvem temas como experiência do adoecimento, cuidado, condição crônica, gênero e raça.

3.8 OS PROCEDIMENTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O estudo foi iniciado após autorização do Comitê de Ética em Pesquisa. No decorrer da pesquisa com inclusão do segundo grupo amostral (oriundos das cidades não previstas anteriormente), foi aprovado pelo Comitê de Ética um projeto no qual foram incluídos os municípios de Feira de Santana e Salvador (PARECER 105.73).

Todos os participantes do estudo foram esclarecidos quanto ao anonimato e sigilo das informações e a liberdade em interromper a participação na pesquisa em caso de necessidade, sem que isso lhe acarretasse dano pessoal. Os sujeitos foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo e que a utilização dos dados estariam limitados apenas para elaboração de trabalho científico.

Após o consentimento verbal em participar da pesquisa, foi solicitado a assinatura do TCLE, no qual estava incluso a solicitação para a gravação. Uma vez assinados, foram guardados em envelopes devidamente identificados e separados dos demais instrumentos de coleta, assegurando o anonimato. Todo material está arquivado por um período de cinco anos e sua guarda sob responsabilidade do GEM - Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher, ao qual este projeto é vinculado. Após este período serão inutilizados, conforme recomendação da Resolução nº 466/2012, sobre pesquisa envolvendo seres humanos.

Considerando que toda pesquisa envolvendo seres humanos oferece riscos, reconhecemos que os benefícios individuais e coletivos dessa pesquisa encontram-se na possibilidade de poder gerar conhecimento para melhorar a atenção à saúde das pessoas com anemia falciforme e que assim superem os riscos existentes. Para reduzir os possíveis

desconfortos provenientes da pesquisa, por tratar de questões que geraram sofrimento durante as narrativas, foi sempre determinado que o nível de bem estar dos participantes tivesse maior prioridade do que a obtenção dos dados.

As pessoas tiveram a opção de realizar a entrevista na presença da família ou separadamente, para evitar constrangimentos e permitir maior privacidade e o caráter sigiloso de informações, no intuito de preservar a integridade e bem estar das /dos entrevistadas/os. A todas as pessoas entrevistadas foi assegurado à escuta dos depoimentos, logo após a gravação, podendo acrescentar ou anular alguma informação.

As questões de encerramento das entrevistas foram sempre conduzidas de modo que essas pessoas voltassem para a obtenção de respostas positivas, então procurei direcionar as questões finais no sentido de respostas mais positivas. Segundo Charmaz (2009), nenhuma entrevista deve terminar abruptamente após ser perguntado coisas minuciosas da sua vida como se este estivesse desamparado. Nesse sentido, o ritmo da entrevista foi conduzido de forma que antes do encerramento existisse um nível normal de conversação.

Na apresentação dos dados, para manter o anonimato e sigilo na apresentação dos resultados da pesquisa as falas estão identificadas por codinomes de atletas maratonistas, por entender a experiência do adoecimento dessas pessoas como uma verdadeira prova de maratona

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DAS/OS PARTICIPANTES

O trabalho de campo durou 16 meses, desde a realização da primeira apresentação do projeto de pesquisa no campo, em maio de 2011, até a realização da última entrevista, ocorrida em setembro de 2012. Participaram do estudo 17 pessoas, destes nove mulheres e oito homens.

A análise dos dados permitiu a identificação do perfil das 09 mulheres e dos 08 homens investigados. Inicialmente, buscou-se estabelecer um perfil com base nas informações relacionadas à idade, grau de instrução, religião, raça/cor condição salarial /situação econômica e de trabalho, emprego e acesso a benefícios sociais.

Tabela 1. Perfil das/dos participantes segundo idade- Salvador, 2012

	Mulheres	%	Homens	%
10-19	1	11,2	-	-
20-29	1	11,2	3	37,5
30-39	4	44,4	3	37,5
40-49	2	22,2	2	25
TOTAL	9	100%	8	100%

Fonte: Pesquisa Direta

Analisando a faixa etária das pessoas que participaram do estudo, a idade das mulheres participantes variou entre mínima de 19 anos e máxima de 45 anos. Entre os homens, a idade mínima foi de 21 anos e a máxima de 44 anos. Conforme se verifica na tabela 1, a faixa etária mais frequente foi a faixa de 30 a 39 anos com 07 pessoas (42 %).

Estudo realizado por Martins, Souza e Silveira (2010), com 151 pessoas com doença falciforme em Minas Gerais, foi observado um maior número de sujeitos na faixa etária de 18 a 39 anos (75%) e um quantitativo menor entre 40 e 50 anos (25%), sugerindo que os óbitos das pessoas com doença falciforme é precoce, apesar da falta de estudos sobre a expectativa de vida dessa população no Brasil.

Tabela 2. Perfil das/dos participantes segundo grau de instrução - Salvador, 2012

Grau de Instrução	Mulheres	%	Homens	%
Ensino Fundamental	-	-	3	37,5
1ºGrau incompleto	2	22,2	-	-
1ºGrau completo	2	22,2	1	12,5
E.Médio incompleto	-	-	4	50
E.Médio completo	4	44,4	-	-

E.superior	1	11,1	-	-
incompleto				
Total	09	100%	08	100%

Fonte: Pesquisa direta

Desde o ano de 2008 que o Relatório Anual das Desigualdades Raciais no Brasil-RADR - 2008 já apontavam que pretos e pardos do sexo masculino foram ultrapassados na média de anos de estudo pelas mulheres do mesmo grupo de raça/cor, ficando ainda uma desvantagem quando analisava a faixa etária acima de 65 anos. Assim, podemos aferir que as mulheres caminharam mais decididamente para ampliar a sua escolaridade, comparado aos homens no Brasil.

A população desse estudo alcançou níveis de escolaridade que oscilam entre ensino fundamental incompleto a superior incompleto. No que se refere à escolaridade entre os homens estão os que mais apresentaram ensino fundamental completo que é o mais básico na categoria escolar. Entre as mulheres encontramos melhor situação de escolaridade com a maioria das mulheres com ensino médio completo e uma delas cursando o ensino superior.

Identifica-se na população estudada um baixo nível de escolaridade. Para Loureiro e Rozenfeld (2005) as internações hospitalares devido às crises dolorosas e outras manifestações da doença geram grande impacto social para as pessoas com doença falciforme, com influência na frequência escolar, que pode refletir na perda do ano escolar ou abandono.

Tabela 3. Perfil das/dos participantes segundo raça/cor. Salvador, 2012.

COR	Mulheres	%	Homens	%
Branca	-	-	1	12,5
Preta	7	78,0	4	50
Amarela			-	-
Parda	2	22,0	3	37,5
Indígena	-	-	-	-
Total	09	100%	08	100%

Fonte: Pesquisa direta

Com relação aos dados relativos à condição raça/cor, a pergunta foi realizada sugerindo a autodeclaração de acordo com o que preconiza o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Dentre os homens 1 se autodeclarou como branco, 4 como pretos e 3 como pardos. Todas as mulheres do estudo se autodeclararam como negras (somando-se pardas e pretas) sendo que 7 se declararam negras e 2 como pardas.

Tabela 4. Perfil das/dos participantes segundo a renda. Salvador, 2012.

Renda	Mulheres	%	Homens	%
Não possui renda	3	33,3	-	-
≤ 1SM	3	33,3	2	25,0
1SM	3	33,3	5	62,5
2-3SM	-	-	1	12,5
Total	9	100%	8	100%

Fonte: Pesquisa direta

A situação de renda dos homens variou de \leq um salário mínimo a 2-3 salários mínimos, sendo que os que apresentam melhor situação financeira são os que possuem atividade produtiva. Os homens apresentaram melhor condição de renda, 47% dos homens ganham até um salário mínimo e não foi encontrado entre eles pessoas sem renda.

Entre as mulheres, encontramos pior situação com relação à renda individual. A renda das mulheres do estudo variou de sem renda nenhuma até 1 salário mínimo 66,6%, mesmo apresentando melhores condições de escolaridade as mulheres do estudo mantém situação de renda pior que a dos homens.

Desse ponto de vista, é no âmbito das relações de gênero e raça que desvela-se maior ou menor poder a capacidade das mulheres negras em desvencilhar-se das armadilhas e desafios do cotidiano, podendo conformar-se ou não ao papel culturalmente constituído (SOUZAS, 2004).

Segundo o RADR 2009/2010, a situação de pobreza dos negros vem se mantendo como tal, pela permanência do racismo na sociedade brasileira e a ausência de políticas que visem reduzir as desigualdades sociais.

O racismo operando, baseado nos critérios de aparência física, nasce no cotidiano das assimetrias de poder e verte nas estruturas do aparato do Estado, das empresas do setor privado, escolas e legitimam as desvantagens estruturais que terão que ser vividas pelas

pessoas que possuem fenótipos que se diferenciam do grupo hegemônico (RADRD 2009/2010).

Essa interpretação não implica em ignorar que entre as camadas pobres da sociedade encontramos pessoas brancas e de outra classificação de cor que apresentam situação econômica desfavorável. Associam-se os dados encontrados neste estudo com os demais encontrados no RADRD como forma de menor escolaridade, menores salários e mortalidade precoce e que a essas pessoas, além de todas essas mazelas, de todos os dramas que vivem, será acrescido o peso do racismo, dado o modelo como funcionam no Brasil as relações raciais e que isso lhes dificulta o caminhar.

Estudo realizado em Minas Gerais que avaliou a qualidade de vida de pessoas com doença falciforme de julho de 2006 a março de 2007 mostrou que 72% dos entrevistados relataram que a patologia foi a principal obstáculo da permanência no mercado de trabalho (PEREIRA ET AL, 2008).

Trabalho recente (CARVALHO ESS, 2010) complementa, afirmando que as crises dolorosas, as frequentes internações, as úlceras de membros inferiores e ainda o preconceito gerado pela doença podem apresentar-se como fatores que dificultam a manutenção e a busca de trabalhos com carteira assinada, o que mostra o quão difícil pode ser a obtenção de renda para essas pessoas.

Tabela 5. Perfil das/dos participantes segundo fonte de renda. Salvador, 2012.

Fonte de renda	Mulheres	%	Homens	%
Aposentadoria por invalidez⁶	1	11	3	50
Auxílio doença⁷	-		1	
Não trabalha	-		1	12,5
Não recebe	4	44,4	-	-

⁶ A aposentadoria por invalidez é um benefício de natureza previdenciária, restrito aos contribuintes, trabalhadores, do sistema. Visa à proteção do trabalhador quando da impossibilidade de exercer trabalho por ter se tornado incapaz e insusceptível de reabilitação profissional para o exercício de atividade que lhe garanta a subsistência.

⁷ Benefício concedido ao segurado impedido de trabalhar por doença ou acidente por mais de 15 dias consecutivos. O auxílio-doença deixa de ser pago quando o segurado recupera a capacidade e retorna ao trabalho ou quando o benefício se transforma em aposentadoria por invalidez.

auxílio				
Trabalho formal	1	11	3	37,5
Trabalho informal	2	22,2	-	-
Estudante	1	11	-	-
Total	9	100%	8	100%

Fonte: Pesquisa direta

A situação das mulheres também se apresenta desigual no que se refere ao emprego, apenas uma mulher tem vínculo empregatício, sendo que 4 homens apresentam a mesma situação. Dentre essas mulheres 4 delas não possuem trabalho remunerado de nenhum tipo e nem recebem benefício social. Encontra-se em situação de trabalho doméstico não remunerado, cuidando da família e da casa e não contribuem com o Instituto Nacional de Seguridade Social- INSS.

É possível observar que 13 das 17 pessoas estão fora do mundo do trabalho. Sendo que 4 delas, somando mulheres e homens, sobrevivem do auxílio doença ou invalidez, benefício pago pelo INSS .

Tabela 6. Perfil das/dos participantes segundo a religião. Salvador, 2012

Religião	Mulheres	%	Homens	%
Católico	1	11	-	-
Evangélico	7	78	7	87,5
S/religião	1	11	1	12,5
Candomblé	-	-	-	-
Total	9	100%	8	100%

Fonte: Pesquisa direta

Religião é a crença em uma força divina ou sobrenatural, que tem poder acima de tudo e está ligada a uma doutrina específica (MCSHERRY ET AL, 2004). O predomínio da religião evangélica no estudo foi de 82% o que se pode relacionar ao fato do crescimento de 60% no número de evangélicos nos últimos 10 anos no Brasil, principalmente, entre as camadas mais pobres da população (IBGE, 2011). Nesse estudo, 88,2% das pessoas referiram ter alguma religião. Este resultado apresenta similaridade com

o estudo de (FELIZ; SOUZA; RIBEIRO, 2010), quando encontraram 47 pessoas atendidas no Hospital das Clínicas do Triângulo Mineiro e da Associação Regional de Falcêmicos (ARFA) de Uberaba, em que 80,8% das pessoas do estudo professam alguma religião.

A busca por uma religião por pessoas que vivem uma condição crônica está presente em vários estudos, como possível de fornecer conforto aos seus adeptos, sendo também uma forma de apoio individual e familiar (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2007).

Tabela 7. Perfil das/dos participantes segundo presença de complicações. Salvador. 2012

Complicações	Mulheres	%	Homens	%
Osteonecrose	02	22	04	50
Feridas	01	11	03	37,5
maleolares				
Priapismo	-		02	25
Sem	06	67		-
complicações				
Total	9	100%	8	100%

Fonte: Pesquisa Direta

Os resultados mostram nessa pesquisa diferenças de graus de complicações entre homens e mulheres. Os homens apresentam mais problemas osteomusculares (50%) e dificuldade de locomoção que as mulheres entrevistadas. Dos oito homens que participaram da pesquisa dois deles andam de muletas/cadeiras de rodas, situação que não foi encontrada entre as mulheres.

Estes dados se assemelham ao estudo de Martins, Morais-Souza e Silveira (2010) que identificaram como principais complicações osteoarticulares entre as internações de pessoas com doença falciforme de 1997-2008, a necrose de cabeça de fêmur, artrite séptica, osteomielite e infarto ósseo. Sendo que a osteonecrose de cabeça femoral incide em 10% a 30% da população com doença falciforme (DALTRO ET AL, 2008).

O priapismo é uma ereção peniana prolongada e dolorosa não acompanhada de estímulo sexual, acomete entre 20% a 38% dos homens com doença falciforme e é responsável por alto índice de impotência, mesmo quando tratados (VICARI; FIGUEIREDO, 2007). No nosso estudo 25% dos homens referiram ter apresentado priapismo.

Úlceras de membros inferiores são frequentes em adultos com doença falciforme, tem uma incidência média de 25%, podendo ser espontânea ou causada por traumatismos.

Possui uma recorrência de 25% a 50% após tratamento clínico e, frequentemente, cronificam (PALADINO, 2007). No nosso estudo 24% das pessoas apresentam úlceras maleolares.

Tabela 8. Perfil das/dos participantes segundo idade do diagnóstico. Salvador, 2012.

Idade diagnóstico	Mulheres	%	Homens	%
1-10	2	22	3	37,5
11-20	3	33,5	4	50
21-30	4	44,5	1	12,5
Total	9	100%	8	100%

Fonte: Pesquisa direta

Todas as pessoas entrevistadas tiveram o diagnóstico tardio (após o primeiro ano de vida), sendo que 30% tiveram diagnóstico antes dos 10 anos de idade, 40% tiveram o diagnóstico entre 11 a 20 anos e os outros 30% acima dos 21 anos de idade. Corroborando com os dados encontrados, outro estudo realizado no estado da Bahia, com 73 adultos no ano de 2010, encontrou alta prevalência de diagnóstico tardio (71,3%) no estado (CARVALHO ALO, 2010).

Tabela 9. Perfil das/dos participantes segundo situação conjugal. Salvador, 2012

Conjugalidade	Mulheres	%	Homens	%
Solteiras/os	04	44,4	02	25
Casadas/os	05	55,6	06	75
União estável				
Total	9	100%	8	100%

Fonte: Pesquisa direta

A situação conjugal apresentada na tabela 8 mostra que 65% das pessoas são casadas, dentre os homens temos a maior proporção de casados com 75%. Enquanto que nesta questão 55,6% das mulheres são casadas e 44,4% são solteiras. Todas as pessoas solteiras residem com seus familiares.

4.2 COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DE MULHERES E HOMENS COM DOENÇA FALCIFORME

Os resultados aqui apresentados referem-se à análise dos dados obtidos nas entrevistas que possibilitaram compreender a experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme.

A metodologia adotada permitiu que as/os participantes se expressassem durante as entrevistas e fosse produzido um amplo conteúdo quando associamos as observações, e visitas realizadas. Tais conteúdos demonstram que a experiência do adoecimento das pessoas com doença falciforme não se caracteriza como um processo fechado com fases sequenciais bem delimitadas, são trajetória com diferentes possibilidades de percurso que envolvem acontecimentos sequenciais e ou concomitantes.

Na experiência do adoecimento definem e redefinem os cuidados em saúde e os avaliam em seu cotidiano, evocado muitas vezes elementos importantes e essenciais, como as próprias emoções e, assim, constroem planos e expectativas para o futuro. Desse modo, o significado do cuidado apresenta estreita relação com outros elementos que são apresentados na vida dessas pessoas.

Dessa forma, a fim de possibilitar uma melhor compreensão, foi empregado o modelo de paradigma de Strauss e Corbin (2008, p. 127), o qual se baseia nos seguintes tópicos: condições causais, contexto, condições intervenientes, estratégias de ação/interação e consequências.

Cada elemento do paradigma constitui-se em um *fenômeno*. Para Strauss e Corbin (2008, p. 129), o fenômeno é um termo que responde à pergunta: “*O que está acontecendo aqui?*”, referente a cada componente do paradigma. Quando destacamos fenômenos, estamos buscando padrões repetidos de acontecimentos, fatos ou ações/interações os quais representem o que as pessoas fazem ou dizem, sozinhas ou juntas, em resposta aos problemas e situações nas quais elas se encontram. O modelo apresentado a seguir é síntese das reflexões acerca do fenômeno estudado e serve como ponto de partida para a compreensão do mesmo.

Para melhor compreensão dos dados e seguindo os preceitos da TFD, foi adotado o diagrama, um mecanismo gráfico desenvolvido com a intenção de visualizar as relações entre os conceitos estabelecidos e as propriedades relacionadas, facilitando o entendimento da realidade investigada.

As categorias identificadas e as relações teóricas estabelecidas possibilitam o desenvolvimento de um processo analítico e explicativo das ações e interações que compõem o processo da experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme.

O início da trajetória das pessoas que compõem o estudo coincide com o aparecimento dos sinais e sintomas antes do diagnóstico de doença falciforme. Esses sinais e sintomas foram apresentados como um momento marcado por inquietações, dúvidas, medo e insegurança, por se tratar de uma situação desconhecida.

Ressalta-se, no entanto, que as mulheres e homens possuem habilidades diversas para lidar com esse momento. As mulheres assumem uma postura de cuidar de si mesmas e os homens solicitam o cuidado das mulheres da família.

O fato de sentirem algo desconhecido que vai se intensificando é interpretado como uma ameaça à vida e constitui-se em momentos de dúvidas e incertezas com relação ao que estão sentindo. Diante desse panorama, percebe-se a tentativa de controlar os problemas no âmbito familiar, em que se sentem cercadas (os) de apoio e cuidados, sempre em função de manter a sobrevivência.

4.3 PERCEBENDO O ADOECER: A EXPERIÊNCIA DO PRIMEIRO MOMENTO

Esse fenômeno refere-se à experiência inicial, a partir do aparecimento de um conjunto de sinais e sintomas antes do diagnóstico, e que são significados como uma sensação de mal estar, com coisas diferentes estão acontecendo no corpo, na aparência física e no comportamento. E está relacionado também à percepção das alterações físicas e sensações que vão apresentando e que são vistos como uma ameaça à vida.

O fenômeno **PERCEBENDO O ADOECER: A EXPERIÊNCIA DO PRIMEIRO MOMENTO** pode ser compreendido considerando as categorias que o compõem: percebendo que algo não está bem; fazendo tentativas de cuidado para melhorar; vendo aumentar a intensidade da dor; procurando os serviços de saúde; lidando com o desconhecido.

VIDE DIAGRAMA 1. **PERCEBENDO O ADOECER: A EXPERIÊNCIA DO PRIMEIRO MOMENTO**

A experiência tem início PERCEBENDO QUE ALGO NÃO ESTÁ BEM, ou seja, vivendo o processo de autopercepção, que tem uma interpretação pessoal do que seja estar doente e estar saudável. Acontece à medida que essas pessoas analisam o que estão sentindo, prestam atenção às manifestações do corpo, seja olhando no espelho, tocando as articulações e verificando a presença de mudanças ou identificando-as na aparência e no comportamento. De forma intencional ou não, analisam o que estão sentindo.

Condições causais



Percebendo o adoecer: a experiência do primeiro momento

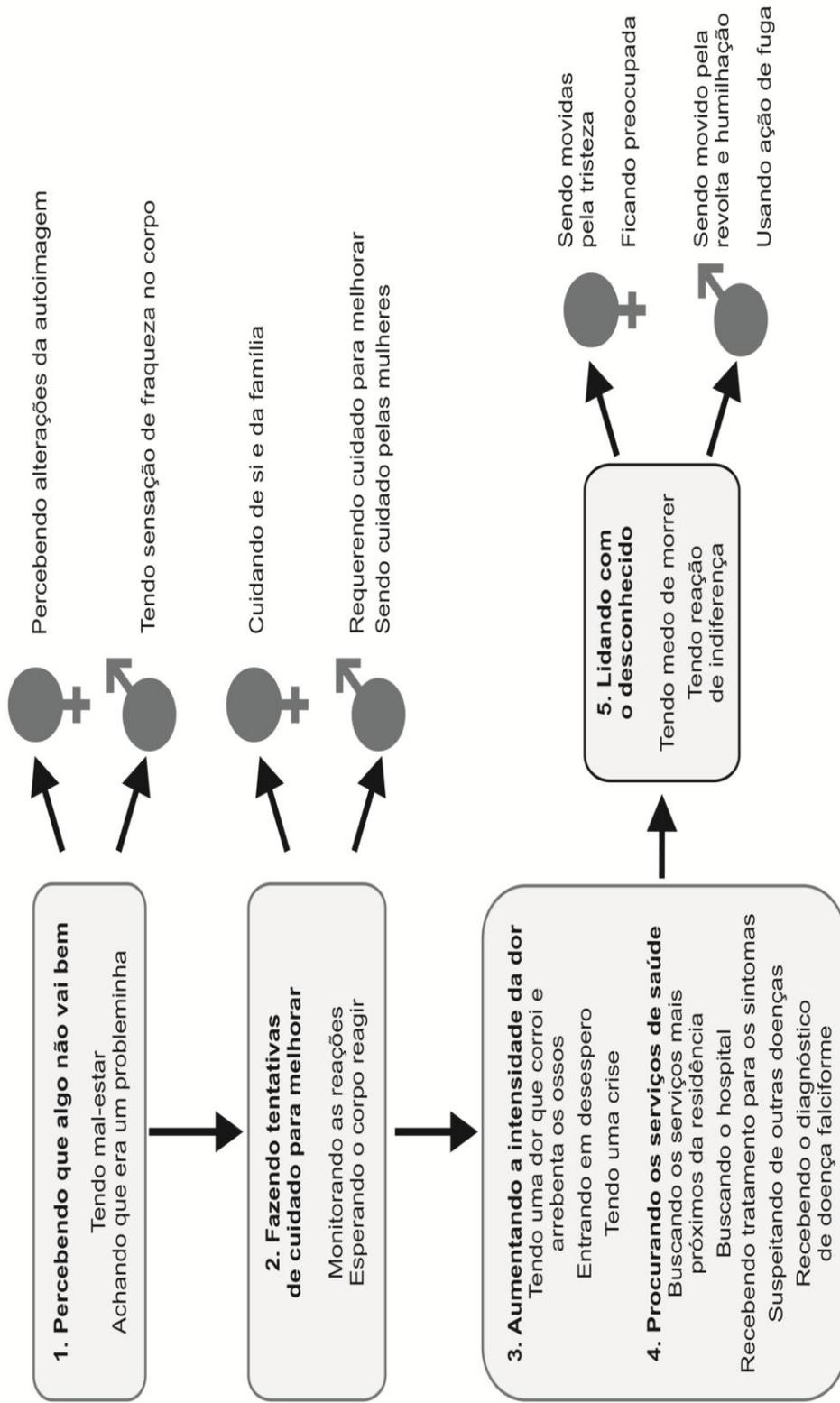


Diagrama 1. PERCEBENDO O ADOECER: A EXPERIÊNCIA DO PRIMEIRO MOMENTO

Quadro 6. PERCEBENDO QUE ALGO NÃO ESTÁ BEM

Categoria	Subcategorias
Percebendo que algo não está bem	a) Tendo mal-estar b) Percebendo alterações da autoimagem c) Tendo sensação de fraqueza no corpo d) Achando que era um probleminha

Nesse processo, verificam que existe algo diferente, apresentam mudanças no comportamento, cansaço, indisposição e, sobretudo, a impossibilidade de exercer tarefas rotineiras.

Essa percepção constitui-se em um processo de interação com as pessoas que estão mais próximas. Ao confrontar-se com uma situação diferente buscam, no que vão apresentando, identificar significados que lhes permitam compreender o que está acontecendo.

Na interação com o corpo, tanto essas pessoas como as pessoas próximas, percebem os sinais de anormalidade e suspeitam que algo errado está ocorrendo. Esta suspeita faz parte de um movimento constante na definição e tomada de decisões efetuada por estas pessoas.

O que as faz sentir-se doente é a sensação de que algo não vai bem. Essas experiências dotadas de sentido são aprendidas e organizadas em algo significativo, o que permite relacioná-las à enfermidade.

Quando um sintoma se torna manifesto no corpo ele é capaz de chamar a atenção, interrompendo em maior ou menor grau a continuidade da vida, muitas vezes de forma lenta outras abruptamente. Atrai atenção e impede, portanto, o decurso normal da vida, produzindo uma sensação ruim, as pessoas referem comumente que estão **tendo mal-estar** e, a partir desse instante, o objetivo é eliminá-lo.

Nesse momento, por vezes, essas pessoas referiram que estavam se sentindo mal, essa é uma expressão utilizada para classificar os eventos que estão sentindo. É a sensação de estar diferente, é o julgamento que fazem de como o corpo se apresentava anteriormente e como vem apresentando mudanças.

Quando eu tive a crise, a primeira vez quando eu tive a crise eu senti mal comecei a vomitar. Eu fiquei sentindo uma dor na barriga, senti febre e ficava vomitando. Mary

Estava muito fraco, não conseguia levantar, tinha uma fraqueza e fiquei sentindo mal, desanimado. Franck

A percepção de que algo não está bem também aconteceu com aquelas pessoas que tiveram o diagnóstico na infância quando ainda não era possível detectarem por si mesmo. Foram as mães que perceberam que algo diferente estava acontecendo com suas crianças.

Tive o diagnóstico quando eu era pequena minha mãe que descobriu, ela disse que eu nasci bem moreninha e fui perdendo a cor, ela dava chá e tudo para ver se melhorava e nada, ela então levou ao médico e ele falou que estava tudo normal. Minha mãe então falou que filho de urubu nasce branco e fica preto, mais ela nunca tinha visto nascer preto e ficar branca, não é normal não. Então, ela procurou vários médicos, cada um dizia que eu tinha uma coisa diferente e mandava tomar um remédio diferente também. Foi ai que encontrou outro que fez o diagnóstico depois do exame. Mais, mesmo assim, sabendo o que eu tinha, muitos médicos, por não terem conhecimento não sabiam o que fazer comigo, até ela descobrir um hematologista levou muito tempo. Rosa Mota

Buscou-se verificar nas experiências das pessoas que tiveram diagnóstico na infância se os repertórios e percursos apresentavam-se diferentes das pessoas que tiveram diagnóstico em fases mais tardias. Não se quer negar que as experiências são únicas, pois cada um interpreta e significa sua experiência com o adoecimento de forma diferente. Mas existem pontos comuns a todas as pessoas, uma vez que a trajetória para o diagnóstico foi sempre difícil. A doença falciforme trouxe uma nova forma de encarar o cotidiano e as formas de pensar saúde e doença na vivência de uma doença crônica se transformam e se ressignificam, gerando novas concepções e até mesmo novas noções de entendimento sobre o cuidado de si.

Na sequência, reconhecem diferenças no corpo, seja mediante uma alteração que não desaparece ou um sintoma persistente. Assim, têm-se as mulheres **percebendo alterações da autoimagem**, ao identificarem a imagem mudada no espelho ficaram em alerta. Pode-se inferir que essa forma de agir implica numa atitude atenta em relação aos sinais corporais.

As mulheres ao relatarem os sinais e sintomas, descrevem um conjunto de sintomas que estão mais relacionados com a aparência física e os homens com a perda da força muscular, como fraqueza. Isso não significa dizer que existam sintomas diferentes entre mulheres e homens, a percepção da presença do sintoma e sua descrição é que foi diferente, não encontramos nas falas masculinas relatos de alterações relacionadas com a pele e com os olhos.

Eu estava muito doente, perdi peso, emagreci muito, muito, mesmo. O olho ficou amarelo e a pele também. Irina

Meus olhos ficam um pouco amarelo, a parte branca, as escleróticas dos meus olhos ficaram um amarelado só, era muito estranha. e minha pele ficou assim, parecendo que eu estava com icterícia, bem amarelinha, minha pele, eu fiquei assim com uma fadigazinha Luci

Olhava no espelho e via o olho cada vez mais amarelo, como gema de ovo. Deena

A partir dos dados, identifica-se a trajetória bastante conturbada. O processo de verificar as mudanças que estão ocorrendo acontece frequentemente e essas mudanças iniciais estarão presentes na trajetória do adoecimento com períodos de recrudescimento.

Como consequência do agravamento dos sintomas, vão **tendo a sensação de fraqueza do corpo**. Esse é um sintoma recorrente e comum e pode estar associado ao desânimo e falta de disposição, diante das atividades do dia a dia. Na medida em que a fadiga/fraqueza e indisposição vão se tornando intensos a pessoa apresenta incapacidade de exercer as atividades cotidianas, essas conformam a perceber-se doentes. Foram, os homens que mais referiram à sensação de fraqueza no corpo.

Eu senti muita fraqueza e dores no corpo todo, no braço, nas pernas. Senti muita fraqueza no corpo e dores demais. Franck

No momento eu senti fortes dores nos ossos e na coluna cervical e muita fraqueza. Dereck

Na tentativa de melhorar seguem **achando que era um probleminha** e realizam várias ações para controlar as manifestações que vem apresentando. Os sintomas iniciais foram significados como algo momentâneo que iria passar. Em muitos casos, os problemas se agravaram devido ao atraso em busca de auxílio e não afetou apenas as suas vidas, mas as de outras pessoas, levando-as a adotarem comportamentos que ajudassem a enfrentar esse momento.

Achava que era um probleminha que ia passar logo. Então fiquei em casa. Franck

A gente achava que não era nada grave, ia passar logo. Minha esposa, minha filha elas faziam chá, davam medicação para aliviar a dor. Fauja

Era uma coisa que a gente esperava que ia passar logo. Mary

Nesses momentos difíceis, os sinais e sintomas apresentados levam a perceber que algo errado estava acontecendo. O desconforto, a dor no corpo está presente em todos os relatos que descrevem a experiência inicial.

Diante da experiência do desconforto físico iniciam tentativas para regressão e melhora do quadro, com intuito de neutralizar o mais rápido possível o que estão sentido e continuar o caminho.

Quadro 7. FAZENDO TENTATIVAS DE CUIDADO PARA MELHORAR

Categoria	Subcategorias
Fazendo tentativas de cuidado para melhorar	a) Cuidando de si e da família b) Requerendo cuidado para melhorar c) Sendo cuidados pelas mulheres d) Monitorando as alterações e) Esperando o corpo reagir

Frente à inquietação que as mobilizam a pensar que algo diferente está acontecendo, as mulheres seguem FAZENDO TENTATIVAS DE CUIDADO PARA MELHORAR que consiste num conjunto de estratégias utilizadas como mecanismos de cuidados ao sentirem a saúde ameaçada pelo mal estar, pelos sintomas que o corpo vai apresentando.

Eu fazia chá de cidreira, botava água quente no pano e colocava em cima e não adiantava. Faz chá de uma coisa, faz chá de outra coisa, tomava um banho de uma coisa, um banho de qualquer coisa, pra ver se alivia a dor. Paula

Percebemos nos discursos das mulheres que, nesse primeiro momento, foram elas que estavam **cuidando de si e da família**. Assim seguem manejando a desordem física e tentando conciliar com os afazeres domésticos, onde elas próprias são responsáveis pelas ações do cuidado de si.

Eu fazia uma coisa e outra, arrumava a casa, fazia um chá e tomava e sempre dando massagem e botando pano quente. Sirlene

Aprontava as crianças e ia tomar um chá, tomar um remédio, e sempre estava dando massagem no local da dor. Luci

Os homens também utilizam medidas de cuidado no domicílio, porém seguem **requerendo cuidado para melhorar**. As mulheres são responsáveis pelos cuidados no âmbito familiar e essas são um referencial para o cuidado ao longo do adoecimento. Para os homens casados, a esposa e filhas são as principais cuidadoras e no caso dos homens solteiros, tem como cuidadoras as mães, irmãs, avós e outras mulheres da família.

Quem me ajudou foi minha esposa e minha filha, quando não aguentava mais pedia ajuda para elas. Vanderlei

Minha mãe que sempre está por perto, pedia para pegar um remédio e ela dava massagem no local da dor. Abel

Fiquei aguentando o que estava sentindo até que não aguentei mais e falei com minha esposa e pedi a ela um remédio. Derek

Podemos verificar que os homens referem ter suportado por algum tempo o que sentiam sem revelar para as outras pessoas, até o mal estar torna-se insuportável e, inevitavelmente, lhes motiva a revelar a pessoas mais próximas o que estão sentindo.

Assim, o adoecimento ao ameaçar um membro da família, leva a uma organização familiar em torno da realização de cuidados que serão empreendidos ainda no âmbito domiciliar, a família também participa dessa nova realidade e segue empreendendo ações de cuidado ao familiar adoecido.

Esse movimento tem relação com o modo de interação existente na unidade familiar, em um processo dinâmico, constante e permanente, quando procuram cuidar uns dos outros. Nesse sentido, destacam-se os cuidados realizados pelas mulheres que se apresentam como cuidadoras, cujas possibilidades de cuidado as dão a luz do conhecimento e experiência. Por vezes, oferecem chás e banhos com as plantas cultivadas no fundo do quintal. Essa é uma prática antiga transmitida pelas mulheres de geração a geração.

O compartilhar dessas informações no cuidado familiar e sua prática está relacionado ao significado que o indivíduo, família, amigos ou grupos específicos tecem em relação aos cuidados. Assim, foi possível identificar os homens **sendo cuidados pelas mulheres**.

Pedia a minha mãe para passar uma pomada e ela dava massagem no local da dor. Mas não resolvia nada, entendeu. Franck

Minha irmã foi quem tomou conta de mim, me dava tudo que eu precisava. Fazia vários chás. Abel

O âmbito familiar é o lugar onde acontecem e se administram os cuidados com o corpo, para a preservação da saúde. Sendo lugar privilegiado de vivência de afeto, de acolhimento, tem papel fundamental na transmissão desses conhecimentos.

Assim, na interação com os familiares, na observação da aparência física mudada, assim como o modo de comportar-se geralmente irritado pela dor, são mudanças interpretadas como um problema de saúde, uma desordem passageira e que pode ser curada facilmente. Isso os levou a buscar ajuda no sistema de cuidados familiar e popular, fazendo tentativas ou requerendo cuidados para melhorar. Essas tentativas foram realizadas em casa com a participação de outras pessoas da família.

Em algum momento os incômodos ficaram mais intensos, sendo impossível realizar atividades comuns como a locomoção, pois não conseguem mover as pernas. As tentativas de melhorar envolvem outras pessoas próximas. Além de entender que estão doentes,

suspeitam da impossibilidade de continuar se tratando no âmbito familiar. A forma que encontram para acompanhar a situação é **monitorando as alterações**.

Ficava observando se a cor do olhos e da pele melhorava. Deena

Dormia e quando acordava percebia que estava tudo igual, não tinha melhorado. Fauja

Tomava um remédio de dor e deitava, esperando que melhorasse, ia e depois ela voltava com tudo. Abel

Continuam sentindo-se diferentes, mas assumir que estão doentes pode ser demasiadamente ameaçador, então a perspectiva do adoecimento faz com que essas pessoas monitorem por mais tempo as mudanças percebidas no âmbito familiar, até que decidem buscar ajuda fora desse contexto.

Uma das ações que resulta desta definição é **esperando o corpo reagir**, ou seja, que este volte aos padrões anteriores. Espera que o corpo reaja, com repouso e se reestabeleça sem ser necessário buscar ajuda ou algum tipo de intervenção externa.

Por isso, permanecem atentos a evolução dos sintomas, se melhora ou piora, aos resultados das medidas adotadas de domínio da família para o problema. Monitorar é uma medida de cuidado no âmbito familiar que procura preservar e, de certo modo, manter a autonomia da pessoa, que como adulto possa tomar decisões e a manter-se vigilante com o que está acontecendo.

Mesmo quando há percepção de que o corpo vem apresentando sinais condizentes com a possibilidade de adoecimento, aguardar e esperar o corpo reagir para então buscar ajuda especializada, é conduta comumente adotada.

Tomava um chá, dava massagem e deitava esperando o corpo reagir ficava vendo a dor piorando e vendo que não tinha mais como fazer nada, tinha que ir procurar o médico e ficou caminhando vários tempos ainda. Paula

É a persistência da dor e a impossibilidade em manter a normalidade da vida que os alertam para a gravidade da doença, alguns não conseguem andar, subir escadas e choravam, pensando que se tornariam dependentes e perderiam a capacidade e autonomia definitiva, assim os sinais e sintoma vão sendo valorizados à medida que vão se tornando empecilhos para dar continuidade às atividades cotidianas.

Eu não aguentava nem andar só, eu andava arrastando pelas paredes Foi o dia em que a crise me pegou mesmo, eu não aguentava andar, meus pés iam arrastando pelo chão, pois ninguém aguentava me carregar. Fauja

Estava com dor nas costas, quer dizer na coluna. Minha coluna doía muito. As juntas também doía e ai eu não conseguia subir essas escadas, subia uma etapa e descansava, subia outra e descansava, parecia que tinha de 100 a 150 anos. Luci

Depois desse dia que eu vim ver que estava mesmo doente. Então, eu chorava muito, achava que não ia mais conseguir fazer nada. Deena

Diante do agravamento do quadro foi percebido que algo mais sério estava acontecendo, as suas condutas habituais foram insuficientes e o corpo não respondia, não reagia como era esperado. Nesse momento, a persistência da dor torna-se um alerta para percepção de que algo mais sério está acontecendo.

Quadro 8. VENDO AUMENTAR A INTENSIDADE DA DOR

Categoria	Subcategoria
Vendo aumentar a intensidade da dor	a) Tendo uma dor que corroí e arrebenta os ossos b) Entrando em desespero c) Tendo uma crise

Por fim, com o avançar do adoecimento, essas pessoas seguem VENDO AUMENTAR A INTENSIDADE DA DOR. Portanto, se deparam com a continuidade da dor alterando e limitando as suas atividades e as relações e modificando de forma negativa a vida, gerando muito sofrimento e sendo considerada como uma ameaça.

Sentia muitas dores nos ossos, nos braços, na perna. Minha perna direita, o osso, começou a doer muito e quando começou a doer, eu comecei a sentir dor na perna só que ainda não tinha descoberto nessa época. Paula

Naquele momento estava doendo uma perna, de repente doía o ombro, era sintoma como tava tudo inchado, parecia que o nervo estava seco não tinha carne estava tudo estralando. Valentina

No processo de interação com o corpo, percebem sinais de anormalidade e suspeitam que algo errado está acontecendo. A suspeita os leva a observar com rigor as características da dor apresentada. A dor é indicada como sensação desprazerosa, reportando a ideia de sofrimento. São apresentadas as características da dor e a forma como esta se apresenta, nessa parte as pessoas estão **tendo uma dor que corroí e arrebenta os ossos**. Narram como esta se manifesta, vão dando forma ao sofrimento apresentado.

Os ossos começam a formigar, depois começa a soltar raios, aquela dor parecendo que está arrebetando os ossos, é assim. Luci

O que mais senti foi uma dor, eu não sei de onde saía tanta dor, parecendo que ia quebrar tudo por dentro. Vanderlei

A dor parece que quebra todos os ossos, é uma dor dentro do osso, que esmaga o osso. Paula

A dor também é representada como algo que transita por diversas partes do corpo construindo um espaço, que nem sempre significa que este sintoma fique restrito a um local fixo, pois é apresentada com uma ideia de trajetória e de mobilidade. A possibilidade de um percurso para dor iniciando em um ponto e dirigindo-se a outro, indica certa autonomia desta.

A dor vinha da perna para coluna, ficava descendo pras pernas e subindo. Paula

Ela vinha da coluna para o peito e daí para os braços e eu fiquei esperando melhorar. Vanderlei

A perspectiva dessas pessoas que ficaram durante algum tempo tentando controlar a dor no domicílio e em um determinado momento vão **entrando em desespero**, diante dos sinais e sintomas apresentados, alteram o comportamento e se desesperam por não saber o que está acontecendo e considerar que a situação está fugindo ao controle.

A observação, a identificação e a interpretação dos sinais apresentados pelo corpo biológico configuram-se em um referencial utilizado por essas pessoas ao longo do curso do adoecimento como um parâmetro de avaliação e análise para definição da realidade e a tomada de decisões.

Eu fiquei agressivo e nervoso, não sabia o que estava acontecendo, então fui no hospital daqui mesmo. Abel

Tinha vontade de gritar, fiquei desorientada. Era um desespero só. Tinha que ir a emergência logo. Deena

A evolução dos sintomas foi determinando a cisão com referências às ações cotidianas, à medida que vão percebendo que com as medidas adotadas não obtinham resolução dos problemas. Quando a dor permanece ou se intensifica, essas pessoas desistem de resolver os problemas no domicílio e iniciam a trajetória nos serviços de saúde.

As outras coisas até melhoravam, mais a dor não passava não, nada que fazia passava. Franck

A dor que eu tomava remédio e a dor não passava, ainda sentia, eu sentia dores, aí eu ficava pensando poxa, o que é isso? Sirlene

Dores, dores na coluna, dores no joelho, dores nos braços, era dor no corpo todo. Era uma dor enjoada. Irina

Os locais da dor citados envolveram principalmente coluna lombar, quadril, joelho, braços e pernas a intensidade e duração variaram de pessoa para pessoa e não tem outra causa caracterizada, um evento que alguns relatam como espontâneo e outros apresentam fatores desencadeantes como exposição ao frio, trabalho pesado, estresse e fatores emocionais.

A persistência da dor, ou o aumento da sua intensidade, associado a um conjunto de outros sintomas foi nomeado como **tendo uma crise**, que ocorreu de forma abrupta, quando estavam realizando algum serviço pesado ou um grande esforço físico e de repente sentiram uma dor tão forte que caíram.

Independente de qual momento foi constatada a doença, o caminho que percorreram foi sempre longo e cheio de incerteza tendo um conjunto de sinais e sintomas que por eles são designados como crise.

Eu peguei dois sacos, um de cada lado, dois sacos do outro, ai desci, por que a casa onde eu morava era no porão da casa da minha mãe, ai eu só fiz colocar os sacos na mesa e dali virei para traz e cai no sofá, de dor. Fauja

Depois que eu, eu estava trabalhando no mercadinho e nesse dia o dono inventou fazer uma faxina, eu passei o dia todo trabalhando e ai, não descansei quando eu vi, tive uma crise senti muita dor no tórax. Sirlene

Eu, no momento, eu nem liguei por que eu não sentia nada, eu não tinha dor nenhuma. Então quer dizer... eu tinha a doença mas também não tinha. Então um dia em que me pegou mesmo com força, eu já estava grande. Paula

Estas pessoas foram percebendo que o quadro se agravava e iniciaram uma trajetória difícil em busca de resolver os problemas. A resolução dos problemas não estava mais no âmbito de sua governabilidade, vontade, pois se dão conta que precisam de ajuda externa e saem em busca de dar significado ao que estão sentindo.

À medida que narram esse momento de intensificação da dor, percebo como foram momentos de grande sofrimento e como eles são revividos todas as vezes que são acometidos pela crise falciforme, parece ser o momento em que a doença consegue vencê-los. (Nota da pesquisadora)

A experiência antes do diagnóstico variou de acordo com a idade, mais não deixou de ser um marcador, pois as pessoas que tiveram diagnóstico ainda na infância referiram esse momento de crise como um acontecimento enfrentado junto com a mãe. Esta apresentada como alguém que vivenciou e testemunhou a situação.

Assim, minha mãe me contando que tinha terminado de me dar banho e quando estava me enxugando, eu comecei a virar o olho e minha barriga cresceu e eu gritei de dor. Fauja

Eu sentia muitas dores. Eu ficava muito doente, emagrecida e sempre estava sentindo alguma coisa diferente, até que tive uma crise. Zeferina

Não fui eu quem descobri, foi minha mãe, quando tive muitas dores pequena ainda, era uma dor na barriga e muita febre. Rosa Mota

Assim, foi possível perceber que existe uma cronologia no relato da maioria dessas pessoas quanto à presença dos sintomas, primeiro são apresentados sintomas mais gerais que se definem como um mal estar, numa fase inicial quando a dor ainda está pouco presente, num segundo momento aparecem sintomas mais relacionados com a presença da hemólise como icterícia, fadiga e dor que não é tão intensa, num estágio mais avançado em que não é mais possível ter controle, a dor passa a ser de intensidade moderada a severa, restrita a uma determinada área do corpo ou difusa, momento este em que é necessário buscar ajuda externa para descobrir o que significa este conjunto de coisas que estão sentindo.

A categoria PROCURANDO OS SERVIÇOS DE SAÚDE refere-se à definição dessas pessoas do caminho percorrido para conhecer o que estão sentindo, partem em busca de uma resposta para o que estão vivendo e esta etapa tem como ponto de partida os serviços de saúde.

O reconhecimento da gravidade da situação e a percepção de que a vida realmente encontra-se em risco são elementos utilizados na definição da realidade e desencadeadoras da busca pelos serviços de saúde.

Quadro 9. PROCURANDO OS SERVIÇOS DE SAÚDE

Categoria	Subcategorias
Procurando os serviços de saúde	a) Buscando os serviços mais próximos da residência b) Buscando o hospital c) Recebendo tratamento para os sintomas d) Suspeitando de outras doenças e) Recebendo o diagnóstico de doença falciforme

A experiência da pessoa com doença falciforme revela que este realiza um caminho longo para conseguir realizar o diagnóstico diante do quadro que se apresenta. É

importante salientar que os profissionais de saúde demoraram também para associar os sintomas apresentados com doença falciforme.

Ao decidirem que não podem lidar com a situação apenas com os recursos disponíveis, a opção é recorrer ao serviço de saúde formal, local público ou privado, é um dos movimentos que efetuam em busca de auxílio, conforme as condições socioeconômicas de cada um. Como ponto de partida, percebemos essas pessoas **buscando os serviços de saúde mais próximos da residência**, esses, geralmente, foi o ponto de partida para uma peregrinação por outros serviços de saúde.

Fui primeiro aqui mesmo no bairro e marquei uma consulta com o médico que mandou ir para o hospital. Emerson

Tinha um posto com emergência e eu fui lá, mas não resolveu e pediu para fazer exame no hospital. Deena

Em alguns casos, essa ida ao serviço de saúde foi adiada por conta da situação financeira apresentada. Apenas foi adiada, pois a dor permanecia e em um determinado momento o atendimento médico foi buscado. Os serviços de saúde apresentam uma organização em que são mais acessíveis aqueles que deles estão mais próximos geograficamente e, geralmente, encontram-se mais concentrados nos centros das cidades ou em cidades de grande porte, o que dificulta para as pessoas que vivem em áreas periféricas o uso dos serviços diretos e indiretos como consultas, realização de exames e diagnósticos.

Indicaram-me um médico em Salvador só que eu não tinha condições de ir, entende, marcar consulta, não tinha no momento condições de ir, faltava dinheiro. Franck

Marquei o médico para fazer a consulta, mais na hora faltou o dinheiro para o transporte, não podia ir sozinha. Irina

A dificuldade não se esgotou com a realização da primeira consulta, já que na maioria dos casos foram solicitados exames complementares que não estavam disponíveis nestas unidades de saúde, levando essas pessoas a procurar unidades com maiores recursos de diagnósticos e se submeteram a novos prazos.

Na medida em que passam a não ter controle dos sintomas, passam a conviver com a insegurança e acreditam que o hospital é o melhor lugar para manejar a situação nesse momento. Por isso, algumas pessoas seguem **buscando o hospital** com intuito de aliviar a dor e saber o que estava ocorrendo, fato que muitas vezes não aconteceu, pois nas unidades

hospitalares apenas os sintomas foram tratados, não foi realizada uma investigação mais acurada do problema apresentado.

Saber o que eu tinha foi muito difícil, fui na emergência várias vezes, até que me encaminharam para o hospital. Irina

Fui atendido no HGE e depois fui jogado no HGRS toda semana eu ia e não sabia o que tinha, foi uma correria só. Abel

Entender o que estão sentindo, não consiste num ato individual, mas coletivo com muitos atores que contribuem para construir a experiência, através de um processo comunicativo e interpretativo. Assim, é possível perceber como os médicos e as pessoas mais próximas agem **suspeitando de outras doenças**.

Eu dei a crise mesmo, eu não sabia. Eu não sabia o que era e muitos diziam que era reumatismo. Franck

O olho amarelo ai muita gente dizia que era hepatite, que era AIDS, que era aquilo, mas na realidade a gente não sabia do que se tratava. Sirlene

Pensavam que era doença venérea, ai, mais não deu nada no exame. Fui a vários médicos e tive muitos diagnósticos. Deena

Ocorreu uma peregrinação por vários serviços de saúde, em que as suspeitas foram sendo levantadas e não confirmadas com vários exames sendo feitos. Para as mulheres sempre foram solicitados exames ginecológicos pela suspeita de estarem com outras doenças infecciosas.

Encontrei um médico bom que disse para mim que meu exame ginecológico não tinha dado nada. Deena

O médico solicitou o exame preventivo, pois os sintomas podia ser de uma infecção ginecológica. Valentina

Outros tiveram solicitação médica para realização de exame para verificar se eram portadores de HIV/AIDS, quando a queixa estava relacionada, principalmente, com perda de peso.

Ele pensava que eu tinha um problema mais grave, tinha AIDS, por estar perdendo peso. Paula

Então, pediu logo exame para saber se eu tinha AIDS. Abel

É AIDS? Poderia ser uma leucemia? E ai vão surgindo às incertezas, pois os sintomas presentes, frequentemente, não diagnosticados, podem significar uma doença

grave, quando nos serviços de saúde algumas pessoas recebem diagnóstico de leucemia, levando-os a viver um momento de muito sofrimento.

Fui à emergência e depois no ambulatório e aí os médicos disseram que era um início de leucemia, por que as plaquetas estavam baixas, aí, disseram que era início da leucemia, andamos em vários lugares.

Nesse longo percurso empreendido nos serviços de saúde vão **recebendo tratamento para os sintomas**, com várias intervenções instituídas diante dos vários diagnósticos relacionados à sintomatologia apresentada.

Aí, no entanto, eu fiz um tratamento a base de benzectacil e outras, eu fiquei dez dias tomando uma medicação que era intravascular, só que eu não sei o nome, não sei o que era, sei que uma era benzectacil e a outra não sei. Valentina

Quando o resultado do exame apresenta anemia crônica, é feito tratamento para anemia ferropriva, sem avaliação detalhada das condições apresentadas pelas pessoas.

Aí foi caracterizado como uma anemia profunda, mais não sabia qual o tipo de anemia, eu fiz tratamento para anemia. Sirlene

Tinha anemia profunda e, aí, tomei muito remédio para anemia. Dereck

Quando a dor articular era intensa e impedia os movimentos, foram prescritos tratamentos ortopédicos com imobilização dos membros afetados como braços e pernas.

Engessei o braço, engessava principalmente as pernas durante o inverno, ficava com as pernas engessadas. Emerson

Assim, em cada situação vivenciada, essas pessoas vão percebendo a redução da normalidade de suas vidas e a precariedade de seu estado ocasionado pela doença. Identifica-se que as mudanças físicas, comportamentais e emocionais referidas resultam, quase sempre, em diagnósticos pontuais ou tratamento de sintomas até que diante dos resultados dos exames que não confirmam as suspeitas ou não regride a sintomatologia, principalmente, a dor, continuam em busca de outros serviços até realizarem a eletroforese de hemoglobina.

Procurei outro médico. Aí ele falou 'eu vou passar a eletroforese de hemoglobina estou suspeitando que você tem anemia falciforme'. Paula

Depois de muito andar, fui de novo na emergência e tinha uma médica que solicitou o exame da hemoglobina. Abel

Nesse contexto, o exame da eletroforese de hemoglobina é capaz de confirmar a presença da doença falciforme. O conjunto de sintomas, desconfortos e comportamento

alterado, assim como a dor persistente fazem parte da experiência dessas pessoas quando buscam os serviços de saúde, assim como as condições culturais, socioeconômicas e a interpretação conferida ao que estão sentindo. Na doença falciforme, a diversidade dos sintomas criva-se pela experiência do adoecimento e os acompanham na trajetória de vida.

Nesse momento, os dados mostram as pessoas **recebendo o diagnóstico de doença falciforme**, com resultado do exame de eletroforese de hemoglobina e que certifica a doença, as pessoas passam a ter o seu *status* alterado para portador de doença falciforme. Confirma-se a doença e confirma-se o doente e ambos se tornam reconhecidos pelo sistema de saúde. As anormalidades apresentadas recebem um nome e se torna uma enfermidade. A partir daí, os sinais e sintomas não mais abraçam sozinhos todo significado do adoecimento, a doença passa a ser uma realidade existente no corpo.

O diagnóstico fornece significados aos sinais e sintomas dentro do sistema de cuidado formal. Uma vez que foi possível atribuir um nome para desordem física, mental e social essas pessoas são reconhecidas socialmente como doentes.

Ai a gente ficou sabendo que eu tinha anemia falciforme, e todo mundo queria saber o que era aquilo. Valentina

Ia à emergência, hospital geral e não sabia o que eu tinha. Até que foi solicitada a eletroforese de hemoglobina e descobriu. Vanderlei

O período de tempo entre a intensificação dos sintomas e a confirmação do diagnóstico foi variável e teve influência, principalmente, do local de residência e da situação financeira. As pessoas que moravam mais distante do centro da cidade e fora da capital tiveram mais dificuldade em receberem o diagnóstico.

Demorei em descobrir eu morava num lugar que não tinha condições de ir para a capital. Eu ia a emergência e voltava para casa, não sabia o que era até que tive condições e fui no hospital e fiz o exame. Abel

Eu fui fazer o exame no HEMOBA e foi ai que detectou que eu tenho anemia falciforme. Ai eu fui para médica e passei por uma triagem, pela psicóloga, tudo isso. Irina

Foi no médico clínico que eu descobri após o exame que sou portador de anemia falciforme. Paula

Eu descobri no exame do teste do pezinho da minha filha, o médico pediu que eu fizesse o exame junto com minha esposa e deu que eu tinha. Tinha crise e já tinha ido a muitos médicos. Franck

Eu descobri após o teste do pezinho de minha segunda filha. Pediram para repetir o teste e ai deu anemia falciforme. Eu tinha sempre crise e não sabia. Valentina

Diante da nova condição de viver com uma doença, os sentimentos afloram. Essas pessoas pesam o custo de viver com doença falciforme. Contudo, vão à busca de compreender melhor sobre o que está ocorrendo para novamente terem suas vidas equilibradas.

Quadro 10. LIDANDO COM O DESCONHECIDO

Categoria	Subcategorias
Lidando com o desconhecido	a) Tendo medo de morrer b) Tendo reação de indiferença c) Sendo movidas pela tristeza d) Ficando preocupada e) Sendo movido pela revolta e humilhação f) Usando ação de fuga

A primeira preocupação que referiram ao receber o diagnóstico de doença falciforme foi o desconhecimento sobre a doença. Saber que tinha uma doença levou a se sentirem inseguras(os), sem saber o que fazer, não podendo prever o que vai sentir, quando e quanto. É possível até imaginar o que sentirá, a partir dos registros anteriores de sentimentos, durante o início da experiência, mas jamais é possível determinar o que acontecerá quando não se conhece sobre determinado problema.

LIDANDO COM O DESCONHECIDO, revela os aspectos da nova realidade que deverá ser enfrentada. Significa estar diante de uma doença que é pouco conhecida por si mesmo, pela família, pela comunidade e pelos profissionais de saúde.

É estar diante do diagnóstico de uma doença que não é falada nos meios de comunicação, nas conversas da comunidade, não está na mídia. O que estava acontecendo no corpo agora tem um nome, porém um nome desconhecido que precisa ser significado e compreendido.

Porque a gente não sabia do que se tratava, a gente veio saber do que se tratava depois já de 18 anos de idade, aí foi daí pra cá que a gente veio passar a cuidar, que a gente na realidade veio saber o que é que tinha. Vanderlei

Era tudo desconhecido, a gente não sabia como era essa doença, ninguém aqui tinha ouvido falar. Valentina

E as pessoas não sabe o que significa anemia falciforme, as pessoas só vêm saber o que significa anemia falciforme quando vem descobrir a dor. Derek

Menina, eu não sei, assim porque essa doença, a gente, eu mesmo vim saber o que era doença falciforme agora, mas logo no começo, a gente nem sabia o que era anemia falciforme. Deena

Os profissionais de saúde que recorrem apresentam pouco conhecimento para ajudar na explicação da doença.

A anemia é uma doença grave mais pouco conhecida, pelas enfermeiras e pela secretaria de saúde. O médico daqui ele olha para mim e diz você está com icterícia? Você está com hepatite? Ele sabe que é anemia falciforme, mas não sabe a sintomatologia da doença. A enfermeira, toda vez perguntava você está com icterícia? Rosa Mota

O desconhecimento refere-se a ignorar às diferentes fases da doença, o modo como ocorre sua evolução crônica, e como manifesta-se no corpo, o que pode causar, o tipo de tratamento que será realizado, os efeitos do uso prolongado da medicação e todas as situações que podem viver.

Eu não sabia o que era, não é reconhecida, não passa na mídia é não passa, de jeito nenhum, não tem divulgação, uma coisa que não tem divulgação. Rosa Mota

Ninguém sabia o que era e não explicaram direito, só sabia que era alguma coisa no sangue. Achava que ia morrer mesmo. Vanderlei

Assim, não conhecer sobre a doença deixa espaço para o surgimento de ideias por vezes perversas do que a própria realidade, os quais geram mais sofrimento e insegurança. No desconhecido, o indivíduo constrói seus significados, tendo como base os elementos concretos presentes no seu cotidiano. O evento então se torna assustador e causa até desespero, leva a ter ideias variadas sobre a doença.

Significados errados em geral surgem em relação ao desconhecido, ao novo ou ao que é diferente da realidade até então e constituem-se em entraves no caminhar das pessoas diante do adoecimento.

Como é do sangue eu achava que pegava através do sangue, se tivesse contato com o sangue poderia pegar a doença. Irina

Eu tive medo do sangue ficar todo deformado, ficar sem forma, o sangue perder a forma. Mary

Nesse momento, as pessoas estão **tendo medo de morrer**, podemos conhecer as reações emocionais que o diagnóstico da doença provocou nessas pessoas. Como veremos na fala esse medo está presente toda vez que essas pessoas apresentam crise.

A dificuldade em captar tais manifestações, suas implicações mais íntimas, por vezes, se inicia com o fato de muitas vezes sentirem dificuldade em expressar os

sentimentos de forma clara. Ainda assim, foi possível verificar que em determinados momentos a doença é vista como o fim da vida, uma espécie de condenação e castigo.

Eu tive muito medo, acho sempre que vou morrer em cada crise, sempre que tenho uma penso na morte. Vanderlei

No momento pensei que ia morrer, tive logo medo e fiquei assim ... Ai, a crise dá logo medo de morrer. Sirlene

Em relação à questão da morte, o diagnóstico de doença falciforme, assim como de outras doenças evoca esse tipo de fantasia e pensamento, principalmente, diante de uma crise álgica. A história também da doença evoca a morte, muitas pessoas foram dizimadas pela doença, situação que é conhecida através da experiência do outro.

Dessa forma, podemos dizer que os sentimentos negativos presentes nessas pessoas, no início da experiência, têm relação com essa confrontação, com o desconhecido e com a possibilidade de morrer, que nesse caso, está presente a cada vivência de crise.

A marca da imprevisibilidade da doença leva a uma não aceitação, como se fosse uma doença que acometesse apenas essas pessoas, levando-as a questionar e pedir uma justificativa por que aquilo que estava acontecendo, algo que o faça aceitar o porquê a presença da doença nas suas vidas. Geralmente, quando não é mais possível sustentar a realidade pela negação da doença, inicia-se o processo de questionamento; “Por que eu?”

Eu ...o que eu atribuo pra mim é que existem várias doenças, mas eu acho essa é a pior que tem ,eu tenho a pior doença, pergunto sempre por que eu? Fauja

Todos os meus irmãos fizeram o exame e só eu tenho, por que eu? Não sei, eu não aceitava mesmo. Não é que eu queria que eles tivessem, não eu também não queria ter. Paula

As/os participantes referiram que, durante algum tempo, não aceitaram o diagnóstico de doença falciforme, não se conformavam em ter que viver com a doença. Diante da possibilidade de ser uma pessoa doente rejeitam a ideia de estar doente e anulam as significações, são reações apresentadas pelas mulheres e homens.

Não me aprofundava no assunto, por que eu não aceitava, a verdade era essa, eu não aceitava o meu problema. Fauja

Demorei muito para aceitar que estava com essa doença, fingia que aceitava, mas no fundo não aceitava. Ronaldo Costa

Eu tava até falando com minha filha ontem, porque ela falou: minha mãe, se você não tivesse essa doença, ai eu disse: eu não tenho uma doença, anemia falciforme pra mim não é doença, tem doença pior do que essa. A gente faz tudo, come tudo, pra mim é normal, eu me vejo com essa doença normal, eu me vejo que eu não tenho nada. Deena

Da doença não, que eu não tenho, eu nunca me coloco como eu tenho essa doença entendeu? Não é nem orgulho, é porque eu não me coloco uma pessoa doente, eu me coloco uma pessoa normal. Sirlene

O próprio sentimento de medo, de assumir os sentimentos que vivenciam na particularidade do adoecimento, às vezes tentando omitir e os guardando dentro de si, é um sistema de proteção por vezes bastante doloroso.

O fato de muitas vezes não reclamar sobre o mal estar, esconder a gravidade da dor e atenuar as dificuldades diárias, portanto, desviando as evidências da doença, escondendo dos outros e de si a necessidade de fazer algo que mude a situação para evitar incomodar a família, ir aos serviços de saúde ou assumir como a doença desabilita em alguns momentos da vida.

Só de ter você aqui para conversar, desabafar, falar coisas que nunca disse a ninguém foi muito importante. Irina

É duro? É. É duro porque às vezes dói quando a gente tá na dor e a gente olha pra um lado, olha pro outro e não ver nada, só a família ali e, muitas vezes, a família a gente não quer incomodar muito e vai logo querer levar para o hospital é complicado. Valmir

Cabe salientar que esse processo que ocorre entre essas pessoas e o adoecimento manifesta-se, muitas vezes, quase que imperceptível, é bastante sutil quando da realização de ações relacionadas ao adoecimento no dia a dia.

E cuidar mesmo eu não tinha cuidado nenhum, até beber água que é um cuidado bem simples eu não fazia, acho que não aceitava direito, no íntimo não aceitava. Valmir

As reações podem ser as mais diferentes, no entanto, a maioria possui um relato de indiferença no primeiro momento, pelo desconhecimento do que estava acontecendo. **tendo reação de indiferença**, são as reações tidas inicialmente pelas pessoas que desconheciam sobre a doença. As pessoas nunca tinham ouvido falar sobre a doença e sua gravidade. As reações estiveram diretamente relacionadas com o conhecimento/desconhecimento sobre a patologia.

Não tive reação nenhuma até porque eu não sabia o que era. Foi normal a reação, eu nem sabia o que era isso na verdade. Dereck

Não teve muito reação não, logo no começo a gente não sabia o que era anemia falciforme, não sabia que era uma doença grave, considerada grave, pensava que era qualquer tipo de anemia depois que a gente veio saber o que era. Ninguém se desesperou na verdade por que a gente não sabia, talvez se na época a gente soubesse a resposta poderia ter sido outra, mas ninguém sabia o que era isso, na verdade. Deena

Ao mencionar não terem tido nenhuma reação, demonstra claramente que no primeiro momento desconheciam sobre a doença, portanto não poderiam apresentar uma resposta mais elaborada ao diagnóstico recebido.

Apresentam reações negativas como sofrimento e medo diante do diagnóstico de doença falciforme. O sentimento de tristeza e decepção esteve presente nas falas das mulheres. Assim, temos essas mulheres **sendo movidas pela tristeza**, perante as ameaças que a situação de estar doente representa, é natural que as pessoas adotem mecanismos defensivos de modo a diminuir a ansiedade em face da nova situação. As mulheres referiram sentimentos de angústia, tristeza e choro quando receberam o diagnóstico.

Eu fiquei muito triste, foi muito triste, foi muito decepcionante pra mim e eu comecei a chorar. Paula

Ah! Foi muito triste pra mim, pra mim foi muito triste, que quando soube, depois da crise foi bastante triste. Eu acho triste, e... Uma tristeza muito grande no coração. Eu senti uma tristeza muito grande e chorei também muito pra desabafar. Sirlene

De tristeza assim, de ficar triste um pouco, porque a gente não espera ter uma doença, a gente quer sempre ser toda sadia. E dá aquele momento assim de tristeza, de agonia, mas o que a gente pode fazer? Rosa Mota

Durante a experiência encontramos por vezes as mulheres absorvidas com vida da família e dos filhos. Assim, é possível perceber elas **ficando preocupadas** não apenas com os efeitos da doença sobre as suas vidas, mais sobre a vida das pessoas que a cercam, de tal modo que precisam suportar o adoecimento e conviver com o receio dos efeitos da doença sobre a família.

Fiquei triste pensando como seria a vida, como seria com a minha família, cuidar dos filhos. Valentina

Minha filha tem a doença, agora eu também fico pensando na nossa família, como vai ficar. Irina

Percebemos os homens **sendo movidos pela revolta e humilhação**. A humilhação esteve associada ao desejo de ser uma pessoa normal, de não ser diferente dos outros e desejar que a doença desaparecesse. É importante atentar que sentir-se humilhado, por natureza, é sempre indesejável, é o sentimento de ter se tornado diminuído de posição ou ter perdido prestígio.

Horrível! É “humilhador”... eu queria ser uma pessoa normal. Queria que ela desaparecesse. Fauja

Tive uma crise existencial né, por que é difícil você conviver você se sente assim... desamparado, fica pensando que não tem sentido a vida, fica revoltado
Ronaldo Costa

Por que quando você descobre que tem um problema que é diferente dos outros, você se sente humilhado. Vanderlei

É possível apreender a doença falciforme como uma coisa humilhante, pois em geral homens comparam a nova realidade aquela que possuíam antes de serem diagnosticados com a doença crônica, quando tinham plena liberdade e não existia a necessidade de seguir algumas normas. A experiência do adoecimento significa então, um novo mundo dotado de restrições.

Não aceitar essa nova forma de viver com a presença do adoecimento e suas limitações. A dor, a desesperança, o sofrimento o sentimento de desamparo e, muitas vezes, o desespero diante de uma doença crônica leva esses homens a ter uma ideia equivocada de que a morte pode ser uma solução, então percebe-se os homens tendo pensamentos suicidas.

Eu agradeço pra duas pessoas que são meus filhos e a minha esposa e hoje a luta que é a minha vida, porque a pessoa que é solteira e tivesse essas crises eu já tinha tirado minha vida, eu já tinha tirado a minha vida. Fauja

No início eu disse que preferia morrer, está morto, do que ficar sofrendo com aquela dor, pensei em tirar a minha vida. Franck

Os homens referem ainda o consumo de bebida alcoólica perante as ameaças da doença, alguns homens se refugiam no consumo exagerado de bebida alcoólica e referem ter piorado. Os problemas apresentados pela doença, à necessidade de esquecer, mesmo que temporariamente, que tem doença falciforme levou-os alguns desses homens a seguirem **usando ação de fuga** como forma de enfrentar o adoecimento ou mesmo adiar este enfrentamento.

Rapaz, eu me entreguei na bebida, entendeu, pra vê se esquecia alguns problemas, se esquecia da doença. Vanderlei

Bebida. Problema demais que a gente cai na bebida pra vê se esquece e acaba até piorando. DereK

É importante ressaltar que todos tem conhecimento que a bebida pode piorar o quadro apresentado, mas mesmo assim utilizam a bebida alcoólica, fato que estará presente em outros momentos da experiência e que parece influenciar o lidar com a doença falciforme, como uma necessidade dos homens de convivência com o risco e perigo.

Nesse momento, as mulheres e homens com doença falciforme colocam ainda as vivências na família e nas relações sociais como capazes de ameaçar a forma de lidarem com o adoecimento. Estes são colocados como comportamentos ligados a grupo de pessoas, família e profissionais de saúde, não é uma atitude apresentada como sendo de uma única pessoa.

O sentimento de desequilíbrio ao ter o seu mundo invadido pela doença falciforme é consequência das dificuldades enfrentadas diante da realidade e frente aos problemas vividos ao longo da experiência e que se constituem, também, em elementos que os desafiam a tomada de decisões e ações.

Nesse sentido, procuram compreender o que significa doença falciforme, até então desconhecida do ponto de vista das suas relações. A experiência vai sendo construída no contexto e na vivência e esta se dá, sobretudo, nos momentos em que vivem mais intensamente os sinais e sintomas.

Para compreender a interpretação dos sintomas em sua totalidade é necessário juntar todas as impressões individuais em padrão, ou seja, reunir todos os pequenos símbolos em um único símbolo abrangente. O que eles mostram necessitar é ter a possibilidade de tornar-se consciente da situação em que se encontram e se apropriam da doença, levando a um reordenamento para se situar no atual contexto provocado pelo adoecimento.

Percebe-se que essa fase inicial foi sendo organizada à medida que foram sendo narradas, como viveram os primeiros momentos do adoecimento ou como as mães contaram para essas pessoas a experiência desse momento, não era algo que já tinha sido elaborado e estava guardado para contar para alguém, foram às narrativas que trouxeram à tona essa experiência, materializando e dando ordem aos eventos e construindo um enredo.

4.4 CONHECENDO MELHOR A DOENÇA FALCIFORME E BUSCANDO CUIDADOS

Após refletir sobre os momentos iniciais da experiência do adoecimento das pessoas com doença falciforme, é preciso destacar o mundo que está ao redor da experiência, o contexto onde o fenômeno se materializa. A relação dessas pessoas com o mundo ao seu redor faz toda diferença na forma de lidar com o adoecimento e, dessa maneira, a doença também poderá influenciar a forma dessas pessoas lidarem com o contexto no qual estão inseridas.

Cabe destacar que o contexto não se restringe as unidades de emergência e hospitais. Esse universo abrange certamente essas unidades com os profissionais de saúde, sua família e todas as questões que perpassam no seu cotidiano. Destacando-se as formas com as quais mulheres e homens enfrentam o adoecimento, bem como suas crenças, valores e culturas.

É importante destacar que uma doença crônica como a doença falciforme acarreta a essas pessoas uma série de atividades a serem desenvolvidas. Entram em cena, nesse momento, os aspectos psicológicos, éticos, sociais e culturais entre essas pessoas e as pessoas com as quais convive em cada um dos ambientes que circula. Logo, a forma como cada pessoa considera a doença falciforme terá influencia sobre essas mulheres e homens; por conseguinte, o fato de não terem muito conhecimento sobre a doença influenciará a forma de conviver com a realidade.

O contexto da experiência do adoecimento das pessoas com doença falciforme é marcado pela luta constante em manter a vida. Por vezes, encontram pessoas e ambientes que servirão de suporte e elemento incentivador; em outras nem tanto, considerando o estigma, a discriminação, os medos que prejudicam a capacidade dessas pessoas lidarem com o adoecimento.

A aproximação com os profissionais de saúde representa parte importante dessa experiência e de forma específica com a equipe de enfermagem. Dada à capacidade de realizar cuidados que atendam ou não as suas necessidades. Essa aproximação pode também estabelecer novas parcerias no enfrentamento à doença.

Dessa forma, o fenômeno **CONHECENDO MELHOR A DOENÇA FALCIFORME E BUSCANDO CUIDADOS** será compreendido a partir das conexões entre as categorias: **buscando manter a vida; convivendo com o sofrimento no hospital; tendo a vida na mão da enfermagem; tendo que seguir usando medicamentos; constatando que o medicamento é um auxílio.**

VIDE DIAGRAMA 2. **CONHECENDO MELHOR A DOENÇA FALCIFORME
E BUSCANDO CUIDADOS**

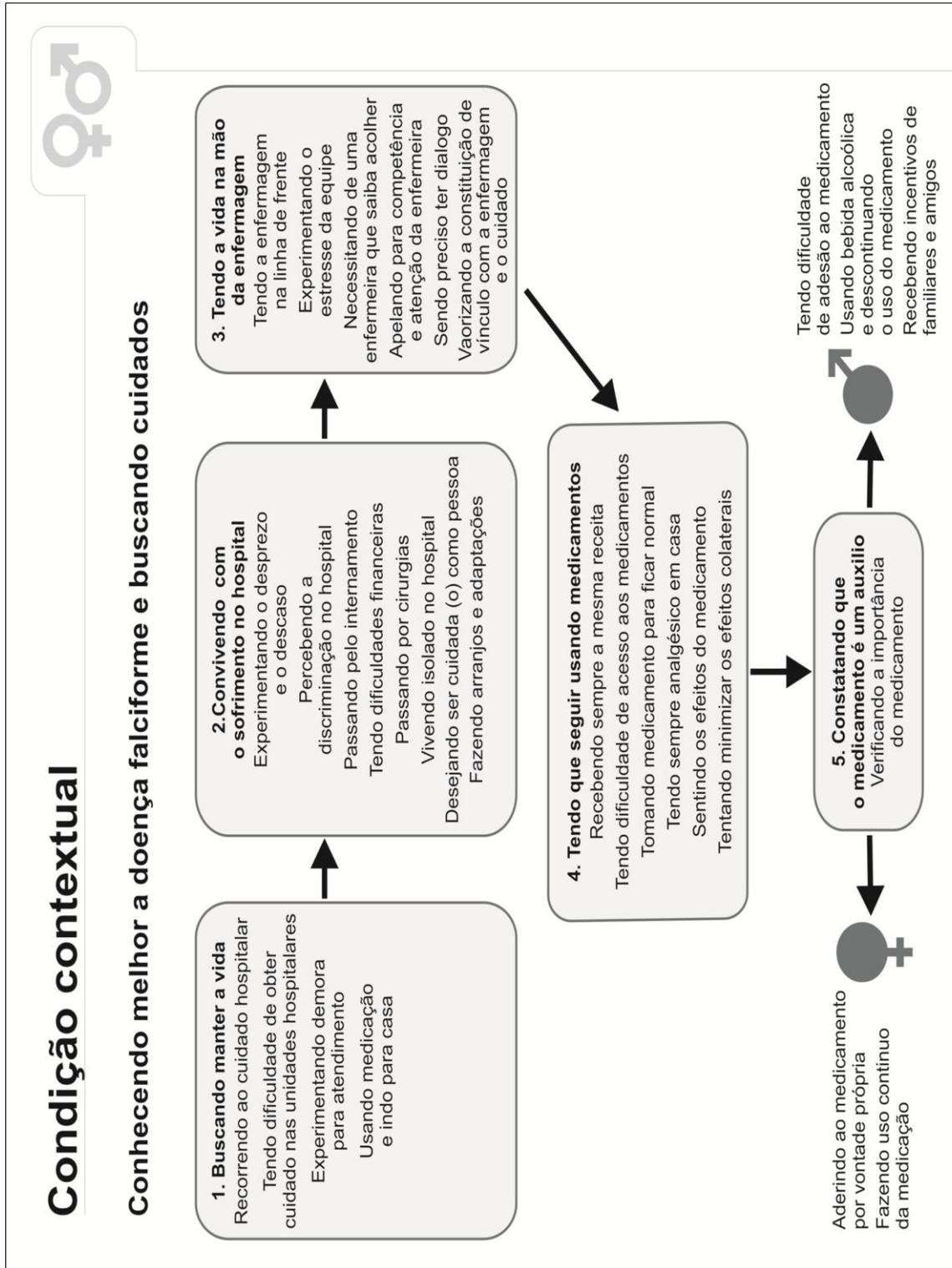


Diagrama 2. CONHECENDO MELHOR A DOENÇA FALCIFORME E BUSCANDO CUIDADOS

Nesse momento, ao se sentirem ameaçados pela doença com as suas manifestações agudas e crônicas, essas pessoas se percebem vulneráveis e sem controle sobre suas vidas. Entendem que precisam agir no sentido de fazer alguma coisa, no sentido de cuidar da saúde para a vida voltar ao normal. Assim, BUSCANDO MANTER A VIDA, as pessoas passam a procurar meios para aliviar o que estão sentindo.

Ao buscarem uma solução para o que está ocorrendo, definem uma linha de ação no sentido de encontrar uma solução para o que estão sentindo e planejam a forma de atuarem a partir daqui, restaurando a segurança. O processo envolve definição, interação e ação, estando presente o tempo todo no decorrer da experiência, não seguindo uma sequência lógica, mas pode ser percebido em vários momentos.

Nesse sentido, o significado das ações empreendidas por essas pessoas, no sentido de readquirir segurança, estabilizar o quadro clínico são expressos na categoria BUSCANDO MANTER A VIDA.

Quadro 11. BUSCANDO MANTER A VIDA.

Categorias	Subcategorias
Buscando Manter a vida	a) Recorrendo ao cuidado hospitalar b) Tendo dificuldade de obter cuidado nas unidades hospitalares c) Experimentando demora para atendimento d) Usando medicação e indo para casa

As estratégias utilizadas diante da decisão e das necessidades de buscar atendimento especializado são configuradas ao seguirem **recorrendo ao cuidado hospitalar**. Mesmo não deixando de utilizar os cuidados no âmbito familiar, reconhecem que não é possível lidar com as diversas situações que vão se apresentando sem atendimento nas instituições de saúde. Essa busca por ajuda especializada é deflagrada sempre que os sintomas não conseguem ser controladas no âmbito familiar.

Dependendo da organização dos serviços de saúde e do acesso nas cidades onde residem, os itinerários foram mais longos ou mais curtos. Nesse sentido, mesmo os municípios de médio porte, por não terem unidades especializadas, encaminham essas pessoas para a capital do estado. Assim, quando é necessário realizar atendimento mais especializado precisam buscar em outras cidades, significa sair do local onde moram e se

sentem seguros se deslocando para o centro da cidade ou para outras cidades, onde terão que aprender a viver novas regras e novas relações.

Mas aí a gente esperar e não melhora, vou para a emergência. Rosa Mota

Faço massagem, coloco as pernas para o alto e tomo dipirona, quando a dipirona não consegue passar a dor mesmo, aí eu vou na emergência. Deena

Eu já fui buscar atendimento no hospital de Santo Amaro, em Candeias, e não consegui, eu vou em Madre de Deus, vou aqui mesmo e não tinha o hematologista. Fauja

A decisão de deslocar-se para outras cidades em busca de diferentes serviços de saúde faz parte do processo de decisão que pode ser decorrente da forma como acontece o atendimento médico, ou seja, podem ser encaminhados pelos médicos para outros profissionais, para outras especialidades clínicas ou para realização de procedimentos específicos ou quando observam que o tratamento não é resolutivo.

Devido às dificuldades encontradas em realizar exames nas unidades públicas de atendimento, recorrem à rede particular como forma de viabilizar a realização de exames e a brevidade dos resultados. As pessoas que não apresentam condições financeiras para pagar a realização dos exames, referem ficar com as solicitações guardadas em casa por muito tempo.

No SUS eu faço exame mais simples, se for todos os de rotina faço no privado, por que é mais rápido. Eu faço hoje e entregam com dois, três dias ou uma semana e aí eu pego e acabou, por que quando vou no público é uma burocracia, demora pra marcar, demora pra fazer, demora pra buscar o resultado e aí gera 30,60,90 dias. Valmir

Agora eu estou indo no outro Hospital por que neste tem outras áreas no mesmo lugar, no outro era só o hematologista, neste tem oftalmologista, neurologista, cardiologista, fica melhor pra mim é tudo no mesmo lugar, até a mobilidade para fazer os exames, eu faço tudo em um só lugar. Zeferina

A médica manda ir em quatro meses, quando chega a data eu tenho que levar mais dois, três meses para marcar a consulta, aí se complica mais, entendeu. O exame quando marca pra fazer num mês, é três, quatro, cinco mês pra fazer um exame, fica a requisição aí dentro de casa muito tempo sem fazer, sem ter como fazer. Se eu tivesse condições eu pagaria pra fazer o exame particular porque de um dia pro outro estava na mão. Franck

Assim, por vezes, estão **tendo dificuldade de obter cuidado nas unidades hospitalares**, onde enfrentam muitos problemas para conseguir atendimento. Refere-se ainda a forma como significam o atendimento recebido nessas unidades.

Como usuárias(os) do Sistema Único de Saúde (SUS) o atendimento nas unidades de emergência é marcado por dificuldades com o excesso de pessoas para serem atendidas, e na demora para obterem atendimento, além do sucateamento das unidades de saúde.

*Ali dentro do hospital quando você consegue ser atendido, você sofre mais do lado de fora esperando o atendimento que demora muito, você chega com muita dor e às vezes está tudo cheio, não atende logo no primeiro lugar que procura.
Rosa Mota*

As demandas das unidades de emergência exigem a presença de profissionais capacitados que deem resolução imediata aos problemas apresentadas pelas pessoas que ali são atendidas. Na experiência das pessoas com DF, a maioria dos profissionais desconhece a doença falciforme e o seu manejo. Nesse sentido, mostram, então, que é preciso chegar às unidades tendo conhecimento sobre a doença para auxiliar os profissionais de saúde nas decisões.

*Eu fui na emergência e quando falei para o médico que eu tinha anemia falciforme e que aquela medicação não passava a dor, ele disse; é melhor procurar outro médico, por que eu estou por fora, disse aí, Imagine um clínico!
Irina*

Como é que você vai na emergência e um médico e ele não sabe o que fazer? ficam perguntando o que eu tomo? Então você se autoconsulta? Rosa Mota

A forma como a intervenção ocorre e como se dá a interação entre estes e os profissionais pode facilitar ou dificultar a estabilidade emocional e o alívio dos sintomas. Essas unidades também foram avaliadas como local não muito seguro e muito contaminados para atender pessoas com doença falciforme com baixa imunidade. A experiência nas emergências integra o imaginário sempre de forma negativa.

*O médico disse assim: olha eu vou atender o senhor, mas você vai ficar exposto a este ambiente, está sujo, está contaminado, cheio de bactérias e, realmente, você olhava assim e aquele monte de gente no corredor você ali exposto.
Ronaldo Costa*

Eu cheguei na emergência e tinha tiro, facada e foi dito que não era lugar para pessoa com doença falciforme, não era seguro, muito contaminado. Emerson

Temos então as pessoas **experimentando demora para atendimento**, desde que chegam às unidades de emergência. A burocracia é apontada como fator que influencia na demora do atendimento.

A busca pelas unidades de emergência objetiva a resolutividade imediata de um problema, mas se depara com o excesso de burocracia. Os papéis que precisam ser preenchidos parecem ter um valor maior que os problemas que essas pessoas apresentam nos serviços de saúde. Não entendem o porquê das normas institucionais que não valorizarem as pessoas e a sua individualidade e sofrem até serem atendidos.

O que irrita é a parte burocrática, quando você tem necessidade de ir na emergência, que precisa daquela assistência, que você está com dor, está doente, você não quer saber. Você quer ser internado, e aí vem data de nascimento, e outras perguntas que irrita mesmo e aumenta mais a dor. Valmir

O primeiro quesito é a burocracia, você chega com dor e não quer saber se existe identidade, data de nascimento, o papel que o médico ainda vai assinar, então, ao invés de te escutar, você com dor, na maca, o cara tá com dor ele quer ser atendido, quer alguma coisa que amenize sua dor, até que essa parte burocrática for atendida já sofreu muito. Emerson

Após o preenchimento dos dados apontados como burocráticos, são encaminhados para o atendimento médico, que mantém uma sequência já conhecida de prescrição de soro e medicação para dor sempre restrita a dimensão física do sofrimento.

Dessa forma, por vezes temos essas pessoas **usando medicação e indo para casa**, como é a rotina de atendimento de emergência, apontado como seguindo uma única sequência. Para essas pessoas, essas consultas revelam uma dinâmica circular, da qual aparentemente nunca se libertam. Descreve-se usualmente essa dinâmica como: o médico realiza entrevista, requisita exames e recebidos os resultados, prescreve a medicação.

Inicialmente, eles dão 500 ml, de fato eles dão 2 litros, eles sabem que é 4 de 500ml, fica na observação, porque é... a questão da anemia é a hidratação né. Então, toma muito soro e aí vem com o analgésico na veia de 500 forte, dependendo do grau da situação 500, 250 não sei... Ai faz o exame de hemoglobina, hoje você tem 8 de hemoglobina, amanhã você tem 11, daqui a pouco você tá com 5, é pode acontecer, então é aquele lance, eles geralmente repetem o exame, e fica em observação ali, fica ali, já passou? Não. Dá mais soro. Já passou? Não. Tome mais remédio. Aí a probabilidade que vai passando, ele vai aliviando a dose de medicamento e depois lhe dar alta, lhe libera isso eu falo na questão da emergência, libera, lhe dar alta e passa um remédio pra você tomar de 6 em 6hs e de 8 em 8hs e manda cuidar em casa. Valmir

É por que é assim: a pessoa chega, eles não têm aquela coisa assim, aquela coisa de vim te atender, de procurar saber tudo direitinho, de te ajudar também, escutar a gente, entendeu? Simplesmente você entra, o que você tem? Passa remédio, e pronto, manda você ir embora. Luci

Quando referem que durante o atendimento não existe a preocupação de saber tudo direitinho, podem estar se referindo a uma dimensão do sofrimento que vai além da dimensão corporal. Saber de tudo direitinho é escutar, saber o que sentem, o que temem e assim valorizar os seus relatos.

A pergunta clássica: o que você tem? Simplifica a resposta e encurta o relato, não dando a possibilidade dessas pessoas se sentirem acolhidas e cuidadas em suas demandas e necessidades.

Chegando na emergência, tiram Raio X, colocam no soro e botam um remédio para dor e depois liberam. Fauja

Eu chego aí passa pelo médico, coloca no soro e faz a medicação que o médico passou aí quando melhora um pouco, o médico libera para casa. Uso sempre dipirona injetável e o soro às vezes glicosado, mais eu uso mais o fisiológico. Sempre eu tomo mais dipirona. Zeferina

Então eu vou pra emergência, por que senti dor na cabeça forte, chego lá, o profissional faz umas perguntas e passa o remédio para dor de cabeça e me manda pra casa, mesmo sabendo, mesmo dizendo a ele que eu tenho anemia falciforme, então, pra mim é sempre igual, e isso é terrível. A gente vai tomar a medicação, passa o dia em observação e vem para casa de tarde, dá o soro, dá a medicação e vem de tarde para casa. Irina

Que às vezes ou vou na emergência, quando a dor piora, e aí eu explico o problema pra ele, aplicam o soro e colocam o remédio na veia e mandam ir embora. Franck

Essa rotina do atendimento e a falta de resolutividade, assim como a triagem que nem sempre é realizada com os protocolos estabelecidos é visto como exclusão dessas pessoas nas unidades de emergência. Essas pessoas procuram a emergência em busca de alívio para os eventos dolorosos agudos, depois que já utilizaram um aparato de cuidados na unidade familiar. Geralmente, a procura por esses serviços acontece em uma fase já avançada do ciclo doloroso.

Eu deixei de ir por isso, por que eu fui e ainda levei o exame dizendo que tinha anemia falciforme, o médico olhou e disse: isso aí é com o hematologista. Vá no hospital que tem. Pronto, mandou ir embora. Luci

O atendimento nas unidades de emergência é descrito como uma sequência precisa de atividades técnicas, que na maioria das vezes não apresenta resolução, principalmente, quando os transtornos apresentados vão além da dor aguda, e estão relacionados a complicações da doença. A esse ponto podemos verificar as experiências dessas pessoas que foram inúmeras vezes a essas unidades sentindo dor associadas a outras complicações e continuam enfrentando o desconhecimento dos profissionais de saúde.

O motivo que mais fui na emergência foi por dor, que já era vesícula e ninguém descobriu que era. Melhorava, mais não era uma coisa que resolvia. Virava e mexia estava com dor e era vesícula, ninguém descobria, até que um médico descobriu depois de muitos meses sofrendo com dor e mandou fazer a cirurgia. Rosa Mota

A ideia de estar doente ou sentir-se doente para as pessoas com DF está relacionado com a vivência do processo de adoecimento, estando, portanto, diretamente ligada à experiência da dor.

Aparentemente, estar doente é mais grave e relaciona-se a situações que não obtiveram resolutividade através das buscas nas redes informais, na tentativa de solucionar o problema. A esse ponto, chegar às unidades de saúde e não receber tratamentos

adequados, sem uma investigação mais profunda os leva a viverem o sofrimento no hospital.

Quadro 12. CONVIVENDO COM O SOFRIMENTO NO HOSPITAL

Categoria	Subcategorias
Convivendo com o sofrimento no hospital	a) Experimentando o desprezo e o descaso b) Percebendo a discriminação no hospital c) Passando pelo internamento d) Tendo dificuldades financeiras e) Passando por cirurgias f) Vivendo isolado no hospital g) Desejando ser cuidada(o) como pessoa h) Fazendo arranjos e adaptações

CONVIVENDO COM O SOFRIMENTO NO HOSPITAL, refere-se ao sentimento de desprezo, discriminação, desconforto vivido como ameaça no hospital, que gera uma angústia e pode evoluir para desespero e sensação de abandono e o desejo de serem cuidados como pessoa.

Interagindo com a equipe de saúde ao longo da experiência do adoecimento, essas pessoas identificam experiências que fortalecem ou fragilizem o vínculo e a confiança depositada nos profissionais de saúde.

Nem sempre os encontros clínicos são momentos de interação, troca e estabelecimento de vínculo. São momentos que podem se tornar tediosos para essas pessoas, quando os profissionais tentam resolver os problemas com abordagem técnica apenas, o que não atende as suas necessidades e dessa forma as questões centrais são colocadas de lado, pois, não foram considerados com profundidade os significados do adoecimento e da experiência.

Portanto, a falta de uma relação mais empática e o cuidado extremamente técnico não contribui para o fortalecimento do movimento de aprender a lidar com o adoecimento. Diversos elementos podem se tornar empecilhos para construção de uma relação de confiança entre essas pessoas e os profissionais de saúde, tais como a não valorização das suas queixas e a falta de humanização no atendimento.

Nesse momento, seguem **experimentando o desprezo e o descaso**, resultado das experiências negativas vividas nas unidades de internação hospitalar, que estão, principalmente, associadas à relação interpessoal com os profissionais de saúde diante da sua fragilidade física e vulnerabilidade emocional.

Tem hospital que você vai e em vez de ficar boa, fica mais doente ainda, só de ver o desprezo, o descaso que eles nos tratam. Luci

Descaso é descaso mesmo, por que quando o paciente chega, não tem aquela coisa de cuidar, você fica lá só tomando medicação o tempo todo e às vezes o descaso é tanto que você fica mais doente. Ronaldo Costa

Num ambiente hostil não é possível cuidar. Assim, ser cuidado prevalece à medicalização do corpo e o descaso com a vida e, as pessoas ficam mais doentes nesse ambiente. O hospital apresenta-se como um ambiente contrário à natureza humana, potencializando a fragilidade dessas pessoas, a vulnerabilidade emocional ante o processo de adoecimento.

Nessa situação, estão **percebendo a discriminação no hospital**, refere-se às situações estigmatizantes vividas por essas pessoas no âmbito hospitalar, que envolve o olhar dos profissionais de saúde sobre as diferenças que os acompanham. O estigma permeia as relações sociais, portanto, está presente nas relações construídas nas instituições de saúde, o que leva a uma classificação dessas pessoas como dependentes químicos ou portarem atributos depreciáveis.

O estigma está profundamente enraizado nos valores e ligado a poder e influencia na sociedade como um todo, cria e reforça desigualdades, fazendo com que essas pessoas se sintam inferiorizadas. Nesse processo, as pessoas que vivem com doença falciforme são desacreditadas quando relatam a dor intensa.

Quando a gente chega na emergência ficam logo pensando que a gente é viciado em dolantina, e é uma discriminação. Eu acho que é discriminação. Por que a falcemia vem do negro, minha mãe é negra, minha família do meu pai, da minha mãe toda é negra, entendeu? Fauja

Eu dizia que a dor estava muito forte e ninguém acreditava, não adianta nada aplicar a novalgina nesse caso de tanta dor. Às vezes a gente nem fala que a dor é tão forte, ninguém acredita. Rosa Mota

Então eu acredito que por ser negro interfere bastante no atendimento, no cuidado, nos procedimentos do SUS, no atendimento do hospital. Paula

Se as pessoas investissem como deveria independente da população ser negra ou não, acho que ao acesso a pessoa que tem anemia se tivesse um olhar pra essas pessoas seria, o acesso seria bem mais em conta, o tratamento seria em conta, nós não seríamos tratados como viciados em medicação, com tanta discriminação. Zeferina

Acredito que a questão de ser negro interfere sim, acredito que isso ainda interfere muito, a questão da cor da pele ainda infelizmente é um problema que deveria ser anulado. Valmir

Essas pessoas referem ser rotuladas por várias marcas socialmente depreciativas, ser negra (o), ser viciada (o), pertencer a uma família negra, esses estigmas levam aos profissionais de saúde a não acreditarem na intensidade da sua dor, a não levarem a sério os seus sentimentos. Dessa forma, não revelam, têm medo de expressar a verdadeira intensidade da dor, as suas características e até mesmo a sua existência. Pagam um preço alto por essa atitude, apresentando um nível, geralmente, elevado de ansiedade quando buscam os serviços de saúde. Nesse sentido, alguns comportamentos são aprestandos quando estão nos serviços de saúde, algumas pessoas extremamente caladas, introspectivas e cabisbaixas e outras bastante ansiosas e externando os sentimentos.

Desta forma, vê-se que nas falas as pessoas associando a discriminação que vivem no hospital a um fator interpessoal, mas também institucional, quando referem sua presença na estrutura do Sistema Único de Saúde. Associam a discriminação que sofrem aos seus atributos, como ser negras(os), ter uma família de pessoas negras e isso leva a um tratamento diferente, a uma interferência no cuidado, no acesso aos procedimentos e no atendimento hospitalar.

A abordagem do sintoma de forma inadequada pode levar a expressões exageradas de dor o que para o profissional de saúde pode confundir como sinal de dependência.

Eles não conseguem resolver a dor, não tem um médico que passe o remédio, e ainda ficam dizendo, por que eu estou sentindo muita dor eu fico nervoso, eu fico doido querendo que a dor passe. Então quando eu vejo que a dor não passa eu peço a medicação, com toda educação, não passa por que dizem que pode ficar viciado. Fauja

Ai eu fico agressivo sem saber o que fazer, por causa da medicação, que eles dizem que vicia. Mas tudo pode viciar, cigarro vicia, cachaça vicia, você vai ficar com dor? Dereck

A dor leva a um desequilíbrio, as pessoas referem que ficam nervosas, agressivas sem saber o que fazer, numa postura de intranquilidade, querendo que a dor passe e solicitando medicações aos profissionais de saúde.

Assim, podemos observar que a dor encontra no espaço hospitalar apenas o tratamento farmacológico, sem ser verificado que existem outros fatores que influenciam a dor. Qualquer outra abordagem não foi encontrada nas falas e nenhuma das pessoas está em acompanhamento psicológico

No contexto hospitalar, muitas vezes, existe a necessidade de estarem **passando pelo internamento**, refere-se à necessidade de internação que acontecem em determinados momentos do percurso e exige um período de permanência maior no hospital e aproximação com os profissionais de saúde. Nessa interação, muitas vezes acontecem descontentamentos quanto ao desempenho da equipe, outras vezes, destacam sentimentos de cumplicidade, formação de vínculos e credibilidade naqueles que os assistem.

Quando o tratamento instituído no setor de emergência não consegue controlar e melhorar o quadro apresentado, ou é diagnosticada alguma outra complicação, como por exemplo, a necessidade de submeterem-se a um procedimento cirúrgico, os adoecidos são encaminhados para a internação hospitalar.

Se for de ficar, se a dor não passar aí manda internar e interna por dois ou três dias ou mais, depende da dor ou do que está sentindo. Valmir

O médico falou: bota esse rapaz pra dentro! Ai eu entrei e levei três meses lá dentro, três meses de dor. Tomava antibiótico, tomava analgésico, no soro, era assim todos os dias. Fauja

Fiquei esperando a regulação uns dois dias na emergência, não aguentava mais, eles diziam que não tinha vaga. Sirlene

Quando o internamento é garantido na própria unidade hospitalar que estão realizando o atendimento de emergência, a trajetória é mais simples, porém, quando necessitam ser transferidos para outras instituições hospitalares prolongam a maratona em busca de internamento hospitalar e seguem se deparando com imprevistos, que são situações que vivem ao longo da experiência, quando necessitam de internamento e estão despreparados, seja pela condição financeira desfavorável ou para manter a família por perto.

A trajetória de uma pessoa com doença crônica quase sempre é acompanhada de outras limitações secundárias, que dificulta ainda mais a sua adaptação, como é o caso da doença falciforme. Por muitas vezes encontram-se essas pessoas **tendo dificuldades financeiras** e, nesse ponto, percebe-se quão difícil pode ser ficar internado(a) considerando o transporte, a compra de medicamentos, o deslocamento da família para visita, dentre outros aspectos relevantes, que podem gerar alto gasto financeiro.

É difícil quando tem que ficar internado, às vezes está desprevenido, não tem condições, faltam condições para procurar outro lugar ou para a família ficar ali com você. Emerson

Tinha que ficar internada e no momento não tinha condições de ninguém ficar ali ou procurar um lugar para ficar. Abel

Para essas pessoas o hospital é visto como um ambiente inseguro e a internação geradora de ansiedade. Quanto maior for o tempo de internamento mais ansiedade causará. São pessoas que passam pela experiência do internamento muitas vezes e por longos períodos de tempo.

Eu não gosto de ir no hospital. Eu já falei com minha esposa: eu tomo o que tiver ai, mas pro hospital eu não vou, eu não quero ir. Fauja

Por que eu não gosto de ficar internado, de hospital, eu não gosto não. Franck

A gente tem trauma pelo internamento e você sofre muito, uma que ninguém gosta de hospital. Rosa Mota

Devido à natureza das complicações que apresentam as pessoas com doença falciforme tem grande probabilidade de se submeterem a procedimentos cirúrgicos ao longo de suas vidas. Quando se percebe essas pessoas estarem **passando por cirurgias**. Realizar cirurgia é uma possibilidade de correção de algum problema ou melhora do quadro vivido.

As cirurgias como esplenectomia e colecistectomia, artroplastia de quadril são reconhecidas como recursos que melhoram a vida dessas pessoas, pois, contribuem e permitem manter a vida o mais próximo possível da normalidade.

*Eu sou uma pessoa bem melhor, depois que eu operei foi que eu estou bem melhor, depois que tirei o baço, de lá pra cá fiquei bem melhor. Abel
Tinha crises de vesícula e muita dor, depois que operei graças a Deus melhorou.
Rosa Mota*

Eu tenho uma prótese na perna, antes da operação doía muito, mas depois colocou a prótese e melhorou. Sirlene

É que eu estou esperando a doutora fazer um encaminhamento para um implante de medula na bacia, pra melhorar essa parte da necrose da cabeça do fêmur, então quando eu fizer a cirurgia vai melhorar. Ronaldo Costa

Desde a infância algumas dessas pessoas passaram por intervenções cirúrgicas, a esplenectomia ocorre nessa fase, porém com a evolução do adoecimento outras demandas vão se apresentando como a necessidade de próteses e tratamento cirúrgico de necrose coxofemoral ou de úmero.

As pessoas que moram longe das unidades de internamento e que passam por longos períodos internados o afastamento da família e do meio interno, por vezes, levam estas a estarem **vivendo isolado no hospital**.

Apontam também este período como um período difícil, longe da família quando as visitas são escassas e sentem falta dos objetos que dispunham no domicílio como a

televisão e o rádio. O hospital é representado como um separador da vida lá fora, levando essas pessoas a ficarem sozinhas e gerando mais sofrimento.

A gente fica isolada, até pelo processo da dor, de estar longe de casa, da família, no meu caso que eu tenho filho, filha de ficar muito tempo no hospital.
Emerson

Fiquei no hospital durante um tempão e era muito difícil ficar sozinha longe de todo mundo, tem a visita, mas não como quando está em casa, todo mundo junto.
Zeferina

São longos períodos de internação que os levam ao isolamento social, ficar longe da família e das suas coisas pessoais. Nessa fase, a vivência das internações nas unidades hospitalares é apontada como alguns momentos em que o cuidado é colocado de forma a melhorar a condição clínica, quando estão diante de uma equipe capacitada. A outra forma é quando conseguem interagir com as pessoas que estão à sua volta na unidade hospitalar.

Os dados mostram estas(es) **desejando ser cuidada(o) como pessoa**, refere-se a forma como gostariam de ser tratados pelos profissionais que atuam nas unidades hospitalares. Para essas pessoas, tal percepção parece estar vinculada à necessidade de ser visto como ser humano e não como objeto de intervenções.

Fica evidente nos depoimentos abaixo a forma desumana como são tratados nas unidades hospitalares. Esse tratamento recebido é considerado como algo que compromete a dignidade do ser humano, pois não são vistos como pessoas, dignas de confiança e de respeito. Desejam que suas queixas e sentimentos sejam valorizadas e referem querer ser tratados como gente, não como uma doença, solicitam ainda serem tratados com dignidade.

Eu tomo o que tiver, mas para o hospital eu não vou, eu não quero ir. Que nada!
A gente não é tratado como gente não. Fauja

Eu gostaria de ser tratado como uma pessoa, por que se o bandido, um bandido chegar no hospital, troca tiros com a polícia, os médicos correm para atende-lo, mas quando interna um falcêmico, fica lá. Eles não estão nem aí. Dereck

Eu gostaria de chegar no hospital e ser tratado como gente, com dignidade não como animal! Paula

Nesse sentido, procurar o hospital é significado como a última opção e é possível ser feito de tudo para não precisar chegar até ao hospital. Sendo assim, podemos conjecturar que esse ‘eu tomo o que tiver’ está associado ao uso de todas as estratégias possíveis em domicílio para resolver os problemas nessa instância.

É nesse contexto da experiência do adoecimento no hospital onde também são criadas as adaptações, já que a busca pelo hospital faz parte da vida dessas pessoas, é

preciso construir elementos que facilitem o convívio na unidade hospitalar e diminua o sofrimento.

As estratégias mobilizadas por essas pessoas para lidar com os rituais hospitalares compreendem as formas para ajudar a suportar a internação **fazendo arranjos e adaptações**. Esses estão principalmente relacionados com a construção de vínculos e trocas de experiências que surgem com a sociabilidade, para lidar com a solidão.

É as pessoas pegam meu telefone pra manter contato com as pessoas da família, ligo e fico mais tranquilo, eu faço sempre no meu âmbito hospitalar eu faço amizades, às vezes com os companheiros de quarto, com os familiares dele entendeu? Deixei um legado e tudo, as pessoas me ligam para saber como é que tá, às vezes eu ligo, vice-versa, a gente troca mensagem e marca um social, essas coisas e enquanto isso eu vou administrando. Valmir

Tenho vários conhecidos que fiz amizade no hospital, conheci lá dentro. Deena

Nessa rotina do atendimento nas unidades hospitalares, revelam suas experiências sobre o cuidado recebido ou não recebido, inclusive o de enfermagem. Na interação com os serviços de emergência a enfermagem é colocada como a equipe que está mais presente.

Identificou-se que a interação estabelecida com os profissionais de saúde, notadamente a equipe de enfermagem, constitui-se num elemento imprescindível na definição de cuidado. Assim, por vezes, vemos essas pessoas **TENDO A VIDA NA MÃO DA ENFERMAGEM**, refere-se ao apelo colocado por essas pessoas quando estão diante do atendimento nas unidades de saúde e vislumbram um atendimento de enfermagem que tenha como característica a interação através de atitudes de acolhimento, comunicação verbal, atenção e olhar atencioso.

Bom o que eu posso dizer é que a gente tá na mão de pessoas que a gente acredita que vai ajudar nossa recuperação. Então se a enfermagem for humana, reconhecer que você tá sofrendo, tá sentindo dores, e que ela possa te dar uma assistência na medida do possível, que também o trabalho dela não é só aquele técnico, mas se ela pode te aconselhar, te ajudar a vencer esse momento. Eu acho que o básico é cuidado. Emerson

Algumas pessoas referem nunca terem passado por dificuldade com a enfermagem, e confirmam logo depois que na unidade hospitalar ficam na mão da equipe de enfermagem.

Bom eu não lembro de ter passado por nenhuma dificuldade com a equipe de enfermagem, tanto nas Unidades de Saúde como quando eu estive internada, a gente fica na mão delas. Irina

Quadro 13. TENDO A VIDA NA MÃO DA ENFERMAGEM

Categoria	Subcategorias
Tendo a vida na mão da enfermagem	a) Tendo a enfermagem na linha de frente b) Experimentando o estresse da equipe c) Necessitando de uma enfermeira que saiba acolher d) Apelando para competência e atenção da enfermeira e) Sendo preciso ter diálogo f) Valorizando a construção de vínculo com a enfermagem e o cuidado

A enfermagem é apresentada nesse contexto como a equipe que se encontra na linha de frente do cuidado, o médico como o profissional que está presente para realizar a prescrição, como alguém mais distante. **Tendo a enfermagem na linha de frente** refere-se a chegar as emergência e ser sempre acompanhada(o) por alguém da equipe de enfermagem, ter a equipe de enfermagem numa localização de reconhecimento, de importância de quem chega primeiro.

É a enfermagem que está na linha de frente na emergência, o médico só passa para receitar o medicamento. O técnico e o enfermeiro que estão ali direto com o paciente. Então é o técnico que coloca o soro, o medicamento é ele que depois passa pra ver se...é ele que está mais próximo, o técnico e os enfermeiros, eles estão mais próximos que o médico, por que o médico 'é uma coisa mais distante'. Zeferina

A enfermeira mesmo, a equipe de enfermagem estava mais próxima de mim ali, se eu tivesse uma dor eu ia e falava com a enfermeira, aí o técnico ia lá e administrava o medicamento. Era bem a enfermeira e o técnico mesmo. Vanderlei

A enfermeira conversa, examina e, muitas vezes, quem examina mais é a enfermeira, quando o médico chega ele já está sabendo tudo sobre você e só passa a medicação. Eu acho que é um cuidado. Rosa Mota

Nas falas acima é possível verificar que é feita uma separação quando falam de enfermeiras e de técnico. A enfermagem está na linha de frente, então, o técnico realiza as ações técnicas, como instalar soro, realizar medicação, a enfermeira examina e é para quem o técnico comunica a evolução do quadro clínico, são essas pessoas que estão mais próximas.

A instalação de hidratação venosa é recomendada assim que ingressem na unidade hospitalar, tanto para o ajuste hídrico como para a infusão de medicação analgésica. A

punção venosa, então, é um procedimento frequentemente realizado pela equipe de enfermagem às pessoas com doença falciforme. Geralmente, essas pessoas chegam a essas unidades com sinais de desidratação e, conseqüentemente, com dificuldade de punção venosa periférica.

Nesse contexto, o atendimento de enfermagem não é vivido nas emergências sem conflito, pois quando existe a necessidade de várias punções venosas, essas pessoas são acusadas e culpadas. A punção venosa é apresentada como um momento de conflito. As pessoas referem que existe uma dificuldade na punção e manutenção do acesso venoso durante o atendimento.

Quando ela terminava de tirar a veia sumia, é tanto que hoje eu não tenho veia nenhuma aparecendo no meu corpo. Fauja

A veia some e elas ficam nervosas, estressadas na hora de colocar o soro, acham que a gente se mexe e perde a veia. Franck

Quem tem anemia falciforme às veias somem, a gente não consegue ter veia suficiente pra colocar soro, o acesso, então nesse processo de achar veia, gera um estresse nelas, elas acham que é a gente que muda de posição. Às vezes o simples fato de ter anemia já faz com que a veia desapareça. Valentina

Se fosse estabelecida uma comunicação com essas pessoas no momento da realização das técnicas, seria possível identificar os problemas sentidos, com base nos significados que são atribuídos aos fatos que lhe ocorrem. Nesse momento em que buscam uma resolução para o problema apresentado, há necessidade de criar uma relação de ajuda e confiança para que o processo se torne o menos traumático possível. Assim, a interação com a equipe de enfermagem pode ser alvo de estresse, quando deveria ser o oposto.

A rotina tende a uma maior valorização dos aspectos fisiológicos em detrimento dos sentimentos dessas pessoas. A mecanização das tarefas assume um alto grau nas unidades de emergência que é impossível perceber que essas pessoas estão mais sensíveis e que necessitam muito mais do que o cuidado técnico, que o medo está muito presente assim como outros sentimentos.

Esse foi um momento significado como de muito sofrimento. É preciso conhecer o que essas pessoas pensam quando se dirigem aos serviços de saúde, já que estão preocupadas com as dificuldades que enfrentarão, dentre elas para a punção venosa. Essa preocupação que trazem, encontra ainda as preocupações da equipe de enfermagem. Nessa relação, que não deixa de ser de poder, há um culpado pela dificuldade de punção e este é a(o) usuária(o), que mexe o braço, que se movimenta, que apresenta uma dor que corrói os

ossos. Como resolver esse conflito? Como transformá-lo em momento de acolhimento e interação?

Assim, seguem **experimentando o estresse da equipe** nas unidades de emergência uma vez que estas têm como características ser um ambiente conturbado, desconfortável, com ritmo excessivo de trabalho, como se observa nas unidades visitadas e podem gerar uma comunicação informal e mecanizada, limitando o atendimento de enfermagem a ações técnicas como é percebido por essas pessoas. Elas esperam da equipe de enfermagem uma atitude que possibilite a diminuição do estresse, proporcione bem-estar e apoio no momento de crise.

Um atendimento da enfermagem, uma enfermeira é fundamental para a recuperação, Por que além da crise, existe também o psicológico, entendeu? Existe... a nossa cabeça passa a funcionar de maneira que a gente não consegue nem entender, fica mais emotivo, mais sensível. Abel

É um estágio de sofrimento e você precisa ter alguém para te aliviar para te dar um paliativo, para aquela situação, pra se sentir melhor, para conversar. Irina

As pessoas com doença falciforme quando procuram a unidade hospitalar encontram-se fragilizados pelo adoecimento, porém não perderam a sua individualidade e a capacidade de decidir ou opinar sobre o cuidado a ser prestado. Assim, é apontada a necessidade de estarem **necessitando de uma enfermeira que saiba acolher**, ouvir e conversar. Esse comportamento inclusive é capaz de melhorar a expectativa e sofrimento dos acompanhantes e melhorar a crise que os levou a unidade de emergência.

O acolhimento foi colocado como parte de um atendimento de enfermeira, apontado como muito bom, capaz de fazer a diferença como uma relação de proximidade. Saber ouvir, saber conversar são referidos como ações de acolhimento. O atendimento da enfermeira é compreendido como alicerce, que dá atenção, orienta e conduz nos enfrentamentos necessários.

Então é essencial você ter uma enfermeira que saiba te acolher e saiba desde quando conversa com você, que saiba te acolher e tá ali para ouvir e conversar. Da última vez mesmo que eu fui na emergência, a enfermeira foi muito gente boa comigo, então o comportamento dela já melhorou tanto o aspecto da minha mãe que tava comigo, minha mãe estava muito nervosa quanto a mim mesmo. Porque se tivesse uma enfermeira que, poxa, negligenciasse o atendimento aí ia... eu acho que até a crise ia piorar. Mas nesse caso eu tive sorte. Rosa Mota

Ela foi muito legal, ela conversava comigo, perguntava meu estado, ela foi muito legal comigo, me acolheu muito bem, acho que isso faz a diferença. Zeferina

Seguem **apelando para competência e atenção da enfermeira**, que está relacionado à possibilidade de receberem uma atenção mais próxima, já que estão vivendo um momento de muita insegurança, onde suas vidas estão em risco e a possibilidade de morte está presente. São pessoas que estão em sofrimento e demandam um tipo de cuidado que só pode ser oferecido por profissionais de saúde. Essas pessoas se colocam, em algum grau sob a responsabilidade das enfermeiras.

O enfermeiro é um pouquinho distante, não que não seja competente o enfermeiro, mas tem outras coisas para fazer, escrever no prontuário e tal, e tem aquela distância com o paciente entendeu? Valmir

Eu acho que desde a chegada do paciente, a partir do momento que ele entra no serviço de emergência, a enfermeira tem que estar atenta, por ser uma doença que leva à morte. Na anemia falciforme as dores muitas vezes no peito, na cabeça como em outros lugares pode levar à morte. Então eu acho que aquele acompanhamento mais próximo da enfermeira, quando o paciente chega, deveria ter uma atenção maior com o cliente. Deena

O diálogo ajuda e muito mesmo, porque é aquela pessoa que tá cuidando de você, então se ela passa a te tranquilizar e dizer que tá do seu lado, que tá ali pra te apoiar, para o que precisar, pra o que der e vier você sente mais amparado, sente mais amparado é porque você está em um lugar que você está a mercê de outras pessoas e quando essa outra pessoa tem esse cuidado com você e tem essa paciência de poder cuidar acho que ajuda muito, a gente dá uma melhorada e muda muito na nossa situação. Luci

Para essas pessoas o atendimento da enfermeira é fundamental para a recuperação, por que além da crise, chegam às unidades emocionalmente abaladas, precisando de alguém que possa aliviar o que sentem, um paliativo, alguém que possa conversar. É preciso ter uma enfermeira que esteja atenta, saiba acolher e que esteja ali disposta a conversar e ouvir. Que possa realizar um acompanhamento mais próximo possível e tenha uma atenção maior, que tranquilize, diga que está ao seu lado e possa apoiar no que for preciso, que esteja ali para o que der e vier e que, sobretudo, tenha paciência para cuidar.

Diante desse cuidado da enfermeira é possível melhorar também o sofrimento das pessoas que os acompanham durante o atendimento nas unidades de emergência, melhorar a crise, fazer com que se sintam mais amparados num lugar que se sentem vulneráveis.

É na prática de ouvir o outro que o cuidado da enfermeira é colocado como fundamental. **Sendo preciso ter diálogo**, o diálogo configura-se como verdadeira técnica de recuperação para o que os afligem quando buscam essas unidades. É interessante destacar que as pessoas valorizaram esses momentos e os qualificaram como momentos de cuidado. O fato de conversar, perguntar como se sentem, acolher faz a diferença para essas pessoas.

Sim, existiu sim, ela conversava comigo perguntava sobre meu estado, ela foi muito legal comigo, me acolheu muito bem, acho que isso fez a diferença no atendimento, isso fez não isso faz a diferença. Valmir

Sempre foi a base do diálogo, como eu não podia conversar quem conversava era minha mãe, quando ela se aproximava. Só quando você chega que ela pergunta, conversa, no caso dessa, daí ela era muito brincalhona também eu lembro disso, deixou a gente super a vontade quando ela esteve presente no leito que eu tava, foi super agradável, até hoje foi muito bom. Zeferina

A enfermeira chama senta, conversa, aí eu acho que o cuidado melhorou, a dor ameniza quando conversa. Os cuidados de enfermagem quando conversa deixa você mais tranquilo, você acha que a pessoa esta tendo mais atenção, esta se importando sobre o que você esta sentindo, do que quando você chega e não conversa só escreve, aí é muito importante ter um dialogo, às vezes você esta sentindo até alguma coisa e sem o diálogo você acaba esquecendo de dizer, fala somente o que é mais importante e com o diálogo você lembra, vai mais a fundo do que você esta sentindo, relacionado aquela dor que você está. Abel

Em cada situação de cuidado vivida são feitas interpretações, determinando-se o que é importante como: conversar, se interessar pelo seu estado, acolher muito bem, sendo o diálogo a base. Assim, essas pessoas estão **valorizando a construção de vínculo com a enfermagem e o cuidado**.

O conteúdo manifestado na definição do cuidado recebido, como modo de se relacionar, é fortalecido pelo entendimento de que cuidado em qualquer situação é permeado pelo encontro entre seus participantes.

É do tratamento é bem importante, tudo bem que é impossível agradar a todo mundo, mas eu sei que tipo assim, se ele se esforçar um pouquinho e da essa atenção social de conversa, de diálogo para os pacientes eu acho que vai ser satisfatório até mesmo porque eu sempre fiz amizades, eu sempre fui apegado as auxiliares e também um pouco as enfermeiras, não digo muito com enfermeiras que algumas vão me ver de vez em quando porque ficam lá dentro do posto. Valmir

O atendimento no início, quando chega, aquela atenção especial, e na recuperação ele possa ter esse diálogo. Eu acho que o básico é isso medicou, tranquilizou o paciente, já ajuda e muito a resolver os problemas, desde que ouça a gente eu acho que é o mais importante. Emerson

A importância do vínculo estabelecido com a equipe de enfermagem influencia na forma como passam a lidar com a experiência do adoecimento e da hospitalização. Diante do relacionamento mantido, sentem mais confiança no tratamento recebido. O cuidado auxilia no enfrentamento da situação.

Não tenho nem o que falar, (da enfermagem) porque os pacientes são bem tratados, são tudo projetado para o paciente ter uma melhor opção, uma melhor desenvolvimento, ter vida, que dão um atendimento mais cuidadoso. Abel

Rapaz, nas duas vezes que eu fiquei internada, eu fui bem cuidada. As enfermeiras, já estudaram, sabem o que é que eu tenho, e eu sou bem cuidada, graças a Deus. Minha filha também quando ficou internada, o pessoal já sabia o que ela tinha, foi bem cuidada também, bem orientada, ajudou bastante. Quando ela ficou internada, ela ficou dois dias e meio. Deena

Nesse momento, é percebido que depois que as enfermeiras já conhecem melhor sobre a doença, já estão familiarizadas e conhecem o que apresentam, estas sentem-se bem cuidadas.

Como parte da experiência do adoecimento nas unidades hospitalares e com o objetivo de continuarem mantendo a vida, um importante recurso é o uso de medicamentos. Essas pessoas regressam do ambiente hospitalar com uma prescrição de medicamentos a serem usados de modo contínuo ou de acordo com a presença da dor.

Logo, TENDO QUE SEGUIR USANDO MEDICAMENTOS é regulado pelo imaginário pessoal, pelas experiências vividas no passado e pelas crenças e representações sobre a saúde e doença. Ocorre uma sequência de decisões e negociações entre pessoas com interpretações diferentes. O resultado da farmacoterapia é avaliado constantemente. A medicação é considerada como benéfica quando atende as expectativas dessas pessoas, mas também pode ser vista como prejudicial quando são acometidas de efeitos colaterais.

A experiência relacionada ao uso dos medicamentos está inserida no convívio com a doença e com problemas complexos que envolvem diversas e variadas mudanças no cotidiano que vão além do uso e adesão.

Quadro 14. TENDO QUE SEGUIR USANDO MEDICAMENTOS

Categorias	Subcategorias
Tendo que seguir usando medicamentos	a) Recebendo sempre a mesma receita b) Tendo dificuldade de acesso aos medicamentos c) Tomando medicamento para ficar normal d) Tendo sempre analgésico em casa e) Sentindo os efeitos do medicamento f) Tentando minimizar os efeitos colaterais

O cuidado medicamentoso é contínuo e necessário para manter o nível de hemoglobina, o controle da dor e com o melhor nível de funcionamento possível. No cotidiano dessas pessoas, o medicamento é um alívio, mas também uma carga, pois tem que fazer uso todos os dias. Essa rotina do uso do medicamento os coloca diante da cronicidade da doença, permeada por crises agudas.

O medicamento pode me ajudar aliviando, é... assim... que não pode deixar de tomar eles, porque se deixar de tomar é pior, não pode deixar de tomar, então é muito importante o remédio. Mary

Porque tem que seguir né? ... porque seria pior e tem hora que me ajuda bastante né! Se eu não tomar, não me tratar eu sei que vai ser pior, então eu tenho que tomar o medicamento. Derek

Venho tomando o medicamento o ácido fólico todos os dias, que o médico mandou, tem que tomar mesmo. Paula

No trecho a seguir identifica-se essas pessoas **recebendo sempre a mesma receita**, refere-se como as prescrições médicas são realizadas durante as consultas, mantendo sempre os mesmos medicamentos. Essas pessoas interpretam a relação com os médicos que os atendem nas consultas de rotina dos serviços de saúde onde são prescritos sempre os medicamentos sem valorizar a escuta e a interação.

A interação com a equipe de saúde e a confiança depositada na equipe está relacionada com a confiança no próprio tratamento, escolha de medicamentos e ajustes de dose que podem ser realizados pelos profissionais.

Troquei de doutora. No começo ela começou a me atender bem, é... mandava eu fazer exame de sangue, eu tomava transfusão lá, de sangue e ela passava remédio pra eu tomar em casa, mas depois ela começou a ... só passar Tylex , é, me olhava e aí passava uma receita de Tylex e uma de ácido fólico só, e mandava eu ir embora, vá, aí me dava um papel, vai marca pra daqui a 6 meses você voltar aqui novamente, aí eu gastava dinheiro pra poder pagar um táxi pra me levar, pra voltar, pra chegar lá e receber uma receita pra levar pra casa. Aí eu deixei um tempo de ir, porque isso mesmo fazia qualquer médico clínico, me, me dava a receita, que eu pagava, eu pagava muito caro pra poder chegar lá, pra poder ela me dá uma receita e eu voltar pra casa. Franck

São encontros que se concretizam em uma rapidez que não justifica todo esforço empreendido para chegar até a consulta médica. Alguns saem antes do sol nascer para consulta médica e fazem sacrifícios financeiros. Os que apresentam problema de mobilidade alugam carros, pagam taxi para chegar a uma consulta e receber uma receita médica.

Para mim sair daqui ir lá é muito sacrifício, tem que chegar muito cedo, então tenho que sair daqui cinco horas da manhã para achar uma vaga, a médica é muito difícil encontrar, mesmo com meu cartãozinho eu ligo e não consigo marcar, e quando é atendido passa a receita e pronto. Irina

São as ações mecanizadas e as relações fragmentadas que dificultam uma relação aberta e sincera, onde seja possível evidenciar as dificuldades vividas. O desinteresse pela experiência dessas pessoas os deixa inseguros e até podem os afastar dos serviços de saúde. Mantém as prescrições médicas por muito tempo e se afastam dos serviços de saúde especializados.

Na impossibilidade da cura da doença, o medicamento apresenta-se como um cuidado, para pessoas com doença falciforme, necessário para tratar os sinais e sintomas, assim como controlar o avanço da crise dolorosa.

O cuidado que mais faço é tomar o medicamento certinho, todo dia tomo o ácido fólico. Derek

Cuidado que eu procuro é não deixar de tomar o remédio todo dia e tomar o da dor quando sinto que vou ter uma crise. Irina

Os medicamentos eu acho que é cuidado, que a gente tem que tomar todos os dias, diariamente, sem esquecer, então é um cuidado. Rosa Mota

Os dados mostram essas pessoas **tendo dificuldade de acesso aos medicamentos**, sejam os financeiros, ausência das medicações nas unidades públicas de saúde ou ainda o medo do profissional de saúde da dependência química.

Não encontrando a medicação disponível no serviço de saúde são levados a adquirirem através da compra, mesmo tendo condições financeiras insuficientes. A aceitação de que precisam fazer uso do medicamento e a provisão dos fármacos pelo sistema de saúde podem propiciar a manutenção do tratamento medicamentoso.

Considerado a cronicidade da doença, o custo dos medicamentos e a condição financeira, muitas vezes os afastam da possibilidade de manter a adesão ao tratamento. Assim, não basta eleger um tratamento exequível é preciso ter acesso ao medicamento.

De vez em quando, é que eu consigo uma caixa de remédio, aí o médico passa três caixas, mas a mulher só despacha uma. Dereck

Por que o remédio que eu tomo, não consigo pegar no posto, é difícil eu pegar no posto. Mary

Veja, o ácido fólico que é um dos medicamentos mais baratos que eu conheço, às vezes é difícil comprar. Ronaldo Costa

Comumente, pelos benefícios que proporcionam, principalmente, no controle da dor, a farmacoterapia assume importância singular na vida da pessoa com doença falciforme.

Contudo, não existe um medicamento que seja específico para tratar os transtornos falciformes, são medicações administradas para o alívio da dor, para aumentar a formação dos eritrócitos e tratar outros sintomas. São os analgésicos, antibióticos, antiinflamatórios, ácido fólico, hidroxiureia dentre outros.

A quantidade de medicação utilizada depende das crises agudas da doença e complicações que surgem. Existe uma variabilidade grande de medicamentos utilizados por essas pessoas, principalmente, analgésicos de diferentes apresentações, alguns prescritos recentemente, outros já fazem parte do cotidiano, mas vão **tomando o medicamento para ficar normal**.

Tomo o medicamento, a dipirona, que a médica mandou quando eu sentir dor, só a dipirona, o remédio que passe a dor. No meu caso mesmo, como eu já sei que tenho anemia falciforme, quanto eu sinto dor eu já sei o que fazer, eu faço e fico normal. Irina

É eu faço uso dos medicamentos que me passaram, eu uso ácido fólico quando eu to com alguma dor eu uso dipirona, tomo o hidrêia que é o hidróxico de hidêia. Que a médica passou. Emerson

Existem pessoas que referem sentir dor todos os dias e tomam medicação de acordo com a intensidade da dor. **Tendo sempre analgésicos em casa**, significa está sempre preparado para enfrentar a dor no âmbito domiciliar.

Aqui nunca falta remédios, eu tenho sempre um analgésico em casa, eu tenho tilex, dortilax, AAS, eu tenho um bocado de coisas aí, analgésico e antitérmico eu tenho sempre é uma necessidade. Valmir

Tenho ali minha caixinha de remédios, ácido fólico, dióxido de ureia, morfina e ibuprofeno. Se amanhecer com dor fraquinha tomo ibuprofeno, se a dor estiver forte tomo morfina. Ronaldo Costa

Tenho um bocado de remédio para dor em casa Ibuprofeno, AAS, novalgina e, ai, tomo assim que inicia uma dorzinha. Paula

As pessoas que se encontram em uso de hidroxiurêia referem uma melhora no número de episódios dolorosos desde o início do uso da medicação. Por ser uma medicação que não é específica para doença falciforme, sentem medo diante das reações futuras.

Depois que comecei a tomar a hidroxiurêia achei uma melhora muito grande, antes eu tinha crise de semana em semana e durante este tempo não tive crise. Mas a gente tem medo por que não sabe o que pode ter depois com esse remédio. Rosa Mota

Eu estou tomando um remédio a hidrêia, estou me sentindo bem, mas tenho medo da reação que pode dar depois. Emerson

Na interação com a terapia medicamentosa, o remédio que tem a capacidade de controlar a doença também pode levar a apresentação de alguns eventos indesejados e essas pessoas seguem **sentindo os efeitos do medicamento**. É prudente ressaltar que, em suas interações, pode definir os resultados esperados de diferentes formas e a satisfação com o cuidado medicamentoso depende das expectativas de cada pessoa.

O uso de medicamentos confere a obrigatoriedade de conviver com os efeitos colaterais dos mesmos. Diversos efeitos podem ser experimentados, cada um com impacto diferente no transcorrer da vida. A intensidade do efeito é um elemento importante e que deve ser considerado na avaliação e satisfação dessas pessoas com os fármacos utilizados.

Os medicamentos são considerados prejudiciais não apenas pelos efeitos colaterais esperados, mas pelo medo de experimentar outros efeitos colaterais desconhecidos, que os levam a sentimentos como insegurança e preocupação, pois o remédio que ajuda também pode atrapalhar.

O remédio é para pessoa não ter crise de dores, a sua hemoglobina tá sempre normal pelo remédio. O remédio que te ajuda em alguns casos pode lhe atrapalhar nos outros, também. Abel

Com o ácido fólico muitas vezes eu sinto irritação no estômago. E com o tylex, após usar eu costumo sentir uma, uma dor de cabeça, sabe, fico assim como estivesse bebendo. Por isso, eu evito tomar, o efeito colateral dele é muito forte. Irina

Tomei o ASS e deu um inchaço tão grande, tão grande que o olho ficou desse tamanho assim, e coçava o corpo todo, a mão inchou ai o médico falou pra nunca mais eu tomar ASS. Depois disso foi a dipirona, e depois o tylenol, depois foram todos os analgésicos, até o diclofenaco. Valmir

A morfina é forte demais e dá tontura. Dá às vezes alucinação, sensação de narcótico mesmo, fica como se estivesse desacordado, como se não estivesse em mim mesmo e acho que pode ter outras coisas. Ronaldo Costa

Com o cuidado medicamentoso, se submetem a um recurso que causa efeitos benéficos e prejudiciais e, apesar de ser indesejável, é necessário. Assim, essas pessoas podem não seguir o esquema terapêutico prescrito, ou fazer adaptações nas doses e horários ou até mesmo interromper o uso para que os efeitos colaterais sejam atenuados. Ao optarem por aderir ou não ao cuidado medicamentoso, analisam suas vantagens e desvantagens.

Ao conviverem com os efeitos colaterais dos medicamentos, as pessoas podem tomar medidas para atenuá-los **tentando minimizar os efeitos colaterais**. As tentativas para minimizar os efeitos colaterais partem da própria pessoa.

Penso que o Tylex mesmo que eu tomo para dor, o Tylex de 500, penso que com certeza ele deve comprometer outras áreas do meu corpo e eu evito tomar ele o máximo possível, só tomo mesmo se tiver uma dor muito intensa, aí eu tomo. Vanderlei

O Ácido Fólico, antes de eu tomar, eu leio sempre a bula, então, eu penso que o ácido fólico, ele também tem seus efeitos colaterais e pode vir a me dar prejuízo, no caso assim, é no meu corpo, mas, infelizmente, eu tenho que usar. Irina

Eu evito tomar esse Tylex o máximo possível, eu fico em repouso, procuro dormir, até melhorar e não tomar o tylex, ele deixa meio zozza. Franck

Existem medicamentos que são usados para dor leve e outros para dor muito intensa quando não é possível suportar mais, como o Tylex. O ácido fólico é um medicamento de uso contínuo e que as pessoas apresentam alguns questionamentos sobre o seu uso, como podemos verificar nas falas apresentadas.

Quadro 15. CONSTATANDO QUE O MEDICAMENTO É UM AUXÍLIO

Categoria	Subcategoria
Constatando que o medicamento é um auxílio	a) Aderindo ao medicamento por vontade própria b) Fazendo uso contínuo da medicação c) Tendo dificuldade de adesão ao medicamento d) Usando bebida alcoólica e descontinuando o uso do medicamento e) Recebendo incentivos de familiares e amigos f) Verificando a importância do medicamento.

Observa-se, assim, que por vezes as mulheres estão **aderindo ao medicamento por vontade própria**. As falas das mulheres demonstram seguir sem recusa as prescrições medicamentosas e fazem sempre um esforço para não esquecerem seu uso.

Tomo o remédio o medicamento que a médica mandou. Ela explicou tudo direitinho. Estou sendo acompanhada direitinho. Deena

O enfermeiro do posto conversou bastante comigo, gente boa. Ele me ajudou bastante explicou da medicação que ajuda na anemia e deu conselho pra ficar calma. Tomo do jeito que ele ensinou. Irina

Assim, as mulheres seguem **fazendo uso contínuo da medicação**, para isso é inserido na rotina algumas normas para não se esquecer do uso, como colocar o medicamento em local de fácil acesso.

Não fico um dia sem tomar a medicação, quando acordo já tomo logo para não esquecer. Valentina

Se eu ficar sem tomar o remédio eu sinto dor, como eu já sei isso, por que o tratamento é o remédio, não fico sem tomar o remédio. Irina

O ácido fólico eu tomo sim, O ácido fólico eu tomo ele todos, todos os dias, assim que eu é... quando eu acordo, eu já coloco ele na cabeceira, na cabeceira da minha cama, quando eu acordo eu tomo ele. Luci

Os ajustes no modo de usar os medicamentos se sobressaíram nas falas masculinas, reafirmando a ideia de controle da situação e não ser dominado pelo adoecimento, muitas vezes escondem as sensações desagradáveis e arriscam-se aos possíveis efeitos adversos como oportunidade de provar a força e de banalizar a exposição aos riscos. Quando a dor não é muito forte o seu controle pode ser atingido sem precisar deslocar-se para o hospital.

Eu tomo um comprimido do ácido fólico, por mais que eu já tenha tomado um no dia, aí eu tomo um outro comprimido do ácido fólico, tomo um anador, que o anador graças a Deus sempre me da assim, quando ela não vem muito forte assim pra eu parar no hospital em casa mesmo que eu tomo o anador, tomo o ácido fólico, aí vai melhorando. Abel

Eu tomo a Tylex a médica disse para não tomar sempre, mas eu tomo todo dia antes que tenha a dor e eu fique sem poder fazer nada, acho que depois pode ter algum problema?Vanderlei

O médico acha que às vezes porque tem o canudo, ele estudou e que é o cara, diz tome, por que você é obrigado a tomar, por isso e por aquilo, mas não eu, quem tem a sua dor é que geme, eu tomo quando tenho necessidade. Valmir

Alguns homens revelaram em seus depoimentos que tiveram dificuldade de adesão ao medicamento, alguns voltam a fazer uso com o aparecimento das dores. Para tanto, julgam as prescrições e os resultados da terapêutica com base na própria experiência e nas interpretações das respostas corporais. O uso ininterrupto de comprimidos, sem a presença de sintomas, autoriza esses homens a testarem a necessidade de seguir ou não o tratamento.

Eu fiquei cinco, seis meses sem iniciar o tratamento. Acompanhei as palestras na APAE e tudo, fiz exames mais não segui o tratamento. Depois as dores voltaram e eu comecei. Vanderlei

Assim oh, tratamento eu digo não tratamento, eu digo remédio, meu remédio, em alguns, alguns que eu tomava aliviava, alguns eu achava que não fazia efeito nenhum, aí eu não tomava. Emerson

Os homens seguem **tendo dificuldade de adesão ao medicamento**, representando o grau de seguimento dos homens para as prescrições médicas de medicamentos, manifestado pela interrupção do tratamento medicamentoso bem como pela inadequação das doses ou utilização dos fármacos prescritos.

Uma das dificuldades encontradas para adesão ao medicamento foi a pouca informação sobre o tratamento, o que os levam a não confiarem nas medicações que estão sendo usadas, a relacionarem alguns efeitos apresentados com o uso de determinados fármacos.

Em um processo dinâmico as decisões relacionadas ao tratamento medicamentoso são tomadas levando-se em conta vários fatores. Assim, em determinadas situações aderem ao medicamento com segurança da decisão tomada, mas ao longo do tempo questionam a efetividade, suspendem o uso ou adéquam as doses às suas necessidades.

Não uso o ácido fólico, eu sei que é uma necessidade segundo os médicos, tenho uma sensação de toda vez que eu tomo ácido fólico eu adianto o período entre as crises, se eu estiver sem tomar ácido fólico eu tenho, geralmente, uma crise por ano, se eu tomar o ácido fólico eu tenho umas quatro, cinco. Valmir

Alguns homens referem que por vezes estão **usando bebida alcoólica e descontinuando o uso do medicamento**, enquanto outros utilizam concomitantemente com a bebida. O consumo de bebida alcoólica, que é uma marca cultural da identidade masculina, utilizadas, principalmente, nos momentos de descontração e convívio social, a despeito das possíveis consequências posteriores.

Existe a crença também de que misturá-lo com o remédio pode trazer graves danos, que seriam maiores que os acarretados pela suspensão do medicamento, sendo preferível suspender sua ingestão.

Ai fico mais ou menos uma semana, quinze dias, sem tomar o remédio, entendeu, pra aliviar o estresse, preocupação demais, ai eu bebo muito e atrapalha o tratamento, entendeu. Às vezes eu já passei, passo até mês sem tomar o remédio. Vanderlei

Bebida. Problema demais que a gente cai na bebida pra vê se esquece e acaba até piorando, toma o remédio, toma bebida. Abel

Caso eu sair final de semana e beber, tomar cachaça como se diz, eu paro o remédio e piora mais ainda, entendeu, eu sinto mais fraqueza ainda e mais dores ainda. Franck

Às vezes falo: faça que nem eu, tome o remédio, só não faça o que eu faço que é beber. Mas tome o remédio. Dereck

O consumo de álcool, além de comprometer o tratamento farmacológico e o controle da dor, faz com que experimentem efeitos prejudiciais dessas substâncias. Desse modo, existem indivíduos que caminham em direção oposta, que se privam dessas substâncias com o intuito de prevenir ou abolir os efeitos deletérios provocados.

Deixei de tomar qualquer tipo de bebida com álcool, ficava me sentindo muito mal. Fauja

Nas festas eu tomo refrigerante, quando eu bebo álcool não posso tomar o remédio da dor. Valmir

Nem sempre o seguimento das prescrições é possível, embora não deixem de ser vigiadas e cobradas pelos que os cercam. Os familiares e amigos formam uma rede de apoio, incentivando e cobrando o uso das medicações, foram as falas masculinas que referiram esse apoio e incentivo ao uso de medicamentos, o que denota uma preocupação com a forma como estes conduzem o tratamento.

Essas pessoas vão sendo incentivadas a seguir a prescrição e não abandonar o tratamento **recebendo incentivo de familiares e amigos**. O incentivo recebido favorece a adesão ao tratamento oferecendo apoio, supervisão e motivação, fazendo uso da posição privilegiada que ocupam.

Eles sempre me aconselhavam, dizia que era pra eu não deixar de tomar o remédio, que era pra eu continuar tomando, me aconselhavam bastante. Franck

Meus amigos, quando eu fiquei sem tomar remédio, eles me avisam: ah rapaz, você está tomando seu remédio? Você tem que tomar seu remédio. Fauja

As mães são pessoas que estão sempre cobrando o uso dos medicamentos e a continuidade do tratamento. A rede de apoio familiar e de amizade é formada principalmente por mulheres sempre cuidando e incentivando o uso das medicações.

Durante as entrevistas realizadas nos domicílios, os homens estavam sempre acompanhados das mulheres da família, mães, filhas, esposas e sempre numa atitude de proteção e preocupação.

A família é quem mais incentiva e apoia, principalmente, a minha mãe está sempre marcando em cima pra não deixar de tomar. Derek

Minha mãe, toda hora, toda hora, chama atenção e chama, ah! você não tomou o remédio, e pergunta: você já tomou? Valmir

Amiga Claudia é como se fosse irmã, fica aqui em casa, quer saber se estou tomando a medicação, faz o controle. Minha avó mesmo sempre está presente. Vanderlei

Em um processo dinâmico e contínuo, são avaliadas as consequências das estratégias que programam e, interagindo consigo mesmo e com os outros, atribuem significados a essas experiências. O significado conferido às situações vivenciadas determinam as ações subsequentes que, por sua vez, acarretam novos resultados nesse momento é possível perceber essas pessoas **verificando a importância dos medicamentos**.

Melhor, me senti muito bem, me senti hoje, que eu não sou uma assim incapaz de não fazer nada, eu sou uma pessoa capaz de fazer tudo na vida. E esses medicamentos muitas vezes me levantaram, percebi como o medicamento talvez ajuda até minha autoestima. Vanderlei

Quando comecei mesmo a tomar a medicação no horário certo e todos os dias foi que melhorou um pouco, a gente não pode ficar sem eles, faço tudo pra não faltar. Irina

Acho que é muito importante (o medicamento), com o tempo a gente vai vendo isso. Abel

O medicamento torna-se importante à medida que são observadas as melhoras que vão apresentando, possibilitando a abertura para novos sentidos, reconhecendo-se como produtor das suas ações e resignificando as suas ações de cuidado.

4.5 DEFININDO A TRAJETÓRIA PARA O CONVÍVIO COM A DOENÇA FALCIFORME: ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/INTERAÇÃO

É importante reconhecer que existem dimensões sociais e individuais, que constituem as estratégias construídas para enfrentar o adoecimento, sendo necessário compreender os aspectos inerentes ao cotidiano dessas pessoas, conhecendo e contextualizando suas experiências.

A doença falciforme apresenta um quadro bastante diversificado na severidade das manifestações clínicas que também está relacionada com as estratégias construídas na experiência da doença, assim como as dimensões socioeconômicas e de gênero.

Nesse sentido, entende-se que as estratégias são construídas nas diversas vivências, mediadas pelo social, pela situação e condições de vida. Assim, essas pessoas desenvolvem habilidades para lidarem com o cotidiano, são estratégias factíveis e viáveis. Por exemplo, buscarem informações mais completas sobre a doença, conhecer melhor sobre o corpo, sendo uma ferramenta coerente com a realidade, pois, uma vez estando bem informado e

conhecendo as manifestações do adoecimento no corpo, essas pessoas poderão reforçar a determinação em enfrentar o adoecimento, afastando os mitos e pensamentos associados às informações distorcidas.

Na busca para readquirir o equilíbrio é preciso entender mais sobre a doença falciforme, uma vez que lhes foi apresentado um diagnóstico diante dos sinais e sintomas que vinham sentindo, entretanto, é preciso compreender melhor para continuar seguindo e elaborando ações e atitudes que serão empreendidas na esfera individual e coletiva.

É preciso compreender como a enfermidade se desenvolve dentro do corpo, depois que foi dada como real e parte do cotidiano. A compreensão da doença e a ação da pessoa diante dela são fundamentais na construção de um sentido, na interpretação da situação vivida e no entendimento, como oportunidade de apropriar-se de sua doença e a iniciar o reordenamento da vida.

É preciso situar-se no novo contexto, ou no contexto que vem sendo apresentado com a evolução da experiência, portanto, é preciso compreender melhor a situação, pois essa transposição evoca as possibilidades de cuidado, a busca por um sentido para o novo.

Pensar em estratégias de ação interação significa pensar sobre os recursos criados por essas pessoas para conviverem com o adoecimento. Sendo assim o fenômeno **DEFININDO A TRAJETÓRIA PARA O CONVÍVIO COM A DOENÇA FALCIFORME: ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/ INTERAÇÃO** podem ser apreendidas como um conjunto de recursos utilizados para lidar com o adoecimento, tendo como categorias **Construindo explicação sobre a doença; Buscando interação com o tempo e com o corpo; Tomando tombo e aprendendo a cuidar de si; Cuidando da fé e espiritualidade.**

O diagrama a seguir correlaciona as categorias anteriores de forma a propiciar melhor relação entre elas para elucidar o fenômeno em foco nesse momento.

VIDE DIAGRAMA 3. DEFININDO A TRAJETÓRIA PARA O CONVÍVIO COM A DOENÇA FALCIFORME: ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/ INTERAÇÃO

A categoria **CONSTRUINDO EXPLICAÇÃO SOBRE A DOENÇA** refere-se ao esforço realizado para conhecer melhor sobre a doença falciforme, é um processo importante para organização do dia a dia, de como se cuidar e como enfrentar a realidade. Na experiência existe uma ruptura causada pela enfermidade e é preciso readquirir o equilíbrio para ordenar os próximos passos.

Estratégias de ação/interação



Definindo a trajetória para o convívio com a doença falciforme

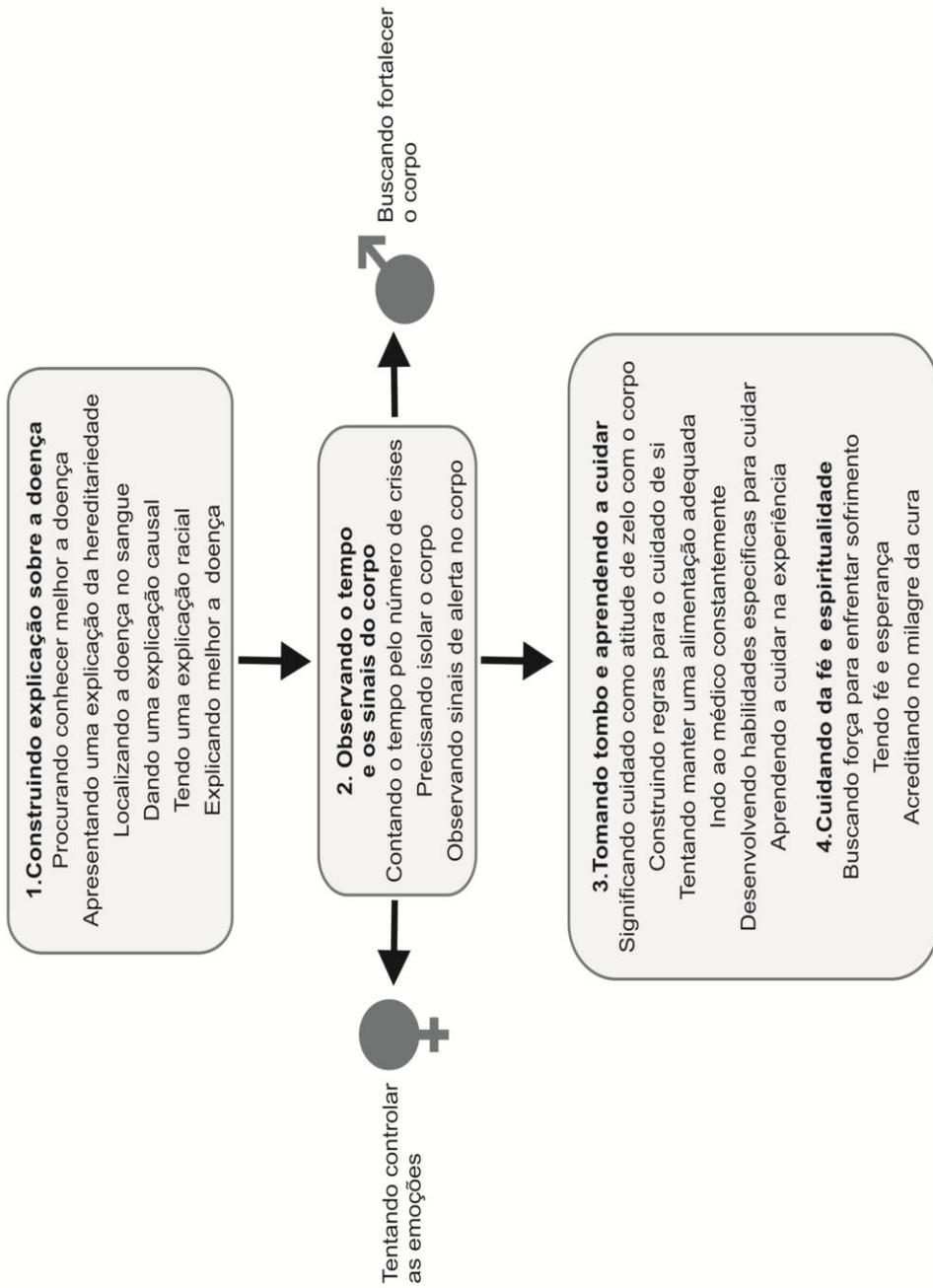


Diagrama 3. DEFININDO A TRAJETÓRIA PARA O CONVÍVIO COM A DOENÇA FALCIFORME: ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/ INTERAÇÃO

Quadro 16. CONSTRUINDO EXPLICAÇÃO SOBRE A DOENÇA

Categoria	Subcategorias
Construindo explicação sobre a doença	a) Procurando conhecer melhor a doença b) Apresentando uma explicação da hereditariedade c) Localizando a doença no sangue d) Dando uma explicação causal e) Tendo uma explicação racial f) Explicando melhor a doença

A doença produz uma necessidade de interpretação, de conhecimento e de entendimento que geralmente é complexa e contínua. Dessa forma, os adoecidos seguem em busca de explicações sobre doença, é preciso dar um sentido, ao seu mal estar por isso estão sempre **procurando conhecer melhor sobre a doença**, essa busca faz parte do percurso dessas pessoas.

Alguns seguem buscando os meios de comunicação e livros para entenderem mais sobre a doença, ou são apresentados aos materiais construídos pelo Ministério da Saúde. Nos serviços de saúde receberão informações que ajudará a ter uma melhor compreensão sobre a doença falciforme.

Todos os recursos empregados para veicular informação correta são benéficos, desde que sejam direcionados de forma acessível ao público. Dessa forma, é importante focar os boletins, panfletos e guias de orientação para doença falciforme.

Fiquei lá no computador muito tempo pesquisando e aí fiquei sabendo da doença que pode levar a muitos problemas. Irina

Foi um médico clínico que conversou comigo e explicou sobre a doença, sobre o que estava acontecendo comigo. Aí, comecei a entender. Vanderlei

O povo aqui achava que era uma doença contagiosa, que passa entendeu? A maioria do povo aqui são ignorantes, por falta de conhecimento sobre a doença, às vezes não tinha conhecimento, do que era e veio ter agora. Franck

O médico explicou mais ou menos entendeu? Ele não tinha explicado tudo, mas depois eu fui procurando saber de um e de outro. Cada lugar que eu ia tinha um médico que eu ficava procurando saber de um e de outro aí eles foram explicando, explicando aí éeu entendi um pouquinho mais. Deena

Os serviços de saúde através dos profissionais médicos e das cartilhas do Ministério da Saúde são apresentados mais informações sobre a doença falciforme. Um momento

propício para o incremento das informações sobre a temática junto a essas pessoas é a consulta, ou seja, durante as consultas médicas e de enfermagem o profissional poderá apresentar os detalhes sobre a doença, o tratamento e cuidado, sempre questionando o que foi aprendido e verificando a interpretação dada, por ser a explicação genética da doença um campo complexo com uma série de prerrogativas biomédicas sendo exigidas para a sua compreensão.

Passei pela triagem e eles me deram toda cartilha de anemia falciforme, se desenvolve no organismo do ser humano. Sirlene

Quando você passa, a saber, o que é que você tem, então você passa a ver de outra forma, você fica sabendo mais sobre aquilo. Recebi uns manuais do ministério para ficar sabendo mais sobre o que eu tinha. Vanderlei

No serviço de saúde eu me interessei muito em saber como era e como se dava a doença por eu ser portadora e aí fui tendo meus conhecimentos, estudando, lendo os livros, as informações como os médicos ou alguém com anemia falciforme também falava para mim, e se hoje eu sei muda muita coisa. Paula

Os dados mostram essas pessoas **apresentando uma explicação da hereditariedade**, alguns se referem à hereditariedade da doença quando observam que existem outras pessoas na família que vivem com o transtorno falciforme. Ser uma doença hereditária é significado como uma condição que pode ser revertida será preciso conviver com a doença por toda a vida.

É uma doença hereditária que vem passando de geração em geração, de família em família. No meu caso quem tinha era uma tia da gente, deve ter vindo dela que era parente próximo. Franck

O conhecimento que tenho é que a pessoa só vai ter a anemia se os pais tiverem o traço. Aí como eu tenho a anemia falciforme, eles tem o traço. É hereditário. Mary

Então por ela ser assim, essa mutação genética, a gente não tem como reverter, tem que conviver com isso mesmo, não tem jeito. Abel

Eu acredito que seja uma deformidade genética, que seja uma mutação genética., meu gene no caso foi modificado na hora da concepção, o gene foi modificado. eu aprendi que a minha hemoglobina tem a forma de foice, por isso o nome falcemia. Irina

A explicação da doença como sendo ‘passada’ de pessoa para pessoa dá uma conotação de responsabilidade de alguém pela presença da doença, ou como sendo uma doença infectocontagiosa, esse termo muitas vezes acompanha a orientação recebida nos serviços de saúde, como se pode presenciar nas observações realizadas. Nesse sentido, torna-se importante utilizar o termo receber ou herdar, pois, assim, não mais se identifica

transmissores da doença, mas corretamente indicando o recebimento do tipo de hemoglobina que apresenta no sangue.

É importante salientar que as informações trabalhadas na prática tornam o evento ainda mais assimilável e, através do conhecimento, é possível promover a autonomia dessas pessoas. Os dados mostram as pessoas **localizando a doença no sangue**, quando passam a nomear o problema e localiza-lo no corpo, no sangue o que imprime concretude e ajuda a ordenar as sensações, sempre reinterpretando o modelo biomédico e recorrendo aos conhecimentos do senso comum para explicar a doença. O significado da doença falciforme é construído incorporando saberes de várias ordens e resignificando conhecimento prévio sobre saúde, doença e a experiência corporal.

A doença ganha novos significados aprendidos nos serviços de saúde e em outras fontes de informações que são reinterpretados. Muitas vezes são incorporadas, ressituidas e complementadas toda informação recebida.

Nessa doença minha hemoglobina fica em forma de foice, por isso o nome falcemia. Então, por ela ser assim ela corta minhas hemácias. Valentina

Não é o que a doença é pra mim... é que através do eu aprendi, aprendi que a doença falciforme é a junção de dois tipos sanguíneos da mesma é.. no caso assim, espécie, e que chega a combinação e que surge a anemia falciforme, através dos pais. Sirlene

Eu tenho uma médica clínica que ela me explicou direitinho o que é anemia falciforme, ai ela explicou que os glóbulos se fecham e ai o sangue não pode passar direito, ai quando eu bebo água ele não deixa o sangue ficar grosso, alguma coisa assim, ai ela me explicou direitinho foi que eu vim entender. Franck

O que eu sei um pouco da anemia falciforme é assim, sob os, as hemácias, como o médico fala, os glóbulos tipo uma foice, que em o falcêmico. Então, a pessoa normal é tipo lua, o falcêmico é uma foice um pouco em foice como sedia? Quadrada, não é? Então é aquilo que diz que quando ela se rompe as crises vem. Abel

Nesse momento, por vezes, vemos essas pessoas **dando uma explicação causal**. Esta é significada pelas suas causas, é dado um significado com o entendimento das causas da doença. Então a doença pode ser causada pela pouca ingestão de líquidos realizada por essas pessoas. Nesse sentido, a causa passa a ser de responsabilidade do indivíduo, ele se coresponsabiliza pela presença da doença e, dessa forma, lhe permite ter um controle sobre o adoecimento.

O que eu penso, assim mesmo é o meu pensamento a doença falciforme, é a falta de líquidos, por que os médicos sempre conversam comigo que tem que beber

bastante líquido, então eu acho que é a falta de líquido. Se eu passar o dia todo sem beber água, eu começo a ter os sintomas da doença, então eu vou e bebo minha água. Luci

No momento seguinte, em decorrência de alguma elaboração do que aprendem sobre a doença, é possível ver essas pessoas **tendo uma explicação racial**. A explicação racial da doença falciforme está relacionada com a origem da doença. A cor da pele é utilizada como um marcador para alicerçar a explicação racial da doença.

Veio dos negros, veio da África, trazida pelos negros, que aí na mistura de pessoas, tendo filhos e filhos e filhos foi que criou mais a anemia falciforme, foi assim como ela passou pra mim e resumiu um pouco. Franck

Veio da raça, da minha mãe com meu pai. Mary

Eu sou negro, minha mãe é negra, meu pai é negro, essa doença dizem que veio dos negros. Fauja

Na medida em que os adoecidos acessam informações nos serviços de saúde e dos folhetos do MS, constroem um quadro explicativo sobre a doença falciforme que inclui fatores biológicos, comportamentais e raciais, demonstrando a ideia de uma pluralidade integradora para explicar a presença da doença. Talvez em decorrência do desafio de, ao mesmo tempo, serem fiéis às orientações recebidas, através das fontes de informação, mas também terem que traduzir para uma melhor compreensão própria, exista uma diversidade de explicações sobre a doença nos dados.

Esse quadro de significação é construído na interação com os vários ambientes e pessoas que fazem parte das suas relações sociais e são alteradas também por essas mesmas relações e o curso da enfermidade.

Ai quando perguntava o que eu tinha eu depois sabia dizer da doença, que era do sangue, já tinha nascido com ela e tudo, era genética. Sirlene

Pode-se observar que, nesse depoimento, ocorreu uma organização das diferentes explicações, então é uma doença do sangue, hereditária e genética. Nesse processo, seguem **explicando melhor a doença**, refere-se à explicação que é construída sobre a origem e causa da doença. É preciso explicar a si mesmo e para as outras pessoas o que está acontecendo. Notou-se um esforço no grupo estudado em apresentar o discurso biomédico, legitimado e hegemônico em questões de saúde e doença, o que não implica, necessariamente, a assimilação total desse saber. São muitas e diferenciadas as explicações dadas para a doença.

A explicação sobre a doença cria importantes pontos de referência na interface do eu com a sociedade e é igualmente importante para ajudar a entender diferentes aspectos da vida de cada um, para realinhar o presente e planejar ações para o futuro. Ter uma explicação sobre a doença ajuda a responder com mais segurança sobre o que tem. Estando mais aberto e disposto a enfrentar os desafios.

Depois que eu comecei a compreender como a anemia falciforme se desenvolve no organismo do ser humano eu fiquei mais equilibrada, fiquei com esse equilíbrio. Irina

Fui ficando mais atento com as coisas que eu sentia. Entendendo melhor o que era, me equilibrando. Valmir

Depois eu fui sabendo mais, entendendo o que passava comigo e tal. Emerson

Após terem um conhecimento sobre a doença referem está sentindo mais equilíbrio. Cada um define essa experiência a partir de como vivem e interagem com as pessoas e com os acontecimentos que leva a ação e suas consequências.

Para que toda experiência de adoecimento seja organizada é preciso que ela seja compreendida, sendo necessário organizar toda situação, como algo compreensivo e, portanto, significativo.

O movimento que contribui para que possam fortalecer durante o percurso a compreensão e aprendizagem se constitui na vivência que vão experimentando no dia a dia que os ajudam a construir um conhecimento e a possibilidade de seguir em frente.

Quadro 17. OBSERVANDO O TEMPO E OS SINAIS DO CORPO

Categoria	Subcategorias
Observando o tempo e os sinais do corpo	a) Contando o tempo pelo número de crises b) Precisando isolar o corpo c) Observando sinais de alerta no corpo d) Buscando fortalecer o corpo e) Tentando controlar as emoções

O adoecimento determina mudanças na vida cotidiana e afeta como cada pessoa observa e vivencia o tempo. Assim, temos essas pessoas **contando o tempo pelo número de crises**. O tipo de doença determina à forma de viver e de relacionar com o tempo. A doença falciforme tem suas manifestações, principalmente, através das crises. Então o número de crises apresentadas os ajudam a contar o tempo e lhe dar significado. Quando a

doença está controlada o número de crises vai de um a três episódios por ano. Quantidade maior é considerada como um período de descontrole da doença e de muito sofrimento.

Portanto, estar doente não é uma constante em suas vidas, mas sim, determinados períodos que depende das fases de remissão e de exacerbação da doença. Nesse sentido, os anos e meses são considerados bons ou ruins de acordo como as crises vão se apresentando.

Geralmente eu dou crise de cinco em cinco anos, é muito tempo entre uma crise e outra, é muito tempo, pois tem pessoas que dão semanalmente ou mensalmente ou a cada seis meses. Valmir

Eu cheguei a ficar internada 5 vezes no ano, ficava um mês saía, ficava outro e saía, tem 3 anos que eu tive uma crise. Zeferina

O ano que passou, foi o pior ano da minha vida, tive umas seis crises e foi muito sofrimento. Paula

Nessa interação com o tempo, também são realizadas observações relacionadas com a apresentação do clima no cotidiano, pois as crises se manifestam mais nos períodos frios. O período de inverno é visto como um período de ameaça para suas vidas, pois é um período onde mais ocorre a exacerbação dos sintomas e as crises. As pessoas com doença falciforme em geral nesses períodos ou durante a noite seguem **precisando isolar o corpo** para se proteger e evitar a precipitação de crises.

Quando o tempo está chuvoso, frio, ai começa logo a doer, os olhos ficam bem amarelos, ai pronto, ela vem assim que fica frio, então não saio muito nesse tempo. Mary

Fico vendo quando está o período chuvoso, a gente fica com mais dores e tem mais crises, então precisa está observando. Quando eu comecei a fazer esse roteiro de prestar a atenção no tempo, se está chovendo, se eu posso sair á noite ou não, diminuiu muito minhas crises. Zeferina

No período da noite e de frio é preciso isolar o meu corpo, para não ter crises. E quando eu comecei a fazer esse roteiro de prestar atenção no tempo, se esta chovendo, se eu tenho que sair a noite ou não melhora bastante. Valmir

Seguindo essa observação sobre o tempo, temos essas pessoas **observando sinais de alerta no corpo**, refere-se à observação realizada sobre como o corpo vem se comportando diante do adoecimento, as circunstâncias que o envolvem e podem trazer desafios relacionados à indisposição e cansaço corporal. Essas pessoas percebem fraqueza no corpo e indisposição para realizar as atividades no cotidiano. Tem dias que até levantar da cama é uma batalha travada entre a vontade de levantar e o corpo que não responde.

A necessidade de observar o corpo relaciona-se ainda com a necessidade de saber identificar precocemente os sinais de uma crise, a fim de amenizar as complicações e realizar intervenções precoces.

Mas o cansaço, o cansaço é constante, crise de dor eu tenho poucas vezes ao ano, mas o cansaço é constante, mesmo sem crise dolorosa ele me acompanha sempre. Zeferina

Como a doença apresenta um quadro que difere muito de pessoa para pessoa, os significados também são diferentes. Encontram-se pessoas que apresentam cansaço, fraqueza e dor diariamente e outras que vivem momentos em que esses sinais estão presentes na sua vida e se intercalam com momentos de “normalidade”. A cronicidade da doença é caracterizada pela incerteza do futuro, em razão de que, embora as pessoas tenham períodos de estabilidade, necessitam estar sempre alerta e adotam mudanças nos hábitos alimentares.

Eu fico cansada várias vezes, muitas vezes mesmo, mas eu achava que não tinha nada a ver, mas tem sim. Irina

O corpo da gente tem dia que não tem vontade de sair da cama, se a gente fizesse gosto não saia da cama, no início eu achava que era preguiça, mas não é não, o corpo da gente mesmo tem dia que não sente vontade de levantar. Rosa Mota

Saber que num dia você pode fazer determinadas coisas, mas você tem que parar porque seu corpo cansa, não vai suportar. Abel

Eu sinto o corpo, principalmente as pernas, as pernas pesadas, parecendo que eu to subindo uma ladeira, correndo, subindo uma ladeira correndo, uma ladeira alta, correndo. Fico sem força nenhuma, cansado. Franck

Eu fico muito assim, já começo a ficar como uma pessoa aborrecida, mal humorada. Começo a sentir dor, febre mesmo, entendeu. Rosa Mota

Eu percebo, eu sinto assim alguma coisa me agonizando. Sirlene

Portanto, é travada uma batalha diária para manter as atividades cotidianas, com atenção contínua ao corpo e às vezes existe a necessidade de intervir para que o corpo fique mais fortalecido. Assim, percebemos que os homens relataram fazer uso de vitaminas e seguem **buscando fortalecer o corpo**.

O adoecimento postula uma situação de fraqueza então os homens estão sempre referindo que precisam de vitaminas para fortalecer o corpo e evitar o cansaço físico. Nesse sentido, parecer saudável passa a ser a forma de manter o posto de forte.

De vez em quando tem que tomar umas vitaminas pra fortalecer os ossos, pra fortalecer, tipo assim, o músculo, pra poder o cansaço físico não pegar muito assim. Tanto que agora mesmo eu tava tomando umas vitaminas. Vanderlei

Aí ela passa pra eu tomar as vitaminas pra eu poder ficar tipo assim, o corpo ficar mais forte. Franck

O corpo fica fraco e a gente precisa ficar forte, então procuro fortalecer o corpo como agrião, beterraba e tomo umas vitaminas. Emerson

Se você tiver atenta, conhecer seu corpo e tiver um bom tratamento eu acho que a pessoa pode viver muito, muito, muito tempo. Zeferina

Ainda são apresentados os sinais que os alertam a proximidade de uma crise. Os sinais divergem de pessoa para pessoa, mais são aspectos e mudanças percebidas no corpo, onde a doença se manifesta. Referem sentimento de ressecamento, como se o corpo estivesse necessitando de água, são relatado sinais de desidratação. Alguns relatos referem um início espontâneo das crises que são percebidos através de pequenos avisos.

Eu me sinto assim um pouco ressecado, digamos assim, os lábios ficam secos, partido, rachado, e começa a ficar branco, fico com a fisionomia de doente, meio doente. Valmir

No depoimento acima é possível perceber como é difícil para os homens falarem que se sentem doentes, percebi na entrevista que mesmo após referir que via a fisionomia de doente, este corrigiu a fala e coloca o termo “meio doente”. Esse meio doente quando questionado está relacionado a não estar totalmente incapacitado para realizar as atividades do dia a dia e sem sentir muita dor.

Meio doente, como se estivesse doente na aparência, mais ainda fazendo as coisas, sem estar na cama. Valmir

Digo assim, sem estar doente, podendo andar e sem sentir muita dor. Emerson

Assim, temos as mulheres **tentando controlar as emoções**, que também são capazes de desencadear crises. De acordo com as experiências pessoais, as possíveis causas que desencadeiam a crise se relacionam com aspectos corporais mais também com situações de estresse emocional, que dificultam o controle das crises e que são vivenciadas no âmbito domiciliar.

Já pra conter a crise é difícil por que a minha ansiedade, que é isso, a ansiedade também provoca as crises. Valentina

Se meu menino faz algo de errado, quando responde , nossa ai já viu, eu digo meu Deus, mais tarde eu já estou, já não estou muito legal, eu vou,eu vou ter uma crise. Ai eu sei que se eu me estresso, eu sei que uma crise vem. Deena

Esse autoconhecimento é uma aprendizagem na experiência de suas vidas com o adoecimento, uma observação constante do que ocorre e como ocorre e estão relacionados como no cotidiano vão TOMANDO TOMBOS E APRENDENDO A CUIDAR DE SI,

essas pessoas já viveram inúmeras situações e interações que cumulativamente lhes moldam a experiência do adoecimento.

Essa categoria elenca as estratégias que são construídas diante da experiência com o adoecimento a partir de um aprendizado sobre a doença, a vida, visando se conhecer melhor, cuidar e (re)adquirir a autonomia.

Quadro 18. TOMANDO TOMBO E APRENDENDO A CUIDAR DE SI.

Categoria	Subcategoria
Tomando tombo e aprendendo a cuidar de si	a) Significando cuidado como atitude de zelo com o corpo b) Construindo regras para o cuidado de si c) Tentando manter uma alimentação adequada d) Indo ao médico constantemente e) Desenvolvendo habilidades específicas para cuidar f) Aprendendo a cuidar na experiência

Dessa maneira, também constroem um significado para o cuidado. As normas que vão seguindo para manter a estabilidade da doença, também são significadas como cuidados. Nesse sentido, estão **significando o cuidado como atitude de zelo com o corpo**, à necessidade de estarem atentas(os) aos seus sinais.

Cuidado é você zelar pelo seu corpo, pela sua saúde. Acho que cuidado é bem isso. Valmir

Cuidado é prestar atenção no seu corpo, prestar atenção, eu estou começando a sentir dor, aí o que eu vou fazer, aí você tem que prestar atenção a isso, tem que cuidar e para isso precisa prestar atenção ao seu corpo. Zeferina

As pessoas tem que conhecer seu corpo e saber até onde ele vai, acho que isso é essencial para você, ter uma vida saudável. Se você não tiver atenta, conhecer seu corpo e tiver um cuidado, eu acho que a pessoa pode viver muito tempo. Irina

Eu comecei a perceber como o meu corpo reage a determinadas coisas, pessoas tem que conhecer seu corpo e saber até onde ele vai, acho que isso é essencial para você ter uma vida saudável e isso em conjunto com um bom tratamento, a pessoa tem que estar atenta. Sirlene

Eu tenho cuidado para evitar as feridas, eu hidrato bastante a pele, faço de tudo para não machucar a região da pele, eu quando menos machuquei muito a perna. Eu tenho alergia a picada de insetos e uso repelentes para evitar. Faço

de tudo para não coçar, espero que tenha resultado, pois tenho muito zelo com meu corpo. Rosa Mota

Os cuidados que revelam o zelo com o corpo também se relacionam com o controle da alimentação e dos líquidos ingeridos. Por não terem domínio sobre os momentos em que a crise pode ocorrer se conscientizam da necessidade de controle cotidiano para evitar complicações futuras. Nesse sentido, vivem uma doença que pode ser controlada e as pessoas não podem se descuidar.

Os cuidados relacionados com as práticas alimentares incluem a ingestão de alimentos saudáveis e ricos em ferro regularmente, como as verduras e frutas. Em seus cotidianos colocam numa escala de preferência em função dos benefícios que proporcionam ao corpo e na importância para a saúde.

Assim mais cuidado é mais verdura que eu tenho que comer, quiabo, essas coisas, aí líquido eu bebo bastante, é, tinha uma fruta também que, jenipapo, que eu tomo. Valmir

Cuidado é me alimentar melhor, é fazer as coisas, é cuidar de mim mesmo. Procurar não fazer coisas que vai desencadear crise de dor em mim. Deena

Minha alimentação tem que ser equilibrada, rica em folhas verdes, brócolis, couve flor, quiabo e abóbora, banana da terra, caqui, onde eu posso adquirir ácido fólico. Irina

Nesse processo, as pessoas perdem parte de sua autonomia e tem que construir e aceitar uma nova forma de funcionamento para suas vidas. Assim estão **construindo regras para o cuidado de si**, consiste em uma série de normas que são instituídas. A evolução da condição crônica é marcada por uma rotina de horários, alimentos que podem ser ingeridos ou não, medicamentos que podem ser tomados, exames a ser realizados periodicamente e controle da hemoglobina. Então, são criadas regras para cuidar do corpo, proteger o corpo do sol e do frio e ter uma alimentação mais saudável.

Você tem que seguir algumas regras que é necessário para você cuidar da sua saúde, ainda mais quando se tem uma doença crônica você estabelecer algumas regras pra cuidar do seu corpo, pra seu corpo não ficar vulnerável, para não ter muitas crises álgicas que eu tinha muitas crises álgicas. Valmir

Como devemos cuidar eu sou uma pessoa muito equilibrada, eu não tomo muito sol, pois vai me fazer ter quedas de hemácias. Não fico muito no frio, porque o frio também vai me causar perdas de hemácias, não fico muito exposta, não bebo, não fumo, então eu me amo, amo meus filhos, então eu me cuido e cuidando de mim eu tenho uma vida melhor. Irina

Eu como sempre verdura, fruta como menos, alface, tomate e couve, bastante salada e folhas todos os dias. Ronaldo Costa

Outras pessoas assumem que tentam seguir as normas e manter-se cuidando de si, mas que em alguns momentos existem os deslizos que são justificados pela vida corrida ou pela dificuldade de se cuidarem nas fases mais jovens da vida.

Tento beber água, confesso que ainda erro um pouco nisso, por mais que eu tente a vida corrida aí a gente acaba se esquecendo até porque a gente tem que está bebendo bastante água. Eu acho que os cuidados da anemia eu comecei fazendo a partir de agora porque antes eu era bem relaxado. Emerson

Tomo as providência para me tratar, bebo bastante líquido, começo a tomar líquido não faço nem muitas outras coisas, bato ponto em cima do líquido, sempre estou tomando líquido, toda hora, toda hora do dia. Valmir

Diante da situação financeira apresentada por essas pessoas vão **tentando manter uma alimentação adequada** e seguir as regras estabelecidas, mas nem sempre é possível ter uma alimentação como desejam. A compra dos alimentos está condicionada pela situação financeira.

Pra mim hoje cuidado é ter primeiramente uma alimentação digna, uma, pra ter mais energia no corpo, nem sempre às condições financeiras permitem. Franck

Por que nem sempre meu esposo está trabalhando e sinto dificuldade, por que a nossa vida não tem condição financeira boa pra fazer tudo direitinho, a alimentação certinha, você faz o possível e impossível. Irina

Os homens que ainda exercem atividades laborais referem dificuldade em manter uma alimentação adequada, assim como a ingestão de líquidos, devido ao horário inconstante das refeições e por realizarem suas atividades no espaço público.

Tento fazer uma alimentação melhor, com verduras e frutas, mais é um pouco difícil, almoço mais na rua e o horário também, tem dia que não dá. Franck

Tem que beber muita água, líquido, mas na empresa é difícil, o dia todo lá e no sol, sem tomar água sempre, não tem muito tempo e até esquece. Dereck

Está **indo ao médico constantemente** também é apresentado como cuidado, assim como a realização dos exames. Nesse sentido, é preciso estar regularmente buscando acompanhamento com especialistas.

Precisa ir ao médico constantemente, tem que fazer exames constantemente e não é só ao hematologista, outros tipos, também, isso também é cuidado. Paula

Tenho cuidado comigo, estou sempre indo as consultas com hematologista, e fazendo os exames quando a médica pede. Abel

Para ajustar-se a situação do adoecimento, dependendo da situação clínica e do estágio da doença, muitas vezes, precisam seguir **desenvolvendo habilidades específicas**

para cuidar que permitam atender as necessidades de cuidado. É na interação com a equipe de saúde que também constroem o conhecimento sobre o cuidado de si, aprendendo como cuidar das feridas, administração dos medicamentos, entre outros.

Eu aprendi algumas técnicas de fazer o curativo, e também agora quando eu fui internada a enfermeira me ensinou como fazer, que tinha coisas que ela fazia e que eu não fazia e como sempre vai trocando, sempre tem novas... o que eu fazia agora está passado, aí ela me ensinou como fazer o curativo em casa. Zeferina

A enfermeira ensinou a como usar o medicamento, que deveria tomar todos os dias e observar se melhorava com essa medicação que agora estou usando. Dereck

Eu acompanho sempre a hemoglobina, se está ali entre 8, 10 e 11 nem muito lá pra 18 nem para baixo de 8 a 11, se eu ver que está no ponto para mim está tudo tranquilo. Valmir

Assim, vemos essas pessoas **aprendendo a cuidar de si na experiência**, que refere-se como ao longo da experiência do adoecimento vão sendo construídas regras e normas de comportamento que são apresentadas como cuidado. O conhecimento que agregam no decorrer da experiência fundamenta a construção do significado de cuidado e os ajudam a criar regras para o enfrentamento do cotidiano com uma doença crônica. São cuidados que sustentam e precisam manter a capacidade para continuar desenvolvendo as atividades da vida cotidiana. O significado de cuidado é construído incorporando saberes de diferentes origens e ordem que vão sendo moldados pela experiência corporal.

Eu acho que a nossa experiência é uma coisa, é que com a experiência a gente aprende a cuidar de você mesmo, eu acho que a trajetória é quem ajuda, você vai tomando tombos e aprendendo. Eu já aprendi muito. Valmir

Ah! A gente aprende a cuidar no tombo mesmo, no dia a dia, na dificuldade que passa e vai vendo e fazendo o que deve e não deve fazer. Deena

As estratégias de cuidado, que são desenvolvidas com a experiência, estão mergulhadas na prática cotidiana e tem como sentido manter a vida o mais próxima possível da normalidade. São ações estratégicas adotadas para o enfrentamento do adoecimento crônico e que muitas vezes extrapolam o cuidado com o corpo, então é preciso cuidar da fé e da espiritualidade.

Assim, por vezes temos essas pessoas **CUIDANDO DA FÉ E ESPIRITUALIDADE**, depositando suas esperanças no divino, no impalpável, como forma estratégica de viver a experiência do adoecimento e suas implicações.

Ao buscarem alívio espiritual essas pessoas referem que estão em busca de uma ajuda para enfrentar os transtornos, recebem força, alívio e serenidade. Essa força

espiritual os auxiliam a enfrentar o adoecimento, acreditando que podem continuar o caminho.

Quadro 19. CUIDANDO DA FÉ E ESPIRITUALIDADE

Categorias	Subcategorias
Cuidando da fé e espiritualidade	a) Buscando força para enfrentar sofrimento b) Tendo fé e esperança c) Acreditando no milagre da cura

Nos momentos críticos, toda estratégia empregada no sentido de incorporar a experiência com o adoecimento no seu cotidiano será válido. Aceitar as restrições, as necessidades e as implicações e mudanças que ocorrem na vida pela doença falciforme é uma tarefa árdua e fazê-la apoiada apenas nos fundamentos materiais poderá não ser suficiente. Temos essas pessoas **buscando força para enfrentar o sofrimento** como forma de melhor vencer os momentos difíceis.

Mas eu estou vendo coisas no âmbito religioso, pessoas que estão vencendo e fazendo coisas através da fé é mesmo crer sem dúvida que é capaz que você pode sair daquela situação, pode enfrentar aquele sofrimento. Valmir

A busca por práticas religiosas é uma das alternativas para enfrentamento dos problemas de saúde. Aqui a religiosidade e também a espiritualidade surgem como formas de cuidado voltado para saúde e para os processos do adoecimento. Frequentar a igreja, fazer orações ou ouvir músicas religiosas aparecem como estratégias que ajudam a se sentirem com saúde e, por vezes, melhoram, além de ser um espaço de refúgio e apoio social, é preciso seguir cultivando fé e esperança.

Tendo fé e esperança refere-se ao modo como essas pessoas demonstram acreditar que a fé e a crença em um ser superior ajudam a enfrentar o adoecimento. Dessa forma, ter fé significa ter esperança que é possível vencer a doença e até alcançar a cura.

Na igreja vão para receber uma benção ou uma graça, para obter algo que só pode ser alcançado na dimensão espiritual. A benção é vista como uma prevenção contra o mal, contra as forças adversas, muitas dessas pessoas referiram ir buscar essa benção na igreja.

Rapaz na igreja na verdade eu sempre fui buscar minha benção e ir pra igreja mesmo, fazer meu dia a dia na igreja. Abel

Busco uma graça, sempre eu vou na igreja, e faço minha oração, para fortalecer a fé. Sirlene

Enquanto o conhecimento médico provoca incerteza, particularmente, diante da cura, a espiritualidade encoraja e provoca sentimentos de esperança diante das condições impostas pelo adoecimento. A fé e espiritualidade ajudam no desenvolvimento de força interior e de consciência pessoal e aceitação do mundo manifestado pelo sentimento de paz interior.

Que a fé é a prova das coisas que se espera, a convicção de fatos que não se veem é a força interior. Você tem que crer mesmo não vendo aquilo, ele não tendo de posse na sua mão, que aquela situação pare em sua vida mais tem que crer, significa que aquilo um dia vai sair da sua vida não importa o dia nem o período do ano, eu não posso me virar na sua vida, na vida de terceiros porque teve uma história diferente da minha. Valmir

Aí só Deus mesmo, porque os médicos dizem que ele só dá o paliativo pra gente, mas a cura vem de Deus. Franck

Os momentos de oração realizados em casa ou na igreja são momentos de reforçar a fé e de encontro social e de troca de palavras de carinho, conforto e de conduzir um diálogo com Deus.

Estou vendo coisas, presenciando coisas do dia a dia de pessoas, tá entendendo que tiveram problemas mais graves e piores que o meu que venceram através da espiritualidade, não venceu através dos profissionais de saúde, do tratamento químico, do tratamento de técnicas de profissionais, mas já venceu pela espiritualidade, pelo conforto, pela palavra de carinho. Mas tem que acreditar que pode que é possível e que vai curar, eu acho que isso é muito importante. Valmir

Eu sou evangélica e isso me ajuda muito, eu vou pra minha igreja, dia de segunda-feira, de sexta-feira temos orações aqui em casa, eu vou pra igreja dia de domingo, então, isso nos ajuda muito, porque você vai ficando em situação de paz. Quando você fica em situação de paz é muito difícil as coisas negativas te pegar, tanto dor física, como mental. Mary

A religiosidade/espiritualidade se apresentam nas falas como fatores preditivos de bem-estar e suporte social. A igreja é o lugar onde encontram conforto e paz, protegendo contra a presença das crises. A religião e a espiritualidade se apresentam como um recurso importante no enfrentamento das crises e favorece o enfrentamento do adoecimento crônico.

Acreditar que sua vida é regida por uma força superior é uma maneira de significar o viver com uma doença crônica. Aceitar a vontade divina os faz sentir melhor, mais capazes de superar e ressignificar a situação vivida. A seguir temos essas mulheres e homens

acreditando no milagre da cura. Esta se identifica como uma crença de que é possível ocorrer a cura da doença através da fé e da realização de um milagre.

A cura que para os médicos não existe está presente na esperança dessas pessoas e depende da vontade divina. Acreditar na cura também é uma forma de obter alívio, mesmo que seja interpretada como um milagre.

Da minha cura, que para os médicos não existe, mas pra mim e pra Deus existe, é a única coisa que eu penso que Deus pode me curar. Irina

Então a cura deixa de ser associada ao saber médico e é transferida para a fé em Deus. A cura depende de um ser superior que é Deus. Os médicos que poderiam ser vistos como capazes de curar já se manifestaram retirando dessas pessoas a esperança de serem curados.

Busco apoio na religião que é evangélica, e eu creio muito em Deus, então sempre eu converso com ele e eu sei que ele me ouve e eu sei que ele vai me curar. Paula

O milagre se reserva para significar a consecução de um bem considerado impossível de ser atingido pelas forças materiais ou pelos recursos que estão ao seu alcance, então a cura pode ser conseguida através de um milagre.

Milagres são, pois, para essas pessoas que vivem com uma doença sem cura, a intervenção divina para alcançar algo que alguém os tinha desenganado de ser possível.

Rapaz eu penso que a cura assim acho que primeiramente acho que a cura vem de Deus, pra mim, certo que tudo acontece, que hoje em dia a medicina vem evoluindo em muitas coisas 155E, mas primeiramente eu procuro confiar no Deus porque eu acho que a cura só vem dele normalmente, apesar que o homem vem evoluindo em muitas coisas hoje em dia, querendo fazer aquilo e aquilo, mas a única coisa que eu acredito é nele e venho buscando isso também através dele 155E, a cura é essa: fé em Deus primeiramente. Abel

Eu penso que ai só Jesus pra me curar, entendeu. Que a medicina às vezes, já desenganou. Que a minha médica mesmo fala pra mim que não tem cura, que eu vou morrer com essa doença, com esse problema, entendeu. Eu tomo remédio só pra aliviar as dores e controlar mais o tipo de vida pra prolongar mais, entendeu, mas ela garante que cura não tem. Eu, eu, eu só procuro encontrar cura só em Deus. Franck

Através de um milagre, um milagre muito grande, pode vim a cura dessa doença. Mary

Diferente da cura que pode ser alcançada através da fé, o serviço médico fornece um paliativo, que é significado como algo que não é capaz de curar, apenas acalma, diminui ou melhora momentaneamente os sinais e sintomas da doença, mas não fomenta a possibilidade da cura. É uma estratégia que não lida com fatos reais para o modelo de

atenção à saúde hegemônica, haja vista que as possibilidades de cura nessa fase da vida são remotas. Mas é importante para essas pessoas encontrar motivos para seguir em frente, pois disso dependem as demais atitudes de enfrentamento que serão tomadas.

Percebe-se que o acreditar em algo divino, que transcende as dores humanas pode fazer com que a pessoa se sinta cuidada, amparada o que também promove saúde. Com fé em Deus, eles acreditam que é possível tudo dar certo, que tudo venha a melhorar.

Então se você passa a confiar em tudo que você for fazer que você é capaz de fazer, todas as coisas assim no dia, hoje eu vou fazer uma prova, eu ajoelhar e pedir a Deus, oh meu Deus me ajude, por mais que aquela prova seja difícil, mas você demonstrou que tem fé em Deus e tudo vai dar certo, tudo vai melhorar. Vanderlei

É tem uma pessoa que pode, um ser que é Deus, ele pode tudo, e eu tenho certeza que ele vai me curar, ou através da medicina, ou através do milagre dele, mas eu sei que ele vai me curar. Paula

A espiritualidade é vista como uma ação de cuidado voltada para suportar o sofrimento e obter a cura da doença, demonstra como a religião, a crença em Deus e as orações no domicílio são utilizadas como estratégia de solução para o enfrentamento do adoecimento e para atribuir novos significados a vida.

Algumas pessoas relatam que com a doença houve um amadurecimento pessoal, pois foi necessário compreender o funcionamento da doença em seus corpos para conseguirem tomar as decisões corretas quanto a sua adaptação, escutar outras pessoas que estavam dispostas a ajudar e tomar atitudes concretas para que tivessem melhora.

Mesmo aqueles que referirem não ter religião são taxativos em afirmar que a crença tem um papel de proporcionar força para enfrentar o adoecimento e continuar seguindo em frente.

Ah! Não tenho uma religião, negócio de religião mesmo não, mais quando preciso vou na igreja e é bom pois fico mais calmo e serve para pensar mais positivo. Fauja

Seguir em frente depende, antes de tudo, da relação de enfrentamento, a qual abarca a interação de todos os sentimentos existentes dentro de si relacionados com as expectativas e suportes que vão organizando no percurso, para que o sofrimento advindo do adoecimento possa ser suplantado pela esperança.

4.6 EXPERIMENTANDO SENTIMENTOS QUE INFLUENCIAM NO CURSO DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO

As condições que facilitam ou constroem a experiência do adoecimento por doença falciforme podem ser influenciadas por vários fatores e esses podem interferir na forma como lidar com a situação de adoecimento e, portanto, com a sua própria vida.

São condições que se apoiam nas estratégias de ação interação e podem facilitá-las ou bloqueá-las. A ocorrência desses fatores pode fazer com que a experiência do adoecimento seja considerada de diversas formas por um mesmo indivíduo, inclusive, em momentos distintos.

O significado do adoecimento pode ser alterado diversas vezes em função dos eventos que se apresentam no curso da experiência e dos eventos relacionados com a terapêutica. De tal modo, ao longo da trajetória vários fatores podem influenciar a forma como veem o adoecimento, que vai interferir na forma como estão se comportando diante do adoecimento e, portanto, em relação à sua própria vida.

O fenômeno **EXPERIMENTANDO SENTIMENTOS QUE INFLUENCIAM NO CURSO DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO** será bem mais compreendido a partir das conexões entre as seguintes categorias: **percebendo o mundo com o adoecimento e reorganizando os sentimentos na interação.**

É preciso destacar que a própria pessoa é capaz de influenciar sua forma de considerar o adoecimento. Com seus sentimentos, crenças e valores são capazes de formular o significado do adoecimento e, ao mesmo tempo, ser influenciado por ele.

Um problema expressivo vivido pelas pessoas com doença falciforme são as críticas que sofrem na vida, pois podem retroalimentar o processo de forma não satisfatória, no que pese a aceitação e a compreensão do adoecimento. Assim, da mesma forma que as pessoas que estão ao seu redor serão decisivas para viver o adoecimento de forma mais positiva o contrário pode influenciar negativamente. Nesse sentido, entram em cena, entre outros aspectos, a forma que percebem serem vistos por outras pessoas, a dificuldade em lidar com uma doença que as pessoas têm discriminação e até mesmo a presença do racismo

VIDE DIAGRAMA 4. EXPERIMENTANDO SENTIMENTOS QUE INFLUENCIAM NO CURSO DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO

Na experiência do adoecimento essas pessoas convivem com elas mesmas e com o mundo que as rodeiam. A categoria **PERCEBENDO O MUNDO COM O ADOECIMENTO** refere-se às percepções que foram apresentadas nas relações e interações que os fizeram perceber as diferenças no seu mundo advindas da presença da doença e das suas consequências. Neste contexto, é difícil viver com uma doença em que leva a discriminação em vários setores da sociedade, na família, no trabalho, nos serviços de saúde, além disso, o racismo que os afastam do acesso a determinados bens públicos impossibilita uma melhor qualidade de vida.

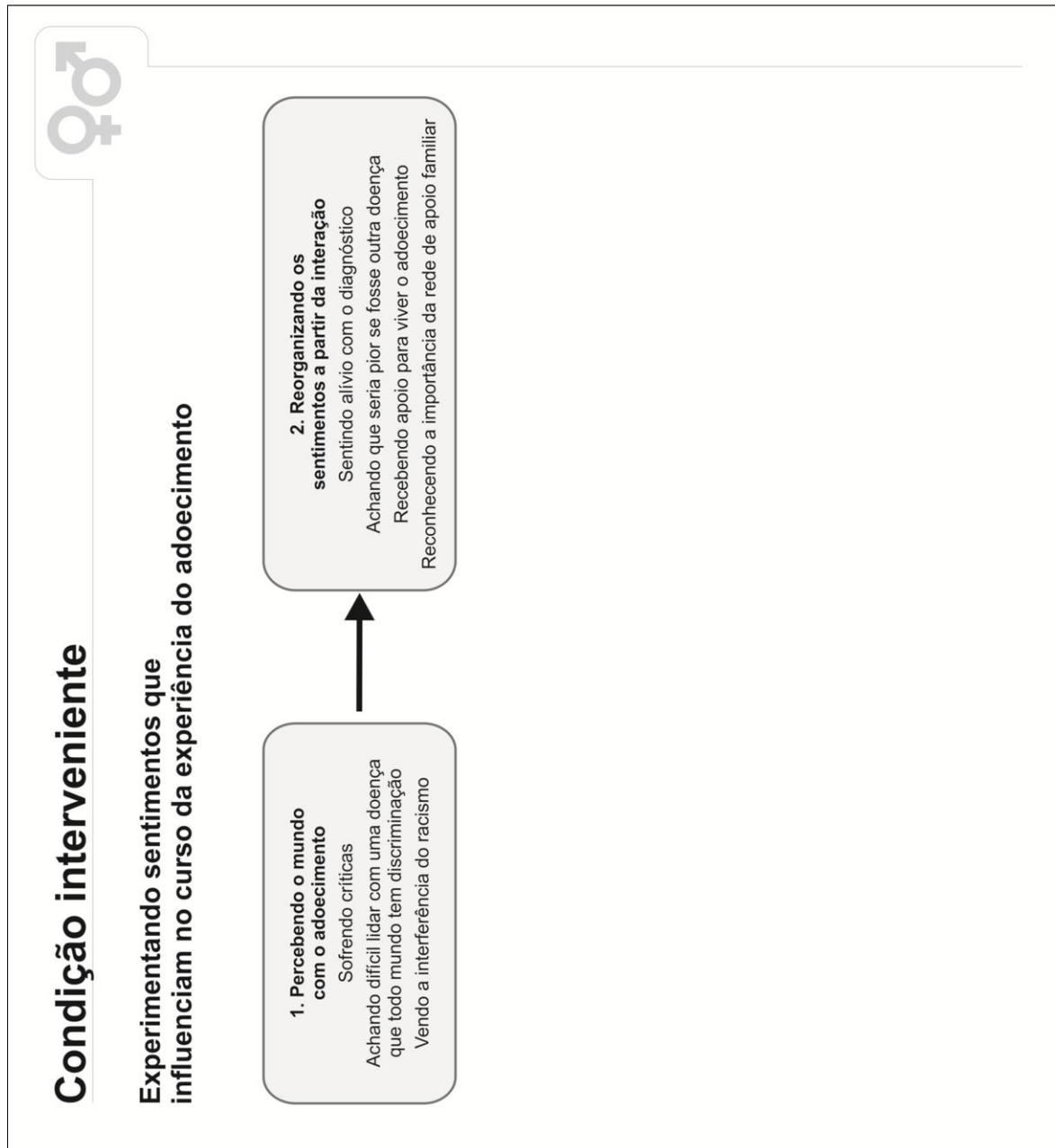


Diagrama 4. EXPERIMENTANDO SENTIMENTOS QUE INFLUENCIAM NO CURSO DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO

Quadro 20. PERCEBENDO O MUNDO COM O ADOECIMENTO

Categoria	Subcategorias
Percebendo o mundo com o adoecimento	a) Sofrendo críticas b) Achando difícil lidar com uma doença que todo mundo tem discriminação c) Vendo a interferência do racismo

Nesse sentido, seguem **Sofrendo críticas** na família e na comunidade pela condição apresentada pela doença e pelas limitações que o corpo vai apresentando no cotidiano. Essas críticas surgem como uma característica importante que ameaçam a capacidade em lidar com a doença. É um processo de rotulação do corpo, que está sempre cansado e, portanto, a interpretação que é dada pelas pessoas como marca no corpo das pessoas com doença falciforme.

Se por um lado o adoecimento é capaz de unir, aproximar e aperfeiçoar a interação no contexto familiar; por outro lado, é capaz também de influenciar de forma negativa, prejudicando o convívio social. É a forma como o adoecimento interfere na vida, são as manifestações e sentimentos mais íntimos que foram narrados como se fosse um segredo, um momento íntimo entre pesquisadora e entrevistadas(os).

A família e a sociedade cobram dessas pessoas atitudes que não condizem com a situação que o adoecimento provoca no corpo, existe uma não aceitação e até mesmo um descrédito de que a situação seja realmente tão difícil.

As pessoas tem dificuldade em aceitar isso, minhas irmãs falam até hoje que eu só vivo cansada, elas não entendem que é por causa da anemia. Às vezes até minha mãe também, fala você só vive cansada e tal, e não entende que é está relacionado aos sintomas da anemia falciforme, ela não entende que a gente vai ficar indisposta, vai ficar cansada. A família critica bastante, não sei se acontece com as outras pessoas, mas elas não entendem a diferença. Zeferina

Acho que quando você ouve as pessoas dizendo que você é isso, que você é aquilo, sendo que você está ali cansado por causa da doença, do corpo que está fraco, da dor, é a última coisa que você quer ouvir, você se sente diminuído. Ronaldo Costa

Eu tenho uma amiga que encontrei no hospital e ela não namorava devido ao problema que tinha, muitas pessoas não se aproximam da gente por ter anemia falciforme, não aceitam a gente. Valmir

Na percepção do mundo no adoecimento a discriminação aparece como uma questão transversal que recorta em diversos momentos a experiência dessas pessoas. Assim, temos essas pessoas **achando difícil lidar com uma doença que todo mundo tem discriminação**, ou seja, compreendem que a doença, assim como a cor da pele leva a discriminação no mundo social. Nesse sentido, é colocado que a discriminação racial interfere na vida social e no acesso aos serviços de saúde.

A gente sofre muita discriminação pela cor da pele é difícil lidar com uma doença que todo mundo tem discriminação. Valentina

Na vida social tem muita discriminação racial para o negro e para quem tem anemia falciforme, por ser negro também e ter a doença. Valmir

Os vizinhos tem discriminação, por que a gente tem a doença, não entendem. Fauja

Tem-se a apreensão, a partir dos dados, que essas pessoas vivenciam normas e práticas discriminatórias em muitos lugares por onde transitam. Durante a experiência do adoecimento, encontram restrições no acesso ao tratamento, atendimento nas unidades de saúde ao cuidado. Nesse sentido, referem ser difícil viver com uma doença que leva a viverem várias discriminações.

Assim, é possível verificar essas pessoas **Vendo a interferência do racismo** em várias instâncias dos serviços de saúde. Sobre isso é importante dizer que se trata de uma experiência e de uma forma de dar explicação para a permanência das dificuldades que encontram nos serviços.

Uma coisa que interfere muito é o racismo, se as pessoas investissem como deveria independente das pessoas serem negras ou não, acho que para gente seria bem melhor, o acesso seria bom, o tratamento, o cuidado e a qualidade de vida ia mudar. Rosa Mota

É o racismo, não pode ser outra coisa, que uma doença que tem mais de 100 anos você não tem um lugar para ser atendido o prefeito tem dinheiro para tudo, menos para isso. Emerson

O racismo aqui nos depoimentos foi colocado como algo que interfere no acesso e no tratamento, impedindo a melhoria na qualidade de vida. É o racismo que impede que o gestor realize investimentos em outras áreas e não invista na doença falciforme.

Nesse relato, também é possível evidenciar outra manifestação que também são perceptíveis em outras condições crônicas e estigmatizadas que é: suprimir o nome da doença pela palavra “isso”. Parece que é algo que precisa manter certa distância, que não os pertence que está longe.

Por outro lado, temos essas pessoas REORGANIZANDO OS SENTIMENTOS. Frente a todos os acontecimentos que foram vividos até aqui, os dados mostram que de uma forma ou de outra, as pessoas foram capazes de organizar suas vidas e seguir em frente. Apresentamos, então, a categoria que aponta para algumas formas encontradas de organizarem o processo de lidar com o adoecimento.

Quadro 21. REORGANIZANDO OS SENTIMENTOS

Categorias	Subcategorias
Reorganizando os sentimentos	a) Sentindo alívio por chegar a um diagnóstico b) Achando que seria pior se fosse outra doença c) Recebendo apoio para viver o adoecimento d) Reconhecendo a importância da rede de apoio familiar

Por vezes, embora o diagnóstico de uma doença crônica seja indesejado, ele pode trazer alívio diante da possibilidade de ficar sabendo o que realmente está acontecendo, ou seja, poder nomear a anormalidade. Além disso, em alguns casos, a tensão e medo eram tão grandes que chegar a um diagnóstico diminui o sofrimento familiar e do indivíduo. Os fatores intervenientes são assim denominados por alterar o significado de um fenômeno. Assim, temos as pessoas **sentindo alívio por chegar a um diagnóstico**.

Quer dizer não foi muito abalo porque eu convivia com essas dores já de longa data. Ai eu aceitei normalmente, por que é assim se eu me desesperar é pior. Franck

Quando recebi o resultado foi um alívio, já tinha andado muito e não sabia mesmo o que tinha. Deena

Assim, estão presentes duas perspectivas uma racional e outra emocional, pois ao mesmo tempo em que descobriram ter uma doença, também se sentem mais aliviados por ter chegado a um diagnóstico depois de andar por diversas instituições de saúde.

Outro elemento é que no processo de interação referem à possibilidade de ter uma doença que não é tão grave como pensavam, ou seja, **achando que seria pior se fosse outra doença**.

Fiquei mais tranquila, pois não era leucemia. Era falcemia, eu tinha anemia falciforme. Irina

O médico pediu o exame e aí eu achava que tinha AIDS e falcemia é melhor do que AIDS. Mary

Têm pessoas que às vezes se enclausuram, se fecham e trancam, no caso assim acham: ah, minha vida é destruída, é acabada, eu vou ter que conviver com isso pra sempre. Quem dirá quem tem um câncer em fase terminal, quem dirá quem tem uma AIDS? Deena

como graças a Deus a anemia falciforme não é uma doença tão grave, assim uma doença tão grave, tipo AIDS. Vanderlei

O tempo de espera até chegar ao diagnóstico definitivo não pode ser medido pelo tempo real, mas pelo tempo simbólico que a expectativa criada com os sintomas representava. Nesse tempo de espera, as pessoas se prepararam, criam fantasias de serem portadoras de doença mais graves, já que na interação com os serviços de saúde levantaram várias suspeitas. Sendo assim, o peso de ter um diagnóstico de câncer ou de HIV/AIDS foi apontado como mais temido que ter diagnóstico de doença falciforme.

Essa percepção ajuda a reorganizar os sentimentos e melhorar a convivência com a doença. É possível, portanto, pensar que a doença falciforme não é o fim do mundo, o fim da vida.

Por fim, encontramos essas pessoas **recebendo apoio para viver o adoecimento** e, nesse ponto, percebe-se o quão difícil pode ser o diagnóstico de uma doença crônica. A importância do apoio familiar e das pessoas próximas se fez presente nos depoimentos das pessoas entrevistadas.

Meu esposo e minha irmã foram quem apoiaram nesse momento, sempre incentivando e acompanhando ao médico. Deena

A minha esposa que ia lá, quando, quando, ela não era minha esposa ainda, mas ela ia ficava lá conversando comigo. Dizendo que eu ia ficar bom, para eu não ter medo não, você não vai morrer, você vai ficar bom. Fauja

Em casos em que a aceitação foi mais difícil, os familiares desempenham, por vezes, o papel de colocar limites e determinar as condutas a serem seguidas. No contexto familiar, as pessoas apontam essa atitude como positiva.

Recebi incentivo da minha família toda para ir para o HEMOBA começar o tratamento, foi bom por que eu estava sem querer ir. Dereck

Quando comecei a usar a hidroxiureia tive medo e a minha família incentivou que usasse. Valentina

Sobre esse aspecto, a família e os amigos ajudam na provisão de meios de sustentação. Nesse sentido, o apoio financeiro é descrito como positivo.

Com o cartão do cunhado de minha, o de minha esposa a gente se ajuda e vai levando. A família divide as contas e a gente vai seguindo. Abel

Todos ajudam, a família os amigos e até os vizinhos, quando a gente precisa. Sirlene

Em termos de finanças, assim, a minha família, eles supre, me ajudam, entendeu? Assim, é, se eu precisar de uma medicação, uma coisa, então, eu tenho, eu creio que eu tenho ajuda dos meus amigos e da minha família. Fauja

Assim, por vezes temos essas pessoas **reconhecendo a importância da rede de apoio familiar**. Refere-se à rede de apoio familiar que é capaz de proporcionar segurança, diminuindo o estresse e ansiedade causados pela doença. Nesse sentido, a família representa a mais importante rede de apoio utilizada por essas pessoas em situações de adoecimento, nos cuidados diários e durante os períodos de internamento e acompanhamento nos serviços de saúde, é o primeiro lugar onde são desenvolvidas as ações de cuidado. Fazem parte dessa rede os familiares próximos e os mais distantes.

Apresentam que a família vem sempre em primeiro lugar, tanto em relação às pessoas lembradas como mais importantes, ou quem poderia ajudar, ou ajudam quando mais precisam. A família apresenta-se como um suporte que podem contar independente das dificuldades que enfrentam, estabelecendo relações verdadeiras e sentem-se amparados e cuidados.

Em momentos difíceis a família é responsável pelo apoio financeiro, psicológico, além de dividir o cuidado nos momentos de crise, nos acompanhamentos ao atendimento médico e durante as internações. É importante ressaltar que a família possui um processo de cuidar que é próprio onde toma decisões, acompanha e avalia a saúde e a doença dos seus membros.

A família é muito importante, porque é aonde nós convivemos, é nosso meio, então eu procuro ajuda com minha família, com minha irmã mesmo eu converso bastante, ela me dá conselho, minha mãe. Paula

Tem meu esposo, meus filhos, tem, assim, minha família, minha irmã que é técnica em enfermagem, mas agora ela está se formando em fisioterapia e nessas andadas, ela aprendeu muito, nessa época de estágio. Então, ela está sempre me ajudando muito. Irina

Assim, eu tenho um apoio, apoio psicológico, aquela questão: eu estou aqui, tal. Se você precisar de mim, eu estou aqui, de visitar, de cuidar, de zelar, se precisar de alguma coisa. Valmir

Minha família é fundamental na minha vida, minha família me apoiou, me deu assim... um suporte, cuidar com zelo, tipo assim: hoje eu ligo e digo, não estou

me sentindo bem, estou sentindo dor na perna, aí veem me ajudar, veem fazer as coisas, quando eu digo que estou sentindo dor na perna e eles sabem que se eu me exceder que dessa dor na perna eu provavelmente vou me hospitalizar, ou vou piorar ao longo da noite, aí eles veem me ajudar. O apoio da família é essencial. Irina

Minha família toda, graças a Deus sempre, me acompanha pra Salvador, pra tudo, para ir e vim, que eu tive que ficar no hospital. Vanderlei

Nos relatos que seguem, observa-se que a mulher é a principal cuidadora, proporcionando companhia, ajuda, alimentação, incentivo à procura por atendimento. As mães quando estão distantes, usam meios de comunicação para verificar e lembrar os cuidados de rotina.

Rapaz, existe, existe, como a minha esposa a minha mãe, minha irmã mesmo, minha avó, esse pessoal todo ai, todo dia me cobra se eu to indo no HEMOBA, se eu não estou indo, se como é que eu to e o que eu tenho feito, no dia-a-dia quem me ajuda aqui é minha esposa e minhas filhas .Fauja

Na medida do possível a minha esposa. Apesar de que ela trabalha no centro né e tem nossas filhinhas que toma um pouquinho de tempo e tem a minha mãe que não mora aqui, mas sempre que pode ela tá sempre me ajudando. Quando minha esposa não pode me acompanhar no médico, essas coisas, tem a minha esposa e minha mãe que faz isso. Valmir

Liga todos os dias praticamente, pra saber se eu me alimentei, se eu to bebendo água, se eu to tomando medicamento, se eu to sentindo alguma dor. Ela sempre tá me ligando, sempre tá procurando... da forma que ela me tinha desde que eu morava com ela, de certa forma ela ainda continua ajudando, não muito , mas na medida do possível. Abel

Como minha esposa, minha filha cuidam bem de mim. Eles me levam no ao hospital, minha alimentação é no horário. Ronaldo Costa

A família tem papel de destaque no apoio e cuidado às pessoas em situação de adoecimento e, quando a hospitalização é necessária, ressalta-se a importância da sua presença, com apoio e cuidados. Durante as crises e internamentos, o subsistema familiar foi aqui identificado para levar ao hospital e acompanhar durante a internação hospitalar, além de apoio psicológico e da prestação de cuidados.

Quando eu estou internado, eu tenho apoio sim, da minha mãe, das minhas tias, da minha esposa. Fauja

A minha mãe sempre vai me acompanhando? Minha mãe, minhas irmãs, tia, sempre ia ficar comigo. Minha mãe sempre tá ali pra me ajudar, ela, minhas irmãs. Irina

É importante assinalar que a rede social das pessoas com doença falciforme não é restrita ao suporte familiar, assim a rede de amizades também é considerada como importante pelas pessoas entrevistadas.

Até meus próprios amigos, eles nunca deixaram de me apoiar. Quando eu estou com algum problema eles ajudam, quando eu estou sem tomar remédio eles me chamam atenção. Dereck

A trajetória do ser humano é marcada pela interação com o mundo ao seu redor e diversos são as novas realidades que surgem, na interface com a doença falciforme, dada as características que a doença falciforme apresenta e suas implicações na vida dessas pessoas adultas. Na construção da experiência, várias representações encontram-se num processo de ressignificação, de forma a beneficiar ou prejudicar o enfrentamento do adoecimento.

Nesse sentido, foi possível entender, além dos sintomas, o contexto do sofrimento que acompanha essas pessoas perante o diagnóstico, valorizando e aprendendo a valer-se do contexto vivido como uma ferramenta de grande importância para o cuidado das pessoas com doença falciforme, seja na interface com os familiares, consigo mesmo e com os elementos que compõem esse momento.

4.7 VIVENDO ENTRE LIMITES E SUPERAÇÕES: RESSIGNIFICANDO A VIDA A PARTIR DO CUIDADO

Destaca-se nesse ponto o último elemento do paradigma explicativo para o fenômeno em foco. Ressaltam-se as implicações das ações/interações; portanto, temos aqui o resultado da experiência do adoecimento pelas pessoas incluídas no estudo. É relevante considerar todos os elementos apresentados até o momento, pois as consequências são frutos da conjunção de todos eles.

Descreve-se as consequências emanadas das estratégias apresentadas no capítulo anterior, segundo Strauss e Corbin (1998) e recordando novamente o seu significado. O termo “consequência” não tem, portanto, na utilização da teoria fundamentada, a conotação positivista de impacto, ou efeito, que habitualmente é associado a resultado e consequência de uma ação específica. É um modo mais geral e conceptual de compreender o que aconteceu no decurso das estratégias, dando assim explicações mais completas de como elas alteraram a situação da interação.

As consequências da experiência dos homens e mulheres com a doença falciforme é explicada pelo fenômeno **VIVENDO ENTRE LIMITES E SUPERAÇÕES:**

RESSIGNIFICANDO A VIDA A PARTIR DO CUIDADO. Esse fenômeno pretende abordar essas pessoas, **reconhecendo as limitações; tentando levar uma vida normal; atribuindo novos significados a vida a partir do cuidado.**

**VIDE DIAGRAMA 5. VIVENDO ENTRE LIMITES E SUPERAÇÕES:
RESSIGNIFICANDO A VIDA A PARTIR DO CUIDADO**

Quando a condição crônica acompanha as pessoas por toda vida, a convivência com as mudanças impostas vai fazendo parte do dia a dia e, com base na história de vida de cada pessoa e no significado atribuído ao adoecimento, é tomada decisões importantes para ressignificar as limitações e os fatos.

Apresenta-se a primeira categoria, na qual temos as pessoas **RECONHECENDO AS LIMITAÇÕES** como consequência da interação que ocorre entre cada uma dessas pessoas, com as limitações que se apresentam no decurso do adoecimento.

A trajetória da experiência do adoecimento com doença falciforme tem seu ciclo relacionado com os desdobramentos da doença na vida, as limitações, restrições e adequações que são feitas. Identificam-se nas falas uma melhoria das crises álgicas na fase adulta, mais aparecem outras complicações ou algumas existentes são intensificadas como as complicações osteomusculares.

Não se tem, no entanto, um resultado único, pois um mesmo fenômeno pode ter significados diversos para cada pessoa. Assim, um mesmo fenômeno pode ser vivenciado de duas formas, em virtude do significado assumido para grupos de pessoas com perspectivas diferentes.

Independente de qual seja a perspectiva considerada, a experiência contabiliza vitórias que foram conquistadas para além do adoecimento e são eventos que os impelem a continuar na caminhada, às vezes mais lenta, outras mais velozes, mas sempre correndo atrás de algo que os conduz para tentativa de levar uma vida ‘normal’.

Consequências



Vivendo entre limites e superações: ressignificando a vida a partir do cuidado

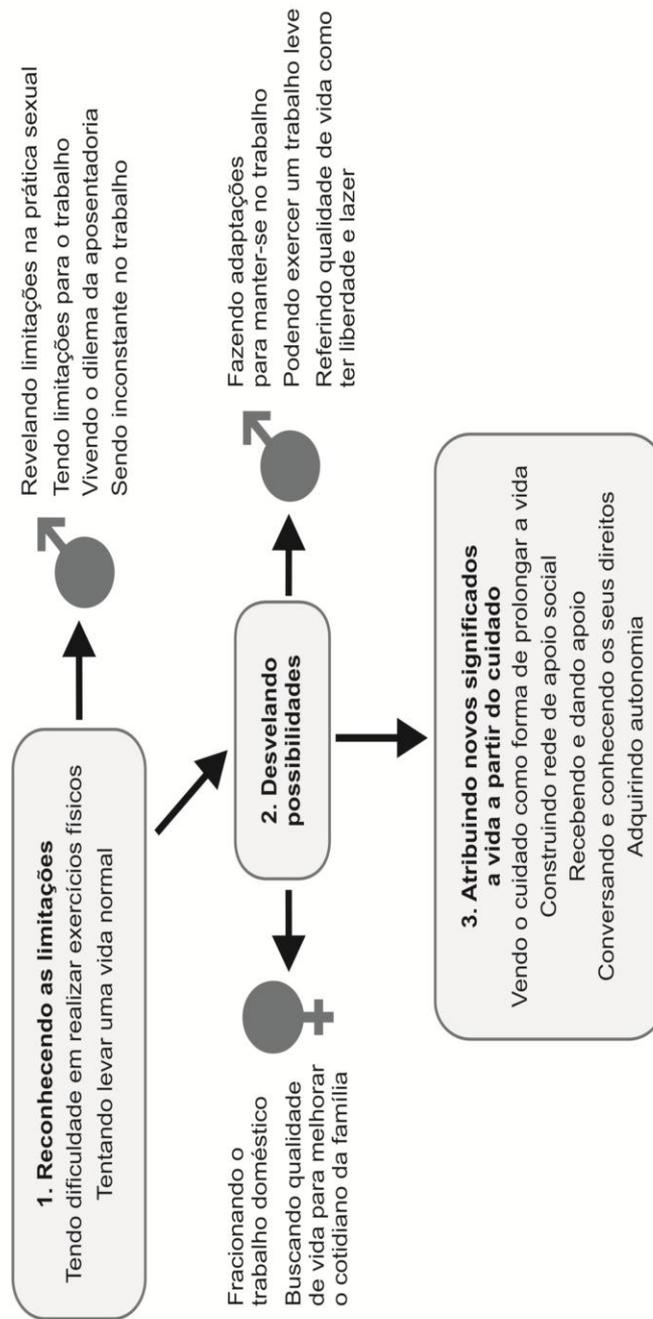


Diagrama 5. VIVENDO ENTRE LIMITES E SUPERAÇÕES: RESSIGNIFICANDO A VIDA A PARTIR DO CUIDADO

Quadro 22. RECONHECENDO AS LIMITAÇÕES

Categories	Subcategorias
Reconhecendo as limitações	a) Revelando limitações na prática sexual b) Tendo limitações para o trabalho c) Vivendo o dilema da aposentadoria d) Sendo inconstante no trabalho e) Tendo dificuldade em realizar exercícios físicos f) Tentando levar uma vida normal

Na atividade mental é reconhecido as suas limitações. A consciência desses limites e da necessidade de enfrentá-los conduz na atribuição de significado aos acontecimentos, definindo os fatos e estabelecendo uma linha de ação compatível com as suas possibilidades, nesse momento, para atingir os objetivos e metas. Assim, percebe-se essas pessoas RECONHECENDO AS LIMITAÇÕES.

No reconhecimento das circunstâncias que concernem às limitações humanas no caminhar da experiência com DF, se apropriam dos recursos que dispõem para lidar com a situação, tendo clareza do que podem ou não realizar.

Dentre os aspectos que esses homens e mulheres reconhecem as suas limitações estão os referentes às condições financeiras. Muitas vezes as restrições econômicas determinam os limites das ações que podem ser desenvolvidas na busca por readquirir equilíbrio e segurança.

O acesso aos recursos terapêuticos, de maneira geral, encontra-se restritos aos disponibilizados pelos serviços públicos de saúde, mesmo as pessoas que na infância e adolescência tinham plano de saúde, perdem essa possibilidade na idade adulta.

Ao reconhecer seus limites, essas pessoas tomam consciência das dificuldades e do esforço pessoal e coletivo que precisarão empenhar na solução dos problemas consequentes do adoecimento. É, portanto, nessa interação, que reconstruem as possibilidades de continuarem percorrendo o caminho e levam a vida tendo constantemente que se adaptarem a novas situações e percursos.

Uma pessoa com doença crônica vai ter sempre limitações, não é que ela vai viver limitada então vai poder fazer nada, mas é que no corpo dela tem limites, ela vai ter alguns limites. Zeferina

Eu antes ia pra praia, deitava, ficava no sol tostado, embora eu seja nega, eu gostava de ficar mais neguinha ainda, eu hoje eu já não posso fazer mais isso, porque eu sei que se eu ficar no sol, deitada, tomando aquela exposição toda solar e depois eu ir pra água, eu vou ter crise de dor e eu sei que é uma limitação minha. Rosa Mota

O que me incomoda por enquanto é minha perna, a perna que dói e causa uma limitaçãozinha. Ronaldo Costa

Diante das limitações que ocorrem e que interferem no seu cotidiano, ajustar-se a essa nova realidade é condição para seguir em frente. Nesse processo, essas pessoas podem perder parte de sua autonomia, principalmente, quando a limitação está relacionada à sua condição física.

A necessidade em se adaptar as consequências do adoecimento crônico pode implicar em aspectos que estejam relacionados com a independência que levam a uma reorganização do cotidiano. A doença é vista como um obstáculo que deve ser superado. É preciso ter algo para fazer, correr atrás dos objetivos e conviver em harmonia com as limitações, mesmo por que percebem que independente da presença da doença ou não todas as pessoas têm uma limitaçãozinha.

A doença é um obstáculo, a doença é um obstáculo forte na vida de um ser humano, mas só que a força de vontade de um ser humano e determinação em conseguir um objetivo é muito maior que o obstáculo que a doença coloca. Acredito nisso e vou chegar ao fim da vida pensando assim, por que nada vai ser um obstáculo para conseguir meus objetivos. Irina

Pra você não ficar o tempo todo pensando na doença você tem que ter alguma coisa para fazer, então eu sempre pedi a Deus para ele colocar alguma coisa para eu fazer, por que se você fica o tempo todo dentro de casa você fica só pensando, é preciso distrair, esquecer que você é uma pessoa inválida, aí então é preferível você fazer alguma coisa. Por que tem coisas que eu não posso fazer por causa das limitações que eu tenho, mais eu faço meus bicos, vou ali, vou aqui para poder distrair um pouco a mente. Luci

A vida de uma pessoa com doença falciforme é uma vida normal, com algumas limitações. Acho que hoje em dia, ninguém vive 100% sem limitações. Vanderlei

Convivo em harmonia, com minhas limitações, mas sempre com a teoria de que tenho uma doença que pode me acarretar vários problemas de saúde, mas não sou doente, então tenho que aproveitar as fases boas da mesma e saber viver um dia de cada vez, respeitando-a. Valmir

Nas falas anteriores fica evidente o amadurecimento com a experiência do adoecimento, pois essas pessoas tem noção exata das restrições que são postas pela doença e a necessidade de ter determinação para continuar vivendo. Dada à intimidade criada com

a experiência, compreendem e vivem o fato de essas limitações poderem ser absorvidas e incorporadas à sua vida.

Também referem à necessidade de viver um dia de cada vez e aproveitar as fases boas da doença, que são os períodos em que estão sem crises.

Dessa forma, encontramos em alguns homens a dificuldade em aceitar as limitações e são manifestações que alguns deixam bem claras e outros apresentam de forma sutil percebidas nos depoimentos.

As pessoas dizem que é possível levar uma vida normal, não sei como. Sentindo dor todos os dias. Fauja

Então não venha dizer que é possível levar uma vida normal tendo que ter acompanhamento de médico, de fisioterapeuta, ter sempre uma atenção especial. Abel

Identifica-se nas falas dos depoentes certa insatisfação com a possibilidade de ser possível viver uma vida normal sentindo dores, tendo que está sempre sendo atendido por profissionais de saúde e precisando de uma atenção especial.

Revelando limitações na prática sexual é a definição das limitações que apresentam no exercício das atividades sexuais, como percebem as dificuldades no exercício dessa prática. A atividade sexual requer um dispêndio de energia que pode faltar às pessoas com doença falciforme. O cansaço no corpo, a fraqueza e a dor são apontados como situações que impedem ou diminuem a atividade sexual. O priapismo foi apresentado nas falas dos homens como um fator importante que limita a vida sexual.

Mudou na relação sexual que às vezes por causa da fraqueza, as dores e o cansaço no corpo empatam muito. Franck

Dependendo do cansaço no corpo e da dor eu consigo manter relação, se estiver muito fraco não consigo. Emerson

Não poder fazer as coisas direito, só pela metade, isso que é a pior coisa. Você está na empolgação pra fazer a coisa e na hora não poder fazer mais, não aguenta e isso é ruim demais. Vanderlei

Então acordava de noite e estava daquele jeito e ficava assim o dia todo, desesperado e sem saber o que fazer. E isso é uma coisa que interfere muito na vida do homem. Ronaldo Costa

Se por um lado reconhecem que a determinação é importante para continuar, percebem-se também **tendo limitações para o trabalho**, quando as limitações apresentadas interferem na continuidade de exercer as atividades laborais. Deixar de trabalhar foi significado como motivo de frustração, principalmente, entre os homens, pois

é um aspecto relacionado não só à força física, como ao fato de ser socialmente considerado como chefe da família e responsável pela manutenção de seus membros.

Eu perdi emprego por causa disso, eu perdi emprego bom, pra ganhar bem. Perdi muitas oportunidades por causa da doença. Eu sou muito frustrado nessa área por que não me realizei profissionalmente. Emerson

A retirada precocemente do mundo do trabalho por conta da doença falciforme e da falta de oportunidade os impedem de manter as atividades laborais, assim como as atividades escolares, o que muitas vezes frustram, impedindo de ter um emprego com melhor remuneração e uma carreira profissional.

Cada um desenvolve as limitações de um jeito, Eu tive problema no olho, meu irmão tem ferida. Outra amiga minha a filha dela teve AVC, outros tem infarto, outros priapismo. Ronaldo Costa

Ela fez foi destruir a minha bacia do fêmur, a, aqui o fêmur e a bacia, a primeira coisa que ela fez. Então, eu fiquei andando, mas com, com defeito, mas mesmo assim, eu continuei, tentei, é, passar uma vida como qualquer um. Emerson

Alguns questionam o fato de não apresentarem condições físicas para trabalhar, ou as empresas não aceitarem pessoas que tem doença falciforme no quadro de funcionários, mas também não terem direito a aposentadoria se não apresentarem grandes sequelas físicas. Assim, seguem **vivendo o dilema da aposentadoria**.

Às vezes você não pode trabalhar em uma firma e não se aposenta por causa da anemia falciforme. Então você vai viver só de biscate e vai tentar contar com a sorte pra sobreviver e ter uma vida como dizer assim... Ter sua casa, correr atrás, se não tiver uma família que tenha uma pessoa boa pra te ajudar, você vai morrer de fome. Ronaldo Costa

Se a anemia falciforme é uma doença como eles tão dizendo que não pode trabalhar, porque você não se aposenta, porque não se encosta? Entendeu? Então se você... A pessoa se aposentar como invalidez, ou como alguma coisa a pessoa vai ter de onde sobreviver, ter da onde também tirar o dinheiro pra comprar os remédios, e hoje se você não fizer isso, se o governo não fizer isso você vai tentar a sorte, ou a pessoa vai fazer o exame por trás de você para você tentar trabalhar. Franck

Condições financeiras, que eu não estou tendo, porque eu recebo um salário mínimo, com a aposentadoria, se não fosse minha esposa e minha filha eu não tinha condições de manter a casa. Fauja

Eu tenho minha aposentadoria que é pouca, mais ajuda muito, aposentei por invalidez.

É possível observar nos depoimentos o dilema entre não poder trabalhar, não ter como se aposentar, pois para o INSS é preciso comprovar que se encontra com

incapacidade permanente, a presença das crises dolorosas mesmo intensas e contínuas não leva a aposentadoria, contudo não conseguem trabalhar para o seu sustento e da família.

Mesmo a aposentadoria leva a uma situação financeira difícil pelo valor do salário mínimo, sendo preciso uma complementação da renda pela esposa e pelos filhos para o sustento familiar. Ademais da necessidade material, compreendem a importância de se sentirem útil, de terem algo para fazer, para sentirem-se realizados. As atividades, o trabalho, dentre outros aspectos passam a ser organizados e pensados incluindo a presença da doença em seu contexto.

O trabalho ajuda a aliviar o estresse, mesmo quando o corpo não possui condições de realizá-lo por ser trabalho pesado, mas é possível fazer um trabalho leve, contanto que possam manter-se trabalhando.

O estresse alivia mais, alivia as preocupações. Trabalhando alivia só não posso pegar trabalho pesado, mas leve eu pego. Dereck

Agora eu estou trabalhando numa firma e acontecem de dar uma crise de dor, os caras já sabem o que é que eu tenho o que vou tomar, os caras falam: fica deitado ai, quieto, daqui a pouco pronto. Graças a Deus até a equipe que eu trabalho hoje é assim, tenho determinação. Vanderlei

Há aspectos importantes a notar quanto ao significado do trabalho na atribuição de normalidade ou melhora. A disposição para o trabalho está relacionada à força - entendida como um estado de plena posse da capacidade física e, desse modo, se opõe à fraqueza e ao cansaço que caracteriza a doença e impede de trabalhar. As limitações para o trabalho estão associadas à incapacidade apresentada pelo corpo, que está cansado e sem forças.

São pessoas com pouca escolaridade, principalmente, dentre os homens foram encontrados menos anos de estudo, a estes estão direcionados trabalhos precários em condições adversas, trabalho cansativo que não necessitam de formação profissional e que requer bastante esforço físico, mas o trabalho é uma necessidade mesmo quando o corpo não suporta.

Rapaz, a realidade, é a maneira do que você vive hoje, porque eu digo assim oh: eu tenho anemia falciforme, tem coisas que não é para você estar fazendo, mas só que eu tenho que estar fazendo, porque eu tenho que trabalhar, às vezes você está cansado como o que, mas tem que ir para o trabalho, entendeu? Mas, eu acho que dá pra gente levar a vida dessa maneira. Vanderlei

Como eu tava trabalhando há seis meses atrás numa firma de rede de esgoto da Embasa, cavando contenção no fundo da casa dos outros pra botar tubulação de esgoto com picarete, pá, cava barro, tira barro, cava barro, tira barro, pra mim é muito, muito pesado, entendeu, o corpo não aguenta. Franck

Além das limitações para o exercício do trabalho, a iminência constante de complicações que podem irromper inesperadamente e a crise latente, acompanham o curso da doença provocando incerteza.

Essas pessoas se percebem **sendo inconstante no trabalho**, é um marcador das dificuldades encontradas diante das fases vivenciadas pela doença. Esta se apresenta através de crises, quando essas crises não ocorrem, o desempenho no trabalho é atingido, quando estão diante das crises ou quando esgotam as forças físicas em um determinado mês, para atingir as metas impostas pelos empregadores, desenvolvem um esgotamento físico que os impedem de terem a mesma atuação no mês posterior.

Sempre ganhei prêmios assim com vendas, aí no mês seguinte era o pior vendedor que existia, por que dava aquele pique o mês inteiro e no outro mês estava arreventado, ai as vendas iam La para baixo, despencavam. Num mês vendia batia todos os recordes, todas as cotas, ganhava prêmios, fechava tudo, era elogiado, faziam homenagens e depois, o chefe cobrando e enchendo o saco. Então quer dizer era inconstante. Ronaldo Costa

Agora eu estou trabalhando numa firma e acontece de dar uma crise de dor, os caras já sabem o que é que eu tenho, o que vou tomar, os caras falam: fica deitado ai, quieto, daqui a pouco pronto. Graças a Deus até a equipe que eu trabalho hoje é assim. Já pensou se a supervisora vê, eu estou fora. Vanderlei

Apoiando-se no que acreditam, vão seguindo preparando-se para viver o que tiver que viver, construindo um processo de aceitação mental. Uma decisão de não pensar na doença, não dar ouvidos é, também, um modo de expressar uma crença, uma atitude diante do adoecimento.

É uma doença que sempre vai ter as crises, passa, mas quando volta de novo é outro sofrimento, mas a gente vai levando. Tento esquecer as coisas ruins, levar adiante as coisas boas, interferir assim conversar, dialogar, brincar, tentando esquecer só. Abel

Não dou muito ouvido a anemia falciforme não, por que senão ela desanima o ser humano, se você ficar assim pensando que tem uma limitação, você não consegue ser um ser humano normal. Valmir

A concepção da vida humana como um ciclo que em determinado momento vive as crises, mas que vai passar e que existem incertezas relacionadas ao viver com doença falciforme, fazem parte do entendimento e da expectativa adotada para não se preocupar antecipadamente com eventos que poderão acontecer, é preciso viver o que acontece no presente.

Aquele momento vai passar, uma hora você vai ter saúde, outra você vai ficar doente, uma hora você está feliz outra está triste, mais aquele momento vai passar, você sabe que tem sempre uma luz no fundo do túnel, uma hora a tristeza vem á tona e você tem crise. Não vou dizer que acabou nem que está acabando, mas só não tem jeito para morte. Valmir

Tendo limitações para realizar exercícios físicos refere-se às limitações apresentadas para desempenharem atividades físicas, como musculação e jogar futebol. Essas limitações também estão associadas com a vida adulta, alguns referem que na infância e adolescência conseguiam desempenhar mais atividades físicas. Nesse processo, percebem-se dependentes da ajuda de outras pessoas, por não poder agir como antes, uma vez que a condição clínica limita fisicamente.

Trouxe modificações de maneiras assim... Eu sou uma pessoa que gosto muito de fazer musculação, eu gosto de fazer exercícios, eu não gosto de tá pedindo nada a ninguém eu gosto de eu mesmo fazer meus negócios, então tem vezes que você não tem corpo para fazer o que você quer fazer. E tem vez que você tá com o corpo doendo, tem vez que ela impede você de, de você fazer até o que você gosta. Vanderlei

Gosto muito de jogar futebol, mas não agora não consigo ficar jogando bola uma hora, 40 minutos, ou 90 minutos que é um jogo. Então eu jogo 15 minutos, 5 minutos, para esta participando da atividade. Emerson

Já fiz capoeira, natação, judô, futsal e musculação na adolescência, mas agora o corpo está muito cansado e fui reduzindo as atividades . Valmir

Na adolescência eu gostava de balé e futebol, depois fui vendo que não dava pra mim e parei as aulas de balé e o futebol. Futebol eu praticava mesmo, ai fui observando como me sentia depois do futebol e fui deixando. Com o tempo o corpo foi ficando mais cansado e não dava. Zeferina

Como elemento fundamental para encontrar novas possibilidades, percebe-se essas pessoas **tentando levar uma vida normal**, logo se servindo de todas as possibilidades ao seu redor para incorporar o adoecimento em seu cotidiano, ao seu mundo e as diversas relações construídas. É, portanto, a ação mental que sustenta as atividades em interação com os objetos sociais e dão sentido a experiência e a perspectiva de levar a vida o mais próximo possível do normal.

Nesse sentido, é assumido que em determinados momentos é possível sim levar uma vida como se fosse normal, revelando na expressão ‘como se fosse’ que não é normal, mas é possível continuar, sem pensar muito no que pode acontecer.

Eu não sou uma daquelas pessoas que falam mais do problema, eu tento esquecer, eu tento levar a vida como eu não tivesse nada, como se fosse uma pessoa normal, que leva uma vida normal. Lina

Minha vida é normal assim, não tanto, mas eu me considero normal, algumas coisas eu posso fazer, outras não, você como tendo uma doença acho que tenho uma vida normal. Valmir

Eu tento levar a vida como eu não tivesse nada, como se fosse uma pessoa normal. Eu tenho amigos, brinco, no meu dia a dia tento esquecer né, às vezes quando estou assim pouco triste, penso, que eu sou uma pessoa muito pensativa assim nesse caso, mas tento levar uma vida normal e esquecer as coisas ruins e sair, brincar, deixar pra trás. Luci

Tipo assim, como eu tenho anemia falciforme, assim, é raramente eu tenho crise, assim crise, transfusão eu faço de vez em quando, como tem um ano que eu fiz transfusão de sangue, na última vez foi em maio do ano passado, eu não sou aquela pessoa de crise frequentemente. Sinto algumas coisas, mas passam logo. Abel

É preciso levar uma vida normal, não falar muito do problema, tentar esquecer e levar a vida como se não tivesse nada, ter amigos, brincar e esquecer um pouco da doença. Alguns associam ter uma vida normal com melhorias no acesso aos serviços de especializados.

Pode ser até que possamos ter uma vida normal se formos assistidos por todos os profissionais para poder não ter tanto problemas e evitar as crises. Se trocar a rotina de ir às emergências pela rotina de ir a um serviço especializado. Ronaldo Costa

Em uma situação de enfrentamento de muitas adversidades e limitações, ainda assim, por entender positivamente o seu processo de saúde-doença, podem viver continuamente a vida percebendo suas limitações apenas como diferente das limitações de outras pessoas. Logo a interação com as limitações tem grande impacto no processo e na construção de novas possibilidades na vida.

Sou uma pessoa com mais limites do que as outras e que tenta levar a vida o mais normal possível, superando todas as barreiras e crescendo cada vez mais. Zeferina

A condição do adoecimento por doença falciforme interfere de muitas formas na maneira dessas pessoas viverem. De acordo com suas condições, as pessoas superam limites reconhecendo, aceitando e aprendendo a lidar com as restrições impostas pela situação. Diante das limitações que interferem no seu cotidiano e em seu papel na sociedade, ajustar-se a essa nova realidade é condição para continuar.

A categoria DESVELANDO POSSIBILIDADES representa a percepção dessas pessoas em que é possível superar obstáculos na vida cotidiana e no futuro. A vivência da condição crônica, a melhora das crises na fase adulta, junto com a experiência acumulada no cuidado de si mesmo, os leva a determinação de conseguir o que desejam, sendo preciso cada dia mais aprender a conviver com a doença, mas sabendo que os obstáculos aparecerão. Embora, durante a trajetória vivam momentos muito difíceis, foi possível seguir o ciclo biológico e chegar até onde estão fazendo adaptações e superando limites.

Quadro 23. DESVELANDO POSSIBILIDADES

Categoria	Subcategorias
Desvelando possibilidades	a) Fazendo adaptações para manter-se no trabalho b) Podendo exercer um trabalho leve c) Fracionando o trabalho doméstico d) Referindo qualidade de vida como ter liberdade e lazer. e) Buscando qualidade de vida para melhorar o cotidiano da família

Não estamos discorrendo sobre um aceitar passivo, resignado ou sem compromisso consigo e com a sociedade. É uma aceitação interior que está na subjetividade do modo de pensar e se colocar frente aos eventos da vida, reconhecendo e aceitando os próprios limites, tendo motivos para continuar vivendo.

As singularidades dessas pessoas somam-se as características da enfermidade com suas formas variadas de manifestação, o que também configura em diferentes maneiras de adaptações. Aqueles que apresentam atrofia de membros inferiores, consideram a utilização de cadeiras de rodas e muletas e seguem redimensionando suas atividades devido à evolução da atrofia.

Diante da impossibilidade de realização profissional seja pela baixa escolaridade ou pelo avançar da doença, é necessário seguir **fazendo adaptações para manter-se no trabalho.**

O processo de adoecimento também conduz a uma identidade de trabalhador-doente no espaço da empresa. Esta nova identidade é reforçada por um conjunto de práticas que nem sempre são aceitas sem resistência pelos atores sociais que fazem o movimento duplo de subordinação e insubordinação para driblar essa forma de exclusão do trabalho.

A realização dos exames admissionais que podem revelar a presença da doença causa expectativa e podem impedir de assumir a atividade laborativa.

Eu não fiz o exame. Porque se eu fizesse o exame, aí ia dar anemia falciforme e eu ia ficar desempregado. Eu acho que já tá na hora de ver mais isso aí, porque a anemia falciforme não empata ninguém de viver a vida e ser feliz. E eu acho que cada um tem o seu direito hoje de trabalhar e de viver sua vida. Então, se conseguir uma maneira de hoje poder mudar esse quadro, porque você tem uma anemia falciforme ou não, você vai trabalhar e você poder fazer é muito melhor do que você ir fazer o exame e, ah! Você tem anemia, não pode trabalhar. Aí você, se um cara tá lá em cima, alto de uma hora pra outra ele desmorona totalmente. Abel

Se pudesse muito bem mudar isso, sem fazer o exame da anemia falciforme, porque a anemia falciforme ela não impede você de trabalhar, se você se cuidar ela não lhe empata, vai ter um dia ou outro que você vai dar uma crise, vai, mas você se cuidando vai demorar muito tempo. Vanderlei

Ou melhor, vou dizer a você nesse instante a parte da firma, hoje eu tenho minha profissão, hoje eu sou eletricitista, mas se eu fizer um exame pra trabalhar numa firma melhor como, vamos botar assim dentro da refinaria, com anemia, eu não vou trabalhar, eu não vou trabalhar, então eu vou perder uma vaga pra uma pessoa que talvez não sabe nem um tanto que eu sei, mas por eu ter anemia falciforme eu não vou, o que vai acontecer é eu não vou trabalhar. Dereck

Também é apresentado nos discursos que a doença não impede as pessoas de trabalharem, o que as impedem de continuar trabalhando é o fato das empresas não aceitarem pessoas com doença falciforme no quadro de seus empregados.

É conferido ao trabalho um significado como algo essencial para vida, meio de sobrevivência e fonte de identidade. Dado o valor que referem representar estar fora do trabalho, é possível perceber que não abolem a possibilidade de trabalhar, mas encontram atividades substitutivas ou estratégias para manter-se trabalhando.

Podendo exercer um trabalho leve revelam que podem continuar na atividade laboral exercendo trabalhos que não necessitem do uso de muita força física.

Se o engajamento em alguma atividade produtiva é visto como caminho para a melhora, para aliviar o estresse, há que se tomar cuidado para não 'forçar demais'. É preciso realizar trabalho que não seja pesado é preciso exercer um trabalho leve. A

ausência de trabalho interfere na condição socioeconômica e leva a preocupações e estresse.

Emprego, pelo menos, emprego. O estresse ia aliviar mais as preocupações. Porque às vezes eu me alimento hoje pensando no amanhã. Um trabalho como é que fica? Desempregado, não posso trabalhar mais, trabalho pesado pra mim, eu pego porque não tem jeito, mas é ruim. Franck

O que interfere é a falta de emprego, principalmente, pra mim. Eu não tenho condições de pegar serviço pesado, eu não tenho força, sinto cansaço não posso forçar demais. Dereck

Eu já trabalhei de guarda, entendeu. já fui pedir um trabalho mais leve. Porque nas firma, se eu entrar nas firma é só pra cavar buraco, buraco, ou então, outras coisas que é cavar mão de barro ou então coisa mais pesada e para mim não dá. Eu sei que eu posso fazer um trabalho, um trabalho leve, tendo determinação eu posso, trabalhar de vigilante, de segurança. Fauja

No trabalho, às vezes quando trabalho for pesado é pior, piora cada vez mais. O cansaço é muito. Às vezes as pernas parece que tem chumbo nas pernas de dores de cansaço, de peso. Ai muda muito na vida, entendeu. Não é como se fosse uma pessoa sadia. Valmir

A relação entre trabalho leve e trabalho pesado aparece apenas nas falas masculinas, as mulheres falam na necessidade de fracionamento das atividades domésticas. As mulheres são acostumadas a fazer tudo ao mesmo tempo e necessitam reorganizar as atividades e fazer adaptações a fim de facilitar o trabalho doméstico. Assim, podemos observar essas mulheres **fracionando o trabalho doméstico**.

Se eu tirar o dia pra lavar roupa, eu não posso limpar a casa, pra ter uma vida, eu tenho que ter uma limitação, eu sou limitada e antes não, eu fazia tudo ao mesmo tempo, eu chegava ao final do dia, eu ficava mal e passava mais três dias mal. Mary

Ou eu faço uma coisa, ou eu faço outra, no que pego meu filho pra levar médico. Então, nesse dia, eu evito esforço físico dentro de casa, eu saio só com ele, eu chego em casa e não faço nada, porque eu sei que a minha energia que eu tinha naquele dia, eu já gastei carregando ele, então, tudo isso é uma limitação. Irina

A gente, às vezes é necessário se adaptar, tem uma coisa pra fazer naquele dia, mas deixa de fazer, é uma limitação, precisa fazer um pouco a cada dia. Sirlene

Nesse percurso, além de fazer as adaptações para superar limitações é preciso perseguir por uma qualidade de vida que está relacionado à percepção da posição na vida, as suas expectativas, valores e preocupações que estão associadas com o domínio físico, social e mental. A qualidade de vida foi apontada por diferentes necessidades entre

mulheres e homens. Nessa situação, percebemos os homens **referindo qualidade de vida como ter liberdade e lazer**.

Os homens relacionaram a qualidade de vida com possibilidades de maior liberdade, de locomoção, de lazer e ter uma vida saudável. A qualidade de vida para os homens esteve mais relacionada às expectativas mais individuais externas, fora do âmbito privado. Descansar e desfrutar do lazer foram referidos pelos homens como necessários para qualidade de vida.

Rapaz, qualidade de vida pra mim é isso, é fazer aquilo que você pode no seu dia a dia, sem problema algum. Sem que nada venha lhe impossibilitar de tá fazendo aquelas coisas, então pra mim isso é qualidade de vida, você tá se locomover ir aonde você puder, ter seu lazer diariamente, dormir e acordar bem, qualidade de vida é isso. Abel

Rapaz, pra mim hoje, a qualidade de vida, primeiramente, é uma alimentação digna, entendeu, uma boa alimentação pra que a gente venha a ter mais energia no corpo e disposição e vontade de viver mais, para poder ir aonde quiser.. Que adianta a gente... querer curtir lazer, curtirão e não ter uma boa alimentação, não pensar muito na saúde. Primeiramente, a alimentação pra que minha saúde venha melhorar, entendeu. Franck

É ter uma vida saudável, é ter uma vida boa, uma vida assim... Viver em harmonia para que todo mundo goste de você mesmo, todo mundo lhe trate bem. É realizar até seus sonhos de um dia você quer comprar um carro, comprar uma moto, poder ter liberdade para sair, tudo então aquela vida é a vida. Vanderlei

As mulheres relacionaram qualidade de vida à possibilidade de ter moradia e trabalho. Assim, as mulheres vão **buscando qualidade de vida para melhorar o cotidiano da família**. A perspectiva de qualidade de vida para elas esteve mais relacionada ao âmbito familiar e privada, pensando na melhoria da vida, da família e dos filhos. Para as mulheres qualidade de vida está relacionada a ter uma casa própria, morar bem junto com a família, se alimentar bem e ser feliz.

Qualidade de vida é, pra mim é ter o meu cantinho, porque aqui não é meu, tenho ainda que construir o meu cantinho. Minha qualidade de vida, a minha meta, minha qualidade de vida é isso, ter uma casa, com dois quartos, pra mim e pra minhas filhas e um trabalho, pra mim tá ótimo, é a qualidade de vida que eu quero é esse. Deena

Qualidade de vida é ter uma casa, que eu não tenho pra morar com meus filhos, só isso. Tendo minha casa direitinho, meu banheiro direitinho, pra mim e pra minhas filhas. Pra dar uma qualidade de vida, não só pra mim, mas pra elas também, é só isso mesmo que eu queria. Valentina

Para mim qualidade de vida é você poder morar bem, que eu ainda não estou morando bem como eu quero, é você se alimentar bem, ter lazer, é no caso assim que eu não tenho como eu quero ter e você ter, e você ter, não digo nem finanças pra você pode fazer o que eu quer, porque nem sempre o dinheiro te dar a

qualidade de vida, porque qualidade de vida é o que eu você almeja, o que você busca, o que você faz, tá entendendo? Têm pessoas que são ricas e não têm qualidade de vida, porque vive enclausuradas dentro de um carro, porque não pode sair pra lugar nenhum. Então, qualidade de vida é você ter o suficiente para viver e você ter, é, no caso assim, realizações pessoais, isso é qualidade de vida. Irina

Qualidade de vida? Ter é, uma profissão, trabalhar, ter minha casa, meus filhos, meu marido, pra mim é isso, ser feliz, viver, pra mim é isso. Sirlene

Ter uma casa, realizar todos os meus sonhos e alcançar tudo, todos os meus objetivos, ai pra mim é isso. Paula

Nesse contexto, o processo de ter determinação para vencer a doença é vivido de várias formas, mas não sem antes interagir com os significados de conviver com as limitações e realizar algumas adaptações.

Como consequência da interpretação dos eventos que compõem a experiência do adoecimento, ao longo do tempo, novas posições são construídas. Nesse sentido, têm-se essas pessoas **ATRIBUINDO NOVOS SIGNIFICADOS A VIDA A PARTIR DO CUIDADO.**

Essa categoria representa como essas pessoas são capazes de aplicar novos significados, ou imprimir novos rumos a vida e ao cuidado na experiência do adoecimento. A percepção de que é possível modificar os significados dos acontecimentos ou enfrentá-los é um processo gradual e contínuo de interpretação dos eventos que se sucedem e resultam em busca de outras formas de alívio.

A doença falciforme suscita uma crise na vida das pessoas. Isso é unânime mesmo àqueles que vivem um adoecimento menos grave. Mas, essas pessoas também referem à possibilidade de vencer as dificuldades, referindo que é possível ressignificar a vida, os valores, os cuidados e as relações.

A vida dessas pessoas é permeada por um conjunto de desafios que exigem sempre remanejamentos e modificações. A busca por cuidado, por sua vez engloba também essa dinamicidade. O melhor conhecimento sobre a doença, o controle das crises no âmbito familiar e o dia a dia com a doença, leva a entender que é preciso continuar a vida, apesar da doença.

Os sujeitos em processo de adoecer têm conhecimento que a saúde é um processo evolutivo e precisam se tornar atores que mobilizem ações comprometidas com a vida, construindo sentidos que transcendam os aspectos do adoecimento, dando continuidade às vivências humanas, com as limitações, mas com a potencialidade que possam estar se atualizando com cada situação que se apresenta na história de cada sujeito.

Quadro 24. ATRIBUINDO NOVOS SIGNIFICADOS A VIDA E APARTIR DO CUIDADO.

Categoria	Subcategorias
<p>Atribuindo novos significados a vida a partir do cuidado.</p>	<p>a) Vendo o cuidado como forma de prolongar a vida</p> <p>b) Construindo rede de apoio social</p> <p>c) Recebendo e dando apoio</p> <p>d) Conversando e conhecendo os seus direitos</p> <p>e) Adquirindo autonomia</p>

Durante as narrativas, foram encontradas várias respostas a estas dificuldades ou tentativas de aprender a viver ou conviver com a doença, como o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para lidar com as incapacidades e reorganizar o cotidiano. Essas estratégias são influenciadas pelo contato social das pessoas, natureza dos sintomas, percepção das pessoas acerca delas mesmas, olhar do outro, características pessoais e contexto, recursos socioecológicos e, ainda, pela interação entre todos esses fatores.

Nesse momento, estão **Vendo o cuidado como forma de prolongar a vida** refere-se a um desdobramento construído a partir de tudo que vivenciam na experiência do adoecimento. É, portanto, consequência da experiência acumulada desde os primeiros sinais e sintomas.

Então, a doença não pode ser obstáculo pra quem consegue se cuidar, nada pode ser obstáculo. Então, se você tem que ter a sabedoria de estar cuidando de si mesmo e, com isso, você vai conseguir novos horizontes, subir degraus, você vai aprendendo a controlar. Irina

Cuidando de você com certeza você vai viver mais um pouquinho, tem que ter cuidado no dia a dia e aprender cada dia mais a se cuidar. Valmir

As interações vividas e a resignificação a respeito da experiência conduzem essas pessoas a percepção de que é possível cuidar de si, essa possibilidade ajuda a sentirem-se mais seguros com o adoecimento. Essa percepção favorece a aceitação da limitação, da vida e de si mesmo.

Aí graças a Deus diante do que eu fui aprendendo, foi isso que me acordou muito pra vida. Não vou dizer a você que não tenho crise, uma assim em um mês aí leva meses sem ter crise, assim normal, aí que ela vem acontecer de dar uma crise. Zeferina

É muito melhor agora, tem que se cuidar mesmo, por que se não tiver cuidado parte dessa para melhor, ai eu aprendi a cuidar bastante, por que quem quer viver mais um pouquinho tem que se cuidar. Abel

Tem-se a apreensão, a partir dos dados, de que a trajetória dessas pessoas não é linear, o processo de significação e ressignificação acontecem em um *continuum* permanente, sendo que a aceitação pode ocorrer aos poucos. Para isso, conflui todo o mundo existencial por meio de um processo de interação, estabelecido com os elementos que estão ao seu redor.

Outra consequência da experiência com a doença foi à participação, construção, engajamento em redes de apoio social. As relações construídas nesses espaços despertam a confiança, a troca de experiência que se firma como um esteio, uma coluna de suporte para essas pessoas. É como se conseguissem andar melhor a partir do momento que seguem **construindo redes de apoio social.**

Participar da associação é aprender mais sobre meus direitos e trocar várias experiências e oportunidades, que muitas vezes a gente não consegue sozinho. Vanderlei

As redes de apoio social referem-se às pessoas ou organizações que são colocados como substanciais e que tem um efeito benéfico para suas vidas para seu próprio reconhecimento e autoimagem, dessa interação é percebida a necessidade que as pessoas têm umas das outras, para melhorar o isolamento individual ajudando a aliviar as cargas da vida cotidiana.

As diversas formas de apoio não são colocados apenas como uma alternativa de luta para melhoria de políticas públicas, mas uma forma importante de apreender a lidar com o sofrimento, o adoecimento, dividir experiências, lutar por direitos e autonomia e atribuir novo significados a vida e ao cuidado.

Na experiência do adoecimento por doença falciforme essa rede de apoio social é apontada como capaz de contribuir para seu reconhecimento como indivíduo e para sua autoimagem. Inicialmente, a condição crônica é comum fazer com que as pessoas se sintam sozinhas, isoladas como se fossem as únicas pessoas a passarem por aquela situação, com o passar do tempo percebem a existência de pessoas ao seu redor, que estão dispostas a ajudar ou que também necessitam de ajuda, é o início do movimento natural para adaptação.

Assim, percebe-se essas pessoas **recebendo e dando apoio** que se apresentam como uma das estratégias utilizadas na luta por imprimir novos significados, no sentido de tomar posse das suas vidas pela interação com outros, formando pensamento crítico diante da realidade, favorecendo a construção da capacidade social para agir na melhoria de sua situação de vida.

Os participantes demonstram solidariedade com a dor alheia e a vontade e disposição de compartilhar a sabedoria adquirida com outras pessoas, talvez desejando que não sofram desnecessariamente.

Eu estava na cama sentindo muita dor e aí veio na mente eu vou passar uma mensagem para aos meus amigos, para as pessoas dizendo que eu vou montar essa associação que era um sonho, eu não entendo nada de associação, não sabia o que era, eu só sabia que queria montar, por que eu não queria mais ver tanto sofrimento, não só o meu, mas o das outras pessoas. Aí quando comecei a escrever a rede local de televisão ligou para mim, eu achei que era trote, eu falei é brincadeira, mas não era. E eu fui e fiz a entrevista e, aí, começamos. Ronaldo Costa

De forma complementar ao suporte emocional e troca de experiências nas redes de apoio, outro recurso que lançam mão no processo de ressignificar a vida é a troca de conhecimento a respeito dos direitos. Está é uma tática utilizada para reformular alguns acontecimentos, dando-lhes novos significados.

Quando mais se tornam ativos na participação nas redes de apoio social vão **conversando e conhecendo os seus direitos**. Participar da associação permite ir se apropriando dos direitos relacionados à saúde e a outros direitos civis. Construindo habilidades para ganhar conhecimento e controle sobre as forças pessoais, sociais, políticas e econômicas para agir na busca do reconhecimento das suas demandas.

A gente tem essa consciência que se existe essa luta é para seguir em frente, por que não é só eu que tenho esse problema, são muitas outras pessoas, com até problemas maiores. E, aí, às vezes não sabem de seus direitos, não conseguem um passe, aposentadoria, um auxílio, e é difícil. Eu já orientei e ajudei muita gente, ir atrás dos seus direitos. Valmir

Ao abrir-se para o diálogo e para conhecer novas pessoas são construídas novas possibilidades, sobretudo, quando a conversa é realizada com alguém em quem confia. Quando fazem questionamentos durante as reuniões nas associações, expondo seus problemas, permite que o outro possa opinar sobre a sua própria vida. Portanto, ao se falar sobre as dificuldades com o adoecimento, trocam informações e conhecem melhor os seus direitos enquanto cidadãos e cidadãs.

Na associação a gente troca o que sabe com quem não sabe e ajuda na luta de cada um. Emerson

A associação os leva a conscientização da autonomia, passando a conformar uma voz na organização, adotando uma postura mais ativa no tratamento e cuidado de si. Na associação referem ter aprendido a ter mais responsabilidade sobre sua própria saúde, reconhecendo o poder que tem para agir novamente no mundo e reconstruir novas redes de relações sociais, **adquirindo autonomia.**

Por que para participar da associação era um sonho, eu era muito fechada, eu não entendia o que acontecia comigo, depois eu fui pra associação e comecei a cuidar de mim, aumentou minha autoestima, até a timidez melhorou na associação, eu aprendi que sou uma pessoa independente de ter anemia ou não, eu não vivo só por causa dela, eu sou uma pessoa independente de ter uma doença ou não. Zeferina

Eu conheci no começo mais sobre a doença e quando eu fui para associação eu queria saber a parte fisiológica mesmo que eu não conhecia e a associação me dava esse suporte, aí eu comecei a ler, que antes de entrar eu não tinha interesse nenhum e depois que eu comecei entrar, aí eu poxa eu vou pesquisar mais e vou saber o que é que acontece comigo pra cuidar melhor de mim, então foi isso que eu fiz. Fui conhecer a parte fisiológica o que poderia ter, o que poderia desenvolver ainda que eu não tinha apresentado e o quê que eu poderia fazer para evitar, aí eu comecei a ver isso. Crises dolorosas que eu mais tinha medo mesmo, eu comecei a ver, poxa o que eu posso evitar tantas crises? Aí eu fui ler hidratação que eu me esqueci de falar, tem que beber muita água, muita. Eu não gosto muito de beber muita água e nem suco assim, mas aí eu tive que fazer assim, eu disse não eu vou ter que beber aqui uns copos de água no dia, vou ter que me hidratar melhor pra não desencadear uma crise depois. Zeferina

As influências positivas das redes sociais são colocadas nos depoimentos como a constatação que o convívio com outras pessoas favorece comportamentos de monitoramento da saúde, incentivando muitas atividades pessoais que estão associadas positivamente ao aumento da sobrevivência. Atua como local de troca de ações de educação em saúde, contribuindo para dar sentido à vida, favorecendo a organização da identidade e ajudando a ter mais controle sobre seus destinos.

Sendo assim, é possível continuar SENDO UMA PESSOA MELHOR, é a capacidade que essas pessoas têm de se confirmarem como pessoas que se tornaram mais humanas na interação com a experiência do adoecimento, não se fechando em torno da doença, mas fazendo ações que permitem o crescimento pessoal, além de ser fonte de apoio e conforto.

Quadro 25. SENDO UMA PESSOA MELHOR

Categoria	Subcategoria
Sendo uma pessoa melhor	a) Tendo motivos para continuar b) Vivendo uma experiência maravilhosa c) Vendo no cuidado uma forma de prolongar a vida d) Convivendo melhor consigo e com o adoecimento d) Tendo perspectivas futuras

Tomar consciência da fragilidade humana pode transformar a forma como as pessoas encaram a vida e seus relacionamentos pessoais, algumas pessoas referiram que mudaram a forma como expressaram sentimentos com familiares, aprendendo a demonstrar mais seus sentimentos. Então essas mulheres e esses homens, apesar de sofrerem muitas perdas, físicas, sociais, econômicas percebem ganhos enquanto seres humanos, conferindo novos sentidos à vida.

Mas eu mudei totalmente... Então foi uma coisa que eu fui amadurecendo muito pra vida, eu fui acordando pra vida, eu fui vendo o sofrimento, eu fui acordando, e hoje eu digo assim a qualquer colega meu direto, a vida tem valor, foi onde eu acordei bastante pra vida eu sou uma pessoa assim, melhor hoje. Emerson

Mas eu mudei totalmente, sou muito melhor, aquela minha irmã que passou aqui, aquela eu mais ela pra gente brincar aqui a gente vivia mais de mal do que se dava bem. Hoje somos muito amigos. Vanderlei

Então é como eu digo a você a doença talvez me ajudou muito, mas atrapalhou também, mas ajudou muito, me fez mudar, me fez ver totalmente a pessoa que sou hoje, meus sentimentos e tudo. Paula

Várias situações foram sendo construídas na experiência do adoecimento e contabilizadas como situações capazes de promover fortalecimento e autoconhecimento. Assim, é possível perceber essas pessoas **tendo motivos para continuar**. O desejo de ser pai, ser mãe e construir uma família foi significado como um dos motivos para continuar vivendo e lutando.

Os motivos para continuar estão relacionados ao sonho de ser mãe, ser pai, poder criar os filhos. A vida tem outro significado a partir dos filhos.

Rapaz eu acho que, você agora tocou um pouco na minha ferida, eu acho que esse é o meu maior sonho, de um dia eu ser pai, não que, não que..., mas eu queria vou dizer a você queria ter o meu e dizer que é meu. Entendeu? Então eu acho que isso pra mim é um dos meus maiores sonhos, quero que Deus me realize muito ele. Que não me dê três, nem me dê dois não, me dê um que diga assim é meu, não me importa se venha mulher, se venha homem, eu quero dizer assim: Esse filho é meu. Vladimir

Desejei muito ter um filho homem, veio primeiro a menina, depois veio o menino, mas eu desejei muito ser pai. Fauja

Eu desejo ter filhos, eu sempre perguntei a médica se eu tenho capacidade de ter filhos, pois é meu desejo. Sirlene

Eu pedi muito a Deus, que queria ter dois filhos, minha meta era ter dois. Pedi a Deus, rezei e graças a Deus está aí. Deu tudo certo, a minha meta foi essa aí. Deena

Eu tenho uma filha, eu vivo por minha filha, eu quero criar minha filha. Franck

Vivendo uma experiência maravilhosa corresponde a finalização de um desejo que foi bem sucedido, mesmo com as orientações sobre a impossibilidade de ter filhos e com as complicações que foram vivenciadas durante a gestação com internamentos, uso de sangue, agravamento das crises, vivenciar a maternidade é significado como uma experiência admirável e capaz de superar os problemas vividos com a doença. Os filhos são significados como benção de Deus e tê-los concretizam os sonhos das mulheres e dos homens, renovando a esperança e dando sentido à vida.

Pra mim no começo foi muito ruim porque os médicos falaram que não poderia ter filhos. Ai eu falei que ia ter, ai ele disse que era pra mim não ter, ai eu enfrentei e tive. E pra mim foi muito maravilhoso. Luci

Era meu sonho, era ter um filho, como toda mulher quer casar e ter um filho. Então pedi muito a Deus que ele me desse um filho e, às vezes, as pessoas falavam que eu não ia dá certo por conta da doença, aí, eu sempre lutei para ter um filho. Ai depois seu casei e graças a Deus depois de 3 meses eu engravidei, uma experiência ótima, maravilhosa. Sirlene

Tinha, sempre tive, sempre tive vontade e desejo de ter outro filho e eu sempre dizia a meu filho, eu vou ter outro filho, sempre mantive esse desejo. E ai Deus abençoou, foi difícil, fiquei internada, hemorragia, mas eu venci. Irina

Tenho dois filhos que são uma maravilha para mim, foi uma benção de Deus. E eu sempre queria ter dois, então tive. Fauja

Essas formas positivas de enfrentamento são encontradas também na vida coletiva, descobrem que em cada trecho da caminhada não apenas encontram barreiras, mas também geram possibilidades de determinação e renovação. São as redes de apoio que vão sendo incorporada a experiência do adoecimento.

As estratégias de enfrentamento são respostas aos efeitos da condição crônica e não significam apenas a habilidade da pessoa manipular o ambiente ou minimizar o impacto da doença, mas também a tentativa de mobilizar recursos para melhorar e estabelecer metas realistas para manutenção da vida diária **convivendo melhor consigo e com o adoecimento**.

Vivo bem, aceito, falo do meu problema para as pessoas, eu na verdade gostaria muito de ser canal de, para que as pessoas no caso assim abrissem mais a mente, pra tá assim recebendo mais informações, sabe? Irina

A natureza, ela é assim, aconteceu, pronto, então o que eu tenho que fazer é conviver cada dia melhor comigo mesmo pra conviver bem com pessoas e cuidando de mim, porque é uma coisa que ninguém colocou em mim, Deena

Anemia falciforme é crescimento, pois através dela aprendemos a sobreviver a cada dia e a superarmos obstáculos que nos fazem mais fortes! Valmir

Você não pode ter uma vida totalmente ideal, mas você tem sim...Eu me divirto, vou na rua, vou em festa, gosto de dançar minha seresta, gosto do meu partido alto, então quando eu posso, eu estou em um lugar que eu gosto de estar, eu gosto de me sentir feliz. Vanderlei

Restrita talvez de muita coisa que se queira, limitada um pouco mais que o "normal", mas uma vida de uma pessoa que precisa de cuidados com outro ser humano qualquer. Enfim, o necessário é viver. Rosa Mota

A minha vida hoje é boa, a minha vida hoje eu vivo uma vida boa. Eu vivo de uma maneira hoje totalmente diferente. Hoje eu tenho pessoas que me apoiam hoje eu tenho pessoas que talvez não me apoiem, que não vai agradar a todo mundo, você simplesmente vai dizer pra essa pessoa: - Chegou a minha vez, essa é a minha hora, é minha vida, tá estruturada eu tenho uma vida boa. Esse simplesmente é um tipo de vida estável, uma vida boa. Franck

Nesse sentido as novas tecnologias desenvolvidas no Brasil, são colocadas como possíveis de suscitarem perspectivas futuras. Nesse ponto, têm-se as pessoas **tendo perspectivas futuras** através da possibilidade de transplante de célula tronco, do transplante de medula e com o uso da hidroxiúria.

Eu tive meu filho, eu poderia se tivesse condições financeiras melhores, eu poderia ter armazenado o sangue do cordão umbilical de Levi e da placenta, para que no futuro pudesse ajudar a mim mesma, só que é um custo muito alto e o SUS ainda não disponibiliza. Irina

Mesmo aqueles que já estão em um estado avançado de complicações osteomusculares não deixam de acreditar na possibilidade de terem uma vida melhor.

Estou indo no Hospital das Clínicas, quem sabe com as células tronco não consigo resolver esse problema da minha perna. Emerson

Acho que o transplante é uma esperança para gente, vi na internet que tem algumas pessoas que fizeram e ficaram curadas. Rosa Mota

A experiência do adoecimento por doença falciforme não é única. Muitas vezes, a caminhada é repetida ou tem várias modalidades e, além disso, se vêm levadas (os) a realizar outros percursos que não estavam previstos, são os percursos inesperados, quando são apresentados a territórios hostis à medida que aparecem as complicações, as crises, a discriminação e outros tantos problemas secundários.

Ademais, é possível instituir novos patamares de saúde e seguir em frente de uma forma ativa, mesmo possuindo uma condição crônica, desenvolvendo a capacidade de enfrentar desafios, superar as condições adversas e buscando não restringir o modo de seguir na vida, percebendo as suas limitações apenas como diferentes das limitações de outras pessoas e visualizando outras possibilidades além da doença.

5 O FENÔMENO CENTRAL

O propósito da Teoria Fundamentada nos Dados é permitir a geração de explicações a partir dos dados organizados, de forma a propiciar uma interpretação. Neste capítulo apresenta - se, a interconexão das categorias descritas anteriormente para, posteriormente, interpretá-las considerando o fenômeno central.

Ao elaborar o modelo teórico, foram utilizadas categorias e subcategorias a fim de nortear as reflexões apresentadas até o momento. Além disso, o estudo foi organizado em torno do seguinte eixo programático: condição causal, condições intervenientes, contexto, estratégias de ação/interação e consequências.

Para a construção da teoria, propõe-se a interligação dos fenômenos apresentados anteriormente. São eles: **Percebendo o adoecer: a experiência do primeiro momento** - condições causais; **Vendo no cuidando uma possibilidade para manter a vida** - contexto; **Estabelecendo caminhos para o convívio com a doença falciforme:** estratégias de ação/interação; **Experimentando sentimentos no curso da experiência do adoecimento** - condição interveniente; **Vivendo entre limites e superações: ressignificando a vida a partir do cuidado** - consequências.

Após a análise dos dados, as construções e reflexões deles originados apontam para um fenômeno central. Assim temos: **VIVENDO A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO, MULHERES E HOMENS COM DF CONSTROEM DIFERENTES CAMINHOS, RECONHECENDO E SUPERANDO LIMITES E RESSIGNIFICANDO A VIDA A PARTIR DO CUIDADO.**

VIDE DIAGRAMA 6. VIVENDO A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO, MULHERES E HOMENS COM DF CONSTROEM DIFERENTES CAMINHOS, RECONHECENDO E SUPERANDO LIMITES E RESSIGNIFICANDO A VIDA A PARTIR DO CUIDADO.

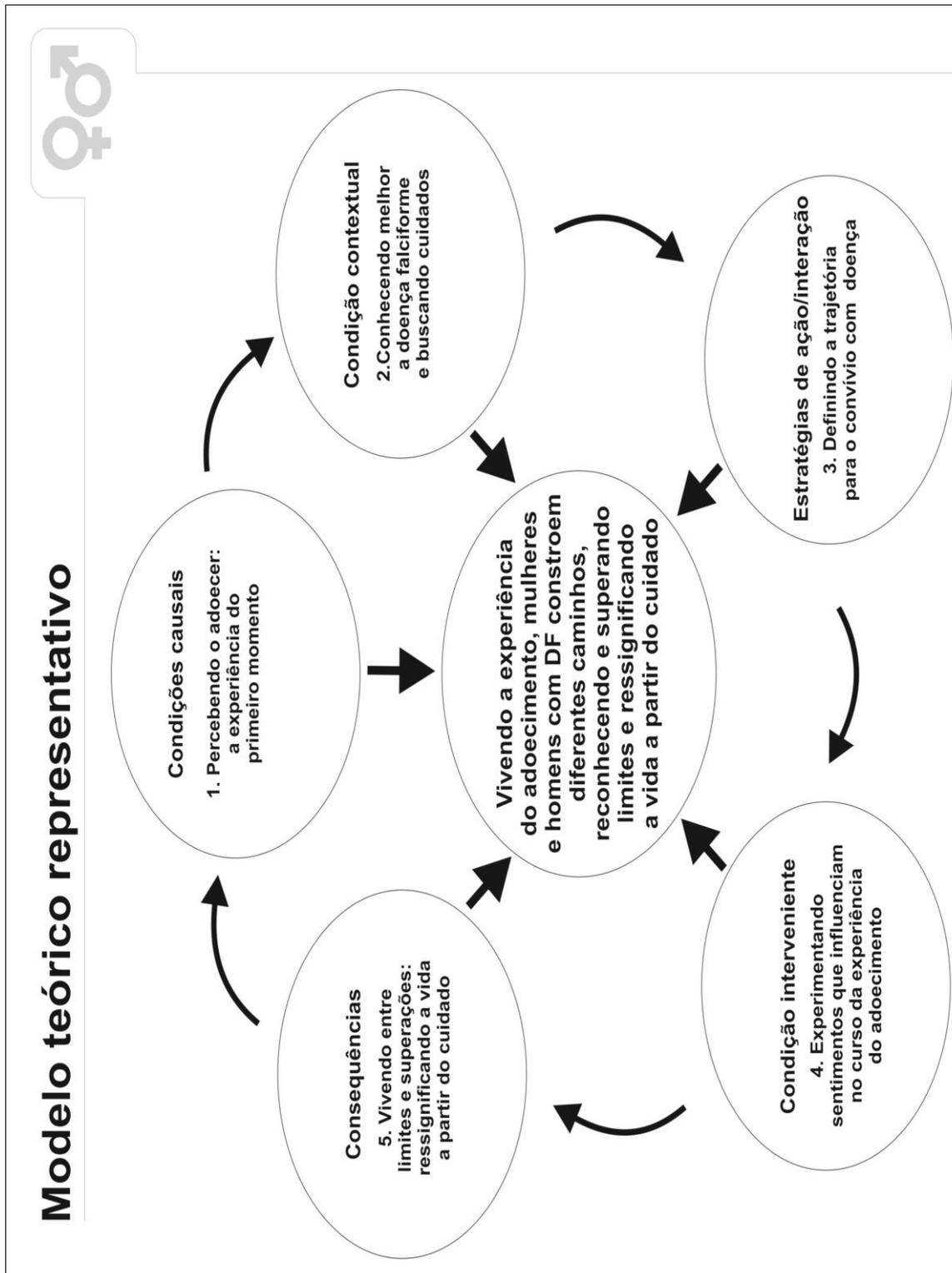


Diagrama 6. VIVENDO A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO, MULHERES E HOMENS COM DF CONSTROEM DIFERENTES CAMINHOS, RECONHECENDO E SUPERANDO LIMITES E RESSIGNIFICANDO A VIDA A PARTIR DO CUIDADO.

A busca pelo fenômeno central foi realizada através dos padrões repetidos de acontecimentos, fatos, ações e interações que representassem como as pessoas com doença falciforme fazem, dizem ou como se comportam diante da experiência do adoecimento. O questionamento “o que é que está acontecendo aqui?”, levou a explicação a cerca da realidade apresentada na problemática do estudo.

O fenômeno central **Vivendo a experiência do adoecimento, mulheres e homens com DF constroem diferentes caminhos, reconhecendo e superando limites e ressignificando a vida a partir do cuidado**, representa a Tese defendida neste estudo. Esta afirmação indica que por diferentes caminhos mulheres e homens com doença falciforme ressignificam a vida, através do cuidado, ao longo das experiências do adoecimento. Com base nas relações construídas e nas ações executadas originárias das interpretações das suas realidades, considerando a necessidade de viver uma vida normal e com qualidade.

A experiência do adoecimento é norteada por construções individuais e coletivas compartilhadas e alteradas por meio de negociações em diferentes situações sociais. Vemos então que a ressignificação da vida através do cuidado depende dos significados atribuídos ao adoecimento e dos modos rotineiros que são desenvolvidos para lidar com a situação. A ressignificação da vida implica num processo de subjetivação, no qual as pessoas a partir da experiência do adoecimento passam a apropriar-se da sua doença e do cuidado.

Entende-se, então, que o processo é dinâmico, embasado na construção contínua das relações entre essas mulheres e homens e os diversos ambientes e pessoas que participam da experiência.

O fenômeno **Percebendo o adoecer: a experiência do primeiro momento** representa a *condição causal* do evento, ou seja, aquilo que gera a experiência do adoecimento. Essa condição representa um conjunto de fatos ou acontecimentos, situações, questões e problemas referentes a um fenômeno e, até certo ponto, respondem por que e como certas pessoas ou grupo de pessoas agem de determinada maneira.

A *condição causal* compreende a forma conceitual de agrupar respostas às perguntas que surgem ao longo do estudo, no que se refere à experiência do adoecimento. São condições que permitem o surgimento do fenômeno. Essas condições sempre surgem de contingências, eventualidades e também como mundos sociais aos quais devem responder com uma forma de ação/interação (STRAUSS & CORBIN, 2008).

O início se manifesta pelos problemas que caracterizam o princípio da experiência e pelas dificuldades encontradas quando essas pessoas percebem os primeiros sinais e sintomas e tentam se cuidar no âmbito familiar. Tais dificuldades estão na interpretação que realizam do que sentem e não se configuram em uma experiência individual, os membros da sociedade, principalmente a família, os ajudam na interação/interpretação dos sinais e sintomas.

Nesse sentido, com a percepção de que algo não vai bem, tentam controlar as aflições através de várias ações de cuidado que realizam no domicílio. Uma vez deflagrado o controle dos sinais e sintomas, destaca-se a forma como as mulheres e homens realizam esses cuidados. Nesse momento, as mulheres cuidam de si e mantêm a preocupação no cuidado das outras pessoas da família. Em sentido contrário, os homens solicitam ajuda e cuidado das mulheres da família.

As incertezas do desconhecido os levam a não atribuírem muita importância ao que estão apresentando e aguardam as reações do corpo após os cuidados empreendidos no âmbito familiar, monitoram essas reações esperadas e valorizam os incômodos que vão se intensificando.

Com o aumento da intensidade da dor e a sua permanência passam a descrever a sua manifestação e entram em desespero. A dor é significada como anormal quando acomete várias partes do corpo criando obstáculos para a vida cotidiana, e é o que os impelem a descobrir o que estão sentindo procurando os serviços de saúde.

No caminho que percorrem em busca de saber o que está acontecendo nas suas vidas, muitas são as dificuldades encontradas nos serviços públicos de saúde, onde enfrentam o desconhecimento dos profissionais que suspeitam de várias doenças de acordo com a sintomatologia apresentada. Realizam uma peregrinação intensa desde as unidades mais próximas de seus domicílios até a capital do estado com objetivo de elucidarem o que apresentam.

A doença, portanto, só passa a existir quando há uma concordância com a sua existência, através da percepção dos sinais e sintomas, classificação destes como uma ameaça à vida e as respostas que são dadas ao adoecimento. Tais repostas passam pelo diagnóstico médico, a partir da entidade mórbida, o tratamento clínico e a consequente ação médica no direcionamento para a enfermidade.

O diagnóstico médico, por sua vez, é o ponto importante do início da experiência com a doença falciforme, uma vez que insere significado social ao que estão sentindo e

desencadeia a necessidade de respostas específicas, inserindo a doença num círculo de significados para a família, a comunidade e a sociedade.

É importante ressaltar que essa experiência não apresentou modificações quando se analisou a idade em que foi realizado o diagnóstico. Mesmo as pessoas que tiveram diagnóstico em fases mais iniciais da vida falam de percursos marcados por dificuldades, sendo que as percepções iniciais foram realizadas pelas mães. Estas ainda foram as responsáveis pelos primeiros cuidados no domicílio, com tentativas de controlar os sintomas apresentados e com a persistência da dor foram em busca de ajuda nos serviços de saúde. Esses processos influenciam diretamente o fenômeno, pois fazem parte do processo de significação que se desenrola no curso da experiência.

No fenômeno **Conhecendo melhor a doença falciforme e buscando cuidados**, é possível conhecer *o contexto* da experiência do adoecimento das mulheres e homens com doença falciforme e os aspectos relevantes pela influência do cuidado em todas as dimensões da vida dessas pessoas. Assim, as estratégias de ação e interação são tomadas, e os fatores intervenientes atuam para compor a experiência do adoecimento.

O contexto, para esta pesquisa, diz respeito às ações realizadas pelas pessoas com doença falciforme, direcionadas, posteriormente, a descoberta da doença. O contexto abrange o ambiente hospitalar. Recorrer ao cuidado hospitalar é uma das formas para buscar a manutenção da vida, todavia nessas instituições encontram fragilidades de diversas ordens. Dentre elas, a burocracia da instituição, um ambiente hostil que não revela segurança a presença do estigma e a discriminação.

A aproximação com as pessoas que vivem com doença falciforme nos permitiu apontamentos da difícil trajetória que empreendem na busca por manter a vida, com representação dos desenlaces vividos por problemas diversos. A discriminação é uma situação real da vida que se perpetua nos serviços de saúde determinando diferentes padrões de atendimento e tratamento.

Assim, o sofrimento no hospital traz importantes fatos que demarcam a trajetória difícil que vivem nos serviços públicos de saúde, mas também os permitem ressignificar a vida através do cuidado. Apontam que diante das necessidades, esperam receber um cuidado digno e humano que respeite a complexidade e compreenda o significado de suas experiências, indo além da técnica e do biológico, isto é, para além da doença.

Ao tomarem consciência da importância do cuidado essas pessoas sentem a necessidade de serem cuidadas em sua totalidade. Assim, a presença do racismo nega os direitos dessas pessoas ao acesso e a cuidados integrais.

Definindo a trajetória para o convívio com a doença falciforme vislumbram-se as *estratégias de ação e interação* utilizadas pelas mulheres e homens em busca de adaptação ao adoecimento na fase adulta.

Muitos são os fatores que influenciam a experiência do adoecimento, como a construção de explicação e esclarecimentos sobre a doença, as observações que realizam para aprender a lidar com a mesma, a aprendizagem que constroem nas interações com diferentes pessoas e o suporte religioso e espiritual.

A busca de explicação para o entendimento da enfermidade é uma valiosa estratégia para enfrentar o adoecimento. Diante de uma enfermidade difícil de entender e tratar constroem muitas explicações como formas novas de verem e vivenciarem a doença, tanto nos seus corpos como além dele. Assim, constroem e reconstroem o conhecimento que acumulam junto aos serviços de saúde e a comunidade. Essas explicações sobre a enfermidade direcionam atitudes e se relacionam com a forma como cuidam de si no dia a dia.

Apesar de se tratar de uma doença genética as pessoas associam novas explicações sobre a origem e causa da doença. O discurso médico hegemônico é reinterpretado como uma forma de dar sentido a experiência de viver com um problema de saúde e poder situá-lo na sua história de vida, com uma linguagem própria.

O processo de explicação da doença e as consequências desta definição para a vida dessas pessoas são resultados das buscas realizadas para entender melhor a enfermidade a partir da apropriação do discurso médico.

Assim, o processo que envolve a construção da explicação e definição da enfermidade ocorre a partir de pontos básicos, como a descrição dos sintomas, a relação médico-paciente, os tratamentos e os fatores desencadeantes da crise.

A partir das observações que realizam e na experiência que constroem no adoecimento significam o cuidado como uma atitude de zelo e constroem regras para o cuidado de si.

Destaca-se a importância da busca pela fé e espiritualidade como uma importante estratégia na ressignificação da vida. É importante destacar que ter fé significa ter esperança que é possível vencer a doença e alcançar a cura.

Nesse processo, apresenta-se as *condições intervenientes* como as pessoas **Experimentando sentimentos que influenciam no curso da experiência do adoecimento.**

Considerando todo contexto e as estratégias de ação e interação apresentadas até o momento é possível afirmar que as *condições intervenientes* são construídas a partir das relações consigo e com o mundo e são determinantes da forma como vivem o adoecimento. Ao pensar as relações construídas, destacam-se os sentimentos que apresentam na percepção do mundo com o adoecimento. De tal modo que as críticas que recebem na família, a interferência do racismo nas relações sociais e nas instituições, assim como a dificuldade de lidar com uma doença que todo mundo discrimina são fatores capazes de interferir de forma negativa na experiência do adoecimento e na ressignificação da vida.

Esses fatores constituem um desafio para enfrentar o adoecimento, pois muitas vezes é preciso lutar contra esse conjunto de elementos, que só são desarticulados a partir de outros que conferem mais segurança e a possibilidade de reorganizar os sentimentos e aprenderem a lidar com a falta de compreensão dos outros.

Como parte da percepção do mundo e reorganização, buscam encontrar forças verificando que chegar a um diagnóstico foi uma forma de alívio, fazem comparação com outros adoecidos e percebem que poderiam ter tido uma doença mais grave. Nesse sentido, o apoio que recebem durante a trajetória ajuda-os a modificar as atitudes e comportamentos, em função da importância que esse apoio assume na experiência do adoecimento.

No fenômeno **Vivendo entre limites e superações: ressignificando a vida a partir do cuidado** são apresentadas as *consequências e os desfechos* gerados a partir das estratégias de ação/interação utilizadas pelas mulheres e homens no adoecimento por doença falciforme. É preciso mencionar que os desdobramentos podem ser distintos; as pessoas podem viver a mesma situação de forma diversa, em que pesem os fenômenos apresentados até o momento.

Neste estudo, como componente paradigmático último, temos a revelação da realidade apresentada como consequência da compreensão sobre a experiência do adoecimento.

Retrata-se, aqui, a experiência como uma realidade que é vivenciada, com aplicação real. Perceber como as pessoas adultas com doença falciforme vivem a experiência do adoecimento evidencia a explicação de todas as práticas e ações realizadas para lidarem com a situação.

Para Strauss e Corbin (2008), sempre que houver ação/interação, ou sua falta for assumida em resposta a uma questão ou problema, ou para administrar ou manter uma

determinada situação, há limites de consequências, algumas das quais podem ser pretendidas ou não. Portanto, delinear as consequências relaciona-se também com a explicação de como elas alteram a situação e afetam o fenômeno em questão, dando explicações mais complexas.

A experiência do adoecimento das pessoas adultas com doença falciforme expressam múltiplas dimensões sociais, biológicas, culturais e psicológicas que caracterizam o processo saúde-doença dessas pessoas. Nesse sentido, o conhecimento desse objeto constitui um processo de ações, atitudes e abertura ao novo. Por essa compreensão a **consequência** está representada pelas categorias: reconhecendo as limitações, desvelando possibilidades, atribuindo novos significados a vida e ao cuidado e sendo uma pessoa melhor.

“As limitações são citadas como algo que entristece, e por vezes embargam as falas ...”

(Nota de reflexão)

As limitações representam os impedimentos e dificuldades impostos pela doença e como suas vidas foram mudadas, levando, muitas vezes, a desejarem não ter a doença. Essas limitações são apresentadas de forma diferenciada pelas mulheres e homens. As mulheres apresentam preocupações relacionadas com as dificuldades em exercerem seus papéis maternos e, de cuidados com a casa e a criação dos filhos como primordial. Os homens apresentam temores relacionados com o mundo do trabalho, perda da força muscular, impossibilidade de fazer exercícios físicos e exercerem sua sexualidade.

As atitudes das mulheres estão mais associadas com dificuldades em cuidar da casa e dos filhos e poder fazer tudo ao mesmo tempo para chegar ao final do dia com a missão cumprida e sem falhas. As limitações estão mais relacionadas às funções exercidas no âmbito doméstico, querendo manter o andamento harmônico da casa e da família.

Pode-se inferir que as relações de gênero modulam as experiências, sejam na esfera do trabalho, seja na percepção dos corpos ou diante do adoecimento.

Esse conhecimento de si na idade adulta faz parte do processo de conhecer suas potencialidades, necessidades e limitações, mostrando-se como pessoa partícipe das decisões e querendo ser reconhecidas e aceitas como são, consegue expressar de forma autêntica os comportamentos de cuidado e de não cuidado.

Foi preciso situar-se no contexto existencial provocado pelo adoecimento, preparando-se para enfrentar as novas situações e limitações que são apresentadas decorrentes da doença quando buscam novos sentidos para a vida. Assim, o cuidado é colocado como elemento intersubjetivo de construção de sentidos, na perspectiva de ser cuidado e na capacidade para o cuidado de si.

Essas pessoas sentem suas vidas ameaçadas pelo convívio com a doença falciforme e há uma tendência natural para em um determinado momento pensar e encarar a vida valorizando os pequenos aspectos que a caracterizam, aprendendo a viver com as limitações que a mesma lhes impõe. Foi na vida adulta que esse despertar aconteceu, ao aprenderem a cuidar melhor de si e apresentando um manejo mais seguro em relação aos sinais e sintomas da doença.

Na construção do percurso, a doença é um evento familiar, portanto, há um engajamento de seus membros na divisão do cuidado. Esse engajamento inclui desde tarefas de cuidados cotidianos como lembrar o uso de algum medicamento até o suporte emocional. O cuidado da família é apresentado como fundamental durante as crises dolorosas e valorizam a rede de apoio familiar, revelando a família como unidade de cuidados e apresentam a mãe/esposa ou irmãs (cuidadoras principais) como as pessoas que mais partilham o cuidado na vida adulta. Os homens da família, quando tem alguma participação, estão mais relacionados à contribuição financeira. Esse cuidado familiar ocorre principalmente com utilização de práticas populares, acompanhamento nos serviços de saúde, valorização dos aspectos religiosos e espirituais.

As mulheres como cuidadoras de si ou dos outros familiares estão sempre cuidando, mesmo quando são elas que vivem o adoecimento. Os homens falaram em ser cuidados pelas esposas, mas as mulheres não falaram em serem cuidadas pelos esposos.

(Nota de reflexão)

A rede de apoio é apontada como capaz de contribuir para que as pessoas com a doença se reafirmem e fortaleçam sua autoimagem. É na colaboração onde renasce a esperança, trocam experiências e conversam sobre direitos e sobre autonomia. Nesse sentido, referem terem se tornado pessoas melhores, que veem no cuidado uma forma para prolongar a vida e ter perspectivas futuras.

Como desfecho do exposto até o momento, o fenômeno central construído neste estudo, **Vivendo a experiência do adoecimento, mulheres e homens com DF constroem diferentes caminhos, reconhecendo e superando limites e ressignificando a vida a**

partir do cuidado, apresenta a experiência das mulheres e homens que tiveram o diagnóstico tardio de doença falciforme como um caminhar em busca de conhecer melhor sobre a doença e o reconhecimento de que é preciso superar os limites impostos pelo adoecimento, recorrendo às estratégias das quais dispõem, assimilando uma grande quantidade de informações práticas e conhecimentos, despendendo grande esforço para ressignificar a vida a partir do cuidado.

Dialogando com outras (os) autoras (es)

A ressignificação é um processo de subjetivação pelo qual a pessoa se apropria da sua doença, através das experiências no processo de adoecimento, levando a um reordenamento na vida pessoal e social. As mudanças levam a nova concepção de vida no contexto existencial provocado pela doença.

A percepção e apropriação dessa nova realidade, para as pessoas com doença falciforme, decorrem, principalmente, das vivências com o cuidado nas diversas fases, desde as primeiras percepções corporais, passando pelo momento do diagnóstico e vivência do ambiente hospitalar com as crises álgicas interpenetrada pelas experiências de cuidado domiciliar e de auto cuidado.

Os campos de sentido afetivo-existencial, representados pelas relações familiares e as redes de apoio, auxiliam no sentido de redefinir e reorganizar continuamente o horizonte de ressignificação.

Nesse sentido, são analisados os aspectos e concepções da doença falciforme, seu significado, causalidade, as expectativas sobre o seu curso e as possibilidades de cura. Assim como os aspectos práticos da convivência com a doença falciforme, a busca pelos serviços de saúde e a ressignificação da vida a partir do cuidado. Destacam-se em seguida, as variações na forma de pensar e lidar com o adoecimento segundo o gênero. Por fim, apresentam-se algumas perspectivas para o cuidado de enfermagem.

A experiência do adoecimento é construída de forma peculiar pelas pessoas com doença falciforme. Essas pessoas vivem essa experiência inserida em um contexto de dias difíceis marcados por sintomas, sofrimentos, limites e superações. A doença falciforme tem um importante impacto na vida, faz com que sofram transformações na forma como definem a realidade, agem e interagem (FRANCO, 2008).

O processo de viver integra dimensões que são construídas e revistas em função da experiência e como esta é interpretada e se apoiam em elementos constitutivos de ideias sobre a saúde, a doença e o adoecer.

O curso da enfermidade se caracteriza como a presença ou ausência de crises álgicas, as respostas aos tratamentos e aos cuidados, pela presença de conhecimentos prévios e pelo ambiente social que estão expressos nas circunstâncias da vida diária e a sua inserção na estrutura social (HUNT, JORDAN, IRWIN; 1989).

É nesse processo de possibilidades e limitações que passam a ser construídas as experiências de adoecimento, em um movimento contínuo ao longo de suas vidas, no qual vão sendo tecidos conhecimentos a partir de fatos concretos do cotidiano em relação ao seu sentir-se saudável e sentir-se doente.

A percepção de que alguma coisa não vai bem passa pela dimensão do corpo que apresenta sinais e sintomas que os impedem de manter as atividades do dia a dia, principalmente o trabalho. Esses desarranjos iniciais são percebidos por essas pessoas, porém não se traduzem inicialmente como doença.

A doença falciforme, como as demais doenças crônicas, apresenta longa duração e impõe as pessoas a uma condição crônica que as acompanha em todos os lugares da vida (ADAM& HERZLICH, 2001). Sendo assim, a convivência com o adoecimento requer que esforços sejam empreendidos por planos subjetivos e objetivos que se interconectam diariamente em ajustes e conciliações, entre as demandas decorrentes do contexto do adoecimento, do curso da doença, dos sintomas, do tratamento, dos cuidados e das respostas que as pessoas adoecidas dão a esses problemas.

Portanto, ganha força a impossibilidade para realizar as atividades do dia a dia, como atividades domésticas, lazer, se locomover devido à dor progressiva que vai se instalando. Com isso, o ritmo normal da vida vai sendo desestruturado, pois estas atividades vão sendo submetidas aos poucos aos ritmos do corpo que adocece (LE BRETON, 2007).

Kleinman (2003) enriquece essa discussão quando coloca o monitoramento corporal como parte da experiência do adoecimento. Isso torna-se perceptível nas pessoas a partir da observação das mudanças fisiológicas do corpo, caracterizados por fraqueza, icterícia, dor, cansaço bem como alterações de humor. Todos esses sinais e sintomas são percebidos e analisados por elas. Assim, as percepções iniciais da doença são dotadas de significado, à medida que são aceitas como reais para as pessoas adoecidas e os demais membros da sociedade.

A dor é um fator determinante para o diagnóstico da doença na fase adulta. A persistência as leva a suspeitar de algo mais sério e, a partir dessa constatação, seguem buscando uma resposta para o que sentem.

A percepção da doença dando-se através de alguns sinais e sensações corporais, indicativos de que “algo” impede o funcionamento “normal” do corpo (dor, febre, não dormir, não comer, fraqueza) e pela incapacidade de realizar as atividades cotidianas [...]. Assim, o significado da doença remete à ordem social, porque sua presença tanto afeta a reprodução biológica do indivíduo, quanto a sua reprodução social, em termos de reprodução das condições de existência (CANESQUI, 2003, p. 115).

A comunicação do diagnóstico foi apontada como um momento difícil e que ocorreu sem o cuidado devido. Caprara, Rodrigues e Montenegro (2001) observaram que, em relação à comunicação com pacientes, a maioria dos médicos tenta estabelecer uma relação empática. Apesar disso, é evidente que vários problemas podem surgir, como a não explicação de forma clara e compreensiva do problema, a não compreensão do paciente sobre as indicações terapêuticas e a não observação, pelo médico, do grau de entendimento dos adoecidos sobre o diagnóstico informado.

Nesse momento, são definidas as diversas trajetórias para o convívio com a doença falciforme e as pessoas constroem, inicialmente, explicações para doença de acordo com as interações e informações que vão recebendo. As pessoas do estudo tiveram dificuldade em compreender a doença e buscam explicação em outros lugares, onde esperam encontrar em linguagem mais próxima do conhecimento do senso comum. Santos (2004, p 88-89) refere-se ao fato de que a ciência moderna construiu-se contra o senso comum, considerando-o superficial, ilusório e falso. Para o autor, a ciência, ao contrário, deve ter como meta o reconhecimento dos valores do senso comum que enriquecem a nossa relação com o mundo. Este produz conhecimento, mesmo que seja um conhecimento “mistificado e mistificador”, e que, apesar disso, possui “uma dimensão utópica e libertadora que pode ser ampliada por meio do diálogo com o conhecimento científico” (SANTOS, 2004, p. 88-89).

Assim, para entender a percepção e o significado é necessário acompanhar todo o episódio da doença: o seu percurso e os discursos dos atores envolvidos em cada passo da sequência de eventos. As explicações que são dadas para a doença falciforme, neste estudo, emergem do processo entre percepção e ação. As pessoas com doença falciforme concebem a doença em seu dia-a-dia como uma deficiência ou insuficiência em relação ao seu próprio agravo. Um mal que está relacionado ao sangue e à fragilidade do corpo doente, causado pelo agravo. Também admitem que a doença seja um incômodo que os

torna limitados, impedidos ou debilitados em seus afazeres rotineiros e que, por isso mesmo, reproduzem uma noção de algo que é incerto e grave, causa tristeza e apatia.

Na medida em que se apropriam do conhecimento biomédico, as explicações são reconstruídas como sendo uma doença hereditária, localizada no sangue, que está presente pela falta de líquido no corpo e acomete pessoas negras. Assim, como outras doenças genéticas, consideram o agravo como de natureza biológica, por se tratar de um acometimento herdado dos pais, principalmente, de pessoas negras, entendem também que a doença acomete a maioria de antecedentes negros da família.

A percepção da doença falciforme como uma doença de negros é antiga. A primeira descrição da doença foi em um estudo de caso sobre um estudante negro em Herrinck 1910. Em 1923, o pediatra Sydenstricker publicou um artigo chamando a atenção sobre o fato de a doença ser familiar, acometer ambos os sexos e apenas pessoas negras. Desde então, firmou-se na medicina a conexão entre anemia falciforme e raça negra (TAPER, 1999). O significado da doença em outras culturas não se limita aos sistemas diferentes de nomeação e classificação de doença. Doença não é um momento único nem uma categoria fixa, mas um processo, uma sequência de eventos que tem dois objetivos pelos atores: (1) de entender o sofrimento no sentido de organizar a experiência vivida e, (2) se possível, aliviar o sofrimento (GOOD, 1994).

Observa-se que as pessoas, após receberem a confirmação do diagnóstico de doença falciforme, passam a ser rotuladas como “falcêmicas” e ou “portadoras de doença falciforme”. Essas conotações se refletem também nas práticas profissionais de atenção realizadas nos serviços de saúde, visto que tais práticas estão centradas na doença e não na pessoa. A expressão “portador de doença falciforme”, comumente nos remete a ideia de que essa doença seja passageira e/ou momentânea, sendo erroneamente interpretada.

Kleinman (2003) defende a ideia de que a ação de nomear uma enfermidade deva ser realizada pela pessoa doente e pelo seu círculo, com objetivo de superar uma determinada ocorrência como anormal ou desestruturante, como é o caso da doença falciforme. Dessa forma, nomear a enfermidade confere uma gama de possibilidades, dá uma veracidade para o que estão sentindo, credencia para iniciar a busca por cuidados nos sistemas formais de saúde, abre canais para buscar entender a doença e outros aspectos como a tomada de decisões e a luta por direitos.

Para Canguillem (2000) cada sociedade tem um discurso sobre o normal e o patológico e sobre o corpo, que corresponde à coerência ou às contradições de sua visão de mundo e de sua organização social. Assim que, além de ter seu próprio esquema de

explicação interno e particular, essas representações são como uma “janela aberta” para a compreensão das relações entre indivíduo/sociedade e vice versa, das instituições e de seus mecanismos de direção e controle.

A doença falciforme para as pessoas participantes deste estudo apresenta uma estrutura narrativa que, de acordo com GOOD (1994) suas próprias palavras,

“[...] embora não seja um texto fechado, está composto como um corpo de estórias [...], estórias que não são somente os meios pelos quais a experiência da doença é objetivada, comunicada e informada aos outros (mas) são também os meios primários para formar a experiência e tornar a experiência passada disponível para os próprios sofrendores” (GOOD,1994, p.25).

Nesse sentido, é importante construir uma explicação para doença como estratégia para entender o que se passa e poder explicar para si e para os outros o significado dos sinais e sintomas que apresentam.

Os cuidados e terapias populares que são utilizados nas práticas diversas coexistem com práticas de cuidados que envolvem a pluralidade de sistemas terapêuticos disponíveis. Assim, o conhecimento é passado de geração para geração tanto no sistema formal quanto no popular, a exemplo do uso das ervas. Essas orientações são testadas e os seus efeitos verificados e se forem positivos continuam utilizando e repassando a experiência para outras pessoas.

O cuidado, portanto, é uma possibilidade para manter a vida. Na condição crônica de adoecimento demanda a organização de uma rede articulada de serviços de saúde, com práticas que deve ter como foco principal as necessidades (BELLATO ET AL, 2009).

O adoecimento submete essas pessoas a constante busca de cuidado nas unidades hospitalares. Tanto para essas pessoas como para os seus familiares, a experiência constante de dor e do sofrimento é muito perturbadora. No atendimento hospitalar são impostos os valores da instituição, desconsiderando muitas vezes, os aspectos subjetivos do padecimento. A hospitalização gera uma ruptura do convívio social, especialmente, com a separação da família e a imposição de rotinas e regras desconhecidas (PITTA, 1999; CARAPINHEIRO, 1998; DEL BLANCO, 1995).

Para atender as necessidades das pessoas com doença falciforme nem sempre o aparato tecnológico é suficiente para aliviar o sofrimento. Contudo, o alto emprego e valorização da técnica, muitas vezes, expressa uma divisão reducionista do cuidado e dissocia as relações entre os profissionais de saúde e essas pessoas durante o atendimento hospitalar.

Do mesmo modo, o atendimento valoriza a técnica em detrimento de um cuidado integral, determinando o distanciamento das reais necessidades de cuidado apresentadas pelas mulheres e homens com doença falciforme (KIKUCHI, 2007).

Durante a realização de uma punção venosa, procedimento bastante utilizado no atendimento de enfermagem (para hidratação, administração de medicações venosas e transfusão sanguínea) reside, por exemplo, a possibilidade de um cuidado mais integral, a partir do reconhecimento e inclusão da pessoa atendida na decisão sobre o melhor cuidado, a explicação das possibilidades e limites da ação e que atenda as expectativas dessas pessoas.

Cecílio (2006) chama a atenção para o fato de que deve-se fazer uma melhor escuta das pessoas que buscam cuidados de saúde, tomando suas necessidades como centro das intervenções e práticas.

Como mostra Waldow (2006), o cuidado não pode se reduzir à ação técnica, à execução de procedimentos, ele é relacional e inclui o ser, que se expressa nas atitudes. Nessa trajetória em que a pessoa geralmente se sente fragmentada, a enfermagem deve manter a integralidade e visualizar para além das partes. Durante a realização dos cuidados técnicos, as pessoas evidenciam que o que as tornam mais tranquilos e confortados é o diálogo sobre seus medos e anseios, sua imagem corporal e os sentimentos de dependência, por isso aspiram um cuidado que transcenda a medicalização do corpo.

Honorato e Pinheiro (2007) consideram que o procedimento em saúde, por ser um trabalho humano, por mais especializado que seja, é sempre algo que atravessa a pluralidade do mundo onde é exercida. Tal pluralidade se refere às tensões, aos conflitos uma vez que os serviços de saúde são espaços de decisões e as ações dos sujeitos são influenciadas e construídas socialmente.

A dificuldade em obter cuidados nas unidades hospitalares faz parte da experiência do adoecimento e determina as trajetórias em busca de cuidado. Estas são definidas, entre outros motivos, em função da capacidade de serviços da organização da rede de atenção. Assim, essas pessoas tecem fluxos próprios de cuidado que lhes permitem sustentação e apoio para suas necessidades.

À medida que os serviços de saúde são pouco resolutivos, a família e outras pessoas e recursos vinculados a elas são mobilizados das formas mais variadas. Nesse ponto, é importante analisar como essas mulheres e homens testam a capacidade dos serviços de saúde em atenderem suas necessidades e, a partir desse conhecimento, empreendem movimentos que são diferentes dos fluxos determinados pelo sistema de saúde.

As unidades de saúde da família, por exemplo, são locais onde essas pessoas já buscaram cuidados para suas necessidades e, na maioria das vezes, a experiência foi significada como pouco resolutive, em que os profissionais de saúde desconhecem sobre a doença e os cuidados específicos que a presença da enfermidade requer, por isso preferem esperar pela intensificação dos sintomas e procure a assistência hospitalar.

Contudo, nas unidades hospitalares depara-se com o sofrimento. O hospital reproduz situações de isolamento, estigma, discriminação e hostilidade. Segundo Foucault (1996); Pitta (1999), o hospital é na realidade, uma instituição disciplinar, onde as regras são o silêncio e não incomodar, organizada pelo critério terapêutico e não para conforto das pessoas.

Nesse ambiente hospitalar a anulação da pessoa é favorecido, ao invés da atenção estar voltada para a pessoa com determinada patologia, se olha antes e, prioritariamente, para a patologia dessa pessoa (CABETE, 2004). Como refere Foucault (1996, p.46) “a doença aí encontra o seu elevado lugar e como que a residência forçada da sua verdade”.

As atitudes discriminatórias que essas pessoas vivenciam nas unidades de saúde e os atos que são empreendidos em relação a elas são apontadas como práticas que não veem o outro como ser humano. Com base nisso, são realizados vários tipos de discriminações, através dos quais efetivamente são reduzidas suas chances de vida (GOFMAN, 1988).

A discriminação e o racismo que sofrem nas unidades hospitalares enfraquece os esforços de continuidade da vida, pois, impedem que essas pessoas tenham atendimento à saúde integral, entendam melhor a doença e o cuidado de si, portanto, a discriminação diminui a capacidade dessas pessoas e suas famílias de se sentirem mais seguras para a gestão da doença.

A associação da pessoa com DF à imagem de pessoa drogadependente é percebida, e essa discriminação os leva ao medo de revelar e descrever com mais segurança e completude as características da dor que estão sentindo, o que também interfere na abordagem correta das crises álgicas que apresentam, podendo aumentar desnecessariamente o sofrimento associado à doença.

Como possibilidade de superação, a busca por estratégias religiosas já vem sendo apontadas por autores como Valla (2006) para o enfrentamento dos problemas de saúde, por parte de grupos populares. A religiosidade/espiritualidade pelas pessoas deste estudo é identificada como prática voltada para os momentos de crise, o enfrentamento do adoecimento e crença na cura. Todas as pessoas entrevistadas viram em Deus uma fonte de força e não identificam a doença como castigo divino.

Tem havido um interesse crescente nos estudos de crenças religiosas associada à experiência do adoecimento (ATKIN; AHMAD, 2000; COELHO, 2011). A Espiritualidade é encarada como um elemento complexo, cuja expressão é multifacetada, não se restringindo ao componente religioso e tem sido considerada como uma dimensão central da conduta humana, passível de constituir um foco de aprendizagem relevante para um desenvolvimento humano mais harmonioso e integral (MARQUES, 2003). É igualmente nesse âmbito que se poderia enquadrar e entender a definição desse conceito por parte de Carson (1989, p. 3) ao se referir à espiritualidade enquanto “dimensão humana universal que se expressa através de relacionamentos, criatividade, emoções, manifestações físicas e religião”.

A dimensão espiritual apresenta uma crescente importância tanto a nível teórico como na prática do cuidar; Delgado (2005), baseado nos trabalhos de Killoran, Schlitz e Lewis (2002), refere à existência de uma relação entre saúde e espiritualidade. A consequência positiva é o desenvolvimento de força ou resistência interior bem como de consciência pessoal e aceitação do mundo que se manifestam pela paz interior, tendo relação com o sucesso do enfrentamento e adaptação, as situações de doença e incapacidade (TAVARES; TRAD, 2010).

Os depoimentos apresentados ilustram como a religião e a espiritualidade estão presente na vida das pessoas, reafirmados em estudos que examinaram esses temas entre pessoas adultas com doença falciforme. Os autores concluíram que a espiritualidade e a religiosidade podem contribuir como uma estratégia para o indivíduo lidar com a doença (COOPER; BLOUNT; KASLOW; ERCKMAN, 2001).

Examinando o papel desses fatores na experiência da dor em pessoas com doença falciforme, Harrison et al (2005), concluem que as pessoas que frequentavam a igreja uma vez ou mais por semana relataram menos dor. Espiritualidade e saúde espiritual são essenciais para manter a motivação e agir em relação ao adoecimento, equilibrando assim a vida com uma doença crônica.

Em seu trabalho, Simonetti (2004, p. 60) ressalta que o enfrentamento é a posição que o paciente ocupa perante a doença de maneira mais realista, "deixando para trás suas fantasias de onipotência e impotência [...] É uma mistura, entre a luta e o luto." É a busca de soluções para aquilo que pode ser modificado e a aceitação de seus limites para aquilo que não pode modificar. Kovács (1992, p. 31) diz que a pessoa sobrevive ao processo de doença, “muitas vezes, mais do que sobrevive, reorganiza e ressignifica a vida”. Essas

pessoas trouxeram depoimentos de que as suas vidas não são totalmente normais, mas que não deixaram de viver e adotaram novas formas, incluindo os limites que a doença impôs.

Assim, as relações sociais contribuem para dar sentido à vida, favorecendo a ressignificação através dos olhos e ações dos outros. Uma das maneiras pelas quais podem ser compreendidas as influências positivas da rede social na saúde, quando refere-se a doenças crônicas, é a constatação de que a convivência entre as pessoas favorece comportamentos de monitoramento da saúde. São os comportamentos corretivos, quando estimulam a adesão aos medicamentos, incentivam os cuidados diários e a autonomia. Tal atitude acabaria por incentivar muitas das atividades pessoais que se associam positivamente à sobrevida.

As pessoas vivenciam a autonomia, atentas para não extrapolar seus limites. Tomam a responsabilidade como algo que deve ser assumido e não para se esquivar, apresentam o cuidado como responsabilidade, além de vê-lo como embasamento técnico e humano.

Quando essas pessoas adoecem, querem e precisam ser cuidadas pelas outras pessoas, seja pelo conhecimento especializado que os profissionais podem compartilhar, seja pelo afeto e apoio que tanto os familiares quanto os profissionais podem proporcionar. Isso, em si, não diminui a autonomia de uma pessoa adoecida, pelo contrário, pode até fortalecê-las, quando elas são estimuladas a se tornarem mais ativas, críticas e responsáveis pelo seu cuidado, a ter maior empoderamento como vem sendo defendido pelas associações de pessoas com doença falciforme (SOARES; CAMARGO, 2007).

O apoio social que as redes proporcionam remete ao dispositivo de ajuda mútua, potencializado quando uma rede social é forte e integrada. Quando nos referimos ao apoio social fornecido pelas redes, ressaltamos os aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais. Um envolvimento comunitário, por exemplo, pode ser significativo fator psicossocial no aumento da confiança pessoal, da satisfação com a vida e da capacidade de enfrentar problemas. Na situação de adoecimento, a disponibilidade do apoio social aumenta a vontade de viver e a autoestima, a possibilidade de cuidar de si, o que contribui para atribuir novos significados a vida a partir do cuidado (MINKLER, 1985).

Cada pessoa passa a trazer novas significações da dor e do sofrimento, a partir do momento em que há um compartilhamento de informações, além do saber médico, mas também da sua relação com outros doentes. Com isso a experiência do adoecimento pode ser interpretada como um caminho por onde a doença é ressignificada dentro do contexto

social, fugindo um pouco do mundo biomédico, mesmo que este contribua para essa ressignificação.

Ao longo da pesquisa, observou-se que a maioria das pessoas encontrou estratégias que os auxiliaram na reorganização de suas vidas, ou seja, reconheceram, elaboraram suas perdas e identificaram novas possibilidades de conviver com a doença. É a retomada e a ressignificação da vida.

Raça, gênero e as variações no modelo teórico

Como ressalta Safiotti (1997), são as diferenças e não as semelhanças que constroem o poder. Nesse sentido, a diferença de cor se instala no cotidiano para ratificar as injustiças sociais e moldar as percepções. No caso das pessoas com DF, as manifestações do racismo presente nas instituições são reveladas nos discursos quando referido a falta de acesso aos serviços de saúde e a medicamentos, os comportamentos discriminatórios por parte de profissionais, a falta de investimentos na atenção à saúde e na estrutura do Sistema Único de Saúde.

O racismo regula as relações entre usuários e usuárias, profissionais e gestores de serviços públicos governamentais e não governamentais, assim como impõe fatores de risco extra-biológico às pessoas sobreviventes do processo de exclusão (BRASILIA, 2011).

Os ícones que estigmatizam essas pessoas nem sempre são os mesmos e a discriminação das mulheres e homens com doença falciforme é historicamente demarcada a partir da exclusão.

O uso de termos estigmatizantes como “viciados”, por parte dos profissionais, indica o desconhecimento destes sobre uma síndrome iatrogênica desenvolvida como uma consequência direta do manejo inadequado da dor. Essas pessoas apresentam raiva e revolta, sentimentos percebidos pelos profissionais de saúde e traduzidos como problemas de comportamento. Os profissionais muitas vezes se frustram pela incapacidade de controlar a dor e ao mesmo tempo ficam temerosos com relação às dosagens que podem provocar em médio prazo dependência. Com o tempo, os profissionais de saúde evitam contato com os pacientes como um meio de reduzir os conflitos, o que gera desconfiança de ambos, esse ciclo vicioso é reconhecido como síndrome de 'pseudodependência' ().

Anderson e Barry (1988) estudaram a experiência do adoecimento de adultos com doenças crônicas e também verificaram que a estigmatização interfere negativamente no atendimento que essas pessoas recebem nos serviços de saúde. Para esses autores, a

estigmatização aumenta os fatores de impacto da doença para os adoecidos e seus familiares.

As noções de estigma (Gofman, 1988) e de incapacidade (Freidson, 1978) apresentam-se como formas representativas e estáveis da noção de desvio na sociedade moderna, denotando um *status* específico imposto ou assumido pela pessoa em processo de adoecimento crônico. Esse papel de doente gera um forte impacto ao longo da vida dessas pessoas, à medida que implica em privações e autodepreciação irreversíveis.

O estigma e a discriminação associados à doença falciforme também significam que essas pessoas têm muito mais probabilidade de não receberem cuidados e apoio. Mesmo os familiares como esposas, filhos, compartilham dos estigmas, situação denominada como estigma de cortesia (GOFMAN, 1988). Esse estigma e discriminação são perpetuados quando a comunidade e profissionais de saúde só reconhecem as pessoas com doença falciforme como debilitadas, com aspecto emagrecido e em sofrimento devido às crises dolorosas.

A experiência do adoecimento com a DF pode variar segundo a classe social, o estágio da doença, o gênero e outras variáveis. Incluem as diferenças dos pontos de vista genético, hormonal, reprodutivo e físico, embora supostamente invariáveis e imutáveis, são perpassado pela perspectiva de gênero, características socialmente construídas para definir o masculino e feminino em determinadas culturas, ligada a componentes que dependem de fatores culturais e sociais (HEILBORN, 2004).

O estudo de UDEZUE, GIRSHAB (2004) mostra que a idade média de morte por doença falciforme apresenta-se diferente para mulheres e homens. Elas vivem em torno de 48 anos e eles 42 anos, uma das explicações para essas diferenças é associada a fatores biológicos, como a dificuldade dos homens na fabricação de óxido nítrico e na sua destruição, aumentando o número de crises álgicas que esses apresentam após a puberdade maior que o das mulheres. Não se ignora a existência e importância desses fatores de natureza biológica no diferencial de agravos à saúde entre mulheres e homens com doença falciforme, mas é imprescindível ter em conta as diferenças de gênero quando se pretende compreender a experiência do adoecimento (MARQUES, 2010).

Na esfera social, a partir da relação com outros e outras, as pessoas identificam-se como mulheres ou homens. Essas identificações são construídas na socialização primária, assim como na secundária, onde são transmitidos modelos sociais de gênero. Os modelos de gênero implicam a representação de papéis de gênero, isto é, atributos e funções distintas, conotadas de valores e ideais sobre o que “deve” ser um homem e uma mulher,

que a sociedade assinala a cada pertença sexual. No entanto, a construção social de *mulher* ou *homem* varia de acordo com o contexto histórico e cultural específico, não havendo uma forma universal de ser homem ou mulher (SAFFIOTI, 1992).

As construções de gênero nem sempre estão explícitas, pelo que carecem de um olhar crítico e interrogativo (MARQUES, 2010). Trata-se de analisar e compreender os mecanismos pelos quais se constroem os modelos sociais de gênero interiorizados pelas pessoas e como atuam em seu interior, motivando as culturas de gênero e, também, como atuam em seu exterior os determinantes sociais (LOURO, 2002). Não se trata das diferenças entre homens e mulheres, mais como o gênero condiciona e afeta cada um (ARIAS, 2009).

[...] qualquer tentativa de estudar as relações de gênero precisa avançar além da descrição da evolução de ‘diferenças culturais’(entre mulheres, ou entre mulheres e homens) e da constatação abstrata da construção social das relações de gênero, para as investigar como elementos da política econômica atual, implicadas numa dinâmica global de dominação de nações e classes sociais e de mercantilização da vida. (GIFFIN, 2005, p. 56)

No presente estudo, esses conceitos permitirá analisar o gênero como determinante da experiência do adoecimento por doença falciforme, por que permitirá considerar como os papéis de gênero, os ideais de masculinidade e feminilidade e o seu significado pessoal e subjetivo para cada pessoa, podem expor a situações de menor ou maior vulnerabilidade (ARIAS, 2009).

Sob esse prisma, pode-se entender a não aceitação inicial da doença falciforme que foi mais expressiva nos entrevistados do sexo masculino. O relato da reação de revolta e humilhação diante do diagnóstico revela uma sensação de desordem, ruptura e, conseqüentemente, recusa da doença falciforme.

Todos os homens que participaram da pesquisa usufruem de suporte social das mulheres, independente de serem solteiros ou casados. Os casados usufruem de suporte social das esposas, as têm como responsáveis pelo monitoramento da adesão ao tratamento, alimentação, acompanhamento às consultas médicas e durante os internamentos. E são as primeiras cuidadoras quando do início das crises álgicas. Não encontrou-se neste estudo nenhum homem autônomo, ou seja, que morasse sozinho, que cuidasse de si sem requerer ajuda.

O cuidar de si e a valorização do corpo no sentido da saúde, bem como o cuidar dos outros não são questões colocadas na socialização dos homens. Por conseguinte, é comum

que os homens casados dependam das esposas para o cuidado à saúde. Assim, o casamento funciona como fator de proteção para várias doenças e agravos, o que não acontece para mulheres (SCHIRAIKER; GOMES; COUTO, 2005).

No que se refere à procura dos serviços de saúde pelos homens, foi possível registrar que a marcação das consultas semestrais e anuais é regulada pelas esposas ou mães. Todos os entrevistados evidenciaram que quando vão aos serviços médicos são acompanhados pelas mulheres. Dentre os cuidados diretos incluem-se os cuidados diários como lembrar o uso da medicação, cuidar da alimentação, ligação para lembrar aos filhos o uso dos medicamentos, apoio para aceitação e enfrentamento da doença.

A baixa escolaridade é diretamente vinculada ao desempenho de determinados trabalhos. A maioria das mulheres está no trabalho informal, sem carteira assinada, fato que pode estar relacionado ao pequeno percentual que recebem do benefício do INSS. Os homens da pesquisa que ainda estão trabalhando desempenham atividades de vigilante e teleoperador. Todos referiram que desejavam continuar trabalhando e necessitavam exercer profissões que melhor se adequassem a suas condições físicas.

Muitas das restrições para o trabalho ou para a vida independente não estão no indivíduo, mas na interação com o meio no qual a pessoa vive. Pouquíssimas são as pessoas incapacitadas de forma plena para o trabalho. O que há são muitas pessoas com restrições moderadas de habilidades que enfrentam graves restrições no mercado de trabalho em consequência de variáveis não mensuráveis, tais como discriminação, preconceito ou barreiras sociais de outra ordem (DINIZ; SQUINKA; MEDEIROS, 2007).

As desigualdades sociais se manifestam com força na relação de mulheres e homens com doença falciforme em relação ao cuidado, já que o sistema capitalista não reconhece o trabalho doméstico nem a capacitação especial que as mulheres desenvolvem para essas tarefas e, dessa maneira, as habilidades das mulheres para o cuidado com a casa não são valorizadas, tampouco a capacitação para essas tarefas.

Essa desvalorização tem consequências na inserção das mulheres no mercado de trabalho, onde em geral, os trabalhos que exigem suas habilidades desenvolvidas no seu treinamento desde a infância para as tarefas domésticas são mais mal pagos (KERGOAT, 1989).

Com o afastamento do trabalho alguns homens são pressionados a assumirem algumas tarefas domésticas como cuidar dos filhos. Para um homem cuidar da casa e dos filhos, ele deve enfrentar o desafio da desvalorização social do cuidado. Ainda identificados como provedores, os homens não querem se identificar com esse trabalho tão

desvalorizado socialmente. A pesquisa com homens desempregados no nordeste do país mostra que mesmo aqueles que estão em casa, desempregados, não se ocupam do trabalho doméstico, mantendo as mulheres sobrecarregadas (NASCIMENTO, 2006).

Esse fato foi observado durante as visitas domiciliares, em que os homens aposentados encontravam-se em casa sentados assistindo televisão, ouvindo som e as suas esposas estavam sempre fazendo comida, arrumando a casa e todas trabalhavam fora e uma das esposas trabalhava e fazia curso superior.

O trabalho é condição inerente de realização humana, por isso, socialmente tem uma carga moral muito importante, principalmente, para o homem não poder exercê-lo implica estar sujeito à discriminação. Essa limitação para o exercício do trabalho leva a pessoa a se sentir inferiorizada, pois não poder trabalhar, não ter sua carteira assinada e não receber salário constitui-se em peso moral, cujas consequências refletem na percepção da perda de autonomia de decisão e de independência financeira (MARUYANMA, 2004).

Vários relatos mostram essas pessoas com dificuldade de emprego, sendo barrados após exame laboratorial ou quando assumem ter a doença. Essas questões levam a perda da independência econômica e, que resulta em uma grande preocupação com a própria sobrevivência, altera a dinâmica familiar, o papel de provedor (a). Essas pessoas relatam dificuldade em manter os empregos, devido às manifestações clínicas da doença, principalmente, no que se refere à presença das crises algícas.

Os depoimentos são repletos de alusões ao estereotipo de ser homem forte, produtivo. Entretanto, esses homens veem-se como pessoas com fragilidade que perderam o poder em manter um corpo forte em virtude da doença. Além da força, outro traço da identidade masculina que parece influenciar o lidar com a doença falciforme é o consumo de bebida alcoólica, que se refere à postura desafiadora diante do adoecimento e que expõe mais drasticamente os homens a específicos padrões de agravos e morbidade masculinas e que são mais bem entendidos como resultados do comportamento masculino no ambiente social (BARSAGLIN, 2011).

Outra variação marcante no gerenciamento da doença falciforme verifica-se entre os homens com a suspensão do uso de medicamentos para se permitirem o consumo de bebidas alcoólicas, sendo mais comum ocorrer nos finais de semana, em festas, reafirmando um comportamento cultural marcado pela distinção de gênero. Assim, alegam que a mistura do medicamento com álcool, pode ser mais prejudicial que suspender o medicamento.

Com relação à necessidade de manter uma alimentação saudável, o fato das mulheres entrevistadas serem as responsáveis pela realização das suas refeições e estarem mais circunscritas ao espaço doméstico, facilita o acesso à alimentação mais saudável em horários determinados, assim como a ingestão de líquidos e uso de medicamentos. Já para os homens que ainda estão trabalhando em emprego formal ou informal as atividades ocorrem nos espaços públicos, em que é mais difícil a ingestão de líquidos, o acesso a uma alimentação mais saudável e, assim, referem experimentar crises durante a execução de um trabalho.

Para os homens a impossibilidade de trabalhar é motivo de grande sofrimento, contribuem para reduzir a autonomia e limitam o seu papel social. O trabalhador é frequentemente associado às sérias limitações nas atividades da vida diária em geral e à incapacidade⁸ para o trabalho em particular, além de estar suscetível a aposentadoria precoce.

O trabalhador doente, incapacitado e afastado do trabalho, procura abrigo no ambiente da família onde se sente acolhido. É nesse local, considerado como um sistema de saúde, que procura cicatrizar as suas feridas provocadas por uma doença que lhe roubou a vitalidade e a perspectiva de viver com um futuro promissor.

Procura aportar em um lugar seguro, onde os pares lhe são familiares e com confiança, após anos de convivência. E é exatamente nesse ambiente que passa a representar o seu novo papel, o de doente e quando nem sempre será bem interpretado ou compreendido. A família no seu processo de transformação absorverá ou não esse impacto e as diferentes formas de dependência vão estabelecer modos de agir e de gerenciar as crises.

O priapismo é uma das complicações apresentadas pelos homens e que, geralmente, causa impotência sexual, abalando profundamente os seus referenciais de masculinidade. Suspeita-se que a questão da sexualidade tenha sido subinformada uma vez que a entrevista foi realizada por uma mulher. Embora citada apenas por dois dos informantes, algumas respostas deixam a entender que existe a disfunção erétil, fato que esteve presente em outras pesquisas quando foram referidos 10 a 30% dos homens com doença falciforme evoluem com disfunção erétil total ou parcial após o priapismo (VICARI ; FIGUEREDO, 2007).

⁸ A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), baseada numa abordagem biopsicossocial, define incapacidade como produto da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (funções e estruturas do corpo), a limitação das atividades e restrição na participação social e os fatores ambientais (OMS,2003).

As mulheres são diferentes dos homens, porque no centro de sua existência estão outros valores: a ênfase no relacionamento interpessoal, a atenção e o cuidado com o outro, a proteção da vida, a valorização da intimidade e da afetividade e a gratuidade dos cuidados.

Os homens parecem ter dificuldade de lidar sozinhos com suas limitações físicas, de suportar a interrupção das atividades. A perda da habilidade de trabalhar pode ser um fator de muito peso em uma sociedade orientada para a produção. Em relação às mulheres, a preocupação refere-se à impossibilidade de assumir os cuidados com a família e com a casa, em não poder manter o seu papel em família.

Entre os homens entrevistados foi possível presenciar um que se encontrava cuidando da filha, ou seja, na ausência da mulher, ele exercia o cuidado era aposentado cuja esposa mantinha emprego formal. Quando questionado quem o ajudava no cuidado este referiu ser “a mulher que na medida do possível cuidava dele”.

Assim, a construção da masculinidade cria e recria, transforma e ressignifica, provocando rupturas ou permitindo a continuidade e legitimação das ideias predominantes (SILVA, 2010). Neste estudo as atividades de cuidar estiveram associadas à figura da mulher. Tal fato demonstra que a rede de apoio familiar é uma rede de cuidado feminina, na qual se pode incluir uma grande quantidade de cuidados de saúde realizados no âmbito da esfera doméstica.

Esse dado corrobora aos estudos onde a mulher ainda ocupa o primeiro lugar como responsável pelo cuidado, principalmente, em casos de doença (BRONDANI; BEUTER, 2009; BEUTER ET AL, 2010). De fato, as atividades de cuidar têm permanecido ao longo dos séculos na esfera do feminino, ao homem são tradicionalmente associadas atributos como o de grande força física, o gosto pelo poder e uma maior capacidade de controlar as emoções, enquanto que a fragilidade, a submissão, o desejo de ter filhos e a tendência para mais facilmente exteriorizar as emoções são considerados atributos das mulheres (COLLIÈRE, 1999).

Efetivamente pela socialização das meninas para o trabalho doméstico “como também uma relação íntima com o mundo dos cuidados que permitem manter a vida” (COLLIÈRE, 1999, p.48). Muitas vezes esse excesso de cuidado com os outros dificultam sua autonomia, portanto, pode-se afirmar que as situações de cuidado encontradas nas trajetórias das pessoas deste estudo são engendradas em relações de gênero.

As mulheres são socializadas como primariamente responsáveis pelo bem estar e saúde familiar, esperando-se que proporcionem cuidados de saúde aos outros, assim como,

sejam autônomas e ativas na sua própria doença (CUNHA, 2011). A presença no âmbito doméstico de pessoas adultas com doença falciforme que necessitam de cuidados também é um fato novo e uma demanda que cresce com o aumento da expectativa de vida.

Apesar dos avanços observados na esfera do comportamento, sobretudo, devido à organização social e política das mulheres no questionamento dos papéis tradicionais de gênero e a crescente inserção das mulheres no mercado de trabalho, segue sendo hegemônica a compreensão de que o trabalho doméstico e o cuidado para com os idosos e doentes são de responsabilidade quase que exclusiva das mulheres, independentemente se está ou não inseridas no mercado de trabalho (COLLIÈRE, 2001).

De acordo com Scott (1990), as visões estereotipadas de gênero, que são mantidas por homens e internalizadas pelas mulheres, influenciam fortemente na produção das desvantagens que observamos das mulheres em relação aos homens, sendo que esses estereótipos são mantidos na família, na mídia, na escola e em outros ambientes de socialização. Os achados encontrados nessa pesquisa reafirmam como nas sociedades ocidentais como a brasileira predominam ainda as relações de gênero assimétricas e hierárquicas, que se expressam em posições desiguais ocupadas por mulheres e homens no âmbito privado das relações familiares (SCOTT, 1990). As relações de gênero são assim constituintes das relações sociais baseadas nas diferenças hierárquicas que distinguem os sexos e, por isso, são formas primárias de relações de poder.

Esses dados revelam que, apesar dos esforços empreendidos para desnaturalizar os papéis socialmente construídos, o cuidado ainda é compreendido como um valor predominantemente feminino, realizado, sobretudo, no âmbito familiar e gratuitamente.

Para Vasconcelos (2009):

a divisão do trabalho se manifesta em uma forma específica da relação entre trabalho produtivo remunerado e reprodutivo não-remunerado, na qual as noções de homem-provedor (força de trabalho principal) e mulher-cuidadora (força de trabalho secundária) são reforçadas. (VASCONCELOS, 2009, p.37)

Os processos de diferenciação entre saúde e doença, entre mulheres e homens entre quem cuida e quem é cuidado, por exemplo - em que identidades são formadas envolvem relações de poder e estão intrinsecamente relacionados com processos de significação cultural (GOMES, 2008).

Nesse momento as práticas são destinadas a proteção do corpo, a manter o corpo isolado e protegido das ações externas que podem desencadear a ruptura entre o corpo saudável e o corpo doente. Nesse sentido, percebe-se nas falas dos homens uma

necessidade de manter o corpo forte, a partir da percepção que a doença causa uma fraqueza constante, essa fraqueza foi significada como um problema que pode ser controlado através do uso de vitaminas e uso de uma alimentação que contenham alimentos a base de ferro.

Pode-se verificar no estudo que a fraqueza, que o adoecimento impõe ao corpo e que pode ser explicado, é desconhecida para essas pessoas e apresenta-se como um grande peso para os homens, como se tirassem desses a etiqueta do ser homem, que é construída pela força e disposição. Então os homens muitas vezes apresentaram de forma sutil e com vergonha de expressar diante da pesquisadora a dificuldade em conciliar a sua forma de ser com os padrões, sentindo-se ameaçados por não conseguirem agir como o que se espera dos homens.

As diferenças identificadas entre mulheres e homens, no que se refere ao corpo, constitui um dos mais fortes sistemas para as interações sociais (BOURDIEU, 2003). No contexto dos cuidados de saúde, em que as intervenções ocorrem no corpo, é fundamental para as práticas de cuidado, sejam elas formais ou informais.

A necessidade de manter o corpo forte entre os homens remete ao que Scott (1996) definiu como dimensão relacional de gênero, a partir da contraposição entre mulheres e homens, já que as mulheres do estudo relacionaram como um dos processos para evitar o desencadeamento das crises a necessidade de manter as emoções sobre controle, fato que não aparece nas falas masculinas.

Nesse sentido, nas formas hegemônicas de masculinidade os homens vivem em processo constante de autoaprovação e aprovação de outros homens (KORIN, 2001) Esse modelo hegemônico de masculinidade funciona como uma idealização que exerce sobre os homens um efeito controlador, que incorpora no cotidiano, práticas que excluem o emocional das suas vidas, pois esta é vista como um comportamento feminino. Assim, ser mulher ou ser homem não tem a ver necessariamente com uma determinação fisiológica, mas com a maneira como estamos presente no mundo como seres culturalmente feminino ou masculino (GOMES, 2008).

Em sua sociologia do corpo Le Breton (2007) ajuda a compreender melhor a construção cultural do corpo. Segundo o referido autor:

O corpo não existe em estado natural, sempre está compreendido na trama social dos sentidos, mesmo em suas manifestações aparentes de insurreição, quando provisoriamente uma ruptura terapêutica se instala na transparência da relação física com o mundo do ator (dor, doença, etc.) (LE BRETON, 2007, p.32).

Podemos considerar que no corpo e através do corpo se inscrevem os padrões de masculinidade e feminilidade, assim como se inscrevem a doença falciforme e os cuidados necessários para manter o corpo saudável.

Com efeito, o cuidado tem estado, ao longo dos séculos, associado às mulheres, a herança cultural persiste e as mulheres continuam a ser a grande prestadora de cuidados tanto as crianças como aos adultos como podemos observar na experiência dessas pessoas.

Para os homens da pesquisa, as mulheres representam a sustentação e a manutenção do seu cotidiano, todos os homens evidenciaram ter uma figura feminina que desenvolve cuidados na esfera familiar. As mulheres também são cuidadas por outras, mas se colocam como proativas no cuidado de si e os homens dependentes de cuidado das mulheres.

Isso vai ao encontro dos estudos de Bover (2004) e Thome e Meyer (2011) em que se constatou que é a família e nela as mulheres que, habitualmente, em proporção maior, assumem a responsabilidade pelos cuidados domiciliares que as pessoas adoecidas necessitam; as cuidadoras são em geral esposas, companheiras que residem com essas pessoas assumindo o encargo da casa e muitas delas ainda o trabalho fora do lar, tornando-se também suas provedoras, já que os homens encontram-se na sua maioria tendo dificuldades em se manter no mundo do trabalho.

Cada episódio da doença apresenta um drama social que se expressa e se resolve através de estratégias pragmáticas de decisão e ação e de aprendizagem. Então, são observados também como as crises se apresentam na relação com o tempo, com o corpo e as reações emocionais, havendo uma associação dessa aprendizagem com as práticas voltadas para o cuidado de si.

Cuidar, nesse sentido, é mobilizar tudo o que é possível fazer para continuar mantendo a normalidade da vida. Por em execução essas ações que são parte da observação do que acontece entre si e o mundo que os rodeiam, a partir da análise que revela o que existe como capacidade de vida e o que tem que ser compensado, estimulando, tudo o que a pessoa pode fazer por si próprio (COLLIÈRE, 1999).

As importantes variações nas formas de viver o adoecimento por doença falciforme, influenciadas pelas diferenças no processo de socialização, colocam atribuições diferenciadas para mulheres e homens e podem resultar em comportamentos que os protegem ou os expõem a situações de maior ou menor vulnerabilidade e que só podem ser compreendidas se conhecermos as experiências dessas pessoas e as situações que vivem no cotidiano.

Entre os homens do estudo também foram verificadas aspectos do modelo de transição da masculinidade que estão evidenciados através do sentimento de felicidade diante da possibilidade de ver o nascimento dos filhos. Nas suas falas, colocam os filhos como sentido para suas vidas no cuidado com as crianças e, a importância que esses homens dão a possibilidade de aprenderem a cuidar de si como elementos de ressignificação da vida.

Nesse sentido, percebe-se que através de diferentes caminhos o cuidado apresenta-se na vida dessas mulheres e homens implicando mudanças nas relações sociais, levando a interação com outras pessoas, seja na família, na comunidade nos serviços de saúde como um dispositivo que dá sentido a existência e ressignifica a vida. Destaco que neste estudo os homens não se colocaram como serem invisíveis diante da capacidade de cuidar de si e dos outros, mesmo que o modelo hegemônico de masculinidade tenha prevalecido.

Reconhecemos ainda que além dos modelos de masculinidade, existem outras referências no estudo como classe social e raça/cor que influenciam as relações de gênero.

Destaco aqui a necessidade de refletir sobre os resultados aqui apresentadas a respeito das relações de gênero, para que essa discussão possa não só ampliar a compreensão do adoecimento, como também subsidiar a promoção de ações de saúde voltadas para mulheres e homens com doença falciforme, em uma perspectiva relacional de gênero.

Nesse sentido, Coelho (2005, p. 346) coloca que, “um dos desafios da enfermagem na atualidade é ampliar a consciência de gênero, buscando o empoderamento de quem é cuidado, bem como, o consequente fortalecimento da arte e da ciência do cuidar [...]”.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desde o primeiro momento que se propôs a realizar esta Tese, tinha-se o interesse em compreender o adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme e também a preocupação que este trabalho pudesse contribuir efetivamente para o enriquecimento do cuidado junto a essas pessoas.

Assim, não se pode encerrar essa discussão sem explicitar algumas contribuições do estudo para o cuidado de enfermagem. Ao analisar os dados coletados foi possível verificar como a doença falciforme está geralmente associada a muito sofrimento e a um tratamento doloroso com muitas internações. Requer, portanto, da enfermagem um preparo

para atender as necessidades dessas pessoas e suas famílias e estabelecer objetivos para o enfrentamento dos desafios ligados à experiência do adoecimento.

É preciso ter em mente que o movimento das pessoas proposto no modelo é um movimento de constante adaptação. Durante todo processo, as pessoas estão tentando adaptarem-se as novas situações que vão aparecendo na experiência do adoecimento.

A enfermagem tem grande responsabilidade, compromissos e metas bem como cuidados complexos para serem desenvolvidos. A vivência da doença na vida adulta e as mudanças que ocorrem despertam diversas reações emocionais como raiva, medo, dúvidas, revolta e humilhação.

Diante disso, percebe-se o quanto se torna importante que os cuidados de enfermagem sejam corretamente prestados e que seja realizado da maneira mais humana possível, pois são pessoas que precisam de tolerância para com os seus muitos estágios de sofrimento.

Seria extremamente louvável a presença da enfermeira na avaliação e classificação de risco nas unidades de emergência, durante os internamentos para avaliação da evolução da dor e nas consultas de enfermagem na atenção básica. Infelizmente, no entanto, essa não é uma realidade no Brasil e muitas dessas pessoas nunca foram atendidas por enfermeiras a nível ambulatorial.

Nessa perspectiva, cabe também à enfermagem identificar sua própria concepção em relação às pessoas que vivem com doença falciforme, visando uma assistência adequada, eficaz e acolhedora, que possibilite minimizar o sofrimento de todas as pessoas envolvidas no processo de cuidar.

Observando o modelo teórico é possível perceber como a enfermagem foi colocada em destaque por estar mais próxima dessas pessoas e de seus familiares, portanto, apta a prestar um atendimento humanizado, compreendendo-os e apoiando-os em todas as suas necessidades no decorrer do processo de adoecimento.

Cuidar de pessoas com doença falciforme é trabalhar com vidas, não importando o tempo que estas pessoas irão permanecer na instituição ou quantas vezes elas retornam aos serviços de saúde. Portanto, considera-se que elas precisam de uma enfermagem preparada, o que em nossa realidade de serviços públicos de saúde implica, muitas vezes, no exercício da criatividade, superando as dificuldades impostas pelos serviços.

Esse cuidado de enfermagem deve ir além da pessoa que se encontra na instituição de saúde, permitindo um avanço que possibilite a manutenção da qualidade de vida no domicílio. Para operacionalizar essa estratégia, diferentes tecnologias devem ser utilizadas.

O acolhimento é, portanto, um recurso tecnológico importante e a enfermagem precisa utilizar todo o seu saber no atendimento às necessidades dessas pessoas e, assim, garantir a qualidade nos serviços de saúde. A escuta atenta é um momento de construção, em que a enfermagem utiliza o seu saber para a organização de respostas às necessidades das pessoas com doença falciforme, assumindo uma postura capaz de acolher e dar respostas mais adequadas, criando vínculo e responsabilizando-se.

Assim, o acolhimento, vínculo e escuta como gerenciadores das ações de saúde poderão propiciar novos horizontes de cuidado, traduzindo o cuidar na enfermagem em uma dinâmica de troca e interação, alicerçada na confiança, respeito, ética e na experiência compartilhada de vida.

A dor, em suas manifestações diversas, é o sintoma mais frequente associado e a principal responsável pelas admissões hospitalares, além de promover grandes impactos na vida dessas pessoas, se tornando o principal foco de atenção da enfermagem para estes indivíduos. Como podemos observar nos discursos, as pessoas com doença falciforme procuram as unidades de emergência quando não conseguem controlar a dor no domicílio.

Nos últimos anos tem aumentado a preocupação com a compreensão da dor crônica na doença falciforme, assim como, a utilização de protocolos para o tratamento adequado da dor, ainda sem resposta satisfatória. O adequado controle da dor na doença falciforme é um tema atual e considerado como indicador de qualidade de vida.

A enfermagem tem buscado estudar e contribuir para a ampliação do conhecimento sobre o tema. No planejamento assistencial, destaca-se a necessidade de uma contribuição para o avanço da assistência as pessoas com doença falciforme que sofrem de dor crônica.

O manejo da dor na doença falciforme deve ser multidisciplinar e incluir intervenções farmacológicas, comportamentais e complementares. A tendência atual em pensar no tratamento dessa doença, na perspectiva dos episódios agudos, deve ser ampliada para uma abordagem direcionada a síndrome dolorosa crônica.

Tanto as pessoas que vivem com a doença quanto os serviços de saúde se beneficiarão dos conhecimentos para o manejo correto da dor. Devem ser construídos protocolos de intervenções na atenção primária focados na intervenção rápida e apropriada da dor e na redução da permanência e retorno aos serviços por tratamento inadequado. A comunicação bidirecional entre enfermeiras e pessoas com doença falciforme deve ser encorajada, contando também com a participação dos setores hospitalares que prestam assistência à família, a associação de pacientes portadores da doença e organizações vinculadas aos hospitais.

As pessoas com doença falciforme devem aprender a manejar adequadamente seus sintomas no sentido de manter uma qualidade de vida aceitável. Neste estudo foi possível verificar que a conduta mais importante consiste na constante hidratação. Além disso, essas pessoas realizam cuidado com o corpo físico, hidratação, repouso adequado e alimentação correta, atitudes que devem ser encorajadas e valorizadas pela enfermagem. Técnicas de construções específicas de enfrentamento, autocuidado, comunicação entre familiares melhora a autonomia e promove um manejo efetivo da doença, permitindo uma adaptação.

Como exemplo de autointervenção no manejo da dor existe o treinamento com respirações profundas e relaxamento muscular, gerando estados positivos de enfrentamento, no sentido de promover a diminuição de tensões no sistema muscular esquelético. O tratamento comportamental é demonstrado como benéfico, ajudando na melhora do humor, no enfrentamento e no relaxamento durante os episódios dolorosos.

Espiritualidade e autocuidado são identificados como fatores que contribuem para o manejo da dor crônica da doença falciforme, contribuindo para a melhora da qualidade de vida. Os cuidados devem ser transdisciplinares, focando não apenas os aspectos físicos, psicológicos e sociais, mas também as suas necessidades espirituais. A Autoeficácia é a crença na habilidade de executar uma tarefa diária, lidando com os sintomas e o manejo da doença. Os estudos de autoeficácia são ainda esparsos, mas identificam que pessoas com doença falciforme, com baixa autoeficácia, apresentam mais sintomas físicos e psicológicos relacionados à doença e maiores visitas ao médico.

O uso de estratégias espirituais de enfrentamento pode aumentar o autofortalecimento, levando a pessoa à busca do significado e do propósito na enfermidade. O bem estar espiritual impulsiona a esperança e fornece, nos momentos de incerteza, força para enfrentar o adoecimento. Nesse sentido, a enfermeira pode ajudar a pessoa a encontrar esse significado e manter o sentido da esperança através da avaliação do seu bem estar espiritual, providenciando o atendimento as suas necessidades espirituais.

Para isso, a enfermagem precisa observar e compreender a complexa relação entre mente, corpo, espírito e processo de adoecimento, assim proporcionar suporte emocional. Além disso, a enfermeira deve ser capaz de transmitir vida, de mostrar vida nas suas ações, nas suas palavras, nas suas intenções, nos seus projetos. Nesse sentido, a mensagem que precisa ser transmitida deve ser a de luta e de esperança. O estado de espírito dessas pessoas será tanto mais positivo e animador quando algo superior se faz presente em sua vida, além dos amigos e parentes.

Assim, o envolvimento de enfermeiras no cuidado à dor crônica é significativo e por isso devem desenvolver conhecimentos e estratégias inovadoras para esse cuidado. A dor é um fenômeno individual e, portanto, jamais será alcançado seu significado na totalidade, sendo necessário no seu manejo a valorização da tolerância de cada pessoa, pois a dor pode se relacionar com várias dimensões além da biológica.

Portanto, a enfermeira que atua no controle da dor, tem responsabilidade na avaliação diagnóstica, na intervenção e monitoração dos resultados do tratamento, na comunicação das informações da dor do paciente, como membro da equipe de saúde.

Pode ainda mobilizar e formar opinião, tornando-se uma pessoa capaz de fazer mudanças políticas, mostrando direitos às tecnologias e acesso as informações existentes para o enfrentamento da dor. Incentivar a luta pelos direitos em saúde e apoiar as pessoas com doença falciforme nesses movimentos pode ser também o papel das enfermeiras para que garantam um atendimento de qualidade.

Salienta-se que a discussão dos resultados obtidos neste estudo carece ser ampliada e aprofundada, no entanto, finalizá-lo neste momento do trabalho faz-se imperativo, assim como reconhecer e aceitar as limitações que se impõe.

O modelo teórico em si possibilita a compreensão da experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme. Entende-se que estudos dessa perspectiva possibilitam às enfermeiras pensar sobre a necessidade de cuidado a partir de um foco que faz sentido para as próprias pessoas dentro de suas realidades e, assim, direcionar estratégias e ações de cuidado que possam, de alguma forma, intervir para o que elas precisam. Entende-se também que os modelos teóricos não se esgotam em si, precisam ser aplicados, validados e experimentados na prática, no ensino e na pesquisa. A compreensão a respeito da experiência do adoecimento constitui-se em uma temática que pode contribuir sobremaneira para o avanço teórico e prático da enfermagem no cuidado as pessoas com doença crônica.

Os elementos abordados neste estudo merecem ser investigado em outros contextos, o que poderia ser útil para validação dos resultados obtidos nesta pesquisa e ampliação do conhecimento sobre os fatores identificados na experiência do adoecimento das mulheres e homens com doença falciforme.

Este estudo apresenta algumas limitações que serão citadas brevemente: a primeira refere-se à inexperiência da pesquisadora para trabalhar com a Teoria Fundamentada, o que demandou muito tempo de estudo e superação de algumas dificuldades que serão relatadas para subsidiar pesquisas posteriores.

A ausência de uma tradição acadêmica em determinado campo de estudo com outros métodos de pesquisa confere a este campo uma diversidade de qualidade de abordagens. Nesse sentido, quando se aventurou por ir além do que é pregoado nesse campo, teve-se que assumir, além das responsabilidades acadêmicas de fato, as implicações e risco de empreendimentos pioneiros, encontrando, muitas vezes, o seu próprio caminho em um território não mapeado.

Na codificação dos dados salienta-se a importância do exercício de leitura e releitura, a fim de que seja mantida a fidelidade ao pensamento das pessoas entrevistadas. O processo de elaboração de categorias e subcategorias é um trabalho minucioso e exigiu muita atenção e diversas releituras dos dados. Muitas vezes foi necessário retornar à transcrição da entrevista para entender o que realmente as pessoas estavam dizendo com suas falas e, então, conseguir colocar o código em uma categoria que seja adequada e contemple esse significado. A elaboração dos diagramas foi um momento em que ajudou a identificar o que era ou não relevante para o estudo. Essa capacidade foi alcançada gradativamente e após a confecção de diversos diagramas ao longo da análise dos dados.

Nesse contexto, muitas foram às dúvidas, os dilemas, as dificuldades e angústias vivenciadas ao longo do estudo. A análise dos dados foi uma das fases mais desafiadoras da Teoria Fundamentada. São muitas as possibilidades de interpretação e várias as decisões a serem tomadas acerca das análises preliminares até o fechamento final da teoria, aliadas à percepção referente ao dinamismo e ao movimento do mundo social. Levando em consideração que em outros momentos, com os mesmos elementos, pode-se produzir uma interpretação diferente ou, até, conflitante. O próprio pesquisador, a partir desses mesmos dados, pode chegar à outra análise, como outras pesquisadoras podem ver algo revelador e detalhes não percebidos anteriormente.

Embora um maior conhecimento sobre a aplicação prática da TFD tenha sido adquirida, a busca constante de aperfeiçoamento e mais conhecimento se faz necessária, em face da complexidade do método e de sua relevância. Trabalhar com a TFD pela primeira vez me transformou nesse período em uma pesquisadora mais cuidadosa, mais detalhista, mais atenta as questões que apenas a condução de um trabalho baseado na experiência das pessoas poderia proporcionar.

REFERÊNCIAS

ADAM, Phillipe; HERZLICH, Claudine. **Sociologia da doença e da medicina**. Laureano Pelegrin (trad.). Bauru, SP: EDUCS, 2001.

ALMEIDA, Patty Fidelis et al. Desafios à coordenação dos cuidados em saúde: estratégias de integração entre níveis assistenciais em grandes centros urbanos. **Cad. Saúde Pública**. 2010, v. 26, n. 2, p. 286-98.

ALVES, Paulo César Borges. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**. 1993, v. 9, n. 3, p. 263-271.

ALVES, Paulo César Borges; RABELO, Mirian C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: _____ (org.); **Antropologia da Saúde: Traçando Identidades e Explorando Fronteiras**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Relume Dumará. p. 107-121, 1998

ALVES, Paulo César Borges; SOUZA, Iara Maria A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: I. M. A. considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo, Miriam Criatina.; Alves, Paulo César Borges. & Souza, Iara Maria A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz. p. 125-36, 1999.

AMORIM, Tatiana ; PIMENTEL, Helena M ; FONTES, Maria Inês M M; PURIFICAÇÃO, Antonio Conceição; LESSA, Patrícia; BOA-SORTE, Ney . Avaliação do programa de triagem neonatal da Bahia entre 2007 e 2009 as lições da doença falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**. 2010. v. 80, p. 10-13.

ANDERSON, Richard. ; BURY, Michael. **Living with Chronic Illness**. The Experience of Patients and their Families. London: Unwin Hyman. 1988

ARAÚJO, Raquel Alves de, ET AL. Contribuições da filosofia para a pesquisa em enfermagem. Escola Anna Nery. **Revista de Enfermagem**. 2012. v. 16, n. 2, p. 388-394

ARIAS, Sara Velasco. **Sexos, género y salud: teoría y métodos para la práctica clínica y programas de salud**. Madrid: Minerva Ediciones, (2009).

ARENDDT, Hannah. **A condição humana**. Roberto Raposo (trad.). 10. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

ASSIS, Gisana. **Cuidados domiciliares de crianças com anemia falciforme na cidade de Valença-Bahia**. 2012. 68f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal do Recôncavo da Bahia.

ATKIN, Karl; AHMAD, Waqar I.U.. Living a 'normal' life: young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. **Social Science & Medicine**. 2001. v. 53, p.

615–626. Disponível em:

<https://eprints.mdx.ac.uk/2737/1/Atkin_2001_Living_a_normal_life.pdf> Acesso em 12 dez 2012.

BARROS, José Augusto. Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico? **Saúde e Sociedade**. 2002. v. 11, n. 1, p. 67-84.

BARSAGLINI, Reni Aparecida. **As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico**. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 2011

BASTOS, Ana Cecília de Souza ; TRAD, Leni Alves Bonfim. A família enquanto contexto de desenvolvimento humano: implicações para a investigação em saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. 1998. v. 3. p. 106-115.

BATISTA, Tatiana Franco . **Con[vivendo] com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes**. 2008. 105 f. Dissertação – (Mestrado) em Enfermagem. Salvador: Escola de Enfermagem da UFBA, 2008.

BELLATO, Roseney et al .Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, Roseney; MARTINS, Paulo Henrique (orgs.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: uma abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: ABRASCO, p. 187-194, 2009.

BEUTER, Margrid et al. Companheiro da família no cuidado com um adulto hospitalizado na perspectiva da equipe de enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm**. 2010. v. 31, n. 4, p. 715-22.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. Porto Alegre. Editora Graal, 1994

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

BURLEW, Kathy et al . **Children with sickle cell anemia: Parent Relations, Parent child relations, and child behaviors**. Estados Unidos. 2008

BOVER, Andreu. **Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación**. 2004. 711p Tese. Departament de Ciències de l'Educació. Palma de Mallorcs (ES): Universitat des les Illes Balears.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução no 196. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Revista Bioética**. Rio de Janeiro, Conselho Federal de Medicina. 1996.v.4, p. 15-25.

_____. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, Senado, 1988.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**: Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990.

_____. **Ministério da Saúde**. Portaria 822: Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN; DOU 06 jun. 2001.

_____. **Lei n. 10.741**, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 3 out. 2003.

_____. **Ministério da Saúde**. Portaria 1391: Diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. DOU 16 ago. 2005.

_____. **Ministério da Saúde**. Portaria 2.577. Medicamentos de Dispensação Excepcional (CMDE). DOU 30 out. 2006.

_____. **Ministério da Saúde**. Manual de educação em Saúde. Linha de Cuidado em Doença Falciforme. v.2. Brasília. 2009..

_____. **SECRETARIA ESPECIAL DE POLITICAS PARA AS MULHERES**. Com todas as mulheres por todos os seus direitos. Brasília: SPM, 2010. Trabalho e Família: rumo a novas formas de conciliação com co-responsabilidade social (OIT, 2009).

BRASILIA. Racismo como determinante social da saúde. **Secretaria de Políticas de Ações Afirmativas**. SPAF/SEPIR. 2011.

CABETE, Dulce Gaspar. **O idoso, a doença e o hospital**. Loures: Lusociência, 2004.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro. Forense. 2000

CANÇADO, Rodolfo Delfini; JESUS, Joice Aragão. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** 2007. v.29, n.3, p.204-206

CANESQUI, Ana Maria. Os estudos de antropologia da saúde/ doença no Brasil na década de 1990. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro. 2003. v.8, n.1, p.109-124

_____. Ana Maria (org.). Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo. HUCITEC. 2007

CARAPINHEIRO, Graça. **Saberes e poderes no hospital**. Lisboa. Grupo Porto Editora. 1998;

- CARVALHO, Ana Luiza de Oliveira. **Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero.** 2010. 110f. Dissertação (mestrado) apresentada a Escola de Enfermagem da UFBA. Salvador. Bahia.
- CARVALHO, Evanilda Souza de Santana. **Viver a Sexualidade com o corpo ferido: representações de mulheres e homens.** 2010. 255f. Tese (doutorado) apresentada a Escola de Enfermagem da UFBA. Salvador. Bahia.
- CASSIANI, Silvia Helena De Bortoli; CALIRI, Maria Helena Larcher; PELA, Nilza Teresa Rotter. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. **Rev. Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. 1996, v.4, n.3, p. 75-88. ISSN 0104-1169. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11691996000300007>>.1994> Acesso em 12 de Nov de 2012.
- CECÍLIO, Luiz Carlo de Oliveira. **Inventando a mudança na saúde.** 3.ed. São Paulo: Hucitec, 2006.
- COELHO, Edméia de A.C. Gênero, saúde e Enfermagem. **Rev Bras Enferm.** maio-jun 2005. v. 58, n. 3, p. 345-8.
- COELHO, Maria Emília de Melo. **Espiritualidade no processo de adoecimento e terminalidade.** 2011. 117f. (Dissertação) apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Religião. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais –BH, 2011
- COLLIÈRE, MARIE-FRANÇOISE. **Promover a vida: da Prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem.** Maria Leonor Abecais (trad.).5. ed. Lisboa. LIDEL, 1999.
- _____. **Cuidar... A Primeira Arte da Vida.** Silvia Ventura (trad.). 2. ed. Lisboa Lusociências, 2001.
- COOPER-EFFA M, et al. Role of spirituality in patients with sickle cell disease. **Journal of American Board of family Practice.** 2001. v.. 14, p.116–122.[PubMed]
- CORDEIRO, Rosa Cândida. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme.** 2007. 87p. Dissertação Mestrado em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, 2007.
- CORDEIRO, Rosa Cândida; FERREIRA, Silvia Lúcia. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Esc. Anna Nery Ver Enferm.** abr –jun.2009. v.13, n.2, 352-358 p.
- CHARMAZ, Kathy. **A construção da Teoria Fundamentada.** Joice Elias Costa (trad.).- Porto Alegre: Artmed, 2009.
- CHAUI, Marilena. **Convite à Filosofia.** 2. ed. São Paulo: Ática, 2000.

- CRESWELL, John W. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among !ve approaches*. 2. ed. Thousand Oaks, CA: Sage, 2007.
- CUNHA, Andrea Alves da. **Diferenças de gênero na adesão terapêutica do diabetes melittus tipo II**. 2011. 50p. Dissertação (mestrado) em psicologia. Universidade de Minho. Portugal. 2011.
- DALTRO, Gildásio Cerqueira et al, Tratamento da Osteonecrose da Cabeça Femoral com células progenitoras autólogas em anemia falciforme. **Acta ortop. bras.** . 2008, v.16, n.1, p. 23-27. Disponível em < <http://www.scielo.br>> . Acesso em: 15 maio 2011.
- DANTAS, Claudia de C et al. Teoria fundamentada nos dados - aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 2009. v. 17, n. 4, p. 573-579. Disponível em: < <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 16 nov. 2011.
- DEL BLANCO, Palomo. **El niño hospitalizado**. Madrid: Piramide, 1995
- DELGADO, Cheryl. A Discussion of the Concept of Spirituality. **Nursing Science Quaterly**, April 2005. v. 18, n.2, p. 157-162.
- DENZIN, Norman K; LINCON, Yvonna S. **O planejamento da Pesquisa qualitativa**. 2. ed. São Paulo . Zahar. 1994.
- DINIZ, Débora, MEDEIROS, Marcelo; SQUINCA, Flávia. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro. out. 2007. v. 23, n. 10, p. 2507-2510.
- DI NUZZO, Dayana V. P.; FONSECA, Silvana F. Anemia falciforme e infecções. **Jornal de Pediatria** . 2004.v. 80, n. 5, p. 347-354.
- FELIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Helio M. RIBEIRO, Sonia Beatriz. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2010. v. 32, n, 3, p. 203-208.
- FREIDSON, Eliot. La construcción profesional de conceptos de enfermedad. **En: La profesión médica**. Barcelona: Pennínsula, 1978.
- FREITAS, Maria Célia de; MENDES, Maria Manuela Rino. Condições crônicas de Saúde e o Cuidado de Enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto. dez. 1999, v 7, n. 5. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em 10 jun. 2012.

- FERREIRA, Silvia Lucia. Participação das mulheres na vida social. In: Rosa Áurea Quintella Fernandes; Nádia Zanon Narchi. (Org.). **Enfermagem e saúde da mulher**. Barueri: Manole, 2007, v.1, p. 254-266.
- FOUCAULT, Michel. O nascimento da medicina social. In: FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. 3.ed. Rio de Janeiro: Graal, 2012.
- FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**. Petrópolis: Vozes, 1996.
- FURTADO, Luciana Gomes; NÓBREGA, Maria Miriam Lima da; FONTES, Wilma Dias de. Assistência de enfermagem a paciente com anemia falciforme utilizando a teoria NHB e a CIPE® versão 1.0. **Rev. RENE**; set.-dez. 2007. v. 8, n. 3, p. 94-100.
- GAUT, Delores A; LEININGER, Madeleine M. **Caring: The compassionate healer**. Houston Texas. Center for Human Caring. 1991
- GIFFIN, Karen; COSTA, S. H., As práticas contraceptivas e o aborto no Brasil. In: **Reflexões sobre Gênero e Fecundidade no Brasil** (Family Health International, org.), São Paulo: Family Health International. 1995.p. 54-75.
- GIFFIN, Karen. A inserção dos homens nos estudos de gênero: contribuições de um sujeito histórico. **Ciênc. saúde coletiva**, Mar 2005. v.10, n.1, p.47-57.
- GOFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LCT, 1998.
- GOMES, Romeu. **Sexualidade Masculina, Gênero e Saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008
- GOOD, Byron J. **Medicine, Rationality and Experience**. New York, Cambridge University Press, 1994.
- GOOD, Byron J. **Medicina, racionalidad y experiencia**. Una perspectiva antropológica. Barcelona: Edicions Bellaterra, 2003.
- GEORGE, Julia B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- GUEST, Greg; BUNCE, Arwen; JOHNSON, Laura. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. **Field Methods**. 2006. v. 18, n. 1, p. 59-82.
- GUIMARÃES, Antonio Sérgio A. Como trabalhar com “raça” e “classe”. Texto apresentado no ciclo de seminários do projeto **Gestão Local, Empregabilidade e Equidade de Gênero e “raça”: uma experiência de Política Pública na Região do ABC Paulista** – CEBRAP. São Paulo.2003

GUIMARÃES, Antonio Sérgio A. Cor, classes e status nos estudos de Pierson, Azevedo e Harris na Bahia: 1940-1960. In: MAIO, Marcos Chor, SANTOS, Ricardo Ventura, (orgs.). **Raça, ciência e sociedade**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1996. p. 143-57.

HARRISON M Ojinga, et al. Religiosity/spirituality and pain in patients with sickle cell disease. **Journal of Nervous & Mental Disease**. 2005;193(4):250–257.[PubMed]

HELMAN, Cecil G. **Cultura, Saúde e doença**. Claudia Buchweitz e Pedro M. Garcez (trad.) .4. ed. São Paulo, ARTMED editora S.A, 2008.

HEILBORN, Maria Luiza. **Dois é par**: gênero e identidade sexual em contexto igualitário. Rio de Janeiro: Garamond Universitária, 2004. 217 p.

HIRSCHMAN, Elizabeth . C. Humanistic inquiry in marketing research: Philosophy, method and criteria. **Journal of Marketing Research**, 1986. v. 23, n; 13, p. 237-249.

HONORATO, Carlos Eduardo de Moraes; PINHEIRO, Roseni. Trabalho político: construindo uma categoria analítica para estudo sobre a integralidade como dispositivo do trabalho em equipe na saúde. In: PINHEIRO Roseni, Maria Elizabeth Barros de BARROS e Ruben Araújo de MATTOS (Orgs.). **Trabalho em Equipe sob o Eixo da Integralidade**: valores, saberes e práticas. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007. 208 p.

HUNT, Linda M.; JORDAN, Brigitte.; IRWIN, Susan. Views of what's wrong: diagnosis and patient's concepts of illness. **Soc. Sci. Med**. 1989. v.28, n.9, p.945-56.

IBGE. **População Brasileira**. 2011. Disponível em: <[http://www..ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br)>. Acesso em 10 de Nov de 2012.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (ICN). **Notas de enfermagem**: um guia para cuidadores na atualidade. Telma Ribeiro Garcia e Ivone Evangelista Cabral (Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. **Desigualdade racial no Brasil**: um olhar para a saúde. Ano 8 . Edição 70. 2011.

JULIET A, et al. Sickle cell disease in Califórnia: sociodemographic preditores of emergency department utilization. **Pediatric Blood Cancer**. Jan. 2012. v. 58, n. 1, p. 66-73.

KERGOAT, Daniele. Da divisão do trabalho entre os sexos. In: Hirata, H. (Org.) *Divisão capitalista do trabalho*. **Tempo Social**, USP, São Paulo, 2. sem. 1989. v. 1, n. 2, p. 73-103.

KIKUCHI, Berenice A.. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, 2007. v. 29, n. 3, Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>> Acesso em: 30 out. 2012.

KIKUCHI, Berenice A. **Enfermagem e promoção da saúde na doença falciforme**. São Paulo. Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, 2009.

KIKUCHI, Berenice A. **Anemia falciforme**: manual para agentes de educação e saúde: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projetos e relatório, publicações e trabalhos científicos. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2003

KILLORAN, M., M. SCHLITZ Marilyn; N. LEWIS. Unremarkable Recoveries: Normalizing Adversity and Cancer Survival. **Qualitative Health Research**, 2002. v.12, n. 2, p. 208-222.

KLEINMAN, Arthur. Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems. **Social Science and Medicine**; 1988. v. 12, p. 85-73.

KLEINMAN, Arthur. & J. Kleinman. Suffering and its professional transformation: Towards an ethnography of interpersonal experience. **Culture, Medicine & Psychiatry**. 1991. v. 15, n. 3, p. 275-302

KLEINMAN, Arthur. Patients and healers in the context of culture. Berkeley: University of California Press, 1980. KRIEGER, Nancy. Gender, sexes and health: what are the connections and why does it matter? **Int. J. Epidemiol** 2003. v. 32. n. 4.p. 652-7.

KORIN, Daniel. Novas perspectivas de gênero em saúde. **Adolescência Latinoamericana**. mar. 2001. vol.2, n. 2, p.67-79.

KOVÁCS, Maria. Júlia. **Morte e desenvolvimento humano**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KRIEGER, Nancy. Does Racism Harm Health ? Did Child Abuse Exist Before 1962? On Explicit Questions, Critical Science, and Current Controversies: An Ecosocial Perspective. **Am J Public Health**. Feb. 2003. v. 93, n. 2, p. 194–199.

LAGUARDIA, Josué. O uso da variável “raça” nas pesquisas em saúde. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro. 2004. v, 14, n. 2, p.197-234.

_____. Josué. No fio da navalha: anemia falciforme , raça e as implicações no cuidado à saúde. **Revista estudos feministas**. Florianópolis. jan-abr 2006. v.14,n.1, p. 243-262 .

LE BRETON, David. **A Sociologia do corpo**. 2. Ed. Sonia LF Fushrmann (trad.).Rio de Janeiro Editora Vozes, 2007.

LEININGER, Madeleine .**Culture care diversity and universality: a theory of nursing**. New York. National League for Nursing; 1991.

_____. Madeleine. Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. **J Transcult Nurs** 2002. v. 13, n. 3, p. 189-92.

LEININGER, Madeleine. M; McFARLAND, Marilyn .R. **Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory**. 2. ed. Toronto/Canadá: Jones and Bartlett Publishers Canada, 2006, 413 p.

LOBO, Clarice et al. Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. **Revista Panamericana de Salud Pública**. 2003.v.13, n.2/3, p.154-159.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves; SILVA, Regina Maria G.. Crises dolorosas na Doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** , São José do Rio Preto. set. 2007. v 29, n. 3. Disponível em <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em 10 dez. 2012.

LOURO, Guacira Lopes. Gênero, história e educação: construção e desconstrução. **Educação & Realidade**, Porto Alegre: UFRGS/FACED, v.20, n. 2, jul/dez 1995.

LOUREIRO, M.M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de Internações por doenças falciformes no Brasil. **Rev. de Saúde Pública**, 2005.v. 39, n. 6, p. 943-949.

LUEMBA, Maryinho. **Vivências depressivas, ansiedade e situação de estresse de pais/cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, Luanda-Angola**. 2009. Dissertação (Mestrado)Saúde Materno Infantil - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo. Disponível em:< <http://www.teses.usp.br>> . Acesso em: 01 jul. 2012.

MARQUES, Luciana F. **Ensaio Temático – Psicologia Transpessoal**. 2003. Disponível em: <

<http://www.proext.ufrgs.br/nucleos/niete/Ensaio%20Tem%20E1tico%20Luciana.doc.>>. Acesso em: Dez de 2012.

MARQUES, Antonio. Manoel.. Gênero e saúde: Uma relação ainda oculta. In: M. N. Strey, C. Nogueira, & M.P.R. Azambuja (Orgs.). **Gênero e saúde** (pp. 1-32). Coleção Gênero e Contemporaneidade, v.6. Porto Alegre: EDIPUCRS. 2010, p. 1-32.

MARTINS, Paulo Roberto Juliano; MORAES-SOUZA, Hélio; SILVEIRA, Talita Braga. Morbimortalidade em Doença falciforme. **Rev. Bras. Hemat. Hemoter.** , São Paulo, 2010.v. 32, n. 5,. Disponível em <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em 29 nov. 2012.

MARUYAMA, SAT. **A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico**.

2004.286f. Tese. [Doutorado] Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo.

MAXWELL Krista; STREETLY, Allison; BEVAN, David. Experiences Streetly hospital care and treatment seeking for pain from sickle cell disease: qualitative study. **BMJ**. [PMC free article] [PubMed].1999, v. 318, n. 7198, p.1585-1590.

MELO, Zélia Maria de. Estigmas: Espaço para exclusão social. **Revista Symposium**, v. 4, n. especial, dez. 2000.

MELLO FILHO, Júlio. Doença e família. In Julio Mello Filho; M. Burd (Orgs.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do psicólogo. 2004, p. 43-55.

WALDOW, Vera Regina.; LOPES, Marta Júlia.Marques.; MEYER, Dagmar Estermann **Marcas da diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

MINAYO, Maria Cecília Souza; SANCHES, Odécio. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro,1993, v. 9, n. 3, p. 239-262.

MINKLER, M. Social Support and Health of the Elderly. In: **Social Support and Health**. S. Cohen & S. L. Syme. (orgs.). London: Academic Press, 1985

MODELL B , et al. Epidemiology of haemoglobin disorders in Europe: an overview. **Scand J Clin Lab Invest**. 2007. v. 67, p. 39 - 70 .

MONTALEMBERT, Mariane; ROBERTS, Irene. Sickle cell disease: primum non nocere (first do no harm) **Haematologica** . Jan. 2010. v. 95, n. 4-5:10.3324/haematol.2009.020172.

MOURA, Maria Aparecida Vasconcelos; CHAMILCO, Rosilda Alves da Silva Isla; SILVA, Leila Rangel da. A teoria transcultural e sua aplicação em algumas pesquisas de enfermagem: uma reflexão. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, Dez. 2005 . v. 9, n. 3. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em 09 Jun. 2012.

NAOUM, Paulo Cesar. **Doença das Células Falciformes** .São Paulo Ed. Sarvier, 2009.

NASCIMENTO, Enilda R. ; FERREIRA, Silvia Lúcia. Desigualdades de gênero: reflexões sobre a saúde da mulher. In: Ana Alice Alcantara Costa; Ivya Iracema Alves. (Orgs.). **Ritos mitos e fatos**. Salvador: NEIM/UFBA, p. 79-90, 1997.

NASCIMENTO, Pedro. Desemprego masculino: atualizações de gênero.. **III PRODIR**. 2006. Disponível em: <<http://www.papai.org.br> >.Acesso em: 20 dez. 2012

NETO, Gentil Claudino ; PITOMBEIRA, Maria da Silva. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **J Bras Patol Med Lab**. 2003. v. 39, n. 1, p.51-6.

NEVES-ARRUDA, Eloita. **Cuidando e confortando**: Programa Integrado de Pesquisa. Curitiba: Projeto CNPQ, 1993.

NEVES, Robson da Fonseca. **Significados e (re) significados: o itinerário terapêutico de trabalhadores com LER/DORT**. 2006. Mestrado . Dissertação apresentada ao Instituto de Saúde Coletiva da UFBA, Salvador.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CIF. **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. São Paulo: Edusp; 2003.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SALUD. Palestra de Cristina Torres Parodi, OPAS, 2011.

PAIM, Jairnilson; ALMEIDA FILHO, Naomar. **A crise da Saúde Pública e a utopia da Saúde Coletiva**. Salvador: Casa da Qualidade Editora, 2000.

PAIXÃO, Marcelo; ROSSETTO, Irene; MONTOVANELE, Fabiana; CARVANO, Luiz M (Orgs.). **Relatório anual das Desigualdades Raciais no Brasil-RADRB** - Garamond universitária. 2009/2010. 283p.

PALADINO, Silvia F. Úlcera de membros inferiores na anemia falciforme **Rev. bras. hematol. hemoter**. 2007. v. 29, n. 3, p. 288-290.

PATRICIO, Zuleica Maria. Promovendo a cidadania através do conceito cuidado. **Texto e Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, jan./jun. 1992. v. 1, n. 1, p. 89-106.

PAULA, Érica Simpionato de; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo; Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. 2007. **Rev Bras Enferm**, Brasília jan-fev 2009. v. 62, n. 1, p. 100-6. Disponível em : <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/15.pdf>>. Acesso em: 13 de mar de 2013.

PEREIRA, Sônia A. S. et al . Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, out. 2008.v.30, n.5, p.411-416.

PITTA, Ana Maria Fernandes. **Hospital**: dor e morte como ofício. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 1999.

POLIT, Denise F. HUNGLER, Bernadette P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

POLIT, Denise F; BECKER, CHERRYL Tatano. **Fundamentos em Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. São Paulo. ARTMED, 2004.

RAMALHO, Antonio Sérgio.; MAGNA, Luiz. Alberto.; PAIVA-E- SILVA, Robero Benedito de . A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as Peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Caderno de Saúde pública**, Rio de Janeiro, jul-ago 2003. v.19, n, 4, p. 1195-1199.

ROACH, S.M.S. **The human act of caring**: a blueprint for the health professions. Ottawa: Canadian Hospital Associations, 1993. 148p. (**mudar no texto Roach (1984)**)

RODRIGUES, Carmen C. M. ; ARAÚJO, Izilda E. M. ; MELO, Luciana L. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica . **Revista brasileira de hematologia**. Mar. 2010. V, 32, n, 3, p. 257-264

SACRAMENTO, Amália Nascimento do; NASCIMENTO, Enilda Rosendo do. Racismo e saúde: representações sociais de mulheres e profissionais sobre o quesito cor/raça. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, Out. 2011, v. 45, n. 5. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000500016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 26 Jun. 2012

SAFIOTTI, Heleieth. Violência de gênero: lugar da práxis na construção da subjetividade. **Revista Lutas Sociais**, São Paulo. 1997, n. 2, p.59-79 Disponível em: http://www.pucsp.br/neils/downloads/v2_artigo_saffioti.pdf. Acesso em 10 de fev 2010.

SAFIOTTI, Heleieth. **Gênero, patriarcado, violência**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2004.

SANTOS, Boaventura. Tesis para una universidad pautada por la ciencia postmoderna. Educación Superior: Cyfras e Hechos. 2004

SANTOS, Sonia M. J; NOBREGA, Maria M. L. Ações de Enfermagem identificadas no projeto CIPESC e utilizadas no cuidado de pacientes com AIDS. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, Sao Paulo, 2004 v. 38, n. 4, Dec. 2004. Disponível em: 2011 <<http://www.scielo.br/scielo> . Acesso em dez de 2012.

SCHILINGH, Flávia; MIYASHIRO, Sandra Galdin. Como incluir? O debate sobre o preconceito e o estigma na atualidade. **Educação e pesquisa**. São Paulo. maio/ago.2008. v.34,.n.2, p.243-254.

SCHRAIBER, Lília Blima; GOMES, Romeu; COUTO, Márcia Thereza. Homens e saúde na pauta da Saúde Coletiva. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, Mar. 2005 . v. 10, n. 1. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em 04 Jul. 2012.

SCOTT, Joan W. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação e realidade**, Porto Alegre, jul./dez. 1990. v. 16, n. 2, p. 5-22.

SCOTT, Joan W. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação & Realidade**. Porto Alegre, jul./dez. 1995. v. 20, n. 2, p. 71-99.

SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria de análise histórica. **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v.16, n.2, p.5-22, jul/dez., 1990.

SILVA, Alcione Leite da. O saber Nightingaliano no cuidado: uma abordagem epistemológica. In: WALDOW, Vera Regina et al. **Maneiras de cuidar maneiras de ensinar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. P. 41-60.

SILVA, Maria do Socorro Moura Lins et al. Uso de cobertura não convencional no tratamento de ferida isquêmica em paciente portador de anemia falciforme: estudo de caso / Use of non-conventional coverage in ischemic wound treatment in patients with sickle cell anemia: case study. **Online braz. j. nurs. (Online)**;dez. 2009. v. 8, n. 3. Disponível em: < > . Acesso em 10 de dez 2012.

SILVA, Francisca Alexandra Araújo da. et al. Enfermagem em estomaterapia: cuidados clínicos ao portador de úlcera venosa. **Revista brasileira de enfermagem**, São Paulo, nov./dez., 2009. v.62, n.6, p. 889-893.

SIMONETTI, Alfredo. **Manual de Psicologia Hospitalar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

SOARES, Jussara Calmon Reis de Souza; CAMARGO JR, Kenneth Rochel.. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. **Interface (Botucatu)** , Botucatu, abr 2007, v 11, n. 21. Disponível em <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em 06 dez. 2012.

SOUZA, Rozemere Cardoso; SCATENA, Maria Cecília Moraes. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. **Rev Latino-am Enfermagem**. mar-abr 2005. v. 13, n. 2, p. 173-9. Disponível em: < www.eerp.usp.br/rlae>. Acesso em 12 de fev 2013.

SOUZAS, Raquel. **Relação raça e gênero em jogo**: a questão reprodutiva de mulheres negras e brancas. 2004. 290 f. Tese Doutorado apresentada a Universidade de São Paulo. Faculdade de Saúde Pública.

STRAUS, Anselm; CORBIN, Juliet. **Pesquisa qualitativa**: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da Teoria Fundamentada. Luciane de Oliveira da Rocha (Trad.). 2. ed. Porto Alegre: Artemed, 2008, 288p.

TAPPER, Melbourne. **In the blood**: sick cell anemia and the politics of race. Filadelfia. University of Pennsylvania Press, 1999. 163p.

TAROZZI, Massimiliano. **O que é a Grounded Theory**: metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados. Carmem Lussi (trad.). Petrópolis, RJ: Editora vozes. 2011.189p.

TAVARES, Jeane Saskya Campo; TRAD, Leny Alves Bomfim . Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, 2010. vol.15, suppl.1 . Disponível em: <<http://www.scielo.org/scielo>> . Acesso em: 05 de ago 2012.

THOME, Elisabeth Gomes da Rocha; MEYER, Dagmar Elisabeth Estermann. Mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica: uma abordagem cultural. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, Sept. 2011. v. 20, n. 3, Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>> . Acesso em 30 out. 2012.

TILLY, Louise. Gênero, história das mulheres e história social. **Cadernos Pagu**, Campinas, 1994. n. 3, p. 29-62.

TORRALBA, Francesc Rosello. **Antropologia do cuidar**. Rio de Janeiro : Editora Vozes, 2009

TURATO, Egberto Ribeiro. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Petrópolis RJ: Editora Vozes, 2003.

UDEZUE, Emmanuel ; GIRSHAB , Abdel Moneim. Differences between males and females in adult sickle cell pain crisis in eastern Saudi Arabia. **Ann Saudi Med**. Maio – Jun. 2004. v. 24, n. 3. Disponível em: < www.kfshrc.edu.sa/annals> . Acesso em 05 out 2012.

VALADARES, Gláucia. Valente. **A formação profissional e o enfrentamento do conhecimento novo**: a experiência do enfermeiro em setores especializados. 2006. 290f . Tese (doutorado em Enfermagem) apresentada a Universidade Federal do Rio de Janeiro/EEAN.

VALLA, Victor Vicent. A vida religiosa como estratégia das classes populares na América Latina de superação do impasse que marca suas vidas. In: VASCONCELOS, E.M (Org.). **Espiritualidade no trabalho em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006. p.265-295.

VERBRUGGE, LM. The Twain meet: empirical explanations of sex differences in health and mortality. **Journal of Health and Social Behaviour**. 1989. v. 30, p. 282-304.

VICARI, Perla; FIGUEIREDO, Maria Stella. Priapismo na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. 2007 v. 29, n. 3, p. 275-278. Disponível em: < www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 12 de set 2011.

VICTORA, Ceres Gomes.; KNAUTH, Daniela .Riva.; HASSEN, Maria de .Nazaré .Agra. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema.** Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

WALDOW, Vera Regina. Cuidado: uma revisão teórica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre. 1992, v. 13, n. 2, p. 29-35.

_____. Vera Regina. Cuidar/Cuidado: O domínio unificador da enfermagem. In: WALDOW, Vera .Regina.; LOPES, Marta .Júlia.Marques.; MEYER, Dagmar .Estermann. **Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 7-30.

_____. Vera Regina. **Cuidado Humano: o resgate necessário.** Porto Alegre: Sagra Luzzato;1998.

_____. Vera Regina. **O cuidado na saúde.** Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes; 2004.

_____. Vera Regina. **Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem.** Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes; 2006.

WATSON, Jean. **Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar** Uma teoria de enfermagem. João Elias (trad.). Loures (PT): LUSOCIÊNCIAS, 1999.

WATSON, Jean. Jean Watson's Theory of human caring. **Caring Science.** Loures (PT): LUSOCIÊNCIAS, 2010

ZAGO, Marcos .Antonio. Anemia falciforme. In. Ministério da Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas na população afrodescendente.** Brasília: Secretaria de Políticas Públicas, 2001.