



Ferreira SL, Cordeiro RC, organizadores. Qualidade de vida e cuidado às pessoas com doença falciforme. Salvador: EDUFBA; 2013.

Reni Aparecida Barsaglini<sup>(a)</sup>

Késia Marisla da Paz<sup>(b)</sup>

Patricia Lima Lemos<sup>(c)</sup>

A publicação da coletânea faz jus ao que defendem os autores em dar visibilidade às questões relacionadas ao cotidiano das pessoas mais afetadas pela doença falciforme, seja pela experiência direta, o adoecido, ou indireta, outros próximos e familiares, chamando a atenção para o fato de que os sofrimentos decorrentes da doença podem ser acentuados ou amenizados por elementos contextuais atuais e históricos. Enfocam o cuidado à pessoa (em contraste à doença), ressaltando o papel do apoio social formal/institucional, trazendo, como exemplo, a atuação da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes – ABADFAL.

A publicação de coletâneas sobre adoecimentos crônicos é escassa e, mais ainda, sobre doença falciforme, o que atesta o valor da presente publicação, assim como as contribuições que, guardadas as especificidades, transcendem a enfermidade em questão, o segmento enfocado e o contexto do estudo. A obra é fruto da atuação do Grupo de Estudos sobre a Saúde da Mulher (GEM), da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia – UFBA que, desde 2006, vem desenvolvendo ações e projetos de pesquisa que enfocam aspectos das doenças falciformes; daí o enfoque de gênero

presente nos textos, porém sem descuidar de outros constructos sociais que influenciam o processo saúde e doença.

Ao longo de nove artigos, as análises consideram o cotidiano de mulheres, mães de adoecidos, gestantes, adolescentes que vivem com doença falciforme, sempre perpassado pelas questões de gênero, classe, raça/cor, abordando sintomas, significados e estratégias de manejo da doença, que inclui a relação com os serviços oficiais e profissionais de saúde, com importante intermediação da ABADFAL para a elaboração de novas e positivas normas de vida. Defendem a importância do apoio aos adoecidos e familiares, não restrito às decorrências da doença, mas à pessoa nas suas demais interações, remetendo ao princípio da integralidade da atenção. Ao mostrarem a relação de parte do sofrimento dessas pessoas com a condição histórica do grupo mais atingido (negros, empobrecidos), corroboram o que se notou em outros estudos sobre experiência de adoecimentos crônicos em que os impactos não advêm apenas da doença em si, mas se exacerbam devido às desigualdades sociais e aos contextos nos quais se desenrolam<sup>1</sup>.

Adoecimentos crônicos, por demandarem arranjos cotidianos

<sup>(a)</sup> Departamento de Saúde Coletiva, Universidade Federal de Mato Grosso. Av. Fernando Correa da Costa, s/n. Cuiabá, MT, Brasil. 78060-900. barsaglinireni@gmail.com

<sup>(b)</sup> Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Mato Grosso. Cáceres, MT, Brasil. Bolsista CNPq. enfermagem-cac@unemat.br

<sup>(c)</sup> Mestranda em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal de Mato Grosso. Cuiabá, MT, Brasil. Bolsista Capes. patricialimaenf@gmail.com

para alcançar equilíbrios na convivência com a enfermidade, podem se configurar como experiências fragilizadoras e que levam a sofrimentos, podendo estes, também, se mostrar crônicos, ainda que com variações. No entanto, o sofrimento é complexo e ultrapassa o indivíduo que sofre, sendo necessário não diluir ou despolitizar um problema que tem suas origens e repercussões na relação indivíduo-sociedade<sup>2</sup>, como os autores bem fazem.

Neste sentido, com base nos dados apresentados ao longo da obra, também merece apontar que a atenção às pessoas com doença falciforme (ainda que não se trate de enfermidade transmissível, infecciosa ou parasitária) se aproxima da situação das doenças negligenciadas, assumidas como aquelas com maior prevalência em populações de baixa renda e expostas às iniquidades, e que, embora possam existir financiamentos públicos específicos para indução das pesquisas, o conhecimento produzido não tem se revertido, proporcionalmente, em avanços terapêuticos, justificado, em parte, pelo baixo interesse das indústrias farmacêuticas<sup>3,4</sup>.

Lembremos que, na sua etimologia, negligenciada remete ao “não escolhido” com interpretação de “pouca atenção”, “descaso”<sup>3</sup>; e, assim, a invisibilidade apontada pelos autores parece se aproximar destes sentidos. Por fim, mais adequado é entender que não seria a doença negligenciada, mas pessoas com pertencimentos àqueles segmentos histórica e socialmente fragilizados, politicamente enfraquecidos e culturalmente discriminados. Assim é que (fazendo coro com os autores) é preciso ultrapassar a doença para contemplar a pessoa e o contexto de desenvolvimento político, econômico e social que afeta sua vida.

O primeiro artigo, de autoria de Ferreira, Carvalho e Nascimento, trata de aspectos conceituais da “qualidade de vida” de pessoas com doença falciforme. Trazem a definição e as principais características dos sintomas e das complicações desta patologia, além das tendências teóricas sobre as quais se apoiam o conceito de qualidade de vida, bem como os instrumentos genéricos (aplicados na população em geral) e específicos (em determinada população ou com uma patologia) utilizados nos estudos para medi-la. Sobre o conceito de qualidade de vida, destacam que o entendimento

individual é perpassado pela construção histórica, de modo que os parâmetros variam no espaço e no tempo e no mesmo tempo e espaço, sendo interposto pelo conceito de saúde. A diversidade das manifestações clínicas da doença falciforme entre as pessoas acometidas seria explicada por fatores internos e externos, ou seja, hereditários e adquiridos, mas, também, pelas variações climáticas, sociais, econômicas e de cuidados médicos.

A avaliação da qualidade de vida de pessoas com a doença falciforme revelou que se encontram em pior situação do que a população sem a doença, mas observam que a detecção precoce das complicações crônicas e a prestação de serviços de cuidados à saúde interferem positivamente na qualidade de vida, além de reduzirem o tempo de hospitalização. Estudo comparativo, entre população adoecida do meio urbano e rural na Jamaica, mostrou que a do meio rural desfruta de melhor qualidade de vida em todas as suas dimensões, o que foi atribuído aos diferenciais nos níveis de apoio social nos dois contextos. Concluem apontando que, embora não haja, ainda, instrumento específico para avaliar a qualidade de vida de pessoas com doença falciforme, a sua modalidade genérica atende à investigação, não dispensando a necessidade de incremento neste tipo de pesquisa.

Cordeiro, Ferreira e Silva assinam o segundo artigo, no qual analisam a experiência do adoecer por mulheres negras com anemia falciforme, com diagnóstico na adolescência ou na vida adulta. Para a análise, partem das explicações sobre: o conceito, o início da doença, as causas e formas de convívio com a enfermidade, e as relações com os serviços de saúde. Além de explanarem sobre as implicações da anemia falciforme na vida dessas mulheres, chamam a atenção para o contexto no qual se inserem, gerador, muitas vezes, da exclusão e restrição ao acesso à saúde. Concluem que a abordagem da experiência e a sua forma de expressão cultural possibilitam ultrapassar os limites do modelo biomédico, contribuindo para a edificação de um cuidado em saúde mais equânime e coerente com o contexto e vida deste segmento.

O terceiro artigo, escrito por Xavier, Ferreira e Santos, versa sobre as experiências de mulheres adultas com diagnóstico tardio de anemia falciforme e as principais decorrências em suas

vidas, incluindo-se as categorias gênero e raça para melhor compreendê-las. Descrevem a problemática da anemia falciforme que permeia o dia a dia dessas mulheres, suas implicações nos aspectos social, familiar e físico, ressaltando-a enquanto uma doença crônica, negligenciada, com diagnóstico tardio ainda nos dias atuais. Por fim, estimulam a maior reflexão dos profissionais na estruturação dos serviços de saúde voltados a este grupo específico, defendendo a integralidade da assistência, oferecida por equipe multiprofissional e com estímulo ao autocuidado.

No quarto artigo, Souza, Ferreira e Ribeiro avaliam o programa municipal de atenção às pessoas com doença falciforme de Salvador/BA, na perspectiva da gestão em saúde, com ênfase na saúde das mulheres. O Plano Municipal de Saúde é descrito, bem como as estratégias, parcerias e áreas prioritárias adotadas para a implantação e implementação daquele Programa. Quanto ao sistema de informação do município sobre os adoecidos por anemia falciforme, enfatizam a necessidade de se sistematizarem as informações e articularem as ações da Vigilância da Saúde na implementação do Programa. Mostram não haver avanços efetivos no Programa direcionado à saúde das mulheres, porque restringe a atenção às gestantes com doença falciforme, não efetivando a integralidade de assistência ao grupo. Observam, ainda, a necessidade de que o Programa amplie suas ações contemplando não só a saúde reprodutiva das mulheres, mas, também, os recortes de gênero e raça formalmente inseridos em seus componentes.

O cotidiano de seis adolescentes com anemia falciforme, abordado a partir de entrevistas semiestruturadas, é analisado no quinto artigo de Batista, Moraes e Ferreira. Valendo-se da sociologia compreensiva de Michel Mafessoli, enfocam a importância do diagnóstico precoce e acompanhamento pelos serviços de referência, sobretudo nesta fase de vida caracterizada por mudanças contínuas. O convívio dos adolescentes com a doença é marcado por: crises de dores, uso de analgésicos, atraso no desempenho escolar, dentre outras, que, embora tenham causado implicações, não restringiram viver o adolescer. Por fim, mostram ser imperativo compreender o cotidiano destes adolescentes para individualizar a assistência, favorecendo a autonomia, o autocuidado e fazendo o tratamento visando melhor qualidade de vida.

Lessa, Quirino e Oliveira, no sexto artigo, analisam os cuidados maternos às crianças com anemia falciforme em uma cidade baiana. O estudo destaca a importância do diagnóstico precoce e acompanhamento da criança em serviço de saúde de referência, o que implica capacitar pais e/ou responsáveis para garantir tais ações. Apontam a necessidade de profissionais de saúde preparados quanto às questões relacionadas à anemia falciforme, como: o conhecimento das complicações, sinais/sintomas, tratamento e condutas, com o intuito de favorecer a autonomia dos responsáveis durante o cuidado. Apesar de as mães realizarem inúmeros cuidados necessários à condição de seus filhos, algumas dificuldades, identificadas pelas autoras, são preocupantes, como, por exemplo: deslocamento até o centro de referência, vacinação inadequada, desconhecimento de alguns sinais e sintomas da doença, falta de termômetro. Observa-se que os profissionais de saúde devem estar atentos à especificidade deste público a fim de favorecerem o conhecimento e atuação dos responsáveis para uma assistência integral e humanizada à criança.

O sétimo artigo, assinado pelas autoras Lacerda, Almeida e Santos, aborda a vivência de cinco mulheres com úlceras em membros inferiores, diagnosticadas com anemia falciforme há cerca de cinco anos. Um importante e curioso dado é que, pela literatura, os mais acometidos por úlceras em membros inferiores são homens, mas difere no presente estudo. Em meio às inúmeras complicações, as úlceras potencializam o impacto da doença falciforme em suas vidas cotidianas, gerando limitações nas atividades de lazer e laborais, cuidados dos filhos, convívio social. Ainda sobressai o medo de reações preconceituosas, de episódios de dor e impotência diante das limitações vividas. Por serem mulheres e considerando os padrões de beleza estabelecidos pela sociedade, chama a atenção a possibilidade de problemas psicológicos, devido à autoimagem alterada, podendo resultar em baixa autoestima, acrescida do preconceito racial. Em suma, o estudo propõe medidas públicas e profissionais qualificados para darem suporte e orientarem sobre o curso da doença, suas complicações e devidos cuidados para a autonomia destas mulheres, minimizando impactos e favorecendo melhoras na qualidade de vida.

Os dois últimos artigos destacam, além da experiência, a relevância dos movimentos organizados na luta dos direitos à saúde, entre eles: os das pessoas com doença falciforme, com destaque à Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes – ABADFAL. No penúltimo artigo, Lira e Queiroz traçam um histórico dos aparatos institucionais e legais como expressão de conquistas de lutas organizadas, realçando o protagonismo de adoecidos e familiares na implantação de políticas públicas dirigidas às pessoas com doenças falciformes e seus familiares, e focalizam tais movimentos na Bahia apontando, como marco, a constituição da ABADFAL, em 2000. Entendem que as lutas são mais profícuas se empreendidas coletivamente, em torno de uma entidade, e não individualmente, e que o foco do cuidado deve ser a “pessoa”, e não a “doença”, requerendo uma atenção anterior (e além do) ao serviço. Dessa forma, reivindica-se o fazer a sua história, participando de forma ampla do ciclo de uma política, desde a sua formulação, a destinação dos recursos e planejamento, até a sua implementação e avaliação; exercendo-se efetivo e não fragmentado controle social. Além dessa relevância política estratégica, os autores ressaltam o papel da ABADFAL de apoio material, afetivo, emocional para as pessoas com doença falciforme, considerando a “maior prevalência entre negros e seus descendentes, grupo historicamente não só discriminado, mas atingido diretamente pelos efeitos do racismo e do preconceito e vítima de exclusões” (p. 139). Destarte, as pessoas com doença falciforme seriam duplamente afetadas: por uma doença crônica e por ser negra, o que justifica a recomendação de que a atenção não se restrinja ao atendimento nos serviços de saúde, mas seja integral. Finalizam, com o direcionamento da ABADFAL em reformular conceitos, apontando três deles que orientam sua atuação: “conhecer” tudo sobre a doença para fundamentar as reivindicações; “conviver” referindo-se a como organizar minha vida e/ou do(a) meu(minha) filho(a), para conviver com a doença numa perspectiva positiva de vida, e não reduzida a quando ocorrerá a próxima crise ou até quando viverá; “viver” remetendo à aprendizagem no coletivo, ao empoderamento para ser pessoa, para além da doença.

O artigo final, de Ana Luisa A. Dias, complementa o anterior ressaltando a importância da ABADFAL na trajetória dos associados e

seus familiares. Inicia apontando o perfil dos associados sendo mulheres, com Ensino Médio incompleto, e com renda média familiar de um salário-mínimo. A baixa escolaridade e renda seriam vulnerabilizantes, da mesma forma que o papel, historicamente construído, da mulher como cuidadora, que lhe rende sobrecarga no cuidado, sendo comum a abdicação de outras possibilidades de sua vida. A influência negativa da raça/cor no cuidado e na assistência é ilustrada com trechos de relatos de mulheres mostrando, então, as intersecções entre raça, classe, gênero e doença falciforme presentes em práticas discriminatórias, enfatizando que a análise desta enfermidade não deve se descolar da dimensão racial.

Destaca, ainda, que considerar a doença falciforme como questão de saúde da População Negra (além da prevalência histórica neste segmento) consiste de “ato político demarcando o racismo institucional demonstrado pela invisibilidade histórica da patologia no âmbito das políticas públicas, fato não condizente com a alta prevalência desta doença na população negra” (p. 151). A ABADFAL participa do cotidiano vivido por adoecidos e familiares, como no momento do diagnóstico e diante dos desdobramentos simbólicos da herança genética que gera sentimento de culpa, discriminação pelo cônjuge e por si próprio, atingindo mais a mãe.

Há uma comunicação interna, proporcionada pela Associação, quanto ao conhecimento da doença, visando promover: a autonomia, adoção de novas estratégias de autocuidado e novas opções de viver. Mas, não menos importante, é a preocupação com a visibilidade da doença para a sociedade, materializada na ocupação de diversos espaços para divulgação pertinente, como produção e distribuição de material (folder) e palestras. Esclarecimentos podem amenizar, por exemplo, o sofrimento derivado do preconceito, no caso da icterícia comum nos adoecidos, que não significa, necessariamente, complicação, mas pode provocar medo e afastamentos de outros. Por fim, a luta da ABADFAL por políticas públicas, apoia-se, centralmente, no direito constitucional da saúde, que deve ser assegurado e pleno no Sistema Único de Saúde, e, para tanto, busca articulações com gestores, candidatos políticos, manifestações públicas (caminhada como a “A amor está no sangue”). O artigo encerra apontando a ABADFAL como espaço: de apoio recíproco, troca de experiências e esperanças

(como a mãe que conheceu uma pessoa adulta com a doença, contrariando o que era comum ouvir sobre a brevidade da vida dos adoecidos), mas, também, de acolhimento, às vezes, não vivenciado no espaço familiar; apoio emocional e material (associados que disponibilizam suas casas); visitas durante as internações. Finaliza apontando que a ABADFAL apresenta, de certa forma, ação terapêutica e transformadora para experiência de pessoas adoecidas e familiares.

Pode-se dizer que a Associação se destaca como importante fonte de apoio social e exercício político na construção, manutenção, (re) afirmação pela legitimidade da sua participação nas decisões sobre o tema. Como os autores mostram, desde a sua origem, a Associação conta com o envolvimento de pessoas com doença falciforme, pais, familiares e profissionais de saúde, que reivindicam direitos, cuidando de não desresponsabilizar o que compete à esfera pública prover, e assumindo funções de apoio material e imaterial, mas, por vezes, diante de falhas e ausências institucionais.

Vale comentar, ainda, que a atuação da ABADFAL, apresentada nos artigos, remete a uma sociabilidade motivada pelo compartilhamento

de uma mesma identidade pautada por critérios biológicos, mas, também, culturais, que mobiliza as pessoas para a auto-organização social e política; aproximando-se, de certo modo, da discussão de Ortega<sup>5</sup> sobre o intuito de estas pessoas se reunirem para trocarem experiências sobre a doença que compartilham, mas, também, para se envolverem em ativismos na luta por direitos.

Nota-se a preocupação, ao longo das discussões empreendidas, em não reduzir o cuidado, às pessoas com doença falciforme, a uma das suas dimensões – a biológica – mas apresentando a experiência pessoal ou institucional sempre transversalizada e intermediada pelos processos social, político, cultural e econômico, que, combinados, engendram ou acentuam o sofrimento em sujeitos concretos, contextualizados.

Enfim, a obra, ao proporcionar maior visibilidade às necessidades do grupo social em questão e às implicações oriundas da anemia falciforme, chama a atenção para que as políticas de saúde sejam culturalmente mais sensíveis, resolutivas e equânimes, diante das desigualdades sociais que se refletem na totalidade da vida deste segmento historicamente fragilizado.

#### Referências

1. Barsaglini RA. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. In: Canesqui AM, organizadora. Adoecimentos e sofrimentos de longa duração. São Paulo: Hucitec; 2013. p. 70-103.
2. Kleinman A, Kleinman J. The appeal of experience: the dismay of images: cultural appropriations of suffering in our times. In: Kleinman A, Das V, Lock M, organizadores. Social suffering. Berkeley: University of California Press; 1997. p. 1-24.
3. Souza W. Doenças negligenciadas. Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Ciências; 2010. (Ciência e Tecnologia para o desenvolvimento nacional. Estudos estratégicos)
4. Morel CM. Inovação em saúde e doenças negligenciadas. Cad Saude Publica. 2006; 22(8):1522-3.
5. Ortega F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. Cienc Saude Colet. 2009; 14(1):67-77.

Recebido em 17/08/14. Aprovado em 15/10/14.

