

# NARRATIVAS DE MULHERES COM ANEMIA FALCIFORME

---

## NARRATIVES OF WOMEN WITH SICKLE CELL ANEMIA

---

## NARRATIVAS DE MUJERES CON ANEMIA FALCIFORME

Rosa Cândida Cordeiro<sup>1</sup>  
Sílvia Lúcia Ferreira<sup>2</sup>

A anemia falciforme é uma alteração genética que traz muitas complicações para seus portadores. O objetivo deste estudo foi identificar nas narrativas de mulheres negras que tiveram o diagnóstico tardio de anemia falciforme as marcas e as estratégias para conviver com a doença nas diversas fases da vida. Utilizou-se abordagem qualitativa que teve como método de coleta de dados a entrevista semiestruturada. A análise realizada com a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo possibilitou a emergência de três ideias centrais: marcas na infância, adolescência e idade adulta. Os resultados evidenciam as estratégias desenvolvidas pelas mulheres para conviverem com a doença e as marcas desta nas diversas fases da vida. Conclui-se que as estratégias desenvolvidas pelas mulheres e as narrativas que as acompanharam foram elaboradas com base em instituições, representações coletivas e relações sociais que elas expressaram e deram uma nova interpretação, ao recompor, em função das situações e dificuldades existentes, a concepção de viver com anemia falciforme.

**PALAVRAS-CHAVE:** Mulheres. Anemia falciforme. Discurso do sujeito coletivo.

*Sickle cell anemia is a genetic alteration that brings several complications for the people who have it. The objective of this study was to identify, in line with the narratives of black women who had late diagnosis of sickle cell anemia. The strategies used by them to live with the disease and the marks it leaves on all stages of life. A qualitative approach with semi-structured interviews was used as a method to collect data. The subjects were ten women who had late diagnosis of sickle cell anemia. From what was analyzed using the collective subject discourse technique, three main ideas came out: marks left on childhood, adolescence and adult age. The results focused on the strategies that were developed by women in order to live with the disease and the marks this illness produces in varied stages of life. The conclusion is that the strategies developed by women have been influenced by the information they received from health services, collective representation and social relations. Their narratives gave a new interpretation to the concept of living with the illness when facing difficulties.*

**KEY WORDS:** Women. Sickle cell anemia. Collective subject discourse.

*La anemia falciforme es una alteración genética que trae muchas complicaciones para sus portadores. El objetivo del estudio fue identificar las narrativas de mujeres negras que tuvieron diagnóstico tardío de anemia falciforme, sus marcas y estrategias para convivir con la enfermedad en las diferentes etapas de sus vidas. Se utilizó el enfoque cualitativo que tuvo como método de recolecta de datos la entrevista semiestruturada. El análisis, realizado con la técnica del Discurso del Sujeto Colectivo, permitió el surgimiento de tres ideas centrales: las marcas de la infancia, la adolescencia y la edad adulta. Los resultados evidencian las estrategias desarrolladas por las mujeres para convivir con la enfermedad y sus marcas en las diversas etapas de la vida. Se concluye que las estrategias desarrolladas por las mujeres y sus respectivas narrativas fueron elaboradas con base en intuiciones, representaciones colectivas y*

<sup>1</sup> Enfermeira. Professora Assistente da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Doutoranda da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. rosa.candida@yahoo.com.br

<sup>2</sup> Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem Comunitária da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Pesquisadora do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher e do Núcleo de Estudos Interdisciplinares sobre a Mulher. silviaf@ufba.br

*relaciones sociales, las cuales expresan y dan una nueva interpretación, al recomponer, en función de las situaciones y dificultades existentes, la experiencia de vivir con anemia falciforme.*

*PALABRAS CLAVE: Mujeres. Anemia falciforme. Discurso del sujeto colectivo.*

## INTRODUÇÃO

A doença falciforme é uma alteração genética caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada por hemoglobina S (ou HbS) que provoca uma distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar forma de “foice”. O termo doença falciforme é empregado para definir as hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma hemoglobina mutante é a HbS. As doenças falciformes que apresentam maior frequência são a anemia falciforme (HbSS), a S talassemia e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD (BRASIL, 2001).

A anemia falciforme tem sua origem nos países do centro-oeste africano, na Índia e no Leste da Ásia. No Brasil, tem predomínio nas regiões Nordeste e Sudeste, com maior frequência na população negra e seus descendentes (OLIVEIRA, 2001).

As complicações clínicas dessa doença apresentam grande variabilidade e podem aparecer a partir do primeiro ano, estendendo-se durante toda vida. Algumas pessoas têm um quadro grave, com inúmeras internações por complicações; outras apresentam uma evolução benigna. O problema clínico mais frequente é a obstrução dos vasos sanguíneos, com crises de dor, infarto e necrose em diversos órgãos, aparelhos e sistemas.

Essa heterogeneidade do quadro clínico é justificada pela interação de fatores genéticos e ambientais. Dentre os fatores ambientais, o mais importante é a situação socioeconômica, uma vez que condições de higiene, qualidade da alimentação, tipo de trabalho e acesso a serviços de saúde definem a qualidade de vida e aumento da sobrevivência. Dentre os fatores genéticos que influenciam a evolução da doença, encontram-se a interação com a alfa talassemia, os níveis de hemoglobina fetal e os haplótipos associados (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2003).

A crise de dor é o sintoma mais frequente da anemia falciforme. Ocorre pela lentidão do fluxo de sangue e diminuição de oxigênio (hipóxia), que é influenciada pela quantidade de hemoglobina fetal presente nas células. Apresenta-se em adultos e crianças, após quadros infecciosos, febre, exposição ao frio, sendo variáveis em frequência e intensidade. Esses episódios de dor instalam-se de forma aguda, podendo durar horas ou dias, e atingem frequentemente ossos e articulações, abdômen, costas e tórax.

A análise das internações por doença falciforme no Brasil traz dados importantes que confirmam a alta morbidade da população jovem e evidencia a predominância de óbitos entre adultos e jovens. A internação mais frequente foi nos serviços de emergência, principalmente no estado da Bahia, com 90,8% das internações, sendo também o Estado com a média mais precoce de idade dos casos que evoluíram para óbito (26,5 anos). (LOURENÇO; ROZENFELD, 2005).

A anemia falciforme tem sido objeto de trabalhos acadêmicos voltados principalmente para a avaliação das taxas de prevalência, aspectos clínicos e genéticos. É necessário, entretanto, o aprofundamento em determinados aspectos relacionados com a saúde da mulher, como a interferência da doença no cotidiano e as estratégias desenvolvidas para conviver com a doença. Assim, o presente artigo tem como objetivo identificar, nas narrativas de mulheres negras que tiveram o diagnóstico tardio de doença falciforme, as marcas e as estratégias de convivência com a doença nas diversas fases da vida.

## METODOLOGIA

Estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, que teve como informantes

dez mulheres negras com diagnóstico de anemia falciforme residentes na periferia da cidade de Salvador. Essas mulheres foram localizadas em cadastro específico realizado em área de um Distrito Sanitário por agentes comunitários de saúde. Participaram mulheres que atenderam aos critérios de inclusão da pesquisa, a saber: autodeclararam-se como pretas ou pardas, com diagnóstico de anemia falciforme e aceitaram participar da pesquisa.

Nessa ocasião foi enfatizada, junto a cada informante, a importância de sua participação para o êxito deste estudo, os objetivos da pesquisa, a forma de participação e da utilização das informações, a liberdade de recusarem ou interromperem a participação no momento em que desejassem e a ausência de prejuízo de qualquer natureza em decorrência de sua decisão. Foi-lhes garantido o anonimato na apresentação dos resultados. Finalmente, foi ressaltada a disponibilidade dos pesquisadores para quaisquer esclarecimentos que se fizessem necessários. Com esses procedimentos, respeitaram-se os preceitos éticos constantes na Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia. Para respeitar e assegurar a autonomia dos sujeitos, estes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados foi efetuada por meio de entrevistas gravadas e transcritas na íntegra. O roteiro da entrevista foi adaptado de outros estudos e composto por questões abertas referentes ao acesso aos serviços de saúde (CRUZ, 2004; KRIEGER, 1999).

Para a análise dos dados utilizou-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), pois permite representar o pensamento de uma coletividade, agregando, num só discurso-síntese, conteúdos discursivos de sentidos semelhantes emitidos por pessoas distintas (LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A., TEIXEIRA, 2000).

Foram construídas as *expressões-chave* com base nas transcrições literais de partes dos depoimentos, que permitiram o resgate do que era

essencial no conteúdo discursivo dos segmentos em que se dividiu o depoimento. A *ideia central* de um discurso pode ser entendida como a(s) afirmação(ões) que permite(m) traduzir o essencial do conteúdo discursivo explicitado pelos sujeitos em seus depoimentos. O DSC é a reconstrução com fragmentos de discursos individuais, de tantos discursos-síntese quantos forem necessários para expressar um dado modo de pensar ou de representação sobre o fenômeno estudado (LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A., TEIXEIRA, 2000). Os discursos foram agrupados por temas abordados, que correspondem, basicamente, ao objetivo proposto. A cada DSC foi associada uma ideia central correspondente, para que, dessa forma, fosse possível a análise dos depoimentos colhidos.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresentam-se a seguir as ideias centrais que configuram as marcas da anemia falciforme na infância, adolescência e vida adulta. Apontam-se os obstáculos que se apresentam nessas fases e ressaltam-se aspectos da experiência (vivência) das mulheres que vivem com anemia falciforme.

### **A doença como marca profunda da infância à adolescência**

Esse discurso traz as falas que revelam como a doença falciforme marcou a vida na infância e na adolescência quando os sintomas da doença impediam essas mulheres de conviver com as demais crianças e de firmarem uma socialização. A construção dos discursos sobre as marcas da doença denotam marcas construídas na infância, na adolescência, na vida adulta. Elas regem o modo de viver, estão presente nos seus corpos e nas suas relações sociais, portanto determinam o modo de pensar, agir e interagir, além de determinar o modo como estão inseridas na sociedade e como é construída a sua realidade social.

“Eu era criança e é ruim quando você é criança, vê todo mundo fazendo aquilo, você não poder

fazer. Mesmo você sabendo que não pode, você vai lá e faz e se prejudica. Eu senti muito isso quando era criança e não sabia que tinha esse problema. Meu pé cortava de vez em quando; cortava, fazia uma ferida, levava tempo e mais tempo pra cicatrizar. O tempo foi passando. Há muito tempo atrás, médico existia, mas era muito difícil. Vivia tomando chá; aquele negócio de botar folha quente em cima da dor, para ver se alivia, aqueles tipos de folhas que no interior tem. No ano, eu me internava três, quatro, cinco vezes. Quando não era em emergência, ficava nos hospitais dois, três meses. Já teve uma vez que fiquei sete meses internada. É brincadeira uma adolescente ficar num hospital sete meses? Meus olhos eram meio amarelados, inclusive o médico achava que eu estava com hepatite. Eu achava muito ruim, a irmã, todo mundo bem e eu só vivia de cama; só vivia de cama com essas dores; e aí eu me sentia uma inútil, quando eu estava doente. A minha vida toda eu não estudei. Eu era o braço direito da minha mãe e estava assim. Então a gente trabalhava na roça. Minha mãe era separada do meu pai e quando minha mãe morreu a gente foi morar com parentes. Vim morar na casa de uma prima, e ela não quis me botar no colégio para estudar; fiquei criando os filhos dela. Eu sempre fui magrinha; a patroa tinha medo, porque eu tomava conta das crianças. Eu sofri demais.” (DSC 1).

O DSC descreve as marcas da doença que dificultaram a socialização na infância e impediu a depoente de conviver com outras crianças, alterando, portanto, suas relações afetivas e sociais. A presença de sintomas que não sabia o significado causava transtorno e confusão, e ela não compreendia os motivos que lhe retirava a possibilidade de ser igual às outras crianças. A fala transcrita corrobora o entendimento de Motta (1997, p. 56), segundo a qual: “A criança surge, emerge, como um ser em construção no mundo e a doença desarticula sua existência, abala e desestrutura a ordem familiar.” Identifica-se

nesse discurso a impossibilidade de participação nas brincadeiras próprias dessa fase. Essa e as demais mulheres que participaram da pesquisa nasceram na zona rural ou na periferia da cidade, onde as brincadeiras cotidianas não dependem de brinquedos industrializados.

As experiências vividas na infância, influenciadas pela condição de classe, gênero e raça, marcaram fortemente suas vidas. A luta pela sobrevivência começou muito cedo, o que fez com que algumas mulheres revelassem que não tiveram infância ou que esta foi abreviada, pois os espaços que deveriam estar voltados para o lazer e o estudo tinham sido tomados pelos sintomas da doença, pelas constantes internações e pelo tempo que ficavam em casa, deitadas e sentindo dor.

As várias internações e o tempo que ficaram no hospital estabeleceram dificuldades na socialização durante a adolescência, principalmente no que se relaciona com a frequência escolar. Os sentimentos da convivência com a hospitalização por adolescentes são referidos por Armond e Boemer (2004, p. 928), que argumentam: “[...] quando na facilidade de estarem doentes, os adolescentes se afastam do convívio escolar, há uma desestruturação ainda maior do seu mundo-vida.”

No caso em estudo, a inserção da adolescente no ambiente hospitalar gerou mudanças bruscas e dolorosas. Por certo período de tempo, ela deparou-se com normas e rotinas hospitalares, afastamento do convívio com a família e outros grupos da mesma idade, tão importantes como fontes de segurança emocional nessa etapa da vida.

Os fatores fisiológicos da adolescência e cada interpretação corresponderam a uma atitude particular em relação a essa fase da vida orgânica e aos fenômenos biológicos e sociais a ela associados. São tantas as crenças acerca desse período da vida que os sintomas apresentados pelas adolescentes com anemia falciforme foram interpretados como próprios da adolescência. No relato transcrito, observa-se, nessa fase, a presença de grandes contradições e limitações diante das manifestações físicas da doença,

ainda desconhecida, inclusive pelos profissionais de saúde, sendo ressaltada a imagem corporal comprometida ou alterada pelos sintomas físicos da doença.

Como afirma Leite (2002), é na adolescência que se define o estilo de cada pessoa. É quando também são apreendidas e internalizadas as experiências sobre sexualidade decorrentes do contato com o sexo oposto, no início da vida sexual. É nos espaços diários de vivência que crianças e adolescentes constroem as relações de gênero e assim as possibilidades de igualdade, de acordo com o que a sociedade local exige que sejam.

O discurso mostrou como a doença impediu o processo de socialização, confinando a criança e a adolescente no espaço domiciliar e hospitalar e, portanto, marcando-as desde muito cedo pela dificuldade de identificação com outras crianças e adolescentes que exerciam seus papéis e trocas afetivas na sociedade.

Os discursos informam como essas mulheres tomaram consciência, perceberam a evolução dos fatos e lutaram junto com a família pela explicação do que acontecia, mostrando que elas, além de sobreviventes das condições adversas de quem não conhecia a anemia falciforme, não desistiam da busca pelo diagnóstico.

### **Diagnóstico tardio da anemia falciforme**

O DSC a seguir apresenta a descoberta do diagnóstico da anemia falciforme, uma patologia sem cura, que poderá trazer limitações. O diagnóstico da doença foi um dos momentos de maior dificuldade para essa mulher acometida de uma doença crônica e é evidente a sensação de desesperança quando descobriu que é uma doença incurável.

“No hospital, quando fui ter criança, o médico disse: essa moça tem anemia falciforme, ela vai ter criança. Aí foi quando eu descobri. O médico não me orientou que era uma coisa séria que eu tinha que cuidar. Descobri que

ia ter que ficar com essa doença pro resto da vida. Eu achava mesmo que devia ter cura pra isso. Eu tive que ficar internada, afastada do trabalho; era uma coisa que eu nunca queria ficar, era afastada do meu trabalho. Eu gosto muito de sair pra trabalhar e hoje eu não posso, trabalhava em casa de família e hoje estou encostada, por causa da anemia, das dores que eu sentia. Eu estou parada, porque essa última crise que tive, fiquei com uma sequela no joelho e com problema de lesão no tendão. Com a graça de Deus, que está me abençoando, me aliviando essa dor, eu vou melhorar. Meu marido me ajuda muito; me ajuda na comida, me ajuda lavando prato. Em tudo ele me ajuda. Não importa pra onde ele vai, ele faz tudo antes, sempre faz isso. Graças a Deus, meu marido é uma benção que Deus me deu.” (DSC 2).

Nos casos das participantes da pesquisa, o diagnóstico foi confirmado, em sua maioria, na fase adulta, quando procuraram o serviço de saúde por motivos diversos ou por algum sintoma. Mesmo assim não receberam as informações necessárias para iniciar o cuidado com a saúde. Em algumas entrevistas foram percebidas expressões de indignação pelo fato de os médicos não terem realizado o diagnóstico da anemia falciforme durante os diversos momentos em que estiveram em contato com elas, possibilitando o início do acompanhamento e da prevenção das crises.

Em geral, o diagnóstico foi comunicado em momentos críticos, como gestação, agudização dos sintomas ou em procedimentos de emergência. A comunicação do diagnóstico foi feita pelo médico e o modo de comunicar variou de acordo com as situações e o estilo pessoal do profissional. Pelos discursos, não foi dada explicação detalhada sobre a doença e a família ou a mulher não conseguiram compreender o diagnóstico.

O discurso acerca da doença pode estar ligado diretamente ao uso e representação que as mulheres fazem de seu corpo. A doença tem concretude e passa a apresentar-se quando

o corpo não funciona normalmente. Para a doença foram apresentados distintos graus de entendimento associados à sintomatologia, em que a dor, principal sintoma, é associada às consequências. São concepções que não se excluem no discurso, mas têm uma relação de complemento.

Chegar à fase adulta e verificar que não poderia trabalhar ou que o campo de trabalho ora designado para o exercício da atividade não atendia às especificidades foi um fator interpretado como uma marca da doença. O fato de não poder trabalhar é, portanto, um fator sinalizador de mudança, de uma quebra do processo “normal” da relação saúde-trabalho. Desta forma, o trabalho foi apresentado como sinalizador da saúde e, quando a pessoa adoeceu, a primeira coisa grave que aconteceu foi deixar de trabalhar. Este não poder trabalhar aparece articulado com não ter saúde, ratificando a importância da associação existente entre saúde e trabalho.

Estar doente significa um evento altamente incapacitador, principalmente no que se refere ao trabalho. Desta forma, a saúde não é considerada um evento exclusivamente biológico e se projeta no efeito mais dramático que produz, qual seja, a incapacidade de trabalhar e a consequente ameaça à subsistência familiar (QUEIROZ, 1991).

“Ficar na cama” é a única alternativa possível para o não-cumprimento das funções socialmente esperadas, como o trabalho, e aparece muitas vezes no discurso sendo um indicador da severidade da doença. Além de explicitar o desejo de cumprir o papel social de trabalhadora, o DSC evidencia as diversas tentativas das depoentes em se colocar no mercado formal do trabalho. A doença que as levou para a cama também as impediu de realizar o trabalho rotineiro em suas casas.

O discurso do sujeito coletivo, citado no início da seção, traz à tona a questão posta por Foucault (1991), ao tratar do disciplinamento dos corpos. Segundo esse autor, no processo econômico de industrialização, ao mesmo tempo em que se passou a conhecer mais o corpo, ele passou a ser disciplinado para servir ao sistema

capitalista. Desse modo, os corpos passaram a ser alvo de poder e disciplinados para se tornarem hábeis e obedientes para o exercício do trabalho. No caso das mulheres portadoras de anemia falciforme, está presente o medo de ficarem inválidas em uma cama e não poderem mais assumir os afazeres domésticos.

O não poder trabalhar apareceu no discurso expresso em duas dimensões: na primeira, o trabalho foi colocado como gerador de possibilidades de sobrevivência; na segunda, apresentou-se como algo impossível de ser alcançado no futuro e trazer uma ascensão social para essas mulheres.

Pelo fato de a sociedade capitalista reduzir o ser humano a sua força de trabalho, este continua a ser tomado como referência na definição das identidades sociais, sobretudo com base na ideia que, na sociedade salarial, o trabalho é bem mais que o trabalho em si; é uma condição de acesso à vida social (CASTEL, 1998).

Em todos os estratos sociais, as mulheres parecem estar cientes de que é necessário trabalhar fora, pois qualquer que seja a remuneração, ela passa a simbolizar algum trabalho, e, portanto, um trabalho produtivo. Decorre daí a compreensão de estar exercendo a cidadania, estar participando do mundo.

O trabalho doméstico, tradicionalmente associado à mulher, não foi reconhecido no discurso como trabalho. Este restringiu-se ao que gera remuneração e é desenvolvido fora da residência. Essa invisibilidade para o serviço doméstico produzida nos discursos caracteriza a esfera do privado. Deste modo, o mundo doméstico não é valorizado e é invisível também para essas mulheres.

O DSC vem corroborar a tese da dicotomia do “privado” e do “público” com relação à reprodução e produção, sendo observado o movimento de a mulher deslocar-se de seu espaço doméstico e partir também para o espaço público. A diferença entre as duas tarefas é tão significativa que as mulheres só consideraram trabalho quando a atividade era exercida fora do espaço físico da casa. Não querer “ficar parada” significou não

ficar em casa, pois isso foi visto como algo absolutamente improdutivo.

Algumas dessas mulheres eram vendedoras de produtos nos domicílios, denominadas usualmente como “sacoleiras”, ou desenvolviam trabalhos manuais. Estes são caracterizados por atividades que podem ser desenvolvidas de acordo com suas condições de saúde, podendo ser interrompidos nos momentos de crise ou internamento.

Em razão da doença, a situação dessas mulheres, excluídas do mercado formal do trabalho, não difere daquela vivenciada por outras mulheres negras. O DSC reconheceu a importância do trabalho remunerado para suas vidas, utilizando o trabalho autônomo para prover o sustento próprio e da família. Esse resultado é convergente com a discussão levantada por Montagner (2004, p. 76), ao analisar a inserção da mulher no mercado de trabalho, segundo o qual: “[...] no trabalho autônomo das mulheres prevaleciam aqueles trabalhos tradicionais em que elas estavam pelas ruas, de porta em porta, indo à casa das pessoas. A sacoleira é uma imagem muito presente na periferia ainda hoje.” Assim, o velho e o novo confundem-se para exploração, acumulação e permanência da desigualdade entre mulheres e classes trabalhadoras.

### **Marcas da doença na vida adulta**

As marcas da doença falciforme estão presentes no corpo dessas mulheres e nas relações sociais, determinando o modo de pensar, agir e interagir. Na vida adulta, são marcas possíveis de potencializar a vulnerabilidade à discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde.

“Eu fui ao médico, e ele falou assim: – Você é uma pessoa doente. Você não pode se enraivar, você não pode se emocionar, você tem que ficar sempre uma pessoa neutra, e você não vai passar dos quinze anos. Sei que sou uma pessoa doente, mas não é por isso que vou deixar a doença me invadir. Tenho que brincar, dar risada, fazer tudo dentro dos

meus limites. Eu tinha uma colega que era professora e ela faleceu por causa da falcemia. Às vezes, eu fico pensando que meus irmãos morreram dessa doença. Eu tive nove irmãos, cinco morreram antes dos dois anos de idade, eu fui a primeira filha, depois de mim demorou catorze anos para ter outro irmão, pois todos morriam. Eu mesmo, quando estava grávida, o médico falou: – Você tá grávida com anemia falciforme. Menina, você vai sofrer tanto com essa doença e essa criança... Falou tanta coisa, assim, que parece que é uma coisa do outro mundo. Pela primeira vez na minha vida, eu achei que não ia sobreviver. Eu engravidei seis vezes no primeiro ano e perdi todos. Eu tinha dois filhos e, no segundo, o médico disse que não podia, porque eu tenho problema de anemia. Ele disse que eu não poderia ter mais filho de jeito nenhum. Aí, depois, engravidei. Segundo o médico, eu não tinha condições de ter um filho e tive quatro. Todos com saúde e inteligentes, estudiosos e trabalham.” (DSC 3).

Nesse discurso foram identificadas as marcas da doença diante das informações recebidas no serviço de saúde. É um discurso pautado por conflitos entre as informações dos profissionais de saúde e as experiências da vida, em que a morte apareceu como uma ameaça constante. Mortes de irmãos associadas à possibilidade de terem como causa a anemia falciforme e os vários abortos que ocorreram durante sua vida reprodutiva.

As doenças de difícil tratamento e controle deixam de ter uma condição clínica, tornando-se metafóricas, representando, assim, os anseios das pessoas em relação aos diversos perigos da vida cotidiana. No DSC apareceu uma diversidade dessas situações, tais como: a determinação do tempo de vida pelo médico, a gravidez como presença de risco de vida, o comportamento sexual e a responsabilidade pela procriação e por não ter filhos.

De acordo com Martins, Cardoso e Llerena Jr. (2004), o médico, a despeito de fundamentar

sua conduta em conceitos científicos e técnicos, é um ser social, portanto, inserido num contexto cultural e social. Seu discurso reproduz esse ambiente. As normas e razões presentes no discurso médico, em contato com as doenças genéticas, são apresentados como se “[...] os médicos tanto podem contribuir para consolidar os estigmas acerca da doença que implicam dependências físicas e mentais, como também ressignificar tais estigmas, uma vez que compartilham das mesmas regras e valores da sociedade a qual pertence” (MARTINS; CARDOSO; LLERENA JR., 2004, p. 968).

O DSC relaciona ainda a anemia falciforme com a gravidez, como uma condição de risco, pois existe uma crença muito difundida entre os médicos brasileiros de que raramente o homozigoto com anemia falciforme chega a se reproduzir. Algumas dessas mulheres já chegaram ao serviço de saúde com filhos e foram informadas que não poderiam mais engravidar; outras ainda não tinham filhos e foram informadas pelo médico que não podiam engravidar. Entretanto, essas mulheres não foram, em nenhum momento, ouvidas ou questionadas sobre a possibilidade de serem mães. No DSC, o médico aparece com discurso pleno de poder. A literatura indica que “[...] a partir do momento em que há uma relação de poder, há uma possibilidade de resistência. Jamais somos dominados pelo poder, podemos sempre modificar sua dominação em condições determinadas e segundo uma estratégia precisa” (MENDONÇA, 1999, p. 206). A possibilidade de ter filhos, para essas mulheres, apresentou a existência de forte conflito, pois conviviam com a presença de uma doença crônica e as construções e imagens que foram engendradas sobre a maternidade como o principal papel da mulher. A responsabilidade pela contracepção está presente no DSC como responsabilidade exclusiva da mulher. A vida sexual está associada à procriação e à obrigação pela condição de estar casada.

Em estudo que analisou o significado da maternidade para mulheres cardiopatas e diabéticas, foi observado que “[...] a doença não impediu que essas mulheres engravidassem, mesmo quando havia uma contraindicação médica. Isso

parece associar-se à necessidade íntima de se ater ao papel feminino de procriar que, entre essas pacientes, parece integrar-se ao seu modelo de mulher” (QUEVEDO, 2005, p. 165). Para essas mulheres com anemia falciforme, contudo, a opção por ter um filho representa mais uma vitória. Gerar um filho cria para elas a sensação de ser possível superar obstáculos, como a doença, a morte e o risco.

Os DSC comprovam também o poder de gerar filhos saudáveis, capazes de inserção na vida social. As falas são cheias de emoção ao falar dos filhos. Nenhuma das mulheres entrevistadas tem filhos com anemia falciforme e esse foi um dado sempre enfatizado nas entrevistas como muito positivo, refletindo a possibilidade de gerar uma vida “normal”. A maternidade foi revelada como sinal de vida e esperança, em contraposição à ideia de morte, como busca da autonomia, responsabilidade e integralidade, a despeito das recomendações dos médicos.

Krieger (2003) argumenta que todas essas marcas fazem parte da bagagem de vida dessas mulheres, quando estão diante das instituições. São marcas possíveis de potencializar a vulnerabilidade à discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde. Segundo essa autora, a posição de desvantagem econômica e social foi identificada como um dos mecanismos que contribui para as desigualdades raciais em saúde e as experiências diretas de atos ou atitudes de discriminação racial e de gênero, que são também meios pelos quais a discriminação exerce seu impacto na desigualdade de saúde.

No caso em estudo, os discursos descreveram a falta de resposta do serviço de saúde a uma doença genética que poderia ter sido diagnosticada já no nascimento. A ausência de diagnóstico precoce foi colocada como uma marca presente nas diversas fases da vida, desde a infância, ao serem privadas de participar da vida cotidiana, como crianças que não encontraram seus lugares no coletivo por apresentarem dificuldades de se identificarem com outras crianças, até na adolescência, quando os familiares, diante dos sintomas, consideraram-nos próprios daquela fase.

Pôde-se observar, nos DSC, que as marcas mais fortes não foram associadas aos sintomas da doença, mas ao impedimento de participarem e estarem participando da sociedade, seja para garantir a permanência no mercado formal de trabalho, seja para serem informadas de que não poderiam corresponder a mais um papel socialmente construído, a maternidade.

Fica evidente, no tocante à atuação dos profissionais de saúde, o desafio que enfrentam para conhecer e intervir nas questões que envolvem os portadores de anemia falciforme, seres humanos que constroem suas vivências nas experiências diárias com a família, os grupos, a ciência, a sociedade e a política. Esse profissional precisa estar ciente da importância de ouvir e compreender o que o outro tem a dizer, orientando suas atitudes e decisões e respeitando suas narrativas (VIEIRA; PADILHA; SANTOS, 2009).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento deste estudo foi de fundamental importância para identificar, nas narrativas das mulheres com anemia falciforme, as marcas presentes nas histórias que, ao longo da vida, influenciaram e continuam influenciando seu desenvolvimento, bem como nas estratégias desenvolvidas para garantir o convívio com a anemia falciforme.

Os corpos das mulheres com anemia falciforme contam suas próprias histórias, trazem seus mundos, suas marcas, falam mais que palavras e testemunham suas dores. Essas marcas devem ser valorizadas quando essas mulheres estão nos serviços de saúde. Assim, a compreensão da doença como uma experiência não deve ser apenas individual, mas construída socialmente, sendo influenciada pelas construções culturais, sociais e familiares.

As estratégias desenvolvidas pelas mulheres e as narrativas que acompanharam foram elaboradas com base em instituições, representações coletivas e relações sociais que elas expressaram e deram uma nova interpretação, ao recompor, em razão das situações e dificuldades existentes, a concepção de serem portadoras de

anemia falciforme. Assim, entender as inovações construídas pelas mulheres com anemia falciforme para enfrentar as dificuldades torna-se um desafio no cotidiano dos serviços para os profissionais de saúde.

## REFERÊNCIAS

ARMOND, L.C.; BOEMER, M.R. Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, São Paulo, v. 12, n. 6, p. 924-932, 2004.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução n.º 196, de 10 de outubro de 1996*. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 1996. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_96.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm)>. Acesso em: 10 abr. 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes*. Brasília, 2001.

CASTEL, R. *As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário*. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 1998.

CRUZ, I.C.F. Diferenciais raciais no acesso e na qualidade do cuidado a assistência prestados aos portadores de hipertensão arterial. In: LOPES, F. (Coord.). *Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade*. Relatório final. Brasília: Funasa, 2004. Relatório Final – Convênio UNESCO Projeto 914BRA3002.

FOUCAULT, M. *Vigiar e punir*. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 1991.

KRIEGER, N. 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*, Stanford, CA, n. 93, p. 194-199, 2003.

\_\_\_\_\_. Embodying inequality: a review of concepts, measures and methods for studying health-consequences of discrimination. *Int. J. Health Services*, Amityville, NY, v. 9, n. 2, p. 295-352, fev. 1999.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A.M.C.; TEIXEIRA, J.J.V. *O discurso do sujeito coletivo: uma abordagem metodológica em pesquisa qualitativa*. Caxias do Sul, RS: EDUCS, 2000.

LEITE, M.I.F. Brincadeira de meninos na escola e na rua: reflexos da pesquisa no campo. *Caderno CEDES*, Campinas, ano 22, n. 56, abr. 2002.

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

MARTINS, A.J.; CARDOSO, M.H.C.; LLERENA JR., J.C. Em contato com as doenças genéticas: a norma e a razão como tradições culturais presentes no discurso de profissionais médicos do Instituto Fernandes Figueira Institute, Oswaldo Cruz Foundation. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 968-975, 2004.

MENDONÇA, M.L.M. Estudos em comunicação e cultura: velhos/novos problemas. In: Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação (Intercom), 22., 1999, Rio de Janeiro. *Anais...* Rio de Janeiro: Intercom, 1999. p. 206.

MONTAGNER, P. A restauração produtiva e o emprego da mulher. In: COSTA, A.A. (Org.). *Reconfiguração das relações de gênero no trabalho*. São Paulo: CUR Brasil, 2004. p. 71-80.

MOTTA, M.G.C. *O ser doente no tríptico mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais*. 1997. 221 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

OLIVEIRA F. *Saúde da população negra no Brasil*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial da Saúde, 2001.

QUEIROZ, M.S. *Representações sobre a saúde e doença: agentes de cura e pacientes no contexto do SUS*. Campinas: Unicamp, 1991.

QUEVEDO, M. Entre o sonho e o isco: os significados da maternidade para mulheres cardiopatas e diabéticas. In: LEFÉVRE, F.; LEFÉVRE, A.M.C. *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (Desdobramentos)*. Caxias do Sul: EDUCS, 2005. p. 149-166.

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

VIEIRA, M.; PADILHA, M.I.; SANTOS, E.K.A. Histórias de vida: mãe e filho soropositivo para o HIV. *Texto Contexto-Enfermagem*, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 33-40, jan./mar. 2009.