

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA – UFPB
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES – CCHLA
CENTRO DE CIÊNCIAS APLICADAS E EDUCAÇÃO – CCAE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA – PPGA

ULIANA GOMES DA SILVA

“DOENÇA QUE NÃO TEM CURA, É PARA O RESTO DA VIDA”: ETNOGRAFANDO A
EXPERIÊNCIA DE MULHERES MÃES DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME
NO ESTADO DA PARAÍBA

João Pessoa/PB

2018

ULIANA GOMES DA SILVA

**“DOENÇA QUE NÃO TEM CURA, É PARA O RESTO DA VIDA”: ETNOGRAFANDO A
EXPERIÊNCIA DE MULHERES MÃES DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME
NO ESTADO DA PARAÍBA**

Dissertação submetida ao curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Antropologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestra em Antropologia.

Linha de Pesquisa: Corpo, Saúde, Gênero e Geração.

Orientadora: Prof^ª Dr.^ª Ednalva Maciel Neves

João Pessoa/PB

2018

AGRADECIMENTOS

Enfim, este é o momento em que paramos e começamos a perceber que a ficha caiu. E nos damos conta de que o sonho está se realizando. Isso mesmo: um sonho que se realiza. Uma caminhada repleta de luz, cada luz nos guiando a um lugar.

Gratidão a todos que iluminaram meu caminho. A todos que me fizeram acreditar nesse sonho.

A todos que me pegaram pela mão e não me deixaram desistir, por cada palavra dita, cada abraço, cada incentivo: “Vai, tu consegues”.

Gratidão a Deus, por iluminar os meus caminhos.

Ao Governo Lula e ao Governo Dilma, pela oportunidade dada a uma mulher negra, filha de um cortador de cana e de uma agricultora, vinda do interior da Paraíba para fazer um curso superior e chegar ao Mestrado, sonhando com um possível doutorado!!! Gratidão, LULA !!! Gratidão, Dilma !!!

Ao Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba.

A **ASPPH** - Associação Paraibana dos Portadores de Anemias Hereditárias nas pessoas de Alzumar Nunes Dalmo Oliveira, Fabiana Veloso e Dinaci Tenório.

Aos meus pais pelo dom da vida!!!

À minha amada avó, que na ausência dos meus pais, cuidou de mim e me preparou para o mundo!!!!

Oww, vizinha, minha mãe, que sempre está de braços abertos. Gratidão! Gratidão pelo colo, pelo amor. Te amo!

À minha família, pelo carinho e pelas orações, por acreditar no meu sonho.

Ao meu namorado, Luciano Neves, que esteve presente durante este caminhar.

À minha Ligia que esteve ao meu lado nos momentos mais difíceis, me fazendo continuar firme neste processo. Pelos abraços, pelos conselhos, por ser amiga irmã.

À minha Franciely por ter entrado na minha vida e me ajudado a carregar a mochila de enfrentamento da vida, pelos conselhos, pelas reclamações, pelos abraços e por todo o carinho a mim ofertado.

À super mulher, Edilza, a amiga que o Mestrado me presenteou com essa luz que é exemplo, inspiração que me incentiva com sua energia maravilhosa, pela parceria de enfrentamento da vida.

À negra maravilhosa, Sheila, que com sua energia baiana me incentivou, caminhando comigo neste processo.

A Walquíria, Giovana, Antônia Kelly e Ítalo por todo incentivo e carinho.

Às amigas irmãs Lucicleide, Josilene, Andreza (*in memoriam*) por todo amor e atenção.

A Ednalva Maciel Neves, orientadora e amiga, pelo carinho e pela parceria.

À banca avaliadora, professoras Márcia Longhi, Mônica Franch e Ana Cláudia Rodrigues Silva, por terem aceitado colaborar com este ritual.

À minha turma de Mestrado, pelas vivências compartilhadas.

Aos amigos que a universidade apresentou – Anatil, Bruna, Durvalina, Izabele, Jadson e Weverson.

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

S586d Silva, Uliana Gomes da.
"Doença que não tem cura, é para o resto da vida":
etnografando a experiência de mulheres mães de crianças
com Doença Falciforme no Estado da Paraíba / Uliana
Gomes da Silva. - João Pessoa, 2018.
118 f. : il.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHL.

1. Antropologia da Saúde. 2. Doença Falciforme. 3.
Experiência do Adoecimento. 4. Cuidado. I. Título

UFPB/BC



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
Centro de Ciências Aplicadas e Educação (CCA/E)
Centro de Ciências Humanas Letras E Artes (CCHLA)
Programa de Pós-Graduação em Antropologia



ULIANA GOMES DA SILVA

**“DOENÇA QUE NÃO TEM CURA, É PARA O RESTO DA VIDA” ETNOGRAFANDO A
EXPERIÊNCIA DE MULHERES MÃES DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME
NO ESTADO DA PARAÍBA.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba.

Resultado: Aprovada

Em: 27 de agosto de 2018.

Banca examinadora

Ednalva Neves

Profª. Dra. Ednalva Maciel Neves
(Orientadora)
PPGA/UFPB

Marcia Reis Longhi

Profª. Dra. Marcia Reis Longhi
(Examinadora Interna)
PPGA/UFPB

Ana Cláudia Rodrigues da Silva

Profª. Dra. Ana Cláudia Rodrigues da Silva
(Examinadora Externa)
DAM/UFPE

RESUMO

Esta dissertação tem por objetivo apresentar a pesquisa etnográfica desenvolvida no Mestrado em Antropologia. A partir dela, busca-se compreender a experiência do adoecimento e do cuidado junto às mulheres mães de crianças portadoras de Anemia Falciforme (AF) que acessam o Serviço de Triagem Neonatal (STN) no Ambulatório do Complexo Pediátrico Arlinda Marques (CPAM) na cidade de João Pessoa, Paraíba. São trazidas algumas reflexões acerca de como as mães se situam perante a doença dos filhos, enfocando as posturas desempenhadas por cada uma delas enquanto “mãe de uma criança com Anemia Falciforme”. Compreender o modo como desenvolvem atitudes de cuidado para com seus filhos se faz necessário, refletindo nesse movimento de como essas mães atribuem significados à experiência do adoecimento dos filhos e do cuidado para com os mesmos. Zago (2004) aponta que no Brasil, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a Anemia Falciforme é a doença genética mais comum, ainda pouco conhecida e afeta mais agudamente as populações negra e parda – sabendo-se ainda que essas populações fazem parte do grupo dos mais pobres. Quanto à literatura sobre a doença, Silva (2013), Ramalho (2007), Neves (2014; 2015), Diniz (2005; 2006), Zago (2001; 2004) têm mostrado que as pessoas acometidas pela Anemia Falciforme ou com o Traço Falciforme enveredam numa luta diária para conseguir tratamento, medicamentos, assistências e respeito. Uma das mais importantes contribuições deste trabalho é trazer à tona um pouco do que essas mulheres estão enfrentando, pois não se divulga como estão lidando com o adoecimento, ou como trilham um percurso de busca sobre conhecimento acerca da doença. São trazidos registros de aspectos que levam a transformações no modo de vida dessas mulheres, para quem a descoberta da doença é impactante. Essa realidade foi percebida durante o trabalho de campo, e aqui são trazidas informações sobre os impactos da AF na vida dessas mulheres que se descobrem mães de filhos com hemoglobinopatia. Assim, as informações obtidas podem vir a contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas que visem a melhoria dos atendimentos voltados aos portadores de AF e a seus familiares.

Palavras-chaves: Antropologia da Saúde; Doença Falciforme; Experiência do Adoecimento; Cuidado.

ABSTRACT

This dissertation aims at presenting the ethnographic research developed in the Master Degree in Anthropology. The goal of this study is to understand the experience of disease and care among mothers of children with Sickle Cell Anemia (SCA) who access the Newborn Screening Service in the Ambulatório do Complexo Pediátrico Arlinda Marques (Ambulatory of the Arlinda Marques Pediatric Complex) in the city of João Pessoa, State of Paraíba, Brazil. Some reflections are brought on how mothers face the illness of their children, focusing on the attitudes held by each of them as “mother of a child with SCA.” One needs to understand how they develop caregiving attitudes toward their children, and reflect about how these mothers give meanings both to the experience of the children’s disease and the care for them. Zago (2004) points out that in Brazil, according to the World Health Organization (WHO), SCA is the most common genetic disease, still poorly understood, that affects more acutely the Afro-descendant and dark-skinned (parda) populations – the poorest part of the society. Regarding to the literature on the mentioned disease, Silva (2013), Ramalho (2007), Neves (2014; 2015), Diniz (2005; 2006), and Zago (2001, 2004) have shown that people affected by SCA or with Sickle Cell Trait (SCT) are engaged in a daily struggle to get treatment, medication, assistance and respect. One of the most important contributions of this work is to bring out a little information on what these women are facing, because there is no exposure of how they are dealing with that disease, or how they walk a long journey in search of knowledge about the topic. The record of everything that leads to transformations in these women’s way of life has been brought here, because the discovery of the disease shocks them. This reality has been perceived during the fieldwork, and it gives information about the impacts of SCA on the lives of these women who discover themselves as mothers of children with hemoglobinopathy. Thus, the information obtained may contribute to the development of public policies to improve the care provided to the SCA patients and their relatives.

Keywords: Anthropology of Health; Sickle Cell Disease; Experience of Disease; Caution.

Falciforme...

Falciforme...
Forma de foice.
Falsa forma
De doença fraca.
Parece bem,
E subitamente
Nova crise ataca.
Dor absurda,
Anemia piora,
Baço embaça.
Apesar dos gritos
De sofrimento,
Medicina é surda,
Médico ignora,
Coisa de raça?
Há tantos mitos,
Parco entendimento.
E a dor segue
Sem adequado alívio,
Mesmo que o livro
Diga o que fazer.
Doença falciforme.
Desconhecida, comum.
Talvez mudar o nome?
Não! Não basta...
Eis o caminho:
Medicina "humana",
Crer no paciente,
Mitigar o sofrer.
Sem falsas formas.
Falciforme.
Forme.
Foice.
Foi.
É...

FRANCISMAR PRESTES LEAL

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – Representação gráfica da herança falciforme.	43
FIGURA 2 – Espaços acessados pelas mulheres mães de crianças com DF	59
QUADRO 01 – Dados pessoais das interlocutoras.....	37

LISTA DE SIGLAS

AF - Anemia Falciforme
AMVIVA - Ambulatório de Vítimas de Violência e Acidentes
APAE-SP - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo
AV - Avenida
AVC - Acidente Vascular Cerebral
ASPPH - Associação Paraibana dos Portadores de Anemias Hereditárias
CEDMEX - Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais
CEP - Código de Endereçamento Postal
CEP/CCS - Comitê de Ética e Pesquisa do centro de ciências da saúde/Centro de ciências da Saúde
CPDOC - Centro de Pesquisa e Documento de História Contemporânea do Brasil
CPMA - Complexo de Pediatria Arlinda Marques
DF - Doença Falciforme
DTC - Doppler Transcraniano
ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica Social
LACEN - Laboratório de Referência para Análise das Amostras
LBA - Legião Brasileira de Assistência
NEP - Núcleo de Ensino e Pesquisa
OMS - Organização Mundial de Saúde
PA - Pronto Atendimento
PB - Paraíba
PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal
PPGA - Programa de Pós-Graduação em Antropologia
PTN - Programa de Triagem Neonatal
SRTN - Serviço de Referência em Triagem Neonatal
SUS - Sistema Único de Saúde
UFPB - Universidade Federal da Paraíba

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	09
CAPÍTULO 1 – CAMINHOS TRILHADOS.	15
1.1 A entrada em campo e a construção da prática de pesquisa antropológica	15
1.2 Construção da problemática de pesquisa	17
1.3 Identificação/construção da pesquisadora enquanto mulher negra.	20
1.5 Apresentando o campo	24
1.4.1 Outras vivências no campo	29
1.6 Reflexões sobre o fazer antropológico e as estratégias metodológicas da pesquisa.....	30
1.7 Perfil das interlocutoras	36
1.8 Questões de ética em pesquisa e relações institucionais.	39
CAPÍTULO 2 – OS SENTIDOS DA DOENÇA: HISTÓRICO E POLÍTICAS PÚBLICAS.....	43
2.1 A Anemia Falciforme no Brasil	43
2.2 “Doença de negro”.....	47
2.2.1 O programa Nacional de Triagem Neonatal: da emergência ao desenvolvimento.	49
2.2.2 PNTN no estado da Paraíba	55
2.2.2.1 Acompanhando uma mãe no Pronto Atendimento do Hospital Infantil Arlinda Marques.....	60
CAPÍTULO 3 – PENSANDO O CUIDADO E A EXPERIÊNCIA DO ADOCIMENTO	63
3.1 Reflexões sobre saúde, doença e questões culturais.....	67
3.2 Da ligação à primeira consulta.	69
3.3 Ser mãe de uma criança com Anemia Falciforme.	75
3.3.1 Mudanças e adaptações com a descoberta.	78
3.3.2 O cuidado refletido no papel de mãe.....	79
3.3.3 O que é DF para as mães (subjetividades).....	83
3.4 As mulheres mães e os pais das crianças.....	85
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	87
REFERÊNCIAS.....	90
ANEXOS.....	103
ANEXO I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa	104
ANEXO II – Orientação Genética e Termo de Recebimento da Informação.....	106
ANEXO III – Escala dos Especialistas do Ambulatório do CPAM.....	108
ANEXO IV – Certidão do Comitê de Ética	114
ANEXO V – Boletim de Produção Ambulatorial	115
APÊNDICES.....	116
APÊNDICE I - Roteiro Temático para entrevistas semiestruturadas.....	117

INTRODUÇÃO

Nossos passos vêm de longe! (WERNECK, 2009)

Esta dissertação resulta da minha¹ inserção nos estudos sobre anemia falciforme (AF)² no campo da Antropologia da Saúde. Trata-se de uma inquietação construída progressivamente junto aos estudos, diálogos e pesquisas no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba (PPGA/UFPB)³.

Em meio a tais discussões, minha entrada no campo dos estudos sobre a AF foi marcada, inicialmente, pela busca por maiores informações sobre uma doença que até então era uma incógnita para mim. Nesse contato inicial, me impactaram a visão difundida da AF como uma “doença de negro” (SILVA, 2013) e o desconhecimento do público em geral acerca da enfermidade, que corrobora com um desconhecimento sobre as dificuldades enfrentadas pelas pessoas portadoras e pelas suas famílias. Conforme buscava informações sobre a AF, através de estudos e, principalmente, de relatos em redes sociais (em especial o *Facebook*⁴), despertou-me curiosidade as formas de enfrentamento e o cuidado que envolvem o adoecimento.

Apesar da pouca difusão do conhecimento sobre a doença no país, a anemia falciforme completa, em 2018, cento e oito anos desde o seu primeiro diagnóstico. O médico James Herrick é reconhecido como o pioneiro a descrever a doença, no ano de 1910, nos Estados Unidos da América, quando averiguava quadros de dor abdominal, anemia e artralgia em pessoas negras. (FREITAS et al, 2018). Já no Brasil, apenas em 1947 foi diagnosticado o primeiro caso de AF pelo geneticista Jessé Accioly, no Estado da Bahia (ZAGO, 2001).

¹ A narrativa desta dissertação não será feita apenas em terceira pessoa do singular. Alternar-se-á também com a primeira pessoa do plural – nos momentos em que as reflexões forem fruto de parcerias com a orientadora e demais professores – e com a primeira pessoa do singular – visando marcar a presença da pesquisadora negra (marcação da etnia), sempre que for possível fazê-lo. Nesse sentido, pode-se perceber também a subjetividade da pesquisadora.

² A Anemia Falciforme é uma doença falciforme. Doença Falciforme é o termo usado para classificar as doenças causadas pela presença de hemoglobina S nos glóbulos vermelhos. No capítulo 2 a doença falciforme será mais bem trabalhada historicamente.

³ Tais estudos se iniciaram ainda na graduação em Ciências Sociais, quando passei a integrar as reuniões de iniciação científica dentro do projeto de pesquisa intitulado “Medicina e adoecimento genético: estudo sobre o desenvolvimento da genética e anemia falciforme na Paraíba, Brasil”, coordenado pela professora Ednalva Neves. A partir dessa experiência, passei a integrar o GRUPPESC – Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura.

⁴ Facebook é uma mídia social e rede social virtual lançada em 4 de fevereiro de 2004, operado e de propriedade privada da Facebook Inc.

Esse espaço de tempo desde o diagnóstico da doença, que aponta para mais de um século, é marcado por lutas, desafios e sofrimentos das pessoas que têm o traço falciforme (TF) ou a AF. Ao longo desse período, pode-se destacar os avanços nas pesquisas sobre a doença, o surgimento das associações de portadores de doença falciforme, as leis que asseguram o processo de diagnóstico, orientação, tratamento e implementação da triagem neonatal. Os congressos e as pesquisas genéticas contemporâneas voltadas para a doença falciforme (DF) se apresentam como espaços favoráveis para discutir a condição da pessoa com a doença. Entretanto, o alto índice de morbimortalidade⁵ é definitivamente uma realidade, sendo agravado pela falta de um adequado tratamento e a falta de informação pelo adoecido e seus familiares.

Grande parte das informações a que a população geral tem acesso sobre a doença advém de materiais informativos do Ministério da Saúde. Esses folhetos/cartilhas trazem geralmente informações a respeito do que é a doença, de como fazer o diagnóstico e do tratamento. Os folhetos têm como principal característica a linguagem didática, com o intuito de facilitar a compreensão da informação pela população em geral. Porém, os termos utilizados são da área médica.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS)⁶ e, também, segundo Silla (1999), a DF é a doença genética mais comum no Brasil. É uma condição incurável, que afeta em sua maioria a população negra. Tem por característica a ocorrência de um tipo de hemoglobina mutante designada de hemoglobina S (ou Hb S), que provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de ‘foice’ ou ‘meia-lua’. Já o traço falciforme (TF) é considerado pela medicina como uma característica genética, e não como doença, como informa a cartilha distribuída pela Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo.

O que o TF tem de diferente é o tipo de hemoglobina em sua composição, a substância dentro do glóbulo vermelho. A hemoglobina normal é a hemoglobina “A” e a hemoglobina falciforme (anormal) é a hemoglobina “S”. As pessoas com o TF têm uma mistura de hemoglobina “A” (TRAÇO NORMAL “A”) e hemoglobina “S” (TRAÇO ALTERADO “S”). A hemoglobina “A” é dominante (forte) e a hemoglobina “S” é recessiva (fraca) e, por isso, as pessoas que têm TF, ou seja, hemoglobina “AS” não são pessoas doentes. (SÃO PAULO, S/D, p. 10)

⁵ Conceito usado na medicina que se situa na intercessão entre mortalidade (número de mortes em determinada população, em determinado período de tempo) e morbidade (taxa de portadores de dada doença em uma população, em certo momento). A morbimortalidade informa as causas de morte e agravos à saúde em determinada população ou grupo de pessoas, em espaços e tempos. Cf.: Política nacional de redução da morbimortalidade por acidentes e violências. Disponível em: [http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/junho/27/politica-nacional-redu o-morbimortalidade-acidentes-viol--ncias-editora16.pdf](http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/junho/27/politica-nacional-redu-o-morbimortalidade-acidentes-viol--ncias-editora16.pdf).

⁶ Informação disponível em:

<https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=395:doenca_falciforme&Itemid=463>.

Apesar de não ser vista como uma doença, essa característica genética pode ser passada dos pais para os filhos. Segundo Guedes e Diniz (2007):

No Brasil, o traço falciforme é uma das características genéticas mais prevalentes na população. Em 2001, estudos de prevalência indicavam a existência de mais de dois milhões de portadores heterozigóticos de genes falciformes e oito mil portadores da anemia falciforme. (GUEDES; DINIZ, 2007, p. 502).

Segundo Zago (2001, p. 10-11), as estimativas “com base na prevalência, permitem estimar a existência de mais de 2 milhões de portadores do gene da HbS, no Brasil, mais de 8.000 afetados com a forma homozigótica (HbSS)”. Esta doença tem origem africana e chegou às Américas através da vinda forçada dos escravos. A população negra é a mais afetada por esta doença no Brasil. A estimativa de nascimento é de que 700-1.000 novos casos anuais de DF são notificados no Brasil, sendo a doença genética mais prevalente no país, tornando-se, assim, um problema de saúde pública.

O nome ‘falciforme’ é referente ao formato da hemoglobina S, que assume em condição de hipóxia ou formato de foice. Nesse formato, os glóbulos vermelhos não conseguem se deslocar de forma adequada na microcirculação, segundo nos informam Nuzzo e Fonseca (2004). Isso acarreta manifestações clínicas diversas, dentre as quais se podem destacar: crises dolorosas nos ossos, nos músculos e nas articulações, palidez, cansaço fácil, icterícia (cor amarelada mais visível no branco do olho), sequestro esplênico (palidez intensificada, aumento do baço) e úlceras com feridas. Em crianças, pode ocorrer o inchaço com dores nos pés e nas mãos.

No que se refere ao diagnóstico da AF, este é feito através do exame de hemoglobinopatias⁷, que está presente no Teste do Pezinho (TP). Esse teste é realizado como parte da Triagem Neonatal⁸ (TN). O Serviço de Triagem Neonatal (STN) consiste em oferecer às pessoas triadas informações sobre as doenças identificadas pelo TP, de forma a orientá-las sobre a AF e sobre o tratamento para os acometidos.

⁷ “As hemoglobinopatias são doenças genéticas que afetam a hemoglobina. Como exemplos das hemoglobinopatias mais comuns estão a doença falciforme e a talassemia”, conforme conta no site do CEHMOB – MG (grifos do autor). Disponível em: https://www.cehmob.org.br/?page_id=172.

⁸ O termo triagem, que se origina do vocábulo francês *triage*, significa seleção, separação de um grupo, ou mesmo, escolha entre inúmeros elementos e define, em Saúde Pública, a ação primária dos programas de Triagem, ou seja, a detecção – através de testes aplicados numa população – de um grupo de indivíduos com probabilidade elevada de apresentarem determinadas patologias. No Brasil, o Programa Nacional de Triagem Neonatal articula os parâmetros para a realização da triagem, que deve ser feita na população com idade de 0 a 30 dias de vida, preferencialmente na 1ª semana (Brasil, 2001). No capítulo 2 abordarei sobre este programa e o Serviço de Triagem Neonatal que o integra.

Com base nos elementos apresentados até o momento, percebi o quanto a DF se interliga com processos socioculturais, políticos e históricos, além de trazer os próprios aspectos do adoecimento e do cuidado. Ademais, tendo em vista que a população mais atingida são os afrodescendentes – que vincula a doença aos sujeitos das classes populares –, o tema vem ressaltar a vinculação histórica das desigualdades e vulnerabilidades dessas populações com o passado escravocrata do país. Tal qual aponta Werneck (2009) na citação que abre este texto: “Nossos passos vêm de longe!”.

A aproximação com o campo empírico de estudos se deu a partir do acompanhamento da referida equipe de pesquisa ao Complexo de Pediatria Arlinda Marques (CPAM), na cidade de João Pessoa, Paraíba. Nessa aproximação, tive a oportunidade de conhecer o fluxo de cuidados que integram a Política de Triagem Neonatal da forma como ela é implementada naquele espaço. Nesse percurso, algumas questões antropológicas despontaram: O que é a AF? Como as mulheres mães de crianças com AF chegam ali? Como acessaram o serviço de triagem neonatal? Como enfrentam a indicação de que a criança é portadora da AF? Como elas enfrentam cotidianamente os desafios da doença? O que isso muda em seus cotidianos?

Pensar antropológicamente sobre esses aspectos me levou a problematizar como as mulheres estão vivenciando a experiência do adoecimento do cuidado. Isso implica em refletir um fenômeno complexo que envolve dimensões amplas e históricas da sociedade brasileira e as políticas públicas de saúde para a população negra. Mas também implica em voltar o olhar para as instâncias do cotidiano, das práticas e estratégias que envolvem a vivência com o adoecimento e o cuidado. E a análise que seque privilegiará, justamente, esse último aspecto.

A literatura sobre o tema (SILVA, 2013; RAMALHO, 2007; NEVES, 2014, 2015; DINIZ, 2005, 2006; ZAGO, 2001, 2004) tem mostrado que as pessoas portadoras da AF enveredam numa luta diária para conseguir tratamento, medicamento, assistência e respeito. Como esta é uma doença genética identificada, no geral, através do TP nos primeiros dias de vida, essa luta é extensiva à família, ou à pessoa que mais diretamente cuida do bebê, ou seja, sua mãe. Desse modo, a escolha dos sujeitos da pesquisa – mulheres mães de crianças portadoras de AF – se deu por reconhecermos a importância de ouvir essas mulheres. Atuar junto aos serviços de saúde que trata da doença me possibilitou perceber que são elas as pessoas mais acessíveis, pois são maioria naquele espaço. Durante aquele período de permanência na sala de TN, tive a oportunidade de conhecer apenas dois homens.

Justifica-se, ainda, a escolha dessas mulheres por se perceber que são elas as pessoas mais pertinentes para falar sobre a experiência de ter um filho portador de AF. As

interlocutoras a quem tive acesso se classificaram como brancas, pardas ou morenas e têm renda familiar de um salário mínimo em média. Em alguns casos, esse salário é o Auxílio-Doença que algumas crianças recebem. A maioria das mães também recebia o benefício da Bolsa Família.

Pensar sobre esses aspectos torna-se necessário para entender como as mães das crianças com AF estão vivenciando a experiência do adoecimento e do cuidado. Aponta-se como objetivo geral compreender como as mães de crianças portadoras de anemia falciforme que acessam o Serviço de Triagem Neonatal alocado no Ambulatório do Complexo de Pediatria Arlinda Marques (CPAM), localizado em João Pessoa, na Paraíba, vivenciam a experiência do adoecimento e do cuidado dos seus filhos.

Tem-se como objetivos específicos:

- Identificar as mães de crianças portadoras de anemia falciforme.
- Descrever o acesso das mulheres mães de crianças com anemia falciforme ao Serviço de Triagem Neonatal alocado no ambulatório do Complexo de Pediatria Arlinda Marques.
- Identificar as percepções das mães de crianças portadoras de AF no que se refere às mudanças em sua vida em decorrência da doença do filho.
- Compreender como se dá o percurso das mães de crianças diagnosticadas com AF, considerando a experiência do adoecimento e do cuidado.

Assim sendo, a questão antropológica que se coloca como central a esta pesquisa é a seguinte: *Como as mulheres mães de crianças portadoras de anemia falciforme que acessam o serviço de triagem neonatal alocado no ambulatório do Complexo de Pediatria Arlinda Marques vivenciam a experiência do adoecimento e do cuidado dos seus filhos?*

A pretensão desse estudo é compreender o processo de construção das experiências de mulheres mães de portadores de TF, como elas lidam com a doença de seus filhos, as estratégias que elas criam frente ao adoecimento e os cuidados para com eles e os desafios na busca por tratamento.

A presente dissertação tomou forma a partir das leituras, dos questionamentos e da vivência no campo. É um trabalho que se concretiza não apenas pelas minhas mãos, enquanto cientista social e antropóloga em formação, mas também pelas mãos das interlocutoras que contribuíram com seus relatos e expuseram suas experiências: as mães de crianças com AF. Da mesma forma, este trabalho também tem a contribuição de outros colegas pesquisadores no campo da Sociologia, Antropologia e Educação, de professores, da minha orientadora, de

uma equipe de pesquisadores de vários níveis de formação os quais vêm contribuindo para enriquecer os percursos das pesquisas na intercessão entre a Saúde e as Ciências Humanas.

As interlocutoras desta dissertação são as mulheres que acessam o serviço de triagem Neonatal, no CPAM. Com base nessas contribuições, a presente dissertação é uma etnografia. O projeto passou pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde. As quatro entrevistas semiestruturadas foram realizadas nas residências das interlocutoras, quando então tive a oportunidade de interagir com outras três mães às quais não foi possível aplicar entrevistas pela limitação de tempo ou pela dificuldade em conciliar os horários da entrevistadora e das entrevistadas. Essas interações, juntamente com a observação de campo e com as entrevistas, auxiliaram na compreensão da experiência do adoecimento e do cuidado dessas mulheres frente aos filhos com AF. Com a pesquisa de campo que durou nove meses foi possível conhecer como essas mulheres acessam o serviço e como experienciam as mudanças no cotidiano.

Por ‘experiência’ entende-se a “forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação” (GOMES, MENDONÇA & PONTES *apud* ALVES & RABELO, 1999, p. 171). Assim, busca-se compreender como se dá a experiência do adoecimento para os sujeitos da pesquisa e como eles atribuem significados à experiência do adoecimento e do cuidado. E, nesse sentido, além de atentar para a forma como os indivíduos experienciam a doença, será levado em consideração que esta traz em si a necessidade de cuidados, tais como estar atenta às crises e ir sempre às consultas, pois o acompanhamento médico é essencial no tratamento.

Para cumprir tais propostas, esta dissertação se divide em três capítulos – além desta Introdução, das Considerações Finais, dos Anexos e Apêndices.

No primeiro capítulo, intitulado *Caminhos Trilhados*, apresento o percurso da pesquisa de campo em termo de técnicas utilizadas, entrada em campo, as formas de abordagem, de forma a aclarar as perspectivas teóricas e metodológicas da pesquisa.

No segundo capítulo, intitulado *Os sentidos da doença: histórico e políticas públicas*, busco contextualizar as políticas públicas de saúde voltadas para o diagnóstico e o tratamento da AF, bem como apresento os aspectos conceituais basilares da pesquisa.

No terceiro capítulo, intitulado *Pensando o cuidado e a experiência do adoecimento*, apresento e discuto algumas falas das mães de crianças portadoras de AF, de modo a descrever suas experiências em relação ao adoecimento do filho e do cuidado com ele.

CAPÍTULO 1 – CAMINHOS TRILHADOS

“Trago a minha história para a ciência que eu faço” (ALVES, 2018)

Neste capítulo, apresentaremos os desafios e os aprendizados do trabalho de campo, que emergem no campo da Antropologia da Saúde. Nesse movimento, buscamos descrever sequencialmente as fases da pesquisa, a partir da entrada no campo, do processo de construção da problemática e uma discussão acerca da identidade da pesquisadora enquanto mulher negra. Apresentamos ainda, o campo e algumas reflexões sobre o fazer antropológico e as estratégias metodológicas utilizadas. São mencionadas ainda questões de ética na pesquisa e nas relações institucionais.

1.1 A entrada em campo e a construção da prática da pesquisa antropológica

Inicialmente, tive a oportunidade de aproximação com o campo de pesquisa acompanhando uma pesquisadora em seu trabalho de Iniciação Científica - *Medicina e adoecimento genético: estudo sobre o desenvolvimento da genética e anemia falciforme na Paraíba, Brasil* -, e que se tornou o espaço em que desenvolvi a pesquisa de caráter exploratório.

Ao conhecer o CPAM nesse período de pesquisa exploratória, ocorreu o processo de negociação de entrada no campo junto à administração do hospital e ao Núcleo de Ensino e Pesquisa (NEP)⁹, assim como a negociação para acompanhar o serviço na sala de triagem neonatal que fica alocada no ambulatório. Nessa fase, acompanhar a pesquisadora me permitiu conhecer o campo de pesquisa e suas especificidades.

Durante as idas e vindas iniciais ao campo, foi possível conversar com a administração do CPAM, objetivando nos apresentar e conhecer um pouco da unidade. Esses momentos foram conduzidos de forma dinâmica, nos quais apresentamos a pesquisa, falamos dos nossos objetivos e solicitamos conhecer o espaço físico do hospital. Foi permitido que conhecêssemos esse espaço físico, acompanhadas por um funcionário. Foi solicitado que colaborássemos com a divulgação sobre o “bom trabalho” executado ali, e sugerido que oferecêssemos palestras sobre nossa pesquisa para os usuários do hospital.

⁹Trata-se de um Núcleo de Ensino e Pesquisa do Complexo de Pediatria Arlinda Marques que engloba a rede de hospitalar do Estado da Paraíba.

Por ocasião da presente pesquisa, pude adentrar e circular em alguns espaços como o Hospital Arlinda Marques, a Casa dos Conselhos Estaduais de Saúde e Secretarias de Saúde - tanto a Municipal quanto a Estadual. Foi possível ainda participar da reunião do Conselho Municipal de Saúde, de rodas de conversa sobre DF na Paraíba, reuniões entre a Secretaria Estadual de Saúde e a Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH), objetivando conhecer o universo em que se insere a AF no Estado da Paraíba. Esses foram momentos importantes, apesar de não ter encontrado as mães das crianças com a doença que acessam o serviço no ambulatório. O único espaço onde as encontrei foi no ambulatório.

Em conversas com as mulheres mães, foi possível perceber que o motivo de sua ausência nestes espaços se dava pela indisponibilidade de tempo e pela condição financeira. Percebemos isso como uma dificuldade que inviabiliza a participação dessas mulheres em espaços que poderiam ser favoráveis às discussões, reivindicações e ao conhecimento mais amplo sobre a doença.

Em linhas gerais, a circulação nesses espaços teve como objetivo o levantamento de informações sobre como estavam acontecendo as discussões em torno da AF no Estado da Paraíba, bem como o encontro de portadores de AF ou de seus familiares, de modo a perceber em quais condições aquelas pessoas estavam circulando naqueles espaços. Porém, nessas ocasiões só se faziam presentes representantes da ASPPAH, alguns gestores ligados aos serviços de saúde e pesquisadores. As ausências dos portadores da AF e de seus familiares nos espaços de discussões sobre a doença é uma realidade. Esse fato nos surge como um dado importante, pois é nesses espaços que são debatidas as dificuldades dos atendimentos e de acesso à medicação, e às políticas públicas implementadas, vindo a se constituir como momentos para se conhecer mais sobre a doença.

Enquanto pesquisadora, a prática da pesquisa antropológica me proporcionou *abrir o baú* dos aprendizados antropológicos. A pesquisa ganhou sentido e forma a cada ida ao campo, a cada conversa com pesquisadores e estudiosos do campo da Antropologia da Saúde. A cada experiência narrada sobre o fazer etnográfico foi possível perceber a necessidade de trabalhar um olhar atento, de modo a perceber nas minúcias, os significados. É nesse sentido que se exige do/a antropólogo/a um ouvido treinado e uma escrita que consiga transmitir a realidade vivenciada respeitando os envolvidos na pesquisa. Cardoso de Oliveira (1998, p. 14) coloca o *olhar*, *ouvir* e *escrever* como os três momentos importantes do fazer antropológico. O baú do antropólogo é composto por teorias, aprendizados, reflexões e vivências, e estará

sempre sendo aberto, seja para rememorar ou para acrescentar novos aprendizados (CARDOSO DE OLIVEIRA, 1998, p. 14).

Trazendo essa reflexão para a presente pesquisa, o olhar se dá a partir de uma dimensão aberta à percepção e à interpretação na busca por compreender as práticas e experiências para que, com o olhar treinado, seja possível perceber as minúcias do campo de pesquisa. Já o ouvir se refere a estar atenta aos ruídos do campo, às informações que estão por trás do movimento das mãos nos espaços em que estas circulam na busca por atenção e tratamento da DF de seu/sua filho/a. O escrever se reflete nos apontamentos no diário de campo e nas análises contidas nesta dissertação. Todos esses passos a que se referem Cardoso de Oliveira (1998) foram vivenciados a partir da minha inserção, circulação e permanência no campo de pesquisa. Como nos alerta Geertz (1978),

Nossa dupla tarefa é descobrir as estruturas conceptuais que informam os atos dos nossos sujeitos, o “dito” no discurso social, e construir um sistema de análise em cujos termos o que é genérico a essas estruturas, o que pertence a elas e porque são o que são se destacam contra outros determinantes do comportamento humano. (GEERTZ, 1978, p.37-38).

Esses elementos contribuem para a compreensão de como as mulheres que têm o TF, neste caso as mulheres mães das crianças com AF, experienciam a doença dos seus filhos/as. Ademais, eles permitem entender o modo como elas lidam com estratégias de cuidado.

Adentrei ao campo de pesquisa especificamente no espaço do Ambulatório do CPAM¹⁰, com uma frequência de uma a três vezes por semana, em média 4 horas por dia, durante nove meses. Naquele serviço, estão cadastradas 16 mães, mas apenas 12 frequentam efetivamente o serviço. Com 7 destas, tive conversas informais, e dentre elas, com 4 realizei entrevistas semiestruturadas.

1.2 Construção da problemática de pesquisa

A definição do objetivo de pesquisa teve início com a construção do projeto de pesquisa, cujo primeiro esboço ocorreu durante o curso de Mestrado nas disciplinas de *Métodos de Pesquisa em Antropologia* e *Seminários de Pesquisa*. O conteúdo acessado ao longo dessas duas disciplinas foi fundamental para o processo de organização e finalização do projeto.

¹⁰Durante a pesquisa, também circulei por outros lugares além do Ambulatório do CPAM.

Dessa forma, a minha caminhada enquanto pesquisadora sobre a DF tem início a partir de minha inserção no Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba (PPGA/UFPB) no ano de 2016. Até aquele momento, eu desconhecia a DF e seus impactos na vida dos portadores/as e seus familiares.

A DF não é uma doença rara, pois afeta cerca de 300 mil crianças por ano, de acordo com a OMS. Mesmo com esse número considerável de pessoas afetadas pela doença, a mesma passa por um processo de invisibilização.

Na busca pelo conhecimento da DF, recorri à internet como ferramenta para levantamentos de informações. Inicialmente, pesquisei sobre AF nas redes sociais (dentre essas: o Facebook¹¹), utilizando as palavras chaves: AF e DF. A partir daí acessei e comecei a seguir várias páginas e grupos que tratavam de assuntos relacionados à doença, a saber:

- Tenho Doença Falciforme e Agora?;
- Anemia Falciforme & Meia Lua em Mim;
- Liga Acadêmica da Doença Falciforme – LADF;
- Anemia Falciforme 1;
- Anemia Falciforme 2;
- Anemia Falciforme 3;
- Saúde aos portadores da Anemia Falciforme;
- Tudo sobre Anemia Falciforme;
- Anemia Falciforme – Posso conviver com ela;
- Drepanocitosis – Anemia Falciforme Argentina.

Essa iniciativa de busca na Internet facilitou a compreensão inicial sobre a doença, pois mesmo que as redes sociais não sejam o meu campo de pesquisa, elas me auxiliaram no primeiro contato com as informações sobre a doença, tendo em vista que nesses ambientes virtuais as pessoas narram suas vivências e trocam informações relatando dificuldades de portadores de AF. Também foi possível encontrar mães e pais relatando sobre a experiência de ter um filho com a doença.

O levantamento bibliográfico foi uma das práticas iniciais para conhecer o contexto em que está posta a DF. Comecei pelas leituras sugeridas pela orientadora, e fui buscar referências bibliográficas para melhor conhecer o campo que estava adentrando.

¹¹ Em pesquisa nesta rede no dia 19/06/2017, encontrei informações sobre a DF sabendo que esse dia é tido como o Dia Mundial de Conscientização sobre a DF – estabelecido pela Assembleia Geral das Nações Unidas com o objetivo de dar visibilidade às pessoas com DF.

As leituras sobre o tema me levaram a pensar sobre diversas questões. Uma das perguntas iniciais emergidas foi assim formulada: *Por que até o presente momento a DF é uma realidade desconhecida?* Essa condição de silenciamento me fez pensar sobre as possíveis questões que estavam envolvidas nesse desconhecimento da doença e me motivou a identificar os fatores envolvidos nessa invisibilidade do adoecimento falciforme. Além disso, esse fato proporcionou pensar: *como as pessoas que são portadoras da doença estão vivendo; quais são os espaços frequentados pelas pessoas com AF; como se constroem as experiências do adoecimento e do cuidado frente à DF; como a descoberta do adoecimento influencia no cotidiano dos familiares, sobretudo das mães, de crianças portadoras da AF.*

A cada nova leitura, inúmeros questionamentos surgiam, a cada momento que ia ao campo novas provocações emergiam. E, em meio a tantas provocações, os objetivos da pesquisa foram se estruturando e se configurando como uma tarefa complexa. Acreditamos que essa é uma situação vivenciada por muitos pesquisadores que adentram um novo campo. Concordando com Beaud e Weber (2007), reconhecemos que é preciso delimitar os objetivos e o enfoque de pesquisa, considerando a amplitude de informações que um campo empírico oferece aos/às pesquisadores/as.

Inicialmente, a pesquisa tinha como objetivo geral buscar compreender, através da etnografia, como as pessoas portadoras da doença e/ou do traço falciforme e seus familiares vivenciam a experiência do adoecimento e do cuidado, tendo como partida o acesso às políticas públicas de saúde disponíveis no Hospital Referência Arlinda Marques na cidade de João Pessoa – PB.

No entanto, no início da pesquisa, o objetivo acima citado foi se modificando, pois o campo apresentou as mulheres mães de crianças com anemia falciforme como interlocutoras pertinentes ao diálogo sobre a experiência do adoecimento e do cuidado. Ou seja, a problemática específica de pesquisa se constrói a partir da entrada no campo.

Os elementos foram me direcionando a pesquisar as mulheres, e foram feitas reformulações, considerando um novo enfoque e outras possibilidades de investigação que o campo começava a mostrar. Ou seja, foi assim que cheguei às mulheres, ou melhor, que as mulheres surgiram enquanto interlocutoras da pesquisa – tendo em vista que a frequência dessas mulheres mães é mais constante no processo de acompanhamentos de seus/suas filhos/as com AF que acessam o STN do ambulatório do CPAM.

No entanto, enfatizamos que o foco inicial da pesquisa permanece, haja vista que a inquietação emergiu da problemática de estudar a AF enquanto uma doença genética que afeta basicamente a população negra.

1.3 Identificação/construção da pesquisadora enquanto mulher negra

Refletir sobre a contribuição da pesquisa no que se refere ao processo de autoafirmação da pesquisadora enquanto mulher negra se faz necessário no sentido em que a construção enquanto mulher negra é um caminhar, é também um processo de desconstrução em que busco rever alguns preconceitos que foram se enraizando durante o meu processo de socialização. Perceber-me como negra me colocou cara a cara com os preconceitos tantas vezes vivenciados/reproduzidos, mas não percebidos.

O processo de construção como mulher negra começa pela busca da história do nosso povo, uma história que me foi negada durante minha formação escolar, pois os livros didáticos pouco falavam do meu povo – o povo negro –, e quando falava era pra contar a história a partir de quem nos escraviza.

O olhar, ouvir e escrever sobre as experiências das mulheres mães de crianças com AF me levou a refletir sobre a minha condição de mulher negra, processo que foi iniciado durante a minha formação acadêmica através das reflexões críticas construídas acerca da sociedade e seus processos.

Considere-se que venho de uma formação em Ciências Sociais e que entro na Universidade pelas ações afirmativas – políticas de cotas – e que atualmente estou como mestranda em Antropologia. Durante esse processo de formação do Curso de Mestrado são notáveis algumas mudanças na minha forma de pensar refletindo diretamente sobre minha formação acadêmica, pessoal e profissional.

O meu processo de “descolonização” tem início no ano de 2016, quando me deparo com uma pesquisa no mestrado sobre uma doença genética, que algumas literaturas afirmam ser “doença de negro”. Na busca por informações sobre as pessoas portadoras dessa doença, me deparo com relatos de sofrimento na busca por tratamento e na difícil tarefa de conviver com os sintomas que a doença acarreta. Mas esses relatos não falam apenas da dor física, mas da violência simbólica (BOURDIEU, 2007) que essas pessoas sofrem no decorrer da sua vida. Certo dia conversando com um amigo que é portador de DF, o mesmo me disse uma frase “a doença falciforme é o chicote da escravidão”. Ouvir essa frase me levou a pensar sobre quem estava segurando esse chicote, e me atrevo a dizer que ele não é conduzido apenas por questões biológicas, mas também por questões culturais, que alimentam todos os dias as marcas de exclusão.

O meu processo de construção enquanto mulher negra implica algumas atitudes, por exemplo, me fortalece na busca por estudar sobre a história do meu povo, tentando refletir sobre esses papéis nos levam a dar um passo à frente.

Tecer uma reflexão sobre o meu processo de “descolonização”, da construção como mulher negra é um pouco complexo porque atrelo as minhas vivências acionando minhas memórias, tentando dialogar com as teorias que vêm refletindo sobre essas questões. Com isso, busco descrever e problematizar as condições desse processo que é marcado também por questões de autorreflexão frente à questão histórica da população negra – meu povo –, por uma história que é constituída por diversos fenômenos sociais, uma história que tem como início um processo perverso de escravidão, e que nos deixa de herança o gene da opressão enraizado na cultura do nosso país – o Brasil. Santos (2015) coloca que mesmo depois de décadas, ainda precisamos quebrar os “grilhões da opressão”.

Quando me percebo como negra, decido por deixar meus cabelos naturais, ou seja, libertá-los da opressão do branqueamento (DJAKIC, 2015). Percebo o cabelo nesse processo como meu grito: “negra sou¹²”. Não é um processo fácil, é uma construção e um fortalecimento diante das opressões, e sinto que ainda estou na fase dos enfrentamentos com a sociedade e com o próprio espelho.

Destaco inclusive que foi no âmbito dos processos mencionados anteriormente que consegui assumir meus cabelos naturais, parei de alisá-los com produtos químicos (o que vinha fazendo desde os 13 anos de idade). Foi um processo que me fez perceber e sentir o racismo na pele quando ouvi algumas pessoas dizerem: “Porque você está usando esse cabelo de negro?”, “Você nem é negra! É morena”; “Esse teu curso é de doido mesmo, não é? Fez até tu ficar com esse cabelo?”, “Por que você não alisa esse cabelo?”.

Sobre o cabelo, o compreendemos como uma parte “do corpo social e o mesmo pode ser utilizado para melhor compreensão das relações entre os negros e a sociedade” (SANTOS, 2015, p. 03).

O cabelo crespo, objeto de constante insatisfação, principalmente das mulheres, é também visto, nos espaços onde foi realizada a pesquisa, no sentido de uma revalorização, o que não deixa de apresentar contradições e tensões próprias do processo identitário. Essa revalorização extrapola o indivíduo e atinge o grupo étnico/racial a que se pertence. Ao atingi-

¹² Este trecho é recorte do poema *Me gritaram negra* de Victoria Santa Cruz. Disponível em: <<https://feminismo.org.br/me-gritaram-negra-poema-de-victoria-santa-cruz/18468/>>. Acesso em: 12 ago. 2018

lo, acaba remetendo, algumas vezes de forma consciente e outras vezes não, a uma ancestralidade africana recriada no Brasil. (GOMES, 2003).

Com base em Santos (2015), o cabelo tem um papel simbólico em cada sociedade. E se nos detivermos no caso do Brasil a autora vai nos dizer que “[..] para ser uma característica física de mudanças o cabelo afro ainda é uma das mais bem articuladas expressões do racismo” (SANTOS, 2015, p. 04).

A minha liberdade ganha expressão no movimento e nas curvas do meu cabelo, mas essa liberdade entra em confronto com “os grilhões da opressão”, seja pelos comentários (“cabelo de negro”), seja pelos olhares desconfiados de alguns indivíduos nas paradas de ônibus, circulando entre os corredores dos supermercados (e ser perseguida pelo olhar do segurança de desconfiança).

Agora imaginem ser vistos/vistas como alguém que tem doença de negro, conhecendo os grilhões da opressão que nos colocaram desde o início da nossa história.

Essa é uma reflexão que começou de forma tímida a partir da qual começo a me enxergar enquanto mulher negra, como alguém que precisa refletir e continuar, nesse processo de descolonização. A literatura vem elucidar esse meu pensamento quando afirma que os portadores/as de AF são negligenciados, invisibilizados, que continuam impondo a condição de escravidão de uma forma maquiada.

Trazer esse relato nesse texto é uma forma de dizer que a Antropologia enquanto ciência nos faz refletir sobre os processos de construções sociais, sobre os paradigmas que estão colocados, me levando inclusive a problematizar a minha aceitação enquanto negra. Estar pesquisando sobre pessoas com uma doença que é vista por muitas pessoas como “doença do sangue negro”, e perceber como a doença é pouco conhecida, pouco falada, isso me faz pensar em como o racismo ‘enforca’ essas pessoas de forma a varrerem para de baixo do tapete questões que precisam ser debatidas, que precisam ser reconhecidas. Ouso afirmar que a pouca atenção que as pessoas com AF recebem é reflexo de um racismo que é alimentado em diversas situações do nosso cotidiano, seja na situação da jogadora de vôlei que é afastada da seleção ao ser identificado através de um exame que a mesma tem traço falciforme, ou na negligência do atendimento em hospitais quando se diz “você é negro, aguenta dor”.

Costumo falar que estou no movimento do processo de identificação, sabendo que me construir enquanto negra é um ato que passa por muitas reflexões em busca de conhecer a história de um povo que até hoje sofre com as marcas da escravidão.

Considera-se que processos identitários são suscetíveis a mudanças e se constroem como elementos provenientes dos sistemas de representação. No processo de socialização, somos todos colocados enquanto negros, inferiorizados, com estereótipos, em um processo de cultura dos colonizadores do Brasil, que aprisiona o povo negro aos grilhões e impõe a sua cultura como a única que deve ser seguida (SILVA, 2015).

Para entender a construção da identidade negra no Brasil, é importante também considerá-la não somente na sua dimensão subjetiva e simbólica, mas, sobretudo no seu sentido político, como uma: tomada de consciência de um segmento étnico-racial excluído da participação na sociedade, para a qual contribuiu economicamente, com trabalho gratuito como escravo, e também culturalmente, em todos os tempos na história do Brasil (MUNANGA, 1994, p. 187).

Falar do nosso povo nos leva ao passado que nos deixou marcas que não cicatrizam, concordando com Silva (2015) quando a mesma afirma que,

Por vezes ao discutirmos a respeito da ascendência da população negra brasileira vem à memória o perverso início de como diversos grupos culturais africanos chegaram aqui, desde a longa viagem de África até o continente americano. O transatlântico foi o princípio das configurações culturais das populações negras brasileiras, como também de outros países que passaram pelo processo de colonização (SILVA, 2015, p.13).

A construção da cultura do povo brasileiro é repleta de preconceito disfarçado pela postura do ‘não sou preconceituoso, mas seu cabelo está estranho’. Conforme é apontado por Djakic (2015), o corpo negro é exposto a processos de branqueamento para ser parcialmente aceitável. Concordo com o autor, pois, essa cobrança e imposição por parte da sociedade sobre o povo negro é algo forte, que oprime e mata muitos negros. Penso no meu cabelo como uma postura de ser aceita por uma sociedade onde se acredita que o racismo não existe.

É importante perceber que o conceito de identidade deve ser investigado e analisado não porque os antropólogos decretaram sua importância (diferentemente do conceito de classe social, por exemplo), mas porque ele é um conceito vital para os grupos sociais contemporâneos que o reivindicam. (NOVAES, 1993, p. 24).

A reflexão sobre a construção da identidade negra não pode prescindir da discussão sobre a identidade enquanto processo mais amplo, mais complexo. Esse processo possui dimensões pessoais e sociais que não podem ser separadas, pois estão interligadas e se constroem na vida social. (GOMES, 2003, p. 42).

Construir-me como mulher negra é lembrar desse contexto e me sentir parte dele, é perceber que carregamos marcas desse perverso fragmento da nossa história.

1.4 Apresentando o campo

O CPAM está localizado na Av. Alberto de Brito, no bairro de Jaguaribe na cidade de João Pessoa-PB¹³, CEP: 58.015-320. Tem como *slogan* “*Um pacto de amor com a Criança*”. Concorde-se com Lima (2014) quando a mesma classifica o Bairro de Jaguaribe como uma *mancha*¹⁴ *médica*, fazendo uma analogia com o conceito de Magnani (2002), uma vez que o bairro tem diversas unidades públicas e privadas de saúde. Dessa forma podemos afirmar que o CPAM, faz parte da *mancha médica* que compõe o bairro de Jaguaribe.

Segundo Araújo (2005)¹⁵, o CPAM tem duas versões históricas, uma popular e outra oficial – a versão popular se baseia nos relatos de funcionários, e a oficial está descrita em alguns documentos da fundação do hospital. A história popular descrita por Araújo (2005) afirma que o hospital surgiu a partir da iniciativa de algumas freiras que moravam no Bairro de Jaguaribe em uma casa pequena e que por inspiração divina decidiram cuidar das crianças com tuberculose. A autora aponta que o hospital já foi um local de referência no Estado da Paraíba. Essa história popular descrita por Araújo (2005) coloca que o nome Arlinda Marques Reis foi uma homenagem das freiras à senhora que doou o terreno onde está localizado o CPAM. A Sra. Marques Reis teve um membro da família tratado pelas freiras e, em agradecimento, doou o terreno.

De acordo com Araújo (2005), a história oficial do CPAM surge por iniciativa da Legião Brasileira de Assistência (LBA)¹⁶, mediante a falta de hospitais para atendimento infantil, na pessoa da diretora geral da instituição e de outras senhoras da sociedade paraibana. À época, foi organizada uma festa beneficente que objetivava arrecadar fundos para a construção do hospital. Essa festa ocorreu no anel externo da lagoa do Parque Sólon de Lucena no centro da cidade de João Pessoa-PB e teve bons resultados. Em 19 de Setembro de 1945, foi fundado o Hospital para crianças Tuberculosas Arlinda Marques dos Reis. A

¹³ João Pessoa é a capital do Estado da Paraíba na Região Nordeste no Brasil. De acordo com o IBGE (2016), a população está estimada em 801.718 pessoas, a capital tem uma área de unidade territorial de 211.474 km² (IBGE 2016).

¹⁴ As manchas são “áreas contíguas do espaço urbano dotadas de equipamentos que marcam seus limites e viabilizam – cada qual com sua especificidade, competindo ou complementando – uma atividade ou prática predominante” (MAGNANI, 1996, p.19).

¹⁵ As informações sobre a história do Arlinda Marques são relatadas em um folheto produzido por Édina Lúcia Souto C. de Araújo. Esse folheto foi produzido em 2005, período em que Édina Lúcia ocupava a posição de Diretora-Superintendente do CPAM.

¹⁶ Legião Brasileira de Assistência foi criada pelo Governo Federal no ano de 1954, objetivando dar assistência aos soldados brasileiros que participaram da Segunda Guerra Mundial (ARAÚJO, 2005).

presidência do hospital inicialmente foi ocupada por Alice de Almeida Carneiro, esposa de Rui Carneiro. Em uma entrevista Rui Carneiro fala brevemente sobre o Hospital:

Minha querida mulher, Alice de Almeida Carneiro, com esmolas, com um esforço tremendo, construiu um hospital para a criança tuberculosa, com cinco pavilhões, que ainda está lá, o Hospital Arlinda Marques dos Reis. Aí eu arranjei ajuda de amigos do Rio de Janeiro, de São Paulo, de Minas e da Bahia, amigos prósperos, que deram ajuda para ela, na construção. (CARNEIRO, Rui. Depoimento CPDOC, Rio de Janeiro, 1977).

Esse trecho do depoimento de Rui Carneiro descreve, sucintamente, como o CPAM surgiu na década de 80. O Governo do Estado da Paraíba assumiu o hospital como unidade de saúde do Estado.

Segundo Mendonça (2004), devido ao crescimento expressivo do hospital o mesmo passou a ser chamado de Complexo de Pediatria Arlinda Marques. Cabe ressaltar que o CPAM integra o Sistema Único de Saúde (SUS). Nesses setenta e um anos de funcionamento, o CPAM recebeu alguns nomes, dentre esses: Hospital para Crianças Tuberculosas Arlinda Marques Reis; Hospital Infantil de Jaguaribe; Hospital Infantil do INAMPS/ Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social; Hospital Infantil Arlinda Marques, passando a receber o nome de Complexo de Pediatria Arlinda Marques apenas quando ocorreu a união do Laboratório Dr. João Soares com o Hospital Infantil Arlinda Marques.

Atualmente, o CPAM é composto pelos seguintes espaços: hospital infantil, ambulatório, necrotério, administração, estacionamento das ambulâncias (os funcionários usam o estacionamento da capela Nossa Senhora de Fátima que fica por trás do ambulatório) e anexo do almoxarifado.

De acordo com o portal de Notícia do Governo do Estado¹⁷, o Ambulatório especializado em atendimentos infantis tem por nome Dr. João Medeiros, onde se situa a sala de Triagem Neonatal, e foi reformado e ampliado. A inauguração dessa reforma e ampliação aconteceu em 2015, e foi um momento pertinente para a comemoração de 70 anos do Complexo de Pediatria Arlinda Marques.

Tal ambulatório é subdividido em 17 salas, recepção, área recreativa, e um auditório. Neste ambulatório, são atendidas 14 especialidades pediátricas¹⁸. Conta também com atendimento de nutricionistas, psicólogos, pedagogos, assistentes sociais, enfermeiros e técnicos de

¹⁷ Informação disponível em: <<http://paraiba.pb.gov.br/inauguracao-de-ambulatorio-e-entrega-de-equipamentos-marcam-os-70-anos-do-arlinda-marques/>>. Acesso em: 27 jun. 2017.

¹⁸ Ver em ANEXO I, planilha do detalhamento dessas especificidades.

enfermagem. Além disso, é um espaço contemplado por dois programas em desenvolvimento: o Serviço de Triagem Neonatal (STN)¹⁹ e o Ambulatório de Vítimas de Violência (ANVIVA)²⁰.

Durante as idas ao Arlinda Marques, percebi que a recepção do ambulatório se encontrava sempre muito movimentada: crianças correndo de um lado para o outro, as recepcionistas gritando chamando o nome das pessoas que deveriam ir aos respectivos locais de consulta.

As pessoas que são atendidas na sala de triagem neonatal, especificamente as crianças com anemia falciforme, não ficam nessa recepção. A maioria que conheci já sabia onde seria atendida e geralmente esperavam no corredor quando a sala estava fechada. Quando estava aberta, as pessoas ficavam sentadas na repartição da sala de triagem neonatal.

A sala de triagem neonatal é dividida em quatro repartições: duas que são salas de atendimento médico (uma em frente à porta de entrada da sala de triagem neonatal e outra à esquerda, onde está situada a recepção e o setor de assistência social), um banheiro e um lavabo, onde se encontra um recipiente de vidro com sabonete líquido.

Na recepção, há uma mesa com um computador que até o último momento da pesquisa não funcionava, um armário onde ficam guardados os prontuários, quatro cadeiras de plástico (para os pacientes) e uma cadeira acolchoada (da assistente social). Na sala do lado esquerdo, onde a pediatra faz os atendimentos, há uma mesa e três cadeiras, uma maca e um armário onde são guardados alguns medicamentos. Já a sala que fica de frente para a porta de entrada possui apenas uma mesa e duas cadeiras

A sala de triagem neonatal, eu geralmente ficava sentada ao lado da mesa da assistente social ou nas cadeiras em que os pais sentavam enquanto aguardavam o atendimento médico. Nos momentos em que estive nessa sala, aproveitei para interagir com as pessoas, conversar com a assistente social, mas outras vezes apenas observava enquanto as pessoas conversavam.

Em outra sala do ambulatório está instalado o equipamento do Doppler Transcraniano (DTC)²¹. Este equipamento é utilizado para medir o fluxo de sangue no cérebro, principalmente das crianças com AF e é utilizado como principal ferramenta de prevenção do Acidente Vascular Cerebral (AVC) em pessoas com DF. Enfatizamos que DTC é também a denominação do exame feito nas pessoas com DF e não é um exame invasivo – é simples e colabora para a investigação de portadores de doenças cerebrovasculares.

¹⁹ Trata-se de um serviço voltado para as crianças com alguma alteração no teste do pezinho ligada às doenças contempladas na atual fase do PNTN.

²⁰ São encaminhadas a esse programa, as crianças que sofrem alguma violência.

²¹ O equipamento de DTC custou cerca de 254 mil e foi adquirido com ajuda de convênios do Governo Federal.

Em 14 de Julho de 2017, no ambulatório do CPAM, acompanhei a inauguração do DTC. Foi a primeira vez que o CPAM recebeu esse equipamento e foi um evento que atraiu os olhares da mídia paraibana. A inauguração contou com a presença do governador do Estado da Paraíba, da secretária de Saúde do Estado, do diretor geral do CPAM e de representantes da ASPPAH.

A entrega do DTC configura-se como um marco importante, pois mobiliza uma agenda de demandas voltadas para os atendimentos das crianças com AF. A chegada desse equipamento ao ambulatório do CPAM trouxe algumas mudanças na dinâmica de atendimento dos portadores de AF, pois será montada uma equipe multiprofissional que atenderá, nas quartas feiras, às crianças portadoras da doença, encaminhadas pela pediatra que as assiste. Serão realizados por semana exames em 5 crianças com idade entre dois e doze anos portadoras de Anemia Falciforme.

De acordo com os membros da ASPPAH, a luta pelo equipamento DTC vem ocorrendo há cerca de 10 anos, pois se tratar de um aparelho imprescindível para o tratamento da AF. Nesse sentido, apesar de existir uma cobrança da associação frente aos Governos Estadual e Municipal, no âmbito municipal, esse equipamento ainda não foi adquirido. Trata-se de uma ação que vem a contribuir para o tratamento dos portadores da AF no estado da Paraíba, considerando que a aquisição do aparelho é uma demanda de mais de dez anos. É importante frisar que o governo do município de João Pessoa vetou a compra desse equipamento, quando já havia sido solicitado através de emenda pela vereadora Sandra Marrocos.

É fato que o CPAM tem estado presente na mídia local como um hospital superlotado e com pouca estrutura. A visita do governador ao referido hospital e a outros espaços do CPAM se mostrou como uma forma de dizer que as reivindicações estão surtindo efeito e que o Governo se coloca frente aos investimentos na unidade, buscando resolver os problemas. Este momento pode ser descrito como uma ação política frente às denúncias que o hospital vem enfrentando.

O pronunciamento dos representantes da Secretaria de Saúde Estadual, da ASPPH, do governo do estado e do CPAM, foi baseado na importância do equipamento para o tratamento das crianças portadoras de AF.

Atualmente, o CPAM vem enfrentando problemas com a superlotação. A demanda por atendimento é consideravelmente grande, superior às possibilidades do hospital. Este tem sido alvo de denúncias, e a precariedade é denominada pela mídia de “situação de guerra”. No decorrer do texto, quando for descrevendo sobre a experiência de um dia acompanhando uma

criança com AF no Hospital, será possível compreender porque o hospital vem sendo classificado como tal.

A partir da chegada do DT, se começou a organizar uma agenda voltada para a discussão de como seriam realizados os exames e a chamada *Busca Ativa*²² para saber o quantitativo de crianças com AF no Estado da Paraíba. Essa agenda foi solicitada pela representante da coordenação de saúde da população negra da Secretaria de Saúde do Estado.

Segundo a Secretária de Saúde do Estado, será realizado um cruzamento dessas listas para que possa ser feito um levantamento do número real de crianças com AF cadastradas no serviço, bem como serão pensadas estratégias para se conseguir fazer um levantamento de todas as crianças doentes no estado da Paraíba.

No que se refere ao cotidiano do CPAM, foi possível perceber que a maior parte dos pacientes aguarda pelo atendimento na recepção do ambulatório, e que são chamados pelas assistentes sociais ou atendentes para se dirigirem até a respectiva sala onde são atendidos. Os pacientes são chamados pelo nome em alto tom de voz, praticamente aos gritos, para que consigam ouvir. Na maioria das vezes, são chamados mais de uma vez até que se identifique. A recepção é dividida em três espécies de ‘ilhas’: a primeira fica ao lado da entrada. Um balcão de mármore com um vidro que forma uma espécie de barreira, logo em frente a algumas cadeiras. Um pouco mais à frente, há uma mesa de plástico com as fichas de outras especialidades, e próximo ao corredor da sala de triagem neonatal há outra mesa. Avisos, informes e cartazes de campanhas de vacina são dispostos nas paredes da recepção. Alguns cartazes vão mudando conforme as campanhas vão se renovando. Nas paredes do ambulatório há desenhos como nuvens, crianças loiras, flores, gramas, céu, terra e uma mão espalmada trazendo uma criança deitada ao centro.

Não foi possível circular por todo o espaço físico do ambulatório, então as descrições que faço são baseadas no que foi possível observar onde transitei.

O percurso realizado pelas mães com as quais consegui conversar informalmente envolve recepção, corredor da sala de triagem neonatal e Pronto Atendimento (PA) que fica no hospital Infantil (sempre que era necessário encaminhá-las junto com os seus filhos ao hospital). O PA é composto por três consultórios clínicos e um cirúrgico, a sala de medicação e a de espera, a sala do serviço social, a sala de coleta de material para exames e a sala de nebulização. Os casos que são encaminhados para este último setor são os de crianças que apresentam alguma

²² A Busca Ativa refere-se à localização, inclusão no Cadastro Único e atualização cadastral de todas as famílias extremamente pobres, assim como o encaminhamento destas famílias aos serviços da rede de proteção social. Disponível em: <http://mds.gov.br/assuntos/brasil-sem-miseria/busca-ativa>. Acesso em: 20 jul. 2018.

complicação como febre, congestão nasal, olhos amarelados etc. Ao serem encaminhadas para o PA, no primeiro momento, as mães precisam passar pela triagem de classificação de risco e, dependendo da gravidade, recebem uma pulseira de cor específica que define o tempo de espera. Após passar pela classificação, a mãe enfrenta outra fila para fazer a ficha, e ao preenchê-la no balcão da recepção, a mãe pode sentar em uma das cadeiras ali existentes e aguardar até que venha a ser chamada. Esse processo poderá ser mais bem visualizado quando forem apresentados relatos dos momentos em que as acompanhei nesse percurso.

1.4.1 Outras vivências no campo

Ao longo do trabalho de campo a pesquisadora frequentou espaços e eventos, dentre eles, palestras que ocorreram no auditório do Hemocentro da Paraíba, cujo público se constituía por profissionais de saúde, gestores, representantes da ASPPAH, pessoas com anemia falciforme e pesquisadores. As palestras aconteciam objetivando desenvolver um debate sobre como estava ocorrendo os atendimentos voltados para as pessoas com DF. Participei ainda de reuniões na Secretaria de Saúde do Estado da Paraíba, que contavam com o público de gestores ligados à saúde da população negra, representantes da ASPPAH, profissionais da saúde e pesquisadores.

Em geral, as reuniões tinham como objetivo discutir a prevalência da DF na Paraíba (pois não se sabe ao certo quantas pessoas são portadoras da doença), bem como discutir planos de atuação voltados para os portadores de AF. Tanto nas reuniões como nas palestras, foram relatadas as dificuldades na busca pelo tratamento, e como essa dificuldade está levando as pessoas ao sofrimento, e até a óbito por falta de um atendimento adequado.

Na seção do Conselho Municipal de Saúde, um dos pontos de pauta foi a compra do Aparelho de DTC por parte da gestão municipal de João Pessoa. Esse ponto foi colocado por um dos membros do conselho, que é portador da DF e faz parte da ASPPAH. Na ocasião, foi solicitado um posicionamento por parte da gestão sobre a compra do DTC.

Em conversas com membros da ASPPAH, meu objetivo era melhor conhecer a atuação da instituição e os desafios enfrentados por ela, que se coloca como exercendo controle social na luta pelos interesses do seu público alvo – os portadores de anemias hereditárias.

Participei de três eventos voltados para a temática da AF, a saber: *III Encontro de Pessoas com Doença Falciforme da Borborema; Domingo em Família: Discutindo sobre a Anemia Falciforme e Conversando sobre Anemia Falciforme*. Nestes eventos estiveram

presentes pessoas com AF e seus familiares, profissionais de saúde, pesquisadores, gestores do SUS e representantes da ASPPAH.

As residências das mulheres mães apresentam-se como espaços em que a pesquisadora circulou, onde foi possível observar e conhecer um pouco das vivências diárias daquelas mulheres, criando condições para uma interação. Isso possibilitou perceber e ouvir (através das entrevistas) a partir das narrativas das mulheres mães a sua experiência e o cuidado junto aos/às seus/suas filhos/as com AF.

1.5 Reflexões sobre o fazer antropológico e as estratégias metodológicas da pesquisa

Este trabalho pode ser caracterizado como uma *etnografia multilocal* (MARCUS, 2011), uma vez que a pesquisa se deu num movimento continuado que procurou seguir tanto os círculos sociais nos quais o tema era debatido (tais quais, eventos na área de saúde e reuniões temáticas) como o percurso das mulheres mães de crianças com AF na busca de cuidados (no serviço de saúde e nas casas de algumas delas). O primeiro movimento teve como propósito obter maiores informações sobre uma enfermidade ainda invisibilizada e pouco conhecida, apesar de ser uma doença genética comum no país. Com o segundo, procurei compreender a instância mesma do cuidado, suas estratégias domésticas e buscas pelo cuidado no sistema público de referência. Assim, a opção etnográfica pela antropologia multilocal se deu pelo caráter móvel que o campo me impôs, através do qual me vi deslocada da “*mise-en-scène* malinowskiana” (MARCUS, 2004, grifos do autor).

Segundo George Marcus (2004), essa *mise-en-scène* da pesquisa etnográfica tem como supostos o distanciamento e a limitação espacial entre observador e observado, como parte da prática que definia os antropólogos e “os tornava uma corporação nas ciências sociais” (MARCUS, 2004, p.135). Na clássica cena de pesquisa, um antropólogo, no geral um estrangeiro ao contexto social que será pesquisado, ruma a um lugar distante e convive com seus habitantes, numa dada delimitação espacial. Marcus (2004), que fez parte do movimento crítico dos anos de 1980, conhecido como *Writing Culture*²³, põe em cheque essa cena clássica, que trás em si “as pretensões de autoridade do conhecimento etnográfico” (*Ibid.*, p. 147) pelo antropólogo. Advoga, por outro lado, pela relação de cumplicidade entre pesquisador e pesquisados e pela pesquisa em campos multissituados.

²³ Esse movimento crítico da antropologia, no qual se destacam James Clifford e George Marcus, repensou os paradigmas da antropologia, seja com relação à escrita etnográfica, seja com relação ao trabalho de campo em si, a autoridade etnográfica e a relação pesquisador e pesquisados (CLIFFORD, 2002).

Esses campos multissituados (ou multilocalizados) estão inseridos numa:

(...) estratégia de investigação que reconhece os conceitos teóricos sobre o macro e as narrativas sobre o sistema mundo, porém não depende deles para delinear a arquitetura conceitual em que estão emoldurados os sujeitos. Esta etnografia móvel toma trajetórias inesperadas ao seguir formações culturais através e dentro de múltiplos locais de atividade que desestabilizam a distinção, por exemplo, entre mundo da vida e sistema (Holub, 1991), uma distinção a partir da qual múltiplas etnografias foram concebidas²⁴. (MARCUS, 2011, p. 111, tradução da autora).

Buscando colocar em prática o ofício do etnógrafo (circulando, observando e relatando o que era observado, em alguns momentos na sala de espera, nas reuniões e nas casas das mulheres, no percurso das mulheres mães envolvidas nesse processo que compõem a saúde e a doença voltadas para o tratamento das crianças portadoras de AF), se tenta compreender relações e processos e se elege as mulheres mães como foco principal desse trabalho. Assim o fazemos ao percebermos essas mulheres como interlocutoras principais para compreensão desse processo de diagnóstico, experiência do adoecimento e do cuidado na AF.

Uma pesquisa etnográfica é baseada na observação, descrição detalhada atrelada à teoria. O/a pesquisador/a busca descrever o contexto pesquisado de modo a desenvolver uma reflexão antropológica. Pode-se destacar como característica da pesquisa etnografia a observação *in loco*. Com base nisso, Peirano (2008) coloca que: boas etnografias cumprem, pelo menos, três condições: i) consideram a comunicação no contexto da situação (cf. Malinowski); ii) transformam, de maneira feliz, para a linguagem escrita o que foi vivo e intenso na pesquisa de campo, transformando experiência em texto; e iii) detectam a eficácia social das ações de forma analítica. (PEIRANO, 2008, p. 386). Assim sendo, esta pesquisa se configura de natureza etnográfica, uma vez que, de acordo com Peirano (2008), etnografia é a própria teoria vivida.

Cabe ressaltar que a abordagem etnográfica “toma como base a ideia de que os comportamentos humanos só podem ser devidamente compreendidos e explicados se tomarmos como referência o contexto social onde eles atuam” (VÍCTORA *et al*, 2000, p. 50). Em muitos momentos, me vi sendo a pessoa que alterava a dinâmica do local – a antropóloga, a pesquisadora, a estranha, a intrusa. Pensar sobre essas questões, parece

²⁴Do original: *estrategia de investigación que reconoce los conceptos teóricos sobre lo macro y las narrativas sobre el sistema mundo pero no depende de ellos para delinear la arquitectura contextual en la que están enmarcados los sujetos. Esta etnografía móvil toma trayectorias inesperadas al seguir formaciones culturales a través y dentro de múltiples sitios de actividad que desestabilizan la distinción, por ejemplo, entre mundo de vida y sistema (Holub, 1991), distinción a partir de la cual se han concebido múltiples etnografías.*

interessante, pois nos leva a refletir sobre as pesquisas antropológicas e sobre como o antropólogo é visto no campo de pesquisa. Em alguns momentos, me senti insegura sobre como me comportar em determinados locais no âmbito do ambulatório do Arlinda Marques. A insegurança permeava o tipo de vestimenta, como se apresentar (usando crachá, cuidadosamente, sem incomodar o cotidiano do ambulatório), quando falar, quando apenas observar, eram questões que a cada ida ao campo se reinventavam. A verdade é que, na maioria das vezes, me senti obrigada a mudar meu jeito de vestir, de usar o cabelo. Em alguns momentos, as minhas ações foram moldadas pelo campo, com o objetivo de ser aceita pelo campo, para que a pesquisa acontecesse.

Em alguns momentos, ouvi de alguns dos meus interlocutores “Ah! Você aqui de novo?”, “Quanto tempo demora sua pesquisa?”, “Tem certeza que o que você precisa está aqui?”, “Eu acredito que sua pesquisa deveria ser no Hemocentro”, “O que é sua pesquisa mesmo?”. Questões como essas estiveram presentes em todas as idas ao campo. Isso nos mostra como a presença de uma antropóloga em um serviço de saúde causa incômodo e desperta o interesse dos nativos.

Cabe frisar que o exercício etnográfico não é uma tarefa fácil, em diversos momentos, me deparei com situações em que não sabia o que fazer. Mesmo com as teorias nos falando sobre como o fazer etnográfico se constrói, cada experiência de campo tem suas especificidades. Estar no campo é uma oportunidade de apreender e colocar em prática as teorias antropológicas.

De acordo com Malinowski (1976), o trabalho de campo precisa ser baseado na observação e na interação. Nesta perspectiva, o trabalho de campo descrito nesta pesquisa se constrói a partir do momento em que a pesquisadora entra em contato com o *saber nativo* (noções, compreensões das mulheres mães), as *práticas nativas* (estratégias de cuidado que as mulheres mães desenvolvem frente à experiência do adoecimento do/da seu/sua filho/a) e os contextos sociais, políticos e culturais condicionantes. Ainda sobre a prática do trabalho de campo, Peirano (1995) nos informa:

As impressões de campo não são, portanto, apenas recebidas pelo intelecto, mas exercem um verdadeiro impacto na personalidade total do etnógrafo, fazendo com que diferentes culturas se comuniquem na experiência singular de uma única pessoa (PEIRANO, 1995, p. 08).

Esse *impacto na personalidade total do etnógrafo* se fez presente no processo de construção dessa pesquisa. Dito de outra forma, as impressões sobre o campo, as estratégias

de encontros construídas e narradas pelas mulheres mães mediante o processo de diagnóstico e de descoberta da AF em seus filhos/as impactaram a pesquisadora.

Esse encontro da pesquisadora com o campo trouxe um duplo impacto: por um lado, o impacto da pesquisadora frente à dinâmica de vida das interlocutoras; de outro, o impacto das interlocutoras com o patamar, a cultura e os *horizontes* da pessoa da pesquisadora.

Pensando nesses impactos que ocorreram tanto com a pesquisadora como com as interlocutoras podemos pensar isso a partir pesquisa de campo a qual se constituiu como um momento que proporcionou uma vivência onde foi possível dialogar de modo a conhecer. No entanto, o encontro da pesquisadora com o campo trouxe um duplo impacto: por um lado o meu impacto enquanto pesquisadora e por outro lado, o impacto das interlocutoras com o patamar, a cultura e os *horizontes* da pessoa da pesquisadora. O entrelaçamento da perspectiva das interlocutoras com a da pesquisadora configura-se no que poderíamos classificar com uma “fusão de Horizonte” no sentido colocado por Cardoso de Oliveira (1998), em que o/a pesquisador/a antropólogo/a não abdica do posicionamento próprio do seu interior, da sua “cultura científica”, mas ocorre um diálogo com a perspectiva do *nativo*.

Essa *fusão de horizonte* é perpassada pela definição de Gadamer (1960), em que ocorre um descolamento do ponto de vista próprio para o ponto de vista do *outro*. Porém, Cardoso de Oliveira (1998) afirma que o antropólogo não deve abdicar de seu ponto de vista, deve apenas proporcionar um diálogo por meio do qual seja possível o *nativo* apresentar suas perspectivas. Afinal, o papel do antropólogo consiste em “traduzir o discurso do outro nos termos do próprio do curso da sua disciplina” (CARDOSO DE OLIVEIRA, 1998, p. 68).

Quanto às questões metodológicas, esta pesquisa adota como técnica inicial as conversas informais, buscando um contato prévio com as mães para perceber se elas desejam participar da pesquisa em construção e se tornar interlocutoras da pesquisa. Os procedimentos iniciais adotados nas conversas foram a apresentação da pesquisa e da pesquisadora, a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)²⁵ e a solicitação de assinatura.

Foram realizadas quatro entrevistas semiestruturadas. De acordo com Minayo (2013, p.64), através desse tipo de entrevista é possível “combinar perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada”. Com o consentimento para as entrevistas, estas foram gravadas, quando houve permissão para uso do gravador, pois “gravar às claras faz parte integrante do pacto de entrevista” (BEAUD; WEBER, 2007, p. 137). As entrevistas foram transcritas e

²⁵ Ver TCLE no ANEXO II.

feitas notas de observação sobre o momento do contato, considerando as questões colocadas por Beaud e Weber (2007) ao afirmarem que essas notas de observação devem ser escritas com calma logo após as entrevistas. Percebemos essas anotações como fundamentais, pois ajudaram a compreender o contexto da entrevista.

Destacamos que a observação participante, as conversas informais e as entrevistas, foram as técnicas usadas para coletar dados durante a pesquisa. Como técnicas de registros, utilizamos o diário de campo, anotações de campo, gravação das conversas informais e anotações das observações. Quanto às técnicas de análise dos dados, trata-se de um desafio de construir um diálogo com a teoria, buscando desenvolver discussões, construir aproximações e fazer apontamento.

O processo de investigação conta com revisão bibliográfica em livros, dissertações, teses, publicações em periódicos, bases de dados, informações sobre o tema da pesquisa, bem como um estudo dos principais conceitos utilizados durante a pesquisa como: experiência, cuidado, doença, dentre outros, conforme vem surgindo no decorrer da pesquisa. O levantamento documental das políticas públicas de saúde voltadas às pessoas com o TF ou a AF também compõe os recursos metodológicos desta pesquisa.

Os desafios e as saias justas de uma antropóloga pesquisando sobre Anemia Falciforme

Durante a realização do trabalho de campo, especificamente no âmbito do CPAM em alguns momentos me era solicitado pelas mães explicar o que é AF, como essa doença acontece. Essas situações muitas das vezes me deixaram aflita acerca do que eu poderia falar e até que ponto eu poderia me colocar principalmente quando os questionamentos aconteciam na sala de espera. Vi-me em “uma saia justa” (parafrazeando Fletcher, 2007), pois eu sentia que era percebida pelos profissionais de saúde como alguém sem legitimidade para falar sobre essa área médica, e também tinha receio que minha fala prejudicasse minha permanência naquele espaço, considerando que dar informações sobre a DF se restringia, ou melhor, só eram autorizadas aos profissionais de saúde que trabalhavam no setor.

Sabendo ainda que as informações oriundas da pesquisadora poderiam vir a se confrontar com as informações dadas pelos profissionais de saúde, os quais eram autorizados para tal. Ainda mais quando ouvia das interlocutoras que os profissionais de saúde daquele espaço colocavam a AF como uma doença normal, que bastava apenas utilizar-se de práticas de cuidados que ficaria tudo tranquilo. Dentre essas, se destacam: mediação na hora certa, alimentação correta, realização de exames de rotina e frequência às consultas.

Vi-me em situações de não saber o que falar ou como falar, pois provavelmente na fala poderia constar o nível de gravidade da AF, considerando o histórico da doença. Talvez através da minha fala acontecessem conflitos de informações, e via isso como algo que poderia impedir minha permanência naquele espaço. Desse modo, por várias vezes, estava presente naquela Sala de Triagem Neonatal e me restringia a dizer que as pediatras iriam explicar detalhadamente, e pedia para as mães se tranquilizarem. Essa minha atitude foi sugerida pela fala de uma das técnicas administrativas que dizia: “Fiquem tranquilas que Doutora Carol vai explicar tudo direitinho”. (TÉCNICA ADMINISTRATIVA, 2017).

Durante as idas às residências das mulheres mães, a conversa acontecia de forma mais tranquila, embora me atentasse a ouvir suas experiências e não me colocar sobre o que era AF. Recorrer a mim para obter informações sobre a doença se deve ao fato de a minha presença ter ficado ligada ao serviço, embora sempre procurasse evitar isso. Mas, em alguns momentos, isso não foi possível, pois o local onde as conheci foi na Sala de Triagem Neonatal.

Percebi durante as conversas e entrevistas, a preocupação das mulheres mães em saber se estavam falando corretamente sobre a doença. Nesses momentos, procurei explicá-lhes que o interesse da pesquisa não era saber sobre o conceito da doença, que a intenção era obter o tipo de informações assim como contidas nos informativos que falam sobre a doença. A intenção consistia em conhecê-las e em conhecer como estavam lidando com os processos ligados à doença. Por várias vezes, me vi estruturando e reestruturando a forma de abordagem para conversas e/ou entrevistas, pois, percebi, logo nas primeiras conversas no ambulatório, que as respostas sempre giravam em torno das questões médicas. Elas pouco falavam a partir do seu cotidiano, de suas experiências e estratégias de vivências.

Percebendo isso, busquei melhorar a minha forma de abordagem e de uso das palavras, porque algumas vezes acabava usando termos acadêmicos e via a perplexidade no semblante das mulheres. Foi desafiante construir uma estratégia de me fazer entender pelas mães – que fique claro que essa dificuldade foi gerada de minha parte por ter naturalizado termos acadêmicos, muitos deles, não são próprios do cotidiano. Nós pesquisadores/as convivemos tanto entre nós e estamos em contato constante com uma literatura técnica da nossa formação, que às vezes não conseguimos nos comunicar de forma a nos fazermos ser entendidos pelos/pelas nossos/as interlocutores/as.

A estratégia que encontrei para tentar ser compreendida foi iniciar a conversa pedindo para as mulheres falarem sobre elas. Conforme elas iam falando, fui selecionando palavras de modo a falar delas e substituir as palavras no roteiro. Mesmo me identificando

com a realidade social dessas mulheres no tocante à cor e à condição econômica e cultural, ainda me vi com dificuldade de fazer o diálogo acontecer.

Talvez essa dificuldade tenha surgido por causa do curto período de pesquisa de campo. Mesmo tendo ficado nove meses em campo, considero que esse tempo foi curto, tendo em vista a dinâmica de funcionamento do serviço. Aquelas mulheres não iam ao serviço com tanta frequência, e mesmo com dias determinados para o atendimento das crianças com AF, nem sempre as mães cumpriram a determinação. Por exemplo, houve momentos que cheguei a ir de segunda a sexta na tentativa de encontrar com elas. Cheguei a passar cerca de três semanas sem encontrar nenhuma das mulheres.

Por diversos motivos, mesmo eu obtendo informações com a assistente social acerca dos dias de agendamento de cada mãe, nem sempre esse esquema de agendamento era seguido. Segundo as mães, os motivos são os mais diversos, dentre os quais se destacam: a criança ficou interna no período que deveria ter ido à consulta, a mãe não dispunha de recursos financeiros para pagar pelo seu deslocamento, por vezes as mães que moravam em outras cidades não acessavam o transporte da prefeitura. Outras vezes, a pediatra precisava faltar e o serviço entrava em contato com as mães.

Diante disso, sinto que mesmo com um período de trabalho de campo denso, acreditamos que mesmo diante dessa dificuldade de operacionalização, foi possível alcançar o objetivo proposto por esta pesquisa.

Cabe destacar que no processo de pesquisa de campo, as profissionais de saúde da sala de triagem Neonatal foram informantes de grande importância, pois as mesmas também trouxeram contribuições que contribuíram para compreender o funcionamento do STN, nos auxiliando no contato com as mães, fornecendo informações sobre os agendamentos, apresentando o número de crianças cadastradas. Mesmo pouco aparecendo no decorrer do texto desta dissertação, essas profissionais principalmente nas figuras da Assistente Social e da Técnica Administrativa, sempre estiveram disponíveis a fornecer informações, e foi com elas que fiquei todas as manhãs que precisei estar no serviço.

Esse contato nos permitiu conhecer um pouco do trabalho dessas profissionais e como as mesmas se sentem angustiadas frente ao pouco investimento no tratamento da AF. Não nos detivemos nas colocações dessas profissionais, pois os nossos objetivos de pesquisa se voltaram às mulheres que acessavam o STN. Mesmo assim, consideramos as narrativas destas como importantes para compreender o atendimento das pessoas com AF naquele serviço. Talvez uma problemática para projetos futuros.

1.6. Perfil das Interlocutoras

Para traçar o perfil das interlocutoras, apresentamos alguns dados pessoais coletados durante a pesquisa de campo e, sobretudo, ao longo da realização das entrevistas semiestruturadas – conforme exposto, no Quadro 01.

Quadro 01- Dados pessoais das interlocutoras:

Nº	Identificação ²⁶	Idade	Escolaridade	Profissão ou função	Estado civil	Nº de filhos/as	Cor declarada	Renda	Religião
1ª	Suely	38	Ensino Médio	“Do lar”	Casada	02	Morena	1 salário mínimo e Bolsa Família	Católica
2ª	Ana Maria	47	Ensino Médio	Autônoma	Solteira	03	Branca	Em média 1500 reais	Evangélica
3ª	Conceição	30	Ensino Médio	Autônoma	Solteira	02	Morena	1 salário mínimo	Católica
4ª	Carolina	29	Ensino Médio	Faxineira	Casada	02	Parda	2 salários mínimos e o Bolsa Família	Católica
5ª	Grace**	26	Graduanda em Pedagogia	Estudante	Casada	02	Parda	1 salário mínimo e o Bolsa Família	Católica
6ª	Joana **	32	Ensino Médio	Auxiliar de Serviços gerais	Casada	02	Parda	2 salários mínimos	Católica
7ª	Cristiane**	20	Ensino Médio Incompleto	Doméstica	Casada	02	Parda	1 salário mínimo	Católica

Fonte: Sistematização feita pela pesquisadora (agosto de 2018).

* Mulheres mães de crianças com AF com as quais a pesquisadora realizou entrevistas semi-estruturadas.

** Mulheres mães de crianças com AF com as quais a pesquisadora teve conversas informais.

No Quadro 01, apresentamos as mulheres mães de crianças com AF que entrevistamos. Inicialmente, apresentamos Suely que tem 38 anos, é casada e mãe de dois filhos, Alex de 09 anos e Hyago de 05 anos (criança com AF), perfazendo um total de 4

²⁶ Enfatizamos que para identificá-las as mulheres mães interlocutoras estão utilizamos nomes fictícios, buscando manter o anonimato das pessoas, por questões éticas. E os nomes adotados são de mulheres negras que são escritoras. Já os nomes dos/as filhos/as também são fictícios.

pessoas na família. Suely possui ensino médio completo e mora na cidade de João Pessoa. No que se refere à cor da pele, Suely se apresentou como “morena”, e à religião, católica.

A entrevista com Suely ocorreu em sua residência, no bairro de Gramame, com duração de cerca de uma hora. A residência de Suely é um apartamento dividido entre uma sala, dois quartos, um banheiro social, uma cozinha e uma área de serviço. Este apartamento faz parte das obras do Governo Municipal de João Pessoa em parceria com o Governo Federal. Suely trabalhava como doméstica de carteira assinada, porém com o nascimento do filho mais novo e com o diagnóstico de AF, ela precisou sair do trabalho, pois ficou inviável conciliar a rotina do trabalho com as idas aos hospitais para acompanhamento de seu filho com AF. A renda da família de Suely é proveniente do benefício assistencial²⁷ que o filho com AF recebe, somado à renda do Programa Bolsa Família²⁸.

Em segundo lugar, apresentamos Ana Maria que tem 47 anos, é solteira, tem 03 filhas (uma de 03 anos, com AF, uma de 23 e uma de 25 anos). Ela possui ensino médio completo. No tocante à cor, declarou ser branca²⁹. Sobre a religião, se apresentou como evangélica. É associada a ASPPAH. Atualmente trabalha com decoração de festas e sua renda fica em torno de 1000 a 1500 reais – na verdade, depende do quantitativo de festas que elabora no mês. Mora com as três filhas e tem um veículo.

A terceira interlocutora, Conceição, tem 30 anos, é mãe de dois filhos – um com 17 anos e outro com 01 ano –, solteira. Residente no bairro do Geisel em João Pessoa, declarou que não trabalha e possui renda familiar de um salário mínimo referente ao benefício assistencial do seu filho com AF. Sobre a cor de sua pele, se considera morena. Com relação à religião, se diz católica. Possui ensino médio completo.

A quarta interlocutora, Carolina, tem 29 anos, é mãe de dois filhos – um menino (09 anos) e uma menina (5anos). Carolina se considera casada e enfatizou que mora com seu companheiro há 12 anos. Mencionou ainda que trabalhava como doméstica, porém precisou se afastar do trabalho e começou a fazer faxina, mesmo assim, nem isso é possível fazer às vezes, por conta das idas aos hospitais para cuidar do sua filha com AF. Com relação à

²⁷ Trata-se de um benefício assistencial da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) para portadores da doença genética AF.

²⁸ O Programa Bolsa Família foi criado em 2003 pelo Governo Federal – pelo presidente Luis Inácio Lula da Silva – e, é um programa de transferência de renda do Governo Federal que beneficia famílias em condição de pobreza e de pobreza extrema no Brasil. Essas e outras informações estão disponíveis em: <<https://www.cartacapital.com.br/sociedade/entenda-como-funciona-o-bolsa-familia-248.html>>. Acesso em: 12 ago. 2018.

²⁹ Quanto à cor Ana Maria diz que no seu registro nascimento está como “morena”, mas se percebe como branca: “No meu registro, eu estou como morena (risos), mas, eu me vejo branca” (ANA MARIA, 2018).

religião, se apresentou como católica. Sobre a cor da pele, diz ser parda. A renda da família é de dois salários mínimos e o benefício advém do Programa Bolsa Família. Carolina possui Ensino Médio completo e mora em João Pessoa. Se coloca como “a cabeça da casa”, pois segundo ela, consegue tomar as decisões e resolver as coisas, pois seu companheiro é “meio distraído”.

A quinta interlocutora é Grace, tem 26 anos e é mãe de duas crianças – uma menina de 4 anos e um menino de 1 ano. Ela não trabalha e atualmente está cursando a Licenciatura em Pedagogia, nos finais de semana. É casada, e seu companheiro trabalha na agricultura. Segundo Grace, sua renda familiar contabiliza em média um salário mínimo, incluindo o auxílio do Programa Bolsa Família. Enfatiza ainda que utiliza o recurso deste programa para comprar os medicamentos do filho com AF. Reside na zona rural de Caturité-PB, mas se desloca para João Pessoa a cada dois meses para consulta do filho junto à pediatra no STN do ambulatório do CPAM. Considera-se católica e de cor parda.

A sexta interlocutora, Joana, tem 32 anos, com Ensino Médio completo. Trabalha como auxiliar de serviços gerais, é mãe de duas crianças, mora no município de Serra da Raiz-PB. É casada e seu companheiro trabalha como orientador educacional do Pro Jovem. Sua renda familiar é de dois salários mínimos. Desloca-se para João Pessoa a cada 30 dias para consultar a filha com a pediatra, em João Pessoa, utilizando transporte da Prefeitura Serra da Raiz/PB. Declarou ter religião católica e ser de cor parda.

A sétima interlocutora, Cristiane, tem 20 anos, reside no município de Patos/PB, é mãe de dois filhos e se diz doméstica. É casada. Considera-se de cor parda. Com relação à religião, se diz católica. Ensino médio incompleto. Sua renda familiar é de um salário mínimo e também recebe o auxílio do Programa Bolsa Família.

1.7 Questões de ética em pesquisa e relações institucionais

A aprovação do Projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CEP/CCS) da Universidade Federal da Paraíba aconteceu na reunião do dia 23 de março de 2017 por meio da Portaria número 0788/16, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 62408616.8.0000.5188. O projeto teve como título *Doença e traço falciforme: um estudo etnográfico sobre a experiência do adoecimento e do cuidado no Estado da Paraíba*. O projeto foi devolvido duas vezes pelo comitê. Na primeira, foi exigido que se colocasse um espaço para a rubrica em todas as folhas do Termo de Compromisso Livre Esclarecido. Esse espaço teria a rubrica das participantes da pesquisa e da pesquisadora.

Na segunda vez, o comitê exigiu uma carta de anuência do Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGA).

Após a aprovação pelo Comitê de Ética³⁰, compareci novamente ao CPAM para entregar, no Núcleo de Pesquisa (NEP), o termo de aprovação. Nesse dia, levei o projeto, meus documentos pessoais, cartão de vacina atualizado e foto. Essas foram exigências do núcleo de pesquisa do hospital para que a pesquisa foi iniciada junto a esta unidade. Também foi solicitado um termo onde eu afirmasse que a despesa da pesquisa seria minha e que o hospital não iria custear nenhuma despesa relacionada à pesquisa. Também foi solicitada a assinatura de outro termo, no qual estivesse posto que ao final da pesquisa eu deveria apresentar os resultados e deixar uma cópia da dissertação na sala do referido núcleo. Após essa entrega de documentos, o núcleo definiu a forma como eu deveria ir vestida (calça comprida, blusa composta, sapato fechado e, se fosse circular pelo hospital, deveria usar jaleco). Nesse dia recebi também um crachá com a seguinte denominação (Visita Técnica³¹), e foi solicitado que ao final da visita eu o devolvesse.

Um dia após a entrega da documentação ao NEP, iniciei a pesquisa propriamente dita, agora como o termo do Comitê de Ética e retomando o contato com a sala de Triagem Neonatal. A permanência nessa sala surge como oportunidade de ter o primeiro contato com as pessoas que acessam o serviço para observar como ele ocorre, de forma a estabelecer um contato inicial com os possíveis sujeitos da pesquisa. Durante minha permanência na sala, em alguns momentos, minha presença que foi questionada por uma das médicas e pelo coordenador. Ambos insistiam em dizer que ali não seria possível desenvolver uma pesquisa devido à falta de um número significativo de pessoas. Por mais que eu tentasse explicar o meu objetivo de estar ali, sempre contra argumentavam que não seria possível.

Nos dias em que compareci, o coordenador do serviço estava sempre presente. Porém, na minha última ida ao campo, antes da finalização do texto para qualificação, encontrei com ele na sala e o mesmo me questionou sobre a minha permanência ali, afirmando que então não havia recebido comunicado de que eu estaria autorizada a frequentar a sala. Expliquei tudo novamente e ele disse que eu deveria ir ao Hemocentro, por que lá seria o lugar ideal para a pesquisa. Insisti novamente em falar sobre o meu projeto, sobre o Termo de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa, enfatizando ainda a liberação do NEP. Declarei que eu portava sempre todos os documentos e poderia entregá-los novamente, tendo em vista que já havia entregado toda documentação no início da pesquisa. O coordenador se recusou a

³¹ A expectativa era receber um crachá com o meu nome e com a identificação de pesquisadora.

receber o material pelas minhas mãos e que só aceitaria via NEP, através de encaminhamentos.

Tal coordenador pediu que eu retornasse depois ao seu setor de trabalho, alegando que daria uma posição sobre minha permanência na sala. Cabe refletir sobre essa resistência do campo em aceitar a pesquisadora e sobre essa determinação do que era possível ou não para a pesquisa, mesmo a pesquisadora dizendo que seu objetivo se relacionava com aquele determinado local. Essas atitudes nos chegam como uma rigidez, “dureza” muito recorrente em pesquisas no campo da Saúde, frente ao reconhecimento da possibilidade de construção de um conhecimento científico a partir de um enfoque de área diferente, como é o caso da Antropologia.

Compartilhando da opinião de Seminotti (2013), quando a mesma coloca sobre como o campo da saúde tem uma dureza para lidar com outros campos e como essa falta de adequação nos impõe uma espécie de resistência de entrar no campo – em alguns momentos só não nos convidam a sair porque estamos resguardados pelo Comitê de Ética e pelas relações que vamos construindo dentro do espaço. Na verdade, nunca recebi nenhuma comunicação sobre a colocação do coordenador.

Nesse espaço é pertinente esclarecer que a pesquisa de campo conta com o respeito aos limites posto pelas interlocutoras procurando agir com ética e respeito com as envolvidas na pesquisa. De acordo com Minayo (2013), o projeto de pesquisa deve ter o cuidado de não prejudicar as interlocutoras da pesquisa, considerando a autonomia de fazer parte ou não da pesquisa. O trabalho de campo é momento de aproximação, onde será possível observar a realidade das interlocutoras, de modo a estabelecer interação entre a pesquisadora e as interlocutoras.

Assim sendo, é preciso ter em vista que o campo de estudo é um campo delicado que tem que contar com a construção da confiança entre pesquisadora e pesquisadas/os, mantendo sempre uma postura ética.

A entrada no campo de pesquisa e os desafios emergentes do contexto me fez pensar sobre como vivenciar na prática o que aprendemos na sala de aula durante o curso de Mestrado em Antropologia: como descrever o nativo, usar caderno para fazer anotações enquanto observava ou não? Qual o impacto das minhas ações no ambiente? Como chegar até os nativos? São questões que por diversas vezes escutamos nos relatos dos pesquisadores e lemos em diversos textos, mas que mesmo diante de tudo isso, nos sentimos inseguros quando estamos em campo.

Falar sobre as inseguranças frente ao campo e durante no processo de escrita do trabalho apresenta-se como algo necessário para conhecer um pouco do trilhar antropológico, da mestranda em Antropologia que adentra ao campo. Demonstrar esses processos é uma forma de dizer que nós enquanto pesquisadoras nos construindo a cada experiência de campo. E que nem sempre estamos prontos. Em alguns momentos o medo nos visita.

A pesquisa foi permeada por diversas sensações e desafios que nos acompanha durante o processo de formação no mestrado, onde tende a negligenciar o que sentimos durante a construção do fazer antropológico, os impactos e dificuldades de lidar com os desafios emergentes, geralmente as reflexões no âmbito da acadêmica se detém a teorizar e apresentar os resultados da pesquisa. Tais situações acompanham constantemente as pesquisas antropológicas e sua menção nas nossas produções ainda é limitada. Salienta-se que o processo de uma pesquisa de pós-graduação não é composto apenas por teorias e métodos, mas se compõe por relações, vivências, sofrimentos, conquistas e resultados. São esses fatores que estão me construindo como antropóloga e que despertam minha sensibilidade para esse fazer antropológico.

CAPÍTULO 2 – OS SENTIDOS DA DOENÇA: HISTÓRICO E POLÍTICAS PÚBLICAS

2.1 A Anemia Falciforme no Brasil

A história da busca pelo tratamento por pessoas portadoras de AF está interligada com o movimento de luta da população negra. Sabe-se que durante muito tempo a DF foi vista como unicamente existente em meio à população negra, porém com os avanços das pesquisas se pode constatar que a doença também acomete pessoas brancas – porém em menor número. O primeiro diagnóstico da DF tem mais de um século, é a doença genética mais prevalente, mas mesmo com todo esse tempo de sua descoberta, ela ainda é pouco conhecida.

Quando pensamos em uma definição clara sobre o que seria a DF, podemos assim dizer que é uma doença genética que transforma os glóbulos vermelhos que são redondinhos e gordinhos em glóbulos em forma de foice, ou seja, com formato de foice ou de meia lua.

A Figura 1 apresenta algumas porcentagens e probabilidades de os filhos herdarem uma DF a partir de pais AS, ou com TF.

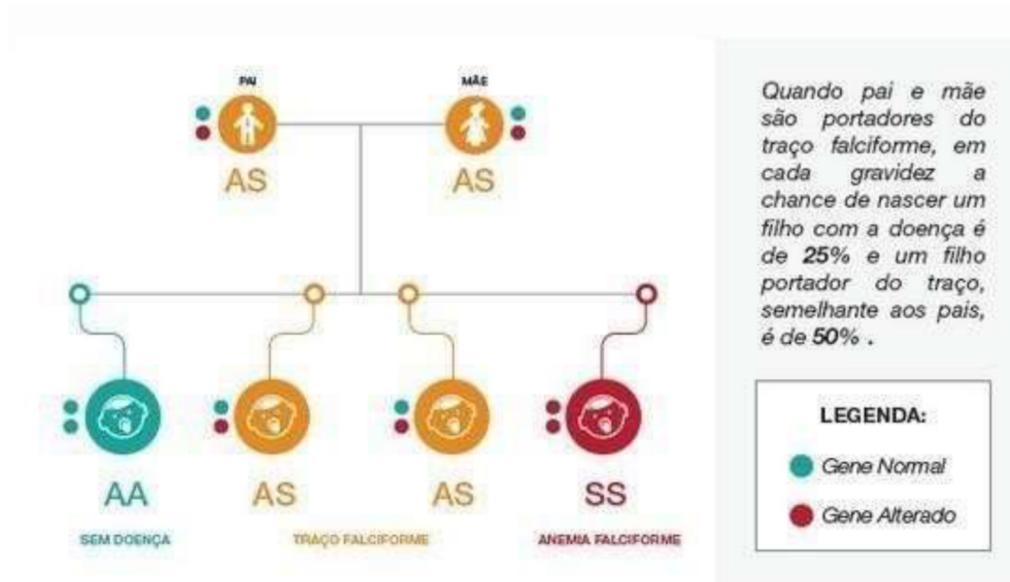


Figura 01. Representação gráfica da herança falciforme.³²

Fonte: CEHMOB

³²Disponível em: <https://www.cehmob.org.br/?page_id=172>. Acesso em: 13 mai. 2018.

No Brasil, a doença falciforme foi diagnosticada pela primeira vez em 1946, segundo Andrade (2016). Cançado (2007) afirma que no Brasil a estimativa é de mais de sete milhões de pessoas com o TF e que, a cada ano, nascem cerca de três mil crianças com AF. Bandeira (2007) também atesta esses dados e afirma que esses fatores transformam a DF em um problema de saúde pública no Brasil.

No tocante à entrada da AF no Brasil, é possível colocar que;

No Brasil, a introdução da hemoglobina S (Hb S) responsável pela AF deu-se através do tráfico negreiro de inúmeras tribos africanas que vieram ao nosso país para realizarem o trabalho escravo nas indústrias de cana-de-açúcar do Nordeste e, posteriormente, para a extração de metais preciosos em Minas Gerais. A partir da abolição da escravatura, o fluxo migratório se expandiu para várias regiões de nosso país e assim ocorreu o início do que Ruiz² chama de miscigenação racial - hoje uma característica marcante do nosso Brasil de todas as cores. (RODRIGUES; FERREIRA; PERREIRA; BUSTAMANTE; CAMPOS; OLIVEIRA, 2010. p.35).

Vale salientar que, até os dias atuais, muitas pessoas foram vítimas da DF e que a história da descoberta da doença não caminha junto à produção de conhecimento e de informação sobre a doença. O folheto informativo produzido pelo Ministério da Saúde em 2014 chama atenção para o tema.

Antes de receber o interesse da comunidade científica, a DF proliferou, multiplicando vítimas. Com o comércio escravo e êxodo forçado dos africanos, estendeu-se a outros continentes, nos quais se alastrou nas populações de afrodescendentes. Registre-se, portanto, que o fato de ser uma doença cuja história de longo tempo não significa que o seu conhecimento, pelas próprias populações e pela comunidade científica, tenha a mesma idade. Muito pelo contrário, vale insistir: esse conhecimento é bem mais recente; remonta ao começo do século XX e resultou de pesquisas realizadas em grandes centros do mundo ocidental, derivando nos primeiros relatos científicos a respeito. (BRASIL, 2014, p. 05).

Isso nos leva a pensar sobre a forma como foi se construindo a ausência de informação sobre a DF, uma realidade que ainda faz parte do nosso cotidiano.

No decorrer do processo de descoberta da doença e da implementação de uma atenção voltada para os acometidos pela DF, de acordo com as informações contidas no site do VII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme³³, pode-se afirmar que, desde a descoberta da doença em 1910 até os dias atuais, ocorreram avanços no que tange ao conhecimento a respeito do assunto, bem como sobre implementação de ações voltadas para a atenção e o

³³ O site é voltado para informações sobre a doença falciforme. Disponível em: <<https://simposiodoencafalciforme.wordpress.com/doenca-falciforme/linha-do-tempo-da-doenca-falciforme/>>. Acesso em: 10 mar. 2018.

cuidado aos acometidos pela mesma. Dentre esses acontecimentos, podemos destacar alguns: no ano de 1985 surgiram as primeiras associações de pessoas acometidas pela DF – as associações surgem para lutar pelos interesses dos acometidos no tocante ao tratamento.

Em 1995, a DF é mencionada em uma passeata pelo movimento negro, numa alusão aos 300 anos da morte de Zumbi dos Palmares. Essa passeata aconteceu em Brasília no dia 20 de novembro de 1995. Ainda no mesmo ano, foi criado o Programa de Anemia Falciforme (PAF).

Seguindo esta linha do tempo, o site citado acima coloca que em 2001 ocorreu a inclusão da DF no PNTN e teve início a criação de associações estaduais de pessoas acometidas pela doença. Seguido a isto, fundou-se a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciformes (FENAFAL). Essas associações definem-se como controle social³⁴. Um marco importante neste mesmo ano foi a fundação da ASPPAH, cujo objetivo é a prestação de apoio e assistência social, bem como a luta pela defesa dos direitos dos acometidos pela DF. A associação busca também alcançar os indivíduos acometidos por outras hemoglobinopatias hereditárias no Estado da Paraíba.

No ano de 2004, a DF aparece como umas das reivindicações no I *Seminário Nacional de Saúde da População Negra*³⁵. De acordo com Santos (2004), relatora do documento geral do seminário, um dos pontos defendidos foi “A realização de um amplo processo de disseminação de informação sobre a doença falciforme enquanto uma patologia de grande prevalência na população negra”³⁶. Este evento aconteceu entre os dias 18 e 20 de agosto daquele ano.

No ano seguinte, acontece a Marcha Zumbi. Nesse movimento, também foi colocada como pauta a luta por questões voltadas às pessoas acometidas pela DF e sugerida uma política pública de atenção e cuidado para essas pessoas. A reivindicação teve como resultado

³⁴ Segundo a Política Nacional de Assistência Social (PNAS – 2004), o controle social é concebido na Constituição Federal de 1988, instrumento de efetivação da participação popular no processo de gestão político-administrativa-financeira e técnico cooperativa com caráter democrático e descentralizado. Estas e outras informações relacionadas ao tema estão disponíveis em: http://www.mp.go.gov.br/portalweb/hp/41/docs/suas_-_controle_social_da_politica_de_assistencia_social.pdf. Acesso em: 10 mar. 2018.

³⁵ Segundo Santos o Evento foi “organizado pelo Ministério da Saúde e Secretaria Especial de Promoção da Igualdade Racial, com o apoio do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS), Conselho Nacional de Saúde (CNS), Ministério Britânico para o Desenvolvimento Internacional (DFID), Programa das Nações Unidas para a Mulher (UNIFEM). Reuniu 278 participantes, das 27 Unidades da Federação. Estiveram presentes gestores de saúde, representantes dos órgãos públicos federais, da sociedade civil e observadores internacionais. O Seminário cumpriu papel importante na perspectiva da implementação do recorte raça/ cor no Plano Nacional de Saúde. O diálogo estabelecido entre os gestores e técnicos do sistema de saúde, com pesquisadores da saúde da população negra e com representantes do Movimento Social Negro gerou não só propostas para o aprimoramento do Sistema Único de Saúde, mas também compromissos técnicos, políticos e humanos”. (SANTOS, 2004, p. 01)

³⁶ Informação disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832005000100017>. Acesso em: 22 mar. 2018.

a Portaria MS/GM de número 1.382 de 16 de agosto do ano de 2005. No ano de 2006, deu-se início no Brasil a um trabalho chamado de cooperação técnica internacional com países da África e de outras partes do mundo.

O Rio de Janeiro sediou o evento *IV Simpósio Internacional de Hemoglobinopatias*³⁷ e o *Encontro Multiprofissional sobre Assistência em Doença Falciforme* entre os dias 04 e 06 de Setembro de 2007. Nesse evento foi formalizada a seguinte observação: “Traço Falciforme não é doença”. No Estado da Paraíba, ocorreu no ano de 2008, o reconhecimento da ASPPAH como entidade de utilidade pública, acontecendo também a reformulação do estatuto da associação através de um processo eleitoral que resultou na escolha da nova gestão. Naquele ano, tiveram início as articulações que buscavam implementar a política de atenção especial para pessoas acometidas pela AF e outras hemoglobinopatias.

No período entre 2001 a 2008, ocorrerem algumas mudanças quanto ao foco nas prioridades da DF. Inicialmente, quando se começou a falar sobre as pautas de lutas relacionadas à DF, o foco era a doença, depois passou a ser as pessoas acometidas por ela. O que se buscava não era unicamente conhecer sobre o assunto, mas perceber essas pessoas acometidas. Outro ponto de mudança de foco teve relação com a maneira como se falava sobre o controle da doença. No começo, se utilizava controle da DF, mas com a mudança, se começou a utilizar o termo ‘promoção da saúde’, ou seja o cuidado do outro. Inegavelmente, essas mudanças nas posturas frente ao tratamento dos acometidos pela DF se constroem num processo de luta do movimento negro no Brasil.

Trazer essa linha do tempo sobre como foi acontecendo o movimento em torno dos acometidos pela DF é um forma de tentar mostrar que os processos de reconhecimento da doença (e a luta dos acometidos pelo cumprimento desses direitos) são responsáveis pelas conquistas de direito e pela luta. Vale ressaltar que a linha do tempo aqui apresentada foi construída com informações retiradas dos sites da FENAFAL e ASPPAH. Cabe frisar que esses sites são de grande importância enquanto ferramenta de disseminação de conhecimento e de informação sobre os processos de lutas e conquistas no campo da DF. São importantes também como instrumentos de apoio aos acometidos e como registro da memória de luta do movimento.

³⁷ Este evento foi coordenado pelo Ministério da Saúde, contou com o apoio do HEMORIO.

2.2 “Doença de negro”

As políticas públicas de saúde voltadas para a DF estão incluídas nas políticas de saúde da população negra. Sabendo que o racismo é uma questão secular no Brasil, isso nos leva a pensar sobre as possibilidades de racismo institucional e de discriminação genética. Segundo nos informa Correia (2014),

“O racismo tem participação ativa na definição das condições de saúde, uma vez que reproduz no âmbito da subjetividade e do consentimento, padrões de integração à ordem que restringem a população negra do amplo acesso aos bens e serviços socialmente produzidos. (CORREIA, 2014, texto da Dissertação).

Ainda nessa perspectiva, Diniz e Guedes (2007) afirmam que a cor da pele é uma variável importante associada à AF. O exemplo da jogadora que é excluída da seleção brasileira de vôlei quando diagnosticada com o TF é visto por Diniz e Guedes (2007) como um caso de discriminação genética³⁸. Cabe salientar que esse caso não é único. Nogueira (2004) também discorre sobre outro caso.

Assim, podemos pensar sobre a dimensão étnico-racial nas políticas públicas de saúde a partir, por exemplo do que é colocado por Cunha (2012):

É preciso começar salientando que a importância de focar a dimensão étnico-racial nos estudos da saúde se origina no reconhecimento da discriminação histórica que a população negra sofreu no Brasil e a consequente vivência de condições de marginalidade e vulnerabilidade que se estende desde a abolição da escravatura até a atualidade (CUNHA, 2012, p.23).

Pensar essa questão atrelada à DF é lembrar que a AF quando descoberta foi classificada como doença de negro e de mestiço, o que, ainda hoje, continua sendo enunciado em algumas literaturas. É possível perceber também nas narrativas das interlocutoras desta pesquisa que as mesmas sempre relacionam o fato de a doença ser de negro e ter vindo do continente africano. Logo, se torna interessante conhecermos de onde vêm essas constatações. Segundo Silva (2013),

Quando se analisa a literatura atual sobre doença falciforme. É comum algumas assertivas, tais como: o fato de ser doença genética prevalente em negros e pardos; origem relacionada a uma mutação genética no continente Africano, há muitos anos atrás; de sua confirmação científica se dar nos EUA, em 1910, num paciente negro (SILVA, 2013, p.54).

³⁸ Discriminação genética é a expressão que surgiu e tem sido utilizada para descrever o fenômeno segundo o qual as pessoas são discriminadas em virtude de características individuais ou familiares presentes no genótipo. (DINIS & GUEDES, 2007 *apud* GELLER, 2002).

Autores como Williams (1997), Oliveira, (2002, 2003) e Silvério (2002) apontam para desigualdades raciais no Brasil somadas às desigualdades de gênero e social. Cabe frisar que essas desigualdades se refletem nas condições das políticas públicas de saúde voltadas para a população negra³⁹. E quando se menciona que, no Brasil, as populações mais afetadas pela AF são a negra e a parda, e que essas populações estão dentro dos grupos dos mais pobres, verifica-se o recorte de raça e de classe para a doença, segundo Zago (2001).

No tocante à utilização da antropologia pela área médica sobre a AF, trazemos o pensamento de Silva (2013), para quem aquela ciência serviu de base para as interpretações médicas nas décadas de 1930 e 1940 – a autora afirma que os médicos se pautavam mais em conceitos da antropologia física e/ou biológica de classificação racial do que em aspectos culturais, salvo algumas exceções (SILVA, 2013, p. 58).

Cabe frisar que nos primeiros diagnósticos de AF a mesma foi mencionada como doença unicamente de negro. Os autores Diniz e Guedes (2006) chamam atenção em seu texto para a forma como os diagnósticos iniciais das células falciformes foram caracterizados nos mapeamentos genéticos na década de 1970 nos Estados Unidos da América. Segundo os autores,

Ao contrário das políticas atuais, o objetivo era combater a anemia falciforme, especialmente por sua caracterização como uma doença de negros. Esta ênfase na erradicação da doença provocou uma estigmatização tanto das pessoas portadoras do traço falciforme quanto das portadoras da anemia falciforme, pois a única forma de eliminar a doença era por meio do cerceamento dos direitos reprodutivos individuais (DINIZ & GUEDES, 2006, p. 256).

No que se refere a essa caracterização, Garrido (2010) afirma que essa forma de caracterização genética é um exemplo negativo do uso preditivo do diagnóstico genético. São fatores que nos levam a questionar: quais os impactos que essas caracterizações deixaram para as pessoas portadoras da doença ou do traço? Como isso influenciou e influencia a vida da população acometida? O que significa ter uma “doença de negro”? Qual a recorrência dos termos “doença de negro”, “doença de pessoas mais escuras”, “doença que veio da África”? Essas denominações apareceram algumas vezes quando em conversas minhas com as mães. Isso pode ser visto no trecho de uma conversa com Ana Maria (2017):

O que eu sei é que é uma doença genética que veio da África, é uma doença de pessoas mais escuras, mas devido à mistura de gente, essa doença também passou para pessoas de pele mais clara como eu e minha filha. O que eu sei é isso, não sei muita coisa, não. (Ana Maria, 2017).

³⁹Em 2009, foi criada pelo SUS a Política Nacional da Saúde Integral da População Negra.

A fala de Ana Maria aparece aqui como exemplo de disseminação das informações sobre AF como doença de pessoas negras. Frente a isso, podemos afirmar que essa visão é algo que ainda persiste até os dias de hoje. A forma como as mães caracterizam a AF mostra-se como um dado importante para esta pesquisa, porque nos ajuda a visualizar como a mãe se percebe tanto enquanto portadora do traço quanto como mãe de uma criança com AF. Nos leva a refletir também sobre como vão sendo construídas as informações sobre a doença.

2.2.1. O Programa Nacional de Triagem Neonatal: da emergência ao desenvolvimento

O PNTN, também conhecido como Teste do Pezinho (TP), é oferecido pelo Governo Federal através do Sistema Único de Saúde (SUS)⁴⁰. De acordo com o *Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal*, o termo ‘triagem’

se origina do vocábulo francês *triage*, significa seleção, separação de um grupo, ou mesmo, escolha entre inúmeros elementos e define, em Saúde Pública, a ação primária dos programas de Triagem, ou seja, a detecção – através de testes aplicados numa população – de um grupo de indivíduos com probabilidade elevada de apresentarem determinadas patologias (BRASIL, 2002, p.09).

De acordo com as informações contidas no site da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal⁴¹, em 1961, teve início a história da Triagem Neonatal através da metodologia para dosagem de fenilalanina⁴² em amostras de sangue seco colhidas em papel-filtro. Essa metodologia foi desenvolvida pelo professor Robert Guthrie nos Estados Unidos da América. Os anos seguintes foram de disseminação das informações sobre a Triagem Neonatal no Brasil, com adesão de outros países, como pode ser visto na colocação da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal (SBTN):

Em 1968, a Organização Mundial de Saúde publicou recomendações gerais para a Triagem Neonatal de Erros Inatos do Metabolismo e, em 1972, Dussault (Canadá) desenvolveu a primeira metodologia para dosagem de tiroxina (T4) em amostras de sangue seco colhido em papel-filtro. Em 1974, um programa de triagem foi oficialmente oferecido na província de Quebec. O primeiro programa-piloto de

⁴⁰ O Sistema Único de Saúde (SUS), sistema público de saúde do Brasil, foi criado em 1988 pela Constituição Federal Brasileira. A proposta do SUS é garantir o acesso integral, universal e gratuito para toda população do país, isso de acordo com a “Cartilha Entendendo o SUS”. (BRASIL, 2007).

⁴¹ A Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal (SBTN) foi fundada em Setembro de 1999, objetivando-se reunir os diversos serviços existentes e profissionais ligados à área.

⁴² Trata-se de um dos aminoácidos essenciais ao ser humano. Um composto natural que está presente em todas as proteínas.

triagem neonatal para hipotireoidismo congênito nos EUA foi implantado em 1976, nos Estados do Oregon e Massachussets (EUA). Em 1977 o Japão implantou como programa nacional, a triagem para fenilcetonúria, doença de xarope de bordo, homocistinúria, histidinemia e galactosemia e só em 1979 a triagem para hipotireoidismo congênito. (Site da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal)⁴³

Com os avanços das pesquisas, o modo de realizar o TP foi se modificando, tornando-se mais preciso e simples com o passar do tempo. Com isso, outras doenças foram sendo incluídas nos programas de Triagem Neonatal.

No caso do Brasil, o TP começou a ser ofertado no ano de 1976. Na verdade, o Brasil foi o primeiro país da América Latina a oferecer o exame de forma gratuita. A iniciativa de oferta partiu do professor Benjamin Schmidt, através da *Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo (APAE-SP)* objetivando diagnosticar a fenilcetonúria. A partir de 1980, começaram a ser publicadas as primeiras leis que amparavam o comprimento do TP. Entretanto, isso ocorreu apenas em alguns estados brasileiros, a exemplo de São Paulo com a Lei Estadual 3.914/1983, e do Paraná com a Lei Estadual 867/1987.

De acordo com Silva (2017), a Triagem Neonatal foi incorporada ao SUS no ano de 1992 através da portaria GM/MS nº 22 de 15 de 1992. A obrigatoriedade do acesso das crianças à triagem neonatal surge com a publicação da Lei Federal 8.069 de 13 de julho de 1990 – *Estatuto da Criança e do Adolescente* –, especificamente de acordo com o artigo 10 inciso III:

Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares são obrigados a proceder a exames visando o diagnóstico e a terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientações aos pais (BRASIL, 1990).

Percebe-se que o estatuto coloca o acesso ao TP como obrigatório para todas as crianças nascidas no Brasil. No ano de 2001, é instituída a Portaria GM/MS nº 822, de 06 de junho de 2001, através da qual o Governo Federal institui o PNTN, objetivando contemplar todos os recém-nascidos, realizando-se o teste. Em caso de resultado positivo para alguma doença, a criança deveria ser atendida por um especialista.

Com a criação da portaria, os Estados começaram a ser credenciados no programa, englobando, a partir daquele momento, as fases de diagnóstico, Busca Ativa e tratamento. As famílias passaram a ser comunicadas e convocadas a comparecer a uma Unidade de Saúde (US) responsável por realizar novos exames. Essa convocação costuma ser feita em casos de

⁴³ Disponível em: <http://www.sbteim.org.br/historico-historico.htm>. Acesso em: 12 de fev. 2018.

alguma alteração nos resultados dos exames, e assim é necessária a confirmação do diagnóstico.

A triagem neonatal é voltada para as crianças recém-nascidas, começando pelo TP que deve ser feito nos primeiros dias de vida até o acompanhamento por especialista quando comprovadas doenças genéticas, dentre as quais a AF e as demais doenças contempladas pelo PNTN. Este programa tem por objetivo o desenvolvimento de ações de triagem neonatal, diagnóstico, acompanhamento e tratamento das seguintes doenças congênitas: Fenilcetonúria; Hipotireodismo Congênito; Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias; Fibrose Cística. (BRASIL, 2001)

Diante disso, é possível afirmar que as crianças são percebidas como alvos de políticas públicas de saúde, passando o PNTN a ser amparado pelo ECA após a publicação da Lei Federal 8.069 de 1990. De acordo com Schuch (2009), é nesse momento que ocorre o redimensionamento de autoridade e de sentido à infância e à juventude. “As tecnologias de poder e administração da infância e da juventude estão estreitamente relacionadas às posições sobre o papel do Estado, contextos políticos e valores socioculturais mais vastos que os expressos nos códigos legais (SCHUCH, 2009, p.105). Essa condição nos permite pensar que a implantação do PNTN é uma ação que se insere dentro de uma lógica permeada por questões socioculturais e por outras que nem sempre ficam claras nos escritos das leis.

A forma como o governo contempla as crianças, tendo o Estado com protetor destas, é problematizado por Donzelot (1986) e Ariés (1981). Assim, a vida das crianças passa a ter importância para o Governo, que investe em planos de intervenção, e cuja intervenção visa a preparação para a vida adulta. Pode-se perceber o PNTN como um plano de intervenção, tendo em vista seus princípios de funcionamento e seus objetivos. As intervenções governamentais estão relacionadas diretamente com o objetivo de responder às demandas de acompanhamento e tratamento de doenças congênitas. Quando o Governo começa a investir nas crianças, já está investindo diretamente no processo de construção do discurso de pessoas saudáveis e de um mecanismo de controle social.

O PNTN está subdividido em quatro fases: a primeira é composta pela triagem, confirmação do diagnóstico, acompanhamento e tratamento das doenças fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito; a segunda engloba triagem, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento da fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias; a terceira fase contempla todas as doenças da primeira e da segunda fase, além da fibrose cística; a quarta fase contempla a hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase. Ainda nos dias atuais, mesmo o programa

sendo previsto para todo o território brasileiro, nem todos os estados conseguem contemplar essas quatro fases (BRASIL, 2001).

A respeito do que pode ser observado na portaria ministerial, as etapas que compõem o PNTN são: a coleta de amostragem papel-filtro nos locais autorizados como maternidades, hospitais e postos de saúde; em seguida, os exames de triagem feitos nos laboratórios de SRTN credenciados. Quando é detectada alguma alteração, o laboratório entra em contato com o serviço de Busca Ativa, dando início ao terceiro passo – esse serviço geralmente fica a cargo dos profissionais de serviço social, que entram em contato com a família da criança doente, através do contato deixado pela mãe na ficha diagnóstica preenchida do local onde aquela criança nasceu.

Quando não consegue falar com algum membro da família, a equipe dos serviços de Busca Ativa entra em contato com a secretaria de saúde do município de residência dessa família. Em situações nas quais mesmo com a busca não é possível encontrar os familiares, aciona-se o Conselho Tutelar para que este órgão auxilie nessa busca. Após esse procedimento, é realizada uma primeira consulta em que os responsáveis pela criança recebem orientações e ela é então encaminhada para fazer novos exames, a fim de confirmar a suspeita. Após a confirmação, a criança passa a ser acompanhada por especialistas de modo a receber o tratamento adequado.

De acordo com a Portaria nº 822 de 06 de Junho de 2001 que institui o PNTN, podem-se destacar os seguintes princípios de funcionamento do programa: o primeiro princípio afirma que todo recém-nascido tem direito de fazer o TP e que esse teste deve ser feito até o trigésimo dia de vida (preferencial entre o segundo e o sétimo dia) – a coleta deve ser realizada dentro dos critérios estabelecidos no Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal a ser elaborado e publicado pela Secretaria de Assistência à Saúde/SAS/MS; o segundo princípio coloca que o programa deve ter uma organização que garanta o acesso das crianças detectadas com alguma doença genética (que faça parte do programa) ao processo de orientação e tratamento; o terceiro princípio preconiza que devem ser cumpridas as normas do referido Manual no que concerne à realização de novos exames, a fim de comprovar a doença; o quarto princípio defende que todo recém-nascido quando diagnosticado deve ter acompanhamento, orientação e tratamento, conforme descrito no Manual e nos respectivos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas a serem elaborados e publicados pela Secretaria de Assistência à Saúde; o quinto princípio coloca:

As autoridades sanitárias nos níveis federal, estadual e municipal, de acordo as respectivas competências e atribuições estabelecidas no Artigo 5º desta Portaria, serão responsáveis pela adoção das medidas pertinentes e adequadas à garantia dos direitos enunciados nas alíneas acima. (BRASIL, 2001).

As informações são assim trazidas a partir do discurso que é construído e pautado em um possível risco de ter um filho com uma doença genética. O aconselhamento genético, segundo passo da triagem neonatal, pode ser visto como espaço de “poder-saber” nos termos de Foucault (1993), marcado pelo indivíduo que busca informação, tratamentos, cuidados relacionados à doença. Essa busca é marcada pelos cuidados perpassados pela moral.

Dizendo poder, não quero significar “o poder”, como um conjunto de instituições e aparelhos que garantem a sujeição dos cidadãos num determinado estado. Também não entendo poder como um modo de sujeição que, por oposição à violência, tenha a forma de regra. Enfim, não entendo o poder como um sistema geral de dominação exercida por um elemento ou grupo sobre o outro e cujos efeitos, por derivações sucessivas, atravessem o corpo social inteiro. A análise em termos de poder não deve postular, como dados iniciais, a soberania do Estado, a forma de lei ou a unidade global de uma dominação; estas são apenas e, antes de mais nada, suas formas terminais. (FOUCAULT, 1993, p. 88).

Partindo do conceito de ‘biopoder’, citado adiante, revisitado e reiterado por Rabinow e Rose (2006), podemos pensar a política do PNTN como estratégia criada para intervir na vida coletiva.

O conceito de ‘biopoder’ serve para trazer à tona um campo composto por tentativas mais ou menos racionalizadas de intervir sobre as características vitais da existência humana. As características vitais dos seres humanos, seres vivos que nascem, crescem, habitam um corpo que pode ser treinado e aumentado, e por fim adoecem e morrem. E as características vitais das coletividades ou populações compostas de tais seres vivos. E, enquanto Foucault é de algum modo impreciso em seu uso dos termos no campo do biopoder, podemos usar o termo ‘biopolítica’ para abarcar todas as estratégias específicas e contestações sobre as problematizações da vitalidade humana coletiva, morbidade e mortalidade, sobre as formas de conhecimento, regimes de autoridade e práticas de intervenção que são desejáveis, legítimas e eficazes. (RABINOW; ROSE, 2006, p. 28)

Diante disso, podemos pensar que a intervenção da Triagem Neonatal é perpassada por estratégias específicas que atuam sobre os indivíduos, percebendo-se como o Estado controla ‘as características vitais’ dos indivíduos.

Podemos refletir ainda sobre o risco que é direcionado aos indivíduos portadores de determinadas doenças, como uma forma de evitar a reprodução de indivíduos doentes.

Os portadores de traço falciforme e seus familiares são o público-alvo das iniciativas de saúde pública do Ministério da Saúde: de campanhas educativas a oferta de serviços de aconselhamento genético na rede pública de saúde; de triagem neonatal para a anemia falciforme a informações sobre planejamento reprodutivo. (DINIZ; GUEDES, 2007, p.503)

Cumprido frisar que o aconselhamento genético é um campo composto por três modalidades que variam a depender do grau de envolvimento genético e da necessidade de se tomar uma decisão reprodutiva em determinado momento (RAMALHO; MAGNA, 2007). Tal discurso do risco é um mecanismo biopolítico que o Estado utiliza para controlar a reprodução dessas pessoas. Nos panfletos informativos sobre AF, um dos princípios estabelecidos é que se deve informar ao indivíduo sobre a possibilidade de vir a ter um filho com a doença, e deixar a seu critério a escolha de vir a tê-los ou não. No entanto, no que se refere a opção de vir ter ou não outro filho, percebi que a maneira como as mulheres recebem essa orientação, não é de escolha, mas sim de condição pré-estabelecida e imposta, estabelecida como correta. Muitas das mulheres com as quais conversei relataram que não desejam mais ter filhos, e algumas até chegaram a dizer que não podiam mais tê-los, por medo de ter mais um com AF. Isso aparece como uma condição imposta às mesmas. Observe-se a seguir alguns desses depoimentos:

Mulher, pretendo não. Eu já tenho dois, né? Ela com esse problema demanda muito da minha atenção e, também, tu já imaginou se vem outro com essa doença? Deus me livre. Quero não, tá bom já. (Carolina, 2018)

Não desejo ter mais filhos porque ele já veio com esse problema. E a médica me disse que eu posso ter outro com o mesmo problema, então é melhor evitar, né? (Grace, 2017)

No que se refere à intervenção da triagem neonatal como estratégia de controle, e à sensação de controle com relação à saúde e à doença, Neves (2008) argumenta:

Racionalidade do possível é a expressão que busca dimensionar o processo de negociação de valores na gestão do risco. Ela dá ao indivíduo a sensação de atitude racional, no sentido da tentativa de controle sobre aspectos relativos à saúde e a doença. A sensação de controle é fornecida pela ideia de que é possível mapear as várias direções ou consequências que podem tomar um evento, decisão ou atitude. (NEVES, 2008, p. 189)

O discurso adotado pela saúde indica regras e normas de vida pessoal (NEVES, 2004) e é também encontrado no PNTN, quando da obrigatoriedade dos exames e do tratamento em caso de diagnóstico de alguma doença. O indivíduo não pode dizer que não

deseja fazer o tratamento – ele é obrigado a fazê-lo, e em caso de recusa, o mesmo é acionado por órgãos da justiça. Trata-se aqui dos pais que são obrigados a comparecer ao serviço de triagem neonatal, nos momentos iniciais de descobertas da alteração genética, ou seja, quando os pais da criança ainda não têm informações suficientes e que a criança ainda não passou por nenhum momento de crise.

Foi percebido um controle com as mães das crianças portadoras de AF, quando o serviço direcionava a elas a responsabilidade quanto ao sucesso ou insucesso do tratamento do filho.

Em um dos dias que estive realizando o trabalho de campo, presenciei um profissional de saúde, culpando a mãe de uma criança pela crise que a mesma estava tendo naquele momento. A profissional de saúde relacionou as diversas internações pela qual a criança havia passado ao ‘não cuidado’ da mãe para com o filho, associando a crise às condições em que a criança se apresentava no momento – unhas sujas, sem se alimentar e, até mesmo, pelas roupas que a criança vestia.

2.2.2 PNTN no Estado da Paraíba

No que concerne ao PNTN no Estado da Paraíba, atualmente encontra-se na terceira fase do programa. A rede neonatal no estado é composta: pelos postos de coleta cadastrados nos municípios; pelo Laboratório de Referência para Análise das Amostras (LACEN); pelo Hospital Arlinda Marques (serviço de referência – acompanhamento e tratamento); e pela rede Complementar para Doença Falciforme (Hemocentro da Paraíba). De acordo com Neves (2015):

A Secretaria Estadual de Saúde segue os procedimentos do Ministério da Saúde que estabelece políticas estratégicas de cuidado ligadas ao diagnóstico precoce (como o Programa de Triagem Neonatal) e às diretrizes de tratamento e intervenção durante as chamadas “crises”. Segundo informações recolhidas junto à Secretaria Estadual de Saúde, o Estado conta com 183 postos de coleta do chamado Teste do Pezinho, vinculado ao Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN distribuídos em 172 municípios (73% dos municípios do Estado). O Estado conta, ainda, com 13 centros de hemoterapia (hemocentros), distribuídos pelas regionais de saúde, que realizam exames hematológicos de diagnóstico da DF e dão suportes nas crises. Neste sentido, desde 2006 quando foi implantada a segunda fase do PNTN, que inclui o diagnóstico do traço e doença falciformes, o Estado estabeleceu um fluxo para o atendimento dos positivos. (NEVES, 2015, p. 03)

Em 2014, por meio da Portaria Nº 491, de 17 de Junho de 2014, foi habilitada no Estado da Paraíba a fase IV do PNTN. Por meio dessa portaria, foi criado o SRTN, voltado

para as hemoglobinopatias (doença falciforme e talassemias), fenilcetonúria, fibrose cística e hipotireoidismo congênito. Esse serviço está alocado no ambulatório do CPAM e funciona de segunda a sexta-feira. Referente a esse serviço, Silva (2013) aponta que:

O serviço de triagem Neonatal oferece às pessoas triadas e aos seus familiares um serviço chamado de Aconselhamento Genético (AG). Esses consistem em orientar o indivíduo e sua família na compreensão da doença, informar sobre sua origem, tratamento e principalmente, orienta-los para que tomem decisões reprodutivas conscientes, uma vez que pode ser herdada pelos descendentes, como é o caso da doença e do traço falciforme (SILVA, 2013, p. 16).

Durante a Pesquisa de campo, acompanhei um pouco do funcionamento da triagem a partir da sala direcionada para este fim no laboratório do CPAM, e das narrativas das mulheres que buscavam por essa atividade. Diante disso, podemos apresentar as seguintes informações, com relação à sua operacionalização. Quando ocorre uma alteração no TP, os exames são encaminhados ao serviço de triagem alocado no Hospital Arlinda Marques. A entrega dos resultados do exame é feita por um funcionário do Laboratório Central de Saúde Pública (LACEM), o qual encaminha esses exames para o setor de Assistência Social. Uma assistente social ou uma técnica administrativa recolhe, no caderno de protocolo, a assinatura das pessoas que recebem os resultados. Após essa entrega, a Assistente Social inicia a prática da Busca Ativa, que consiste em entrar em contato com a família, privilegiando o contato com a mãe. Quando não conseguem o contato com a mãe da criança, é acionada a Secretaria de Saúde do Município ou a UF do bairro onde ela reside.

O primeiro contato com as mães se dá pelo telefone, e nesse momento a Assistente Social comunica que há uma alteração nos exames da criança, solicitando que os envolvidos (pais e criança diagnosticada) compareçam ao serviço de Saúde para realizar a primeira consulta. Nesse momento, ocorre uma conversa com a médica local, a qual informa aos pais que há uma possibilidade de diagnóstico de AF e realiza o encaminhamento para a realização de exames mais específicos e detalhados. Os exames só podem ser realizados na criança a partir do sexto mês de vida.

De acordo com a interlocutora Cristiane, a primeira consulta a deixou bastante confusa:

Eu não entendi foi nada do que ela falou. Só disse que é um doença no sangue, e que a gente precisar ir num lugar chamado Hemocentro pra fazer esses exames. A doutora disse que por enquanto minha filha não pode fazer o exame, mas a gente pode. (CRISTIANE, relato oral, 2017)

Percebe-se a partir da falada de Cristiane, que a sua primeira conversa com a médica não foi suficientemente clara sobre o possível diagnóstico de AF. Podemos perceber que as etapas iniciais do diagnóstico não ocorrem no Arlinda Marques, uma vez que os pais da criança são encaminhados para o Hemocentro.

Verifiquei, na ocasião, que Cristiane e seu companheiro desconheciam a localização do Hemocentro (chegaram a me perguntar o quão distante esse local estaria) e não tinham como se deslocar até lá, pois o transporte que os trouxera, encontrava-se em outras unidades de saúde, distribuindo pacientes vindos da cidade onde residiam.

Pude acompanhar este casal no momento anterior à primeira consulta no Hospital Arlinda Marques. Estavam aflitos com o comunicado sobre a alteração no exame. Naquele momento, realizavam o preenchimento de um prontuário com as informações de identificação da criança e, também, o Boletim de Produção Ambulatoria, na recepção da sala de triagem Neonatal – procedimentos de praxe. Esse preenchimento se faz necessário para todas as pessoas que precisam passar pelo serviço.

O passo seguinte é solicitar que as mães se dirijam ao serviço de classificação do hospital Arlinda Marques, para verificar o peso e a temperatura da criança, para em seguida se encaminhar à sala de triagem, fazer a ficha e aguardar o atendimento que duram cerca de 10 minutos.

Segundo informações das interlocutoras, a pediatra geralmente pergunta como a criança está, se referindo à situação geral de saúde. Ela pede também que as mães coloquem a criança deitada em uma maca na sua sala, para realizar exames corporais, principalmente na região do baço. É nessas consultas que as mães recebem a receita para ter acesso a medicação no Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcional (CEDMEX) e às solicitações de exames a serem realizados na criança. Se a criança estiver apresentando um quadro de febre ou olhos amarelados são encaminhadas para o hospital do complexo para serem atendidas por outra profissional.

De modo geral, o que percebi sobre a operacionalização do serviço direcionado às crianças é que existe uma consulta inicial informativa, a partir dos exames dos pais e da criança. A seguir, o seu estado de saúde fica sendo acompanhado, com frequentes encaminhamentos para realização de exames. É necessário fazer um cadastro para garantir o fornecimento da medicação.

Nos momentos em que estive no hospital, o espaço da sala de espera que dividi com a assistente social e com a técnica administrativa, era o mesmo local onde as mães aguardavam para ser atendidas. Assim, trata-se de espaço de interação, de troca de

informações, compartilhamento de vivências e de experiências, relacionando saúde e doença, comparando as doenças contempladas, o que proporciona um desabafo daquelas mães sobre as dificuldades para chegar àquele serviço. É até um espaço de conversas sobre as novelas.

Certo dia, presenciei uma mulher mãe de uma criança com fenilcetonúria olhando para a mãe de uma criança com AF. Aquela falava que a doença do seu filho era mais grave do que a AF. As mães enveredaram por um diálogo sobre suas experiências, sobre as dificuldades frente às doenças de seus filhos – cada uma que falando de uma dificuldade maior a outra, em uma espécie de disputa, até que a mãe da criança com AF falou: *“Por acaso, seu filho sente tanta dor que chega a desmaiar? Por acaso tu sabe o que é pegar teu filho todo mole nos braços? Após essa colocação a mãe da criança com fenilcetonúria ficou em silêncio por alguns instantes e, em seguida falou: “É... realmente... a doença do teu filho é mais complicada do que a do meu filho. Graças a Deus, meu filho não fica assim não. Conforme as duas mulheres seguiam no diálogo, tanto eu como a técnica administrativa (Severina) apenas observávamos. Enquanto elas disputavam o título de mãe de criança com a doença mais difícil, elas direcionavam o olhar em minha direção e na direção de Severina, como se esperasse uma intervenção nossa – o que não aconteceu.*

O funcionamento da sala de triagem neonatal ocorre de segunda a sexta, no horário das sete horas da manhã até o meio dia. A escala de atendimento é dividida por dia para cada doença. Os dias referentes às crianças com AF são a segunda e a quinta feira.

Além de frequentar o STN do Arlinda Marques pelos motivos já mencionados anteriormente, as mulheres mães, de acordo com suas próprias falas, frequentam ainda os seguintes locais: o Hemocentro (para realizar exames ou conversas com e equipe médica do local); o Hospital Santa Izabel (para consulta com o hematologista); o Hospital do Valentina (no caso de internação). É em momentos de crise que as crianças são levadas a este último hospital. O HU, atualmente, não vem disponibilizando o acompanhamento para crianças com AF; outro espaço que essas mulheres costumam frequentar é o CEDMEX, para ter acesso à medicação prescrita no tratamento. Essa é uma rede que pode ser acessada pelas mães, o que não significa que todas as mães acessem todos os pontos dessa rede.



Figura 02 – Espaços acessados pelas mulheres mães de crianças com DF.
Fonte: Construção própria

Os espaços mencionados na Figura 1 são acessados em momentos determinados, a depender da necessidade dos filhos, como pode ser percebido nas falas das mulheres mães a seguir:

Quando ela tá com febre, com os olhos amarelados e com as mãozinhas inchadas, eu levo ela no Arlinda. Às vezes, eu vou no Santa Isabel, porque a médica de lá também é boa... mas dependendo do que ela tá sentindo... porque, às vezes, eu vou direto pro Arlinda mesmo. (CAROLINA, 2018)

Eu costumo levar ele no Hospital do Valentina, porque é mais perto e nem sempre a gente tem dinheiro pra passagem... pra ir pro Arlinda... e sendo no de Valentina, o meu marido vai de bicicleta deixar as coisas pra mim, quando eu fico com Hyago internado. (SUELY, 2018)

Olha, os lugares que eu costumo ir sempre é no Arlinda, no Hemocentro pra fazer os exames. Às vezes, eu vou no hospital de Valentina também, (ANA MARIA, 2018)

Mencionamos, assim, alguns pontos do percurso das mulheres mães (Figura 1), apresentando um pouco desse caminhar em busca do tratamento para os filhos, porém votaremos a mencionar o percurso nas narrativas dessas mulheres acerca dos locais que acessam. Lembrando que o foco é o acesso dessas mães ao Hospital Arlinda Marques.

Percebe-se que a implantação do PNTN nos traz um pouco de como esse programa foi se construindo e abarcando as doenças, em específico a AF.

2.2.2.1 Acompanhando uma mãe no Pronto Atendimento do Hospital Infantil Arlinda Marques

Em umas das idas ao ambulatório do Arlinda Marques, especificamente na sala de Triagem Neonatal, conheci Grace, mãe de Mateus (criança com 2 anos de idade). Tive a oportunidade de acompanhar Grace no seu percurso no setor de pronto atendimento, e a descrição⁴⁴ do atendimento se configura como uma realidade pertinente e demonstra como são percebidas as crianças com AF no hospital em pauta. Além desse depoimento, apresentaremos neste subitem um dos problemas que o hospital vem enfrentando que é o de superlotação.

Grace mora no município de Caturité⁴⁵ e vem para a cidade de João Pessoa a cada dois meses para trazer seu filho Mateus, portador de AF, para ser acompanhado pela pediatra do STN.

O meu contato inicial com Grace foi em uma sala do STN enquanto a mesma aguardava o atendimento pediátrico. Quando ela chegou, eu já estava na sala da assistente social conversando com Amanda⁴⁶, Grace nos cumprimentou com um “Bom dia” e Amanda foi logo dizendo: “Esse tem Anemia falciforme”. A partir daquele momento, comecei a conversar com Grace sobre a minha pesquisa, perguntando em que município ela residia e se a viagem tinha ocorrido de forma tranquila. Enquanto aguardávamos a pediatra chegar, alguns outros assuntos foram surgindo, de forma a acontecer uma interação entre a pesquisadora e as pessoas presentes na sala. As conversas eram sempre relacionadas ao assunto da pesquisa e, na maior parte do tempo, fiquei mais observando do que falando.

Quando a pediatra chegou, foi direto para sua sala de atendimento e Amanda levou o prontuário de Mateus. Alguns instantes depois, a pediatra chamou pelo nome de Mateus e Grace se dirigiu juntamente com o filho até a sala da mesma. Fiquei aguardando que ela saísse da sala para podermos conversar um pouco mais. Quando ela saiu, veio até o local onde eu estava e falou com Amanda, dizendo que iria para o hospital, pois Mateus estava com febre. A pediatria havia solicitado que a criança passasse pela hematologista que estava de plantão no pronto atendimento. Aproveitei para falar da minha pesquisa e me apresentar para Grace. Logo depois, perguntei se poderíamos conversar após ela consultar a hematologista, e ela concordou. Grace usava um terço no braço e outro no pescoço e aparentava cansaço. Perguntei a que horas ela saiu de casa e ela disse que havia saído às 3 horas da manhã, porque veio em um carro da

⁴⁴Esse relato é extraído de um trecho de um diário de campo para tentar apresentar a situação de pronto atendimento do hospital.

⁴⁵De acordo com o IBGE, “Caturité é um município brasileiro localizado na Região Metropolitana de Campina Grande, estado da Paraíba há uma distância de 133km de João Pessoa. Sua população em 2011 foi estimada pelo IBGE em 4.571 habitantes, distribuídos em 118 km² de área”.

⁴⁶Amanda é funcionária técnica administrativa no serviço, responsável por fazer as fichas, receber os pacientes, dentre outras funções.

prefeitura que a deixou em João Pessoa e seguiu para Recife, mas que a pegaria na volta. Perguntei se eu poderia acompanhá-la e ela concordou. Ela seguiu com duas moças e eu fui logo depois que coloquei meus pertences na bolsa.

Quando cheguei ao hospital, Grace estava na fila de classificação (sistema que define a ordem de atendimento de acordo com o grau de risco. A gravidade dos casos é determinada pelas cores: vermelha para casos mais urgentes e de atendimento imediato, e as cores amarela, verde e azul para situações menos graves. Aproximei-me dela e me ofereci para segurar sua bolsa. Ficamos na fila da classificação por 34 minutos. Mateus recebeu a pulseira amarela. Para mim, já foi estranho, por ele se portador de AF, com febre e chorando muito, possivelmente de dores. Esperamos mais de 40 minutos na fila para fazer a ficha, depois sentamos nas cadeiras da recepção e esperamos ser chamadas para poder entrar no PA. Esperamos mais de uma hora, até que uma mulher gritou pelo nome de Mateus. Para ter acesso ao local onde ocorreria o atendimento, tínhamos de passar pelo porteiro que ficava abrindo e fechando uma porta de madeira. Ao tentamos passar, ele não permitiu o meu acesso, dizendo que só uma acompanhante poderia entrar. Grace tentou intervir, mas o homem não a deixou falar, pois não parava de repetir: “Não pode. Não pode. Não pode”. Falei para Grace que ela entrasse com seu filho e fiquei tentando argumentar com o porteiro, que dava sinais de embriaguez, até que ele permitiu minha entrada.

Naquele momento, me deparei com uma situação bem complicada, pois havia muitas mães e crianças naquela área. O barulho estava bastante alto, algumas crianças nos braços das mães, até tomando soro, outras deitadas em cadeiras. Nesse espaço, havia choro para todos os lados, tanto de mães como das crianças. Foram inúmeras as situações complicadas que presenciei e, por alguns instantes, eu me arrependi de entrar naquele local. A sensação era a de não querer estar naquele lugar presenciando tanto descaso. Grace olhava para mim com cara de assustada, queria sair dali logo. Enquanto esperávamos Mateus ser atendido, ficamos em silêncio e só observávamos que a situação ali só piorava. Foram em média 24 minutos de espera por atendimento. Não entrei na sala da médica com Grace. Quando saiu com o filho, Grace foi logo dizendo: “Ela passou uma medicação e um hemograma para ele fazer. Preciso ir praquela outra sala fazer a medicação”. Quando Grace se aproximou da porta, começou um tumulto dentro da sala, algumas mães começaram a sair com suas crianças que choravam muito.

Demorou algum tempo até começarem a medicar as crianças de novo, a situação era bem estressante, e eu fiquei encostada na parede do corredor juntamente com Grace. Quando ela retornou à sala, fez a medicação de Mateus e me informou que a enfermeira pediu para

esperar o remédio fazer efeito (baixar a febre) para poder fazer os exames. Às 13h15, eu não aguentei mais ficar ali, conversei com minha interlocutora, falei que precisava sair e me despedi. Ela disse que iria esperar mais um pouco e se não fizessem o exame até o transporte chegar, ela iria fazer em sua cidade. Alguns dias depois, o JPB⁴⁷ fez uma reportagem denunciando a situação do hospital, que só não foi fechado porque é o único direcionado para atendimento infantil de referência para algumas especialidades. Na reportagem, a realidade do hospital foi classificada como “situação de guerra”. Realmente, tudo que presenciei era sempre muito angustiante: várias crianças deitadas em bancos, em cadeiras ou nos braços das mães enquanto tomavam as medicações.

No final do dia, entrei em contato com Grace para saber como havia ocorrido a espera. Ela não esperou o exame, pouco tempo depois da minha saída, ela pediu para verificar a febre de Mateus, e como já havia diminuído e o carro havia chegado, ela decidiu ir embora para sua cidade. Afirmou que retornaria a João Pessoa apenas para mostrar os resultados à pediatra. Durante as minhas idas ao campo, procurei saber se Grace havia voltado, e dois meses após nosso encontro, a mesma ainda não tinha retornado ao STN. O que podemos extrair dessa experiência de acompanhar essa mãe em busca de atendimento para o filho é a dificuldade de acesso ao tratamento. Mesmo que a criança estivesse febril e chorasse constantemente (provavelmente sentindo dor), e sabendo-se das possíveis complicações desse quadro em um portador de AF, aquela era apenas mais uma criança à espera de atendimento.

Vale ressaltar que o acompanhamento a Grace durante a ida ao PA foi uma oportunidade de conhecer um pouco sobre como a mesma percebe a doença do filho e como ela atribui sentidos ao adoecimento e ao cuidado. Serviu também para conhecer a realidade dos serviços oferecidos pelo setor de pronto atendimento do CPAM.

⁴⁷ Jornal da Paraíba - Jornal local. Disponível em: < <http://g1.globo.com/pb/paraiba/bom-dia-pb/videos/v/imagens-denunciam-problemas-no-hospital-infantill-arlinda-marques/5909431/>>. Acesso em: 23 mai. 2018.

CAPÍTULO 3 - PENSANDO O CUIDADO E A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO

A incidência da DF no Brasil é alta e os números exorbitantes denunciam que essa doença é uma questão de saúde pública e precisa de investimentos e de estruturação das políticas voltadas para as pessoas portadoras. A AF é uma doença crônica e, para se conviver com ela, é preciso incorporá-la na dinâmica da vida cotidiana, gerando, assim, a necessidade de adaptações e de cuidados diários (SILVA, 2013).

Nesse sentido, Silva (2016) apresenta algumas informações sobre o modo de vida de indivíduos com DF. Essas informações nos permitem enxergar a necessidade de adequação desses indivíduos e das relações que estabelecem com o meio social. Isso é observado no fragmento abaixo.

O estilo de vida que os sujeitos com DF desenvolvem resulta de um aprendizado que implica na apreensão de informações e orientações sobre a doença para que possam tomar medidas preventivas quanto ao adoecimento. Aprender a ocasião em se comportar diante de situações de urgência e emergência, a organizar uma rede de apoio e de sociabilidade, que é composta por familiares, cônjuges, amigos, Igreja e o acolhimento de saúde; como também conhecer o próprio corpo no que se refere aos sintomas, que a febre ou a dor representam subjetivamente aos sujeitos para identificar quando é o momento exato de procurar ajuda são situações que fazem parte do cotidiano biossocial dos interlocutores (SILVA, 2016, p. 05-06).

Diante disso, é possível afirmar que ocorre também uma reorganização no modo de vida das mulheres mães que cuidam de pessoas com a DF, bem como uma (re)organização de sua rede de apoio. Com base nessa modificação, que implica na vivência de uma *experiência da doença* e incluiu também uma instância de *cuidado*, se faz necessário refletir tais conceitos à luz da teoria da antropologia da saúde, que dialoga diretamente com a pesquisa. A literatura antropológica destaca que os sentidos da doença vão além do biológico, lembrando que esses sentidos são construídos também pela experiência dos envolvidos no processo de adoecimento. Essa experiência é constituída de aspectos sociais, culturais e históricos. Segundo Langdon (1995),

[...] a doença é mais bem entendida como um processo subjetivo construído através de contextos socioculturais e vivenciado pelos atores. A doença não é mais um conjunto de sintomas físicos universais observados numa realidade empírica, mas é um processo subjetivo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura. (LANGDON, 1995, p. 12).

Compreender a experiência da doença permite que ocorra uma articulação entre o corpo e a cultura com base nas narrativas dos acontecimentos vivenciados (NEVES, 2015).

Do mesmo modo, a experiência das mulheres frente ao adoecimento do filho é permeada por este processo de interligação do corpo e da cultura, dialogando assim com Cynthia Sarti (2001), a qual coloca que a experiência e os significados são construídos socialmente.

Toda experiência individual inscreve-se num campo de significações coletivamente elaborado. As experiências vividas pelos indivíduos, seu modo de ser, de sentir ou de agir serão constitutivamente referidos à sociedade à qual pertencem. Ainda que traduzido e apreendido subjetivamente, o significado de toda experiência humana é sempre elaborado histórica e culturalmente, sendo transmitido pela socialização, iniciada ao nascer e renovada ao longo da vida. (SARTI, 2001, p. 14)

Teóricos como Langdon (1995), Alves e Rabelo (1999), Adam e Herzlich (2001) vão trazer reflexões sobre a experiência do adoecimento, que nos ajuda a refletir sobre a condição de adoecido, e sobre como essa experiência frente ao adoecimento colabora para que se reconfigure a vida. As reflexões desses autores nos ajudam a pensar sobre o modo como as mulheres interlocutoras desta dissertação ressignificam o modo de vivenciar seu cotidiano com o enfrentamento da AF. Eles informam que a AF não é constituída apenas de elementos biológicos, ela é perpassada pelas questões sociais e culturais. Conforme Alves e Rabelo (1999, p. 171), a doença “não é apenas uma 'entidade biológica' que deva ser tratada como coisa; é também experiência que se constitui e adquire sentido no curso de interações entre indivíduos, grupos e instituições”.

Quanto ao processo de socialização, concordo com Neves (2015) quando a mesma parte dos teóricos Rabinow (1999) e Guell (2011), afirmando que:

Acompanho a tendência dos estudos sobre a socialização a partir da condição corporal dos indivíduos, nos termos de Rabinow (1999) e de Guell (2011), que mobiliza agentes sociais, redes e conhecimentos em torno de uma motivação “bio”, num sentido ampliado do termo. (NEVES, 2015, p. 112).

Pensando essa postura a partir do nosso contexto de pesquisa, cabe pensar o modo como essas mulheres vão se socializando a partir do compartilhamento de conhecimentos. Percebe-se que pensar sobre a experiência dessas mães frente ao adoecimento do filho é uma forma de refletir sobre o modo de vida dessas mulheres, de forma a compreender as mudanças e ressignificações do viver após o diagnóstico de uma doença que ira acompanhar o filho por toda vida. Suely, ao explicar às pessoas o que é a doença do seu filho e a diferença desta para uma anemia “normal”, aborda essa situação:

[As pessoas pensam que] Essa anemia falciforme é uma anemia normal, mas não... é uma anemia grave que precisa de atenção. E eu tenho que explicar que não é assim, que, que é uma anemia genética, que não é uma anemia que você toma remédio e vai embora. É uma doença que não tem cura, que é para o resto da vida. (SUELY, 2018)

Essa característica de ser “para o resto da vida” é ressaltada por Fleischer e Franch (2015), ao tratar das doenças de longa duração:

As doenças crônicas, de longa duração, ou, como nossos informantes às vezes preferem chama-las, as doenças compridas são aflições que não podem ser curadas, mas sim “controladas” graças aos avanços da biotecnologia e da medicina. Por isso, elas se estabelecem na vida dos sujeitos como condições com as quais *é preciso conviver por extensos períodos de tempo, nomeadamente desde seu diagnóstico ou emergência até a morte*, que pode advir, ou não, de complicações decorrentes dessa mesma doença. (FLEISCHER e FRANCH, 2015, p. 13, grifo meu)

Por se tratar de uma situação de profundo impacto na vida dos doentes e daquelas que deles cuidam, a doença e o traço falciforme, no contexto que circunda o processo de adoecimento e cuidado, são singularidades que necessitam de reflexões antropológicas. A antropologia atenta para os diferentes modos como as pessoas reagem diante da doença. Pensando em doença, temos a afirmação de Canesqui (2003):

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 e de trabalhar, em qualquer modalidade assalariada ou não, assim vista por homens e mulheres. Essa forma de perceber a doença bem expressa a importância do uso social do corpo como meio de existência para aqueles que dele dependem para sobreviver (CANESQUI, 2003, p. 115)

A partir dessa colocação de Canesqui (2003), pode-se perceber como a doença é vista pelas interlocutoras da pesquisa, quais os incômodos que a DF causa na vida dos indivíduos e quais as limitações impostas pela doença. Vejamos como as interlocutoras Ana Maria e Suely colocam suas próprias condições.

Assim, depois que eu tive ela, foi um recomeço, né? Aí, depois que ela veio... pronto, eu tive que deixar um bocado de coisa de mão, deixei de ir para academia, essas coisas. Passei a cuidar mais dela, mas às vezes as pessoas olham.. mais realmente para o filho do que para mãe. Se a gente se arrumar todinha e sair com a criança e não ajeitar a criança, o povo vai dizer: “A mãe só liga para ela, né? E esquece do filho. Eita, foi para onde? E o filho tá em casa? Essas coisas as pessoas visam muito. E quando sabem que o filho tem uma doença, aí já piora, porque começam a querer saber se a gente tá cuidando direito. Olhe, é difícil! (ANA MARIA, 2018)

Olha, eu tenho muito cuidado com esse, mais cuidado do que com o outro. Porque com o meu outro eu saía, ia para o Shopping, ia para praia, e com esse eu não saio. Eu evito. Se eu for para a praia, eu já sei que ele vai adoecer. Eu não vou para o Shopping, pra ele não ficar exposto. Evito lugares que tem muita gente. (SUELY, 2018)

Pensar em questões como essas nos possibilita identificar como o indivíduo está lidando com a AF no seu meio social. Para refletirmos sobre essa doença em específico, torna-se necessário pensar sobre a própria categoria *doença*. É importante frisar que a forma como cada sociedade percebe a doença está inteiramente relacionada com a cultura⁴⁸.

A doença, enquanto categoria que tem suas diversas representações, é vista por Laplantine (2010) como algo que é representado e muda de sociedade para sociedade, não é isolada das condições sociais. Refletindo sobre *o campo do doente* o autor afirma:

O campo do doente, caracterizado pelo sofrimento e pela consciência da experiência mórbida com seus componentes irracionais de angústia e de esperança. Ora Tudo que concerne aos efeitos e sentimentos experimentados de “dentro” e com Frequência, como veremos, rigorosamente irredutível ao que pode ser lido “de fora”. O significado que o doente atribui ao que lhe acontece não progride em absoluto no mesmo ritmo da ciência, cujas descobertas são reinterpretadas e filtradas em funções de sua carga simbólica e das preocupações que zombam implacavelmente da racionalidade. (LAPLANTINE, 2010, p. 13-14).

Nessa passagem, o autor afirma que os significados que emergem do campo do doente não caminham no mesmo ritmo da ciência. Percebe-se aí que não existe uma valorização da descoberta realizada pelo doente, enquanto que as descobertas aceitas e valorizadas são as do campo médico. Essa crítica desenvolvida pelo autor nos leva a refletir sobre a importância de trabalhos que tragam as representações sobre a doença a partir dos sujeitos doentes e dos que convivem com esses sujeitos. Laplantine (2010) também destaca o campo médico, afirmando:

O campo do médico que, no caso do diagnóstico, do prognóstico e do tratamento, é o único sujeito dos enunciados socialmente legítimos e fundamenta sua prática precisamente na recusa de uma parte da experiência do doente (notadamente do prazer, do desejo, da linguagem e do “triunfo” sobre o sofrimento) em benefício do que Jacques Monot chama de “conhecimento objetivo como única fonte de verdade autêntica”. (LAPLANTINE, 2010, p. 14)

Diante dessa colocação do autor, podemos pensar sobre a posição do campo médico diante da pessoa doente, de modo a questionar como esse campo médico tem fundamentado

⁴⁸ Entendendo aqui cultura no sentido dado por Geertz (1978), que defende um conceito semiótico de cultura, sendo esta composta por construções simbólicas, cujos significados são compartilhados compondo “teias de significados”.

suas práticas, no caso das pessoas com AF. Questões como essa nos ajudam a pensar sobre como a pessoa doente vem sendo vista e tratada pela ciência.

Laplantine (2010) chama atenção na sua obra para terminologias usadas pelos anglo-saxônicos. Os pesquisadores estavam tentando estabelecer conceitos há cerca de dez anos, e afirmavam que enquanto na língua francesa há apenas uma palavra para definir a palavra doença, na língua inglesa há três. Nas palavras do autor:

[...] Só dispomos em Francês da palavra *maladie* (doença) e a língua inglesa possui uma tripla terminologia: *disease* (doença tal como ela é apreendida pelo conhecimento médico), *illness* (a doença como é experimentada pelo doente), *sickness* (um estado muito menos grave e mais incerto que o presente, tal como o enjôo em viagens marítimas, a opressão no coração e, de maneira mais geral, o mal-estar). (LAPLANTINE, 2010, p. 15).

Concordando com Laplantine (2010), Silva (2016) coloca:

Entre os interlocutores com DF, a experiência de viver com o agravo enquanto *Sickness* é representada por narrativas e vivências que descrevem o cotidiano e as condições biossociais de existências dos indivíduos e traduzem, em parte, o modo de vida das pessoas em questão (SILVA, 2016, p.08).

Por sua vez, Good (1994) *apud* Aureliano (2012) vai afirmar que muito do que se aprende sobre uma doença tem como ponto de partida as histórias narradas pelos doentes sobre a experiência, assim como as histórias contadas pelos membros da família, pelos médicos, pelos curadores, dentre outros envolvidos nesse processo de adoecimento.

3.1 Reflexões sobre saúde, doença e questões culturais

Antes de adentrarmos as narrativas de nossas interlocutoras é importante trazer alguns apontamentos sobre a relação saúde e doença a partir de questões culturais, sabendo que esses apontamentos norteiam esta dissertação. Isso porque se torna inviável tecer qualquer reflexão antes de pensar sobre como as questões ligadas ao processo de adoecimento são construídas. Nesse processo de adoecimento estão imbuídas noções que as pessoas vão construindo durante suas vivências sobre o que é estar doente e o que é estar com saúde. Pensar essas construções a partir da AF se faz necessário para compreendermos o sentido que as interlocutoras constroem diante do processo de descoberta da doença do/da filho/a e no processo de cuidados das/dos mesmas, do mesmo modo como essas mulheres se constroem

como mães de crianças acometidas pela AF. A compreensão desse processo está interligada diretamente com questões socioculturais.

Pensar sobre a experiência dessas mulheres frente aos processos de adoecimento e de descoberta da doença do filho nos leva a refletir sobre os sentidos que são construídos em torno das questões de saúde e doença. Sabe-se que os conceitos ligados a esses termos são diversos e históricos. São perpassados a partir de diversas óticas e objetos de estudo de diversas áreas de conhecimento. (CZERESNIA *et al*, 2013).

De acordo com Minayo (1998), as concepções sobre saúde e doença não são determinadas apenas por efeitos biológicos, mas também por elementos culturais que vão se construindo historicamente sobre diversas óticas em cada sociedade. É importante a abordagem que busca perceber as condições em que as pessoas estão inseridas no processo de adoecimento para além das condições patológicas, ou seja, o perceber as consequências do descobrimento de uma doença sobre os seus modos de vida, tendo em vista que as consequências não são apenas patológicas, mas socioculturais.

Ainda sobre essa concepção de saúde e doença, os autores CZERESNIA *et al* (2013) colocam que:

Os sentidos da saúde e da doença são ainda, configurados social, histórica e culturalmente. Eles não estão isentos de crenças, hierarquias, juízos de valor, conhecimento e atitudes compartilhadas. (CZERESNIA *et al*, 2013, p. 14).

Essas reflexões nos ajudam a pensar sobre como as nossas interlocutoras constroem suas percepções sobre a doença do filho, e que essas percepções são construídas de acordo com seu modo de criar estratégias. Isso nos leva a refletir que o modo como essas mulheres relatam os processos de vivência frente ao adoecimento do filho são perpassadas por questões como são apresentadas pelos teóricos.

Trazer aqui uma discussão sobre as questões relacionadas ao conceito de doença e saúde e cultura – como os processos de adoecimento são pensados dentro da antropologia e como essa forma de pensar com suas pesquisas traz uma contribuição para a sociedade. E como essa forma de pensar esses fenômenos foram percebidos nas falas das interlocutoras desta dissertação.

Partimos da perspectiva de Good (1994), quando o mesmo afirma que as experiências relacionadas à saúde e à doença são construções que advêm do processo de cultura. O autor vai afirmar que a cultura é vista como um conjunto construído a partir de

ideais, conceitos, regras, bem como pelo comportamento, pelos indivíduos de um grupo. Essa ideia defendida pelo autor nos leva ao encontro do modo como as interlocutoras desta dissertação estão construindo suas experiências a partir de seus processos culturais. As narrativas das mulheres nos convidam a refletir sobre esse processo de construção das suas respectivas experiências, de modo a enxergar os “impactos”, o “desespero”, o “susto” ao “descobrir a doença do filho”.

Pensar sobre a experiência do adoecimento e do cuidado na AF é um convite a refletir sobre o conceito de saúde-doença, percebendo o sujeito enquanto imerso, com suas questões sócio culturais e econômicas. Compartilhamos da ideia de que a forma como o indivíduo é percebido e recebe o tratamento pelos profissionais de saúde interfere no modo como esse indivíduo vai enfrentar o adoecimento.

Compreende-se assim que o indivíduo vai construindo suas experiências frente ao adoecimento através dos elementos, dos tratamentos, das condições sociais, culturais e econômicas e do cuidado que lhes é oferecido e cobrado. Pensa-se essas questões relacionando as interlocutoras da pesquisa foi perceptível que a forma como essas mulheres receberam o comunicado do diagnóstico pelos profissionais de saúde dos filhos. As informações condicionaram o modo como as mesmas percebem a doença do filho. Assim também, as condições socioeconômicas dessas mães interferem diretamente na construção dessa experiência frente ao adoecimento do filho. Acreditamos que o cuidado para com essas mulheres deve ser perpassado por um olhar que enxergue as necessidades que as mesmas têm, que elas possam ser ouvidas e haja um respeito sobre a opinião dessas mulheres sobre o adoecimento dos seus filhos. Que esse olhar também se atente às culturas que essas mães então inseridas. Afinal, partimos do pressuposto que o cuidado e o tratamento aos acometidos pela AF estão interligados ao modo como essas pessoas são percebidas.

3. 2 Da ligação à primeira consulta.

Nesse momento, convidamos o leitor a fazer a seguinte reflexão: imagine que você acabou de ter um filho, fez “aquele exame conhecido como teste do pezinho” (como mencionado nas interlocuções) e no período de mais ou menos dois meses você recebe uma ligação lhe convidando a comparecer a um serviço de saúde de triagem neonatal. Nessa ligação, você é comunicado de uma alteração no exame a que seu filho foi submetido. Em seguida, você comparece a este serviço e uma médica lhe diz que você e seu companheiro ou sua companheira serão submetidos a novos exames para saber se existe alguma alteração em

vocês, pois seu filho não pode realizar o exame de confirmação naquele momento. Ele só poderá se submeter a novos exames confirmatórios a partir do sexto mês de vida, quando é iniciado o decréscimo de hemoglobina fetal e começam a surgir os sintomas da doença.

Até a ligação, tudo seguia o percurso normal da chegada de um filho, de acordo com os relatos das interlocutoras. A criança se mostrava “normal”, “parecia bem”. Com o passar de algum tempo, as mulheres recebem um convite para comparecer ao STN no ambulatório do CPAM. Esse convite é conduzido, no primeiro momento, pelo “susto”, “pânico”, “desespero”, “medo”, “angústia”. Essas sensações, aos poucos, vão dando lugar a, ou vão sendo amenizados pela, busca de informação do que seria essa alteração no TP. Essas buscas são realizadas na internet, usando a ferramenta de busca do Google. Abaixo seguem algumas falas das interlocutoras sobre o primeiro momento da comunicação da alteração no TP. Vale salientar que nesse primeiro momento não existe a confirmação da doença, pois existe um tempo estipulado para a confirmação que acontece a partir de novos exames.

Durante o período de espera até que se possa realizar o exame de confirmação, a criança deve ser assistida pelo STN a cada dois meses, pois precisa ser acompanhada por médicos pediatras. A partir do momento em que as mães são convidadas para a primeira consulta, um protocolo de exigências lhes é colocado.

O processo de descobrimento da doença vai se construindo a partir de cada etapa vivenciada pelas mães, desde a ligação ou o comunicado convidando-as a comparecerem ao serviço de saúde. Após isso, se dá a primeira consulta e, na sequência, a ida para receber a confirmação de o filho ser portador de AF. A seguir, se dão as crises, a busca por medicamentos ou auxílios-doença e, por fim, a internação e demais demandas que o processo de adoecimento e cuidado vão impondo às mães.

As mulheres mães com quem conversei ou que entrevistei afirmaram ter recebido a ligação do STN ou uma comunicação da secretaria de saúde das suas cidades, informando que deu uma alteração no TP e que as mesmas precisariam comparecer ao “Arlinda Marques”, especificamente ao ambulatório na sala de triagem. Das Mulheres que fazem parte deste trabalho, seis receberam a comunicação da alteração através do resultado da alteração percebida no exame TP. Porém Conceição só ficou sabendo dessa possibilidade da AF quando o seu filho foi internado com sinais de uma infecção. O filho de Conceição passou pelo TP, porém no período que o mesmo fez o procedimento, o teste de identificação da AF ainda não era contemplada pelo PNTN. Conceição relata que até acontece a menção à possibilidade de o filho vir a ter AF. A mesma nunca tinha ouvido falar sobre a doença, bem como não percebeu nada que lhe levasse a perceber que o filho tinha uma doença genética.

Diante disso, é perceptível, em algumas situações, que as mães não perceberam o adoecimento do filho, levando-se em conta que para estar doente é preciso apresentar algum sintoma visível. O fato de não conhecer a doença as leva a não atentar para alguns sintomas. Foi possível perceber a partir das conversas e das entrevistas com as mulheres, que as mesmas passam a observar mais os/as filhos/filhas após a primeira consulta, quando são apresentadas as informações sobre AF – conforme podemos perceber na fala abaixo:

Eu não sabia que ele tinha essa doença, porque ele era todo normal. Não vi nele nada que eu pudesse achar que ele tinha uma doença. Quando eu não sabia que Hyago tinha Anemia Falciforme, eu passei a ficar mais de olho nele depois da consulta com a médica. (SUELY, entrevista, 2018)

Mulher, percebi não visse. Ela não parecia ter nenhum problema, não. Mas minha filha depois que a doutora falou que ela poderia ter anemia falciforme, fiquei atenta a tudo... até quando ela tava dormindo, eu ficava olhando se ela tava respirando normal. (CAROLINA, 2018)

O começo da descoberta da AF é marcada pela busca de informações, por uma observação intensa das mães sobre os/as filhos/filhas, e a primeira consulta desperta nas mulheres a intensificação da olhar para os filhos. Percebemos na fala de Suely e de Carolina que as mesmas passam a observar os filhos de modo a buscar algum elemento que demonstrassem que eles/elas estavam precisando de cuidados.

Segundo as interlocutoras, na ligação geralmente dizem que não é nada grave, mas que elas precisam comparecer na data marcada.

As mulheres pesquisam informações na Internet usando as palavras “doença do teste do pezinho” na busca, e o fazem desde o momento da comunicação até a primeira consulta. As mulheres retratam que ficam pensando em todas as possibilidades de doenças e que começam a ler sobre cada uma que aparece na pesquisa, tomadas pelo medo de que o filho possa vir a ter qualquer uma daquelas doenças. Cabe ressaltar com bases nas falas das mães que a não manifestação de sintomas de uma possível doença e o desconhecimento de ser portadora do traço juntamente com o pai do filho fazem com que as mesmas só passem a saber o que o filho tem quando são chamadas a comparecer ao STN.

Segundo Cristiane, receber a notícia da alteração no TP, lhe deixou muito nervosa e ela começou a pesquisar na Internet em busca do que poderia ser. Sobre isso, a mesma coloca:

Olha moça, eu não sei o que minha filha tem, mas me ligaram e disseram que eu preciso vim aqui, porque tinha dado alguma coisa no exame da minha filha. Eu vim hoje para saber, eu tenho outro filho e nunca recebi nenhuma ligação dizendo que

ele era doente. Espero que seja engano. Eu olho pra minha filha e não vejo nada de doença nela, olha pra ela, você tá vendo que ela não parece tá doente? Mas mandaram eu vim, fazer o que né? Eu pesquisei na Internet e apareceram muitas doenças... estou com medo que minha filha tenha alguma dessas. Você sabe qual a doença que ela tem? Pode me falar... eu estou preparada. Me diga, por favor! (CRISTIANE, 2017)

Quando conheci Cristiane, a mesma estava vindo para a primeira consulta com a pediatra e ainda não havia confirmação sobre qualquer doença. Fiquei sabendo que a suspeita da doença da filha de Cristiane era AF através da senhora que faz as fichas para o atendimento pediátrico. Essa informação apresentada acima aconteceu em uma conversa que tive antes de

Cristiane entrar na sala da médica. Quando cheguei na sala de triagem, Cristiane já estava aguardando a médica e, quando entrei, ela perguntou em relação a mim: “Ela é a médica?”. A atendente respondeu: “Não, ela é pesquisadora, tá fazendo pesquisa sobre anemia falciforme”.

Cristiane perguntou se eu saberia dizer se a doença da filha dela seria AF. Respondi que na conversa com a médica ela seria informada sobre a alteração que deu no exame e que os procedimentos seriam todos explicados para ela, e que no momento ainda não havia confirmação sobre o que seria a alteração dada no exame, mas que a médica iria lhe explicar. Cristiane estava acompanhada pelo esposo que parecia incomodado com a preocupação de Cristiane, e as poucas vezes que interagiu foi para repreender a mesma e pedir para ter paciência e “parar das loucuras dela”. Após sair da sala da médica, Cristiane veio em minha direção e disse: “É, moça, parece que minha filha tem essa doença de anemia falciforme”. Cristiane se mostrou muito abalada, pedi para conversar com ela no pátio do ambulatório. Perguntei sobre como foi a conversa com a médica? Ela respondeu:

A doutora disse que minha filha tá com negócio no sangue e que ela não pode fazer os exames agora, porque é novinha. Quando ela fizer sete meses, ela vai fazer os exames. Agora a médica disse que eu e meu marido temos que fazer uns exames para saber o que a gente tem. A doutora disse que a gente tem que prestar muita atenção na nossa filha e que precisamos voltar aqui no próximo mês. Ela disse que é normal essa coisa que deu no exame e nós precisamos cuidar direitinho dela que não vai acontecer nada demais. Disse que é uma doença que tem tratamento, mas não tem cura. Eu já tinha visto na Internet sobre essa doença. Nós vamos dar o remédio direitinho que ela passou e vamos ficar vindo para a consulta. Vamos fazer o exame e ver o que vai dar. (CRISTIANE, 2017)

Enquanto eu conversava com Cristiane, a mesma aparentava estar triste e preocupada com a possível doença da filha e entendia que a conversa com a médica serviu para estabelecer um primeiro contato e dizer o que precisaria ser feito. Cristiane saiu de lá com um encaminhamento de exames e um receituário para a medicação da filha.

Diante dessa conversa com Cristiane, é possível perceber a aflição da mesma com a possibilidade de a filha de 3 meses vir a ter uma doença a qual Cristiane desconhecia até o momento. É possível perceber que as primeiras orientações são sobre os cuidados iniciais, os exames a serem realizados e a medicação. É notável que Cristiane não conhecia o histórico da AF e nem os agravos da doença. Tomando a fala de Cristiane com a descrição da consulta com a médica pode-se pensar que ou Cristiane não conseguiu entender as informações dadas pela médica ou talvez a médica não tenha aprofundado os elementos sobre a AF. Cabe enfatizar que Cristiane é a única das interlocutoras da pesquisa que ainda não tinha a confirmação da doença. A narrativa de Cristiane anuncia como é complicado esse processo inicial da busca pela confirmação para poder dar início ao tratamento. Bem como a primeira consulta se mostrou como uma ação não clara, pois como vimos na fala de Cristiane a mesma não conseguiu compreender o que seria a AF.

Na fala de Cristiane aparecem alguns dados importantes para compreendermos o impacto de ter um filho com AF: não saber o que é a doença, não saber quais as medidas que se deve tomar quanto ao cuidado, não perceber que ela própria é uma possível portadora do TF ou o que isso significa. As informações que Cristiane teve até aquele momento era que a filha tinha um “negócio no sangue” e que diante disso ela e “o marido” precisavam realizar exames, exames esses que Cristiane não sabia onde iria fazer, pois a informação de que dispunha era que deveria ir ao Hemocentro, mas ela nem sabia como chegar lá.

A ausência de “alguma coisa fora do normal” na aparência da filha faz Cristiane acreditar que ela não tenha nenhuma doença, pois até o momento a filha não apresentava qualquer complicação. Percebemos aqui que o “estar doente” se relaciona à aparência física ou a algum sinal de complicação. Esse momento inicial das mulheres frente ao caminho que vão trilhar diante da AF é o marco inicial da construção da experiência frente à doença do filho.

A condição de ter uma filha portadora de alguma doença começa a ser uma possibilidade a partir da ligação que Cristiane recebe e da conversa com a médica – ou seja, ao se deparar com a possibilidade de adoecimento da filha, após a ida ao sistema de saúde seguindo as orientações de cuidados e a realização dos exames. Esse percurso descrito por Cristiane também é compartilhado por outras mães com que conversei: como recebem a ligação, como acontece a procura por informações sobre a doença, quais os exames para confirmação, os medicamentos, os cuidados que tendem a “ser redobrados”.

Joana, por exemplo, descreve de forma breve como ficou sabendo da doença da filha:

Eles me ligaram, dizendo que tinha dado uma alteração no exame de Keli, que eu precisa vim aqui para conversar com a médica, então eu vim e a médica pediu para eu e meu esposo fazermos os exames. Nós fizemos os exames e deu que a gente tinha o traço. Quando Keli completou sete meses, ela fez o exame e aí saiu a confirmação que ela tinha Anemia Falciforme. Eu fiquei muito preocupada, mas a doutora falou que a gente cuidasse de Keli, dando os remédios na hora certa, cuidando da alimentação, prestando atenção. A princípio eu fiquei apreensiva né, porque não tinha nenhum caso na família, mais as médicas aqui me orientaram, explicaram tudo direitinho. Tudo começou quando eu recebi uma ligação do Alinda, da assistente social, pedindo para eu comparecer e dizendo que tinha dado uma alteração no teste do pezinho, mas que eu não me preocupasse que não era nada grave. (JOANA, 2017)

Joana começa falando como recebeu a comunicação e nos parece ser o momento inicial de sua trajetória em relação a doença de sua filha. A primeira consulta é o momento de recebimento das instruções iniciais. Essa narrativa de Joana nos coloca em conta, com outra percepção sobre a primeira consulta, a de alívio, porque segundo as informações dadas pela médica, Joana interpreta que AF é uma doença normal e que bastava seguir as orientações que ficaria tudo bem.

Essa informação de que a doença é normal, que é só cuidar direitinho também aparece na fala de Suely, porém essa percepção de normal dar lugar ao “desespero” quando a criança entra em crise pela primeira vez, como podemos visualizar no fragmento da entrevista de Suely:

Quando cheguei em casa, quando fiz o exame, o posto da gente veio aqui de novo dizendo que eu teria que comparecer no Arlinda novamente. Eu respondi eu já fui e vou esperar o resultado. Ela disse que eu tinha que ir para repetir o exame da criança porque deu uma alteração. Foi um choque porque Doutora Carol disse que eu não me preocupasse que tanto podia dar negativo como não dá, mas eu não me preocupasse, que teria medicamentos para controlar. Então aí eu já fui ficando sossegada, Mas quando deu a primeira crise eu fiquei doida. [...] Na primeira crise dele, ele tinha três meses e meio, eu não sabia como era, ela disse que ia dar em inchaço... ia dar dores na barriga e inchar, mas na primeira crise dele, ele desmaiou... aí eu fiquei sem noção de nada porque de repente joguei ele no braço do meu marido, o menino desmaiou... “ele tá mole”. Aí ele foi sugando a boca dele e o nariz dele, quase ele não torna. Aí veio dois SAMU. Eles verificaram ele, e ele foi voltando aos pouco. Ele tava tudo ótimo e disseram que se ele cansasse ou piorasse, levasse para o médico. Só que quando aí foi de tarde ele começou a piorar. Se ele piorasse, eu chamasse eles, eu levasse ele no hospital. Só que aí quando foi à tarde ele começou cansar, eu dando nebulização e nada dele melhorar. Chegando lá a médica disse que estava com pneumonia grave e ia internar ele... eu entrei em desespero...ele tava muito verde. Ah sei lá... amarelo, né Misael? E foi um sofrimento pra gente... aí a médica disse que estava com pneumonia... já aí o médico do outro dia perguntou o que é que ele tinha a mais... aí eu disse o que ele tinha. Eu disse que ele tinha anemia falciforme, aí ele disse: “Ah, tá explicado, esse menino está precisando de hemácias. Eu olhei para ele e disse: “O que é hemácias?” Ele disse “A hemácia do sangue... tá precisando de sangue... ele tá muito inteiriço. Aí pronto, nesse dia ele se internou no outro dia, ele tava melhor .E foi assim que ele reagiu. Mas para mim, até a quinta internação dele, foi muito difícil e eu chorava muito. Ele se internou mais de 20 vezes no ano.

A fala de Suely nos traz o início do seu enfrentamento à doença do filho, e que o fato de não receber informações mais ampliadas sobre a doença a fez entrar em desespero quando o mesmo teve a primeira crise. Esse relato nos mostra também que Suely vai descobrindo o que é AF a partir das internações do filho e dos sintomas apresentado.

Percebemos na fala de Suely, que lidar com as crises do filho foi um processo difícil, principalmente pela falta de informações das complicações que a AF apresenta – o que poderia ser amenizado com a operacionalização do serviço oferecido, segundo Araújo (2007). Conforme a criança cresce, a família deve ser preparada para o autocuidado. Podemos relacionar o não conhecimento sobre a AF ao fato de a doença ser uma invisível (SILVA, 2013).

3.3 Ser mãe de uma criança com Anemia Falciforme.

Quando as mulheres mães descobrem que seus filhos estão acometidos pela AF, as mesmas enveredam pela busca por cuidados dos seus filhos, bem como por formas de elas cuidarem dessas crianças. O fato de relacionarmos o cuidado ao papel de mãe, está diretamente ligado aos significados e construções simbólicas da maternidade.

A construção prática e simbólica de maternidade e infância oscila entre uma multiplicidade de significados marcados pela obrigatoriedade de mulheres se empenharem na tarefa de cuidar, vivendo sofrimento e sacralização do cuidado, numa realidade cotidiana que amarra suas vidas a buscas de explicações causais e respostas terapêuticas diversas sem mudanças geracionais marcadas. (SCOTT *et al*, 2018, p. 673)

Pensar sobre o papel dessas mulheres nos coloca em contato com a questão delas enquanto sujeitos⁴⁹, de suas escolhas e do protagonismo de suas vidas. Precisamos enfatizar a questão da maternidade atrelada a essa situação de tornar-se mãe de uma criança acometida pela AF. Essas mulheres são cobradas socialmente a manterem uma postura frente à doença dos filhos. Partimos do princípio de que a maternidade é uma construção social. No período em que o papel da maternidade começa a ser questionado no processo de pós-guerra, tornar-se mãe ultrapassa as barreiras do biológico. Assim como afirma Scavone (2001),

A maternidade começava, então, a ser compreendida como uma construção social, que designava o lugar das mulheres na família e na sociedade, isto é, a causa principal da dominação do sexo masculino sobre o sexo feminino. (SCAVONE, 2001, p. 138)

⁴⁹CHAPERON, S. *Les Années Beauvoir 1945-1970*. Paris, Fayard, 2000.

Diante disso, podemos pensar que as mulheres que se tornam mães são perpassadas por construções sociais e que não podemos perceber esse processo como algo natural. É um processo construído que precisa ser evidenciado, pois essas construções são ferramentas de imposição e, dependendo da postura da mulher, ela é vista como “uma mãe” desde que cumpra com o papel que lhe é socialmente determinado.

Questões como estas nos ajudam a refletir como as mulheres se constroem frente ao desafio de cuidar de uma criança com AF, como essas mulheres enfrentam as cobranças direcionadas a elas. Tal processo fica evidenciado na fala a seguir, quando perguntamos como a interlocutora se sente como mãe de uma criança com AF.

Minha filha! É difícil viu, num é fácil não, mas a gente vai aprendendo a cada dia, tem dia que bate um desespero. Mas a gente é mãe, né? Minha mãe cuidou de mim, então eu tenho a obrigação de cuidar da minha filha. Mas não é fácil, não. (CAROLINA, entrevista, 2018)

Percebemos nesta fala de Carolina a obrigatoriedade de cuidar da filha, tendo em vista um processo de troca, no qual ela faz menção ao cuidado que recebeu de sua mãe. Podemos entender esse cuidado como uma dádiva (Mauss, 2003), no sentido de ter recebido algo e ter a obrigação de retribuir – no presente caso, de retribuir/reproduzir o cuidado recebido de sua mãe, como uma obrigação moral, uma obrigação dada/imposta, a qual perpassa um processo de costumes culturais. Cabe pensar aqui também a noção de *cuidar dos outros* que é colocada por Scott *et al* (2018) para se referenciar aos cuidados das crianças com Microcefalia. Essa noção pode ser pensada em relação ao cuidado na perspectiva da AF, na qual as crianças dependem de uma outra pessoa que esteja atenta aos sintomas.

E cuidar dos outros é uma ação imbuída de noções de sacrifício e uma ambígua (des)valorização própria. É uma escolha com poucas alternativas, que afeta a vida de pessoas com o infortúnio de se encontrarem na condição de decidirem como se relacionarem com as demandas e necessidades muito exigentes de bebês que nasceram com microcefalia e seus sintomas associados. (SCOTT et al, 2018, p. 674)

Esse modo de pensar o cuidado nos ajuda a refletir sobre as colocações das mães, que deixam claro nas suas falas como elas são postas frente aos cuidados para com seus filhos ou filhas. Isso nos leva a perceber a ação do cuidado para com o outro como uma demanda que exige uma obrigação, perpassado por sacrifício e abdicação de demandas pessoais, uma vez que estas mulheres mães deixam de exercer determinadas atividades. Ainda com relação ao que podemos compreender como cuidado, a autora Longhi (2015) afirma:

Podemos dizer que o cuidar tanto está relacionado a algo que se faz por si próprio – o autocuidado – como a algo feito para o outro, geralmente associado ao cuidado da saúde, mas que também está diretamente vinculado ao cuidar daqueles que pela lei são considerados incapazes, geralmente as crianças e os idosos. (LONGHI, 2015, p. 95)

Essas definições referentes ao cuidado, nos ajuda a visualizar as formas de cuidado que as mulheres mães, as quais contribuíram para esta dissertação, constrói no seu percurso de cuidado para com seus filhos e para com elas mesmas.

Cabe ressaltar o modo como essas mulheres constroem o sentido de cuidado, conforme vão experienciando o fato de ser mãe de uma criança com AF, pensando essas questões interligadas com a vivência da maternidade. Tudo isso é algo que as mesmas constroem conforme são acionadas pelo acometimento de seus filhos. Concordamos com Pinheiro(2016), quando o mesmo se remete à definição de maternidade como algo que está sendo construído na experiência das mulheres frente às demandas do filho.

Entendo que esse sentido atribuído à maternidade é algo proveniente das experiências. “Não há um sentimento ou instituto maternal inerente às mulheres, isso é mito” (PINHEIRO, 2016, p. 04). A maternidade é construída nas suas diversidades que estão interligadas com as questões culturais de cada indivíduo, tendo uma multiplicidade de sentidos. (BADINTER, 1985).

Todas as mulheres mães participantes desta pesquisa desconheciam a doença até o momento em que foram comunicadas sobre a possibilidade de acometimento de seus filhos. Todas as mulheres que se permitiram fazer parte desta pesquisa relataram como se tornaram mães de crianças acometidas por uma alteração genética – mulheres que se descobrem portadoras do TF, que precisam abandonar seus trabalhos para poderem acompanhar o tratamento dos filhos. Que precisam modificar suas rotinas, pois são convidadas a estabelecer um novo cotidiano com consultas médicas, com busca por direitos, e por conhecimento, reconhecimento e respeito. Essas mulheres vão se construindo a cada vivência, a cada crise apresentada pelos filhos, a cada convite de comparecimento, elas vão criando estratégias de ação frente às crises de seus filhos, formas de cuidado que surgem partindo do processo de experiência com a doença, com as subjetividades que envolvem cada criança.

Esse é um processo de cuidado que começa com uma ligação telefônica, informando que as mesmas precisam se fazer presentes, pois surgiu uma alteração no exame do TP do filho. Uma alteração que não é apenas patológica, é uma alteração no modo de vivência, no cotidiano.

Refletir sobre a condição de ser mãe de uma criança com AF, e o modo como essas mulheres estão construindo suas experiências nos colocaram em contato com as atribuições que são colocadas para essas mulheres, desde a reorganização de seus modos de vida, as suas percepções enquanto mães de uma criança com AF, as obrigações imposta a cada mulher seja no serviço de saúde ou no seio familiar. Ressalta-se que na nossa sociedade é imposto à mulher o papel de figura materna, papel esse que traz consigo diversas obrigações e julgamentos, a responsabilidade do bem-estar do filho, o sucesso e o insucesso diante de um tratamento.

3.3.1 Mudanças e adaptações com a descoberta

Um ponto que se descartou nas narrativas das nossas interlocutoras foram as mudanças que precisaram fazer nas suas rotinas. Essas mudanças também são apontadas como a forma de lidar com o/a filho/a portador/a da doença em relação aos demais filhos (no caso das mulheres que tem mais de um filho), o que vai ser chamado de “cuidados redobrados”. Uma vez que ser mãe já exige que a mulher mãe que tenha cuidados específicos com o filho. Mas ser mulher mãe de uma criança com AF demanda cuidados dela como mãe e cuidados dela como mãe de uma criança que demanda um tratamento diferenciado devido à sua condição.

A construção da experiência do adoecimento e do cuidado pelas mulheres mães de crianças portadoras de uma Doença Crônica (DC), representa uma mudança que leva a várias adaptações. Os autores Guimarães *et al* (2009), fazem essa constatação referente à pesquisa desenvolvida no estado de Pernambuco, onde se buscou analisar o cotidiano das famílias que tinham filhos acometidos pela AF. A partir dessa pesquisa, os autores trazem a seguinte constatação referente ao diagnóstico:

O diagnóstico de uma DC é um choque para a família e desencadeia uma crise de adaptação. Portanto, as questões relacionadas ao enfrentamento da situação são importantes e devem ser exploradas para que a família possa ser compreendida em suas reais necessidades. A AF pode ser diagnosticada no nascimento ou na infância. Geralmente, os sintomas são observados após o sexto mês de vida. Independente do momento, a descoberta faz com que a criança e seus familiares tenham suas vidas bastante alteradas. (GUIMARAES, 2009, p. 12)

Essas alterações no modo de vida foram colocadas por todas as mães, como podemos observar a seguir:

Quando a gente ficou sabendo da doença e foi confirmado, eu comecei a me organizar, tive que parar algumas coisas minhas. Hoje eu não vou mais pra festa, porque tenho medo de deixar ela com alguém e ela passar mal. (JOANA, 2018)

Olha, quando a gente ficou sabendo desse problema de Amora, eu precisei chamar minha irmã pra vim morar aqui. Ela ficou dois anos com a gente, porque senão, minha filha, eu e meu marido não tinha como dar conta, porque a gente precisa ficar o tempo todo de olho nela... agora já nem tanto, porque ela já sabe falar e dizer o que tá sentindo. (CAROLINA, 2018)

Essas mudanças também estão presentes no campo profissional. A maioria das mulheres colocaram que precisaram ou sair do trabalho ou modificar a forma de trabalhar, pois ficou complicado conciliar as atividades profissionais e as demandas referente aos cuidados dos filhos acometidos pela AF. Cabe ressaltar que essas mudanças são colocadas pelas mulheres devido às exigências de uma “atenção maior”, pois o quadro dos acometidos exige, segundo as mulheres mães, estarem sempre atentas aos sinais, bem como é preciso de disponibilidade para frequentar os espaços de saúde voltados para o tratamento.

Quando minha filha nasceu, eu trabalhava em casa de família, hoje às vezes eu consigo fazer faxina, mas não consigo mais ter um trabalho fixo, porque quando ela tem uma crise, eu tenho que correr para o hospital e já teve vezes de ter que ficar uma semana com ela internada. E qual o patrão que vai querer uma empregada assim, né? É muito difícil essa situação, mas eu sou mãe, né? Minha mãe cuidou de mim e agora é minha vez de cuidar da minha filha. (CAROLINA, entrevista, 2018)

Essa fala de Carolina nos apresenta o fato de que ser mãe de uma criança com AF a impossibilita de trabalhar, pois não consegue manter uma regularidade no trabalho. Essa questão de afastamento da vida profissional também está presente na fala de Suely, como pode ser visto abaixo.

Antes de eu ter ele, eu trabalhava, trabalhava em casa de família, só que agora não posso mais fazer isso, porque volta e meia ele tá tendo uma crise e eu preciso tá pra poder cuidar dele. Eu fico muito tempo nos hospitais. E aí as pessoas não querem que você trabalhe e falta tanto assim. Família de carteira assinada e aí ele tinha o internamento, eu faltava muito e passava 10, 15 dias... passava mais tempo de ir em casa e depois eu ia trabalhar. Já trabalhei. Ele perguntou se eu não queria ficar como diarista, porque aí eu podia cuidar mais do meu filho e não faltar tanto ao trabalho. Aí eu disse; “Tá certo.” Mas aí também não deu certo porque aí eu faltava do mesmo jeito e ficava muita coisa pra fazer e não tinha que dar ...não deu certo. (SUELY, entrevista, 2018)

Suely não conseguiu conciliar o trabalho e o cuidado com o filho, devido à necessidade de ir com uma determinada frequência aos hospitais. As obrigações com o filho ficaram no lugar do campo profissional.

O diagnóstico da doença apresenta a essas mães um modo de vida que as mesmas não conheciam, com uma busca pelo tratamento, pelo aprendizado de algo desconhecido – a existência da doença dá lugar à busca incessante por informações do que vem a ser a AF.

3.3.2 O cuidado refletido no papel de mãe: experiências e vivências

É notável nas conversas com as mães a preocupação do cuidado com os filhos, e elas procuram verbalizar que fazem sempre o que é aconselhado pela médica, com um “cuidado redobrado”. Oliveira (1998) afirma que os cuidados voltados à saúde das crianças vão além do bem-estar e é uma resposta frente às exigências da comunidade e da unidade de saúde.

A preocupação com a saúde das crianças parece denotar bem mais do que a simples busca de seu bem-estar. Na verdade, é resposta ante a exigência da comunidade e também do posto de saúde. Postergar a ida ao médico pode significar agravamento da doença, sendo isto de certa forma cobrado das mães, com expressões do tipo 'mãe relaxada', 'como deixou chegar neste ponto!'. (OLIVEIRA, 1998p.79)

Verifique-se a colocação de uma das interlocutoras:

[...] passei a cuidar mais dela, mas às vezes as pessoas olham mais para o filho do que para mãe. Se a gente se arruma todinha e sai com a criança, se não ajeitar a criança, o povo vai dizer: a mãe só liga para ela, né? E esquece do filho. Eita... foi para onde? E o filho tá em casa"... essas coisas as pessoas visam muito. (ANA MARIA, 2018)

Essa afirmação de Oliveira (1998) nos ajuda a pensar sobre como as mães são pressionadas a cuidar dos filhos no processo de adoecimento. A fala de Ana Maria traz o elemento de como a mãe é cobrada e vista com relação a como cuida da filha. Durante as conversas, as mães sempre afirmavam que estavam fazendo o que podiam pelos filhos. Às vezes, a fala surgia com uma explicação pelo fato de o filho ter tido uma crise, ou diziam que faziam tudo certo ao ponto de o filho não ter crises. Pensando isso em relação ao espaço no qual estávamos conversando e ao fato de a pesquisadora estar em um ambiente em que elas são cobradas – no qual lhes dizem o que elas devem fazer – se algo não saísse como esperado, as falas das mães surgiam com uma justificativa de que estavam fazendo o que era pedido.

O que fica evidente é que as mães estão o tempo todo sendo cobradas ou responsabilizadas quanto ao avanço ou regresso no tratamento do filho. Cabe lembrar que a maioria das conversas aconteceu no espaço do ambulatório. É perceptível nas suas falas que a

condição de bem estar dos filhos depende delas, como pode ser visto em um trecho da conversa com uma das mães:

Eu venho aqui no Arlinda uma vez no mês, quando necessário, que graças a Deus não foi mais necessário internar para ela transfundir. Mas foi só no início, por falta de experiência mesmo, que não tinha ainda. Aqui no Arlinda mesmo faz mais ou menos um ano que ela foi internada, mas foi só essa vez mesmo, não precisamos mais. (ANA MARIA, 2017).

Em linhas gerais, a fala de Ana Maria nos mostra que a mesma relaciona a pouca experiência ao internamento da filha. A experiência a que Ana Maria se refere é a estratégia de cuidado que ela adota, que foi aprendendo com o passar do tempo, relacionada à observação da filha, ao ponto de saber que até o fato de alguma pessoa pegar na mão da criança lhe causava dores. Esse fato pode ser mais bem entendido em um trecho de sua fala abaixo:

Esse período frio, ela fica com os dedinhos todo inchados e aí as vezes as pessoas se aproximam dela e já vai pegando na mão, e aí ela grita de dor. Então, eu tento evitar que as pessoas toquem nas mãos dela. Quando alguém se aproxima, eu já vou avisando para não pegar nas mãos dela. Olha aqui, tá vendo os dedos dela tudo inchadinhos? (mostrou a mão da menina). E as vezes, as pessoas não sabem, vão e pegam na mão dela. Às vezes, o ombro também incha, ela chora muito por causa das dores, eu sempre dou logo o remédio para aliviar a dor. O resto é tudo normal. O problema é mais esse tempo frio. (ANA MARIA, 2017)

As mães vão criando estratégias diante dos sintomas do adoecimento. O cuidado pode ser percebido na fala das mães, quando as mesmas vão apresentando como costumam cuidar do filho, quando falam da medicação na hora certa, das restrições alimentares, da exposição ao sol, de não deixar pessoas que aparentemente estejam doentes se aproximarem dos seus filhos, de não deixar que apertem a mão da criança, todos esses são elementos que remetem a estratégias de cuidados que elas vão desenvolvendo no dia a dia.

Percebe-se também que a AF é uma doença que precisa de uma dedicação em longo prazo, essa dedicação está relacionada a levar o filho ao médico, dar a medicação, controlar as atividades do filho ou da filha baseado no que pode fazer ou não para evitar complicações. As mães passam por um processo de internalização de saberes médicos, e vão além dessa internalização, uma vez que criam estratégias de cuidados e formas de conviver com a doença de seus filhos.

Partimos da ideia defendida por Ayres (2004) acerca da consciência do adoecer para pensar as estratégias de cuidado aprendidas durante o processo de vivência com a doença.

[...] a consciência de que o adoecer é também histórica e socialmente configurado; de que tanto os determinantes do adoecimento quanto os saberes e instrumentos tecnicamente dirigidos ao seu controle são frutos do modo socialmente organizado de homens e mulheres relacionarem-se entre si e o meio. (AYRES, 2004, p. 27)

A construção dessas perspectivas é influenciada pelo meio em que o indivíduo vive e pelas pessoas que estão inseridas nesse meio. A forma como as mães respondem aos episódios da doença do filho, sabendo que essas mães internalizam e reproduzem as indicações médicas, tal qual as informações que o meio sociocultural fornece. Concordamos com Langdon e Wiik (2010, p. 173) quando eles afirmam que “[...] os sistemas médicos de atenção à saúde, assim como as respostas dadas às doenças, são sistemas culturais, consonantes com os grupos e realidades sociais que os produzem.” A forma como as mães reagem diante de um processo de adoecimento, está relacionado à experiência que vão adquirindo conforme passam pelas situações. O estado de doente é atribuído aos filhos pelas mães nos momentos de crise. Segundo Alves (1993), o modo como os indivíduos agem frente a um episódio de manifestação da doença pode ser caracterizado pelo termo “experiência da enfermidade”.

Nós (mãe e pai) temos muito cuidado com ela, damos os medicamentos na hora certa, porque nós sabemos que se não fizermos isso ela pode ter uma crise, e porque assim evitamos infecções. Outra coisa que temos muito cuidado é quanto à aproximação de outras pessoas, principalmente se é outras crianças que estejam com alguma doença. A gente também fica sempre observando os olhos delas se não estão amarelos, as mãos e os pés se estão normais. É o que a gente faz, ficamos muito atentos. (JOANA, conversa informal, 2017)

Aqui em casa, se alguém fica gripado, eu tacho logo Vitamina C, porque é pra ele (a criança acometida por AF) não ficar doente também. Porque se ele pegar gripe já é mais complicado. Eu evito sair para lugares que tenha muita gente pra ele não pegar doença. Eu também não deixo ele correr muito e nem ficar muito tempo ali fora (frente do apartamento). Deixa eu ver o que mais... Ah... eu dou a medicação nos horários certos. Se eu sair, eu deixo tudo explicado pro meu marido. São essas coisas que eu tenho cuidado nele. Também fico sempre olhando a mãozinha dele, se tá inchada, e os olhos se tão na cor normal. É assim, se alguma coisa de diferente acontece, eu vou logo pro hospital. (SUELY, entrevista, 2018)

A partir dessas narrativas podemos perceber que essas mulheres, quando perguntadas sobre os cuidados voltados para os filhos, as mesmas remetem às atitudes direcionadas à busca por perceber se o filho está com alguma coisa anormal que remeta a manifestações da AF. Percebe-se também o cuidado a partir da definição de Hyrata (2012), quando a mesma fala em cuidado não apenas com um único significado, mas compreendido dentro do sentido polissêmico do termo *care*, que segundo a autora é de difícil tradução pela sua diversidade de sentidos associados a “cuidado, solicitude, preocupação com o outro, estar atento às suas

necessidades” (HYRATA, 2012, p. 284). Esse modo de pensar o cuidado contempla a forma como essas mulheres narram suas práticas quanto ao ato de cuidar dos filhos. É um cuidar que passa pelas orientações oferecidas pelo serviço de saúde, mas que vai além. Foi possível observar que essas mulheres partem das suas próprias vivências frente ao que conseguem perceber nas ações dos filhos no dia-a-dia, assim como as informações que as mesmas buscam para além das conversas com os profissionais de saúde, ou seja, existe um desejo por parte dessas mães de estar buscando informações de forma contínua.

A partir das observações de como o filho está reagindo a um medicamento, a exposição a uma determinada temperatura, como reagem nas atividades que realizam, por exemplo, como se sentem após brincarem, como se sentem após andar de bicicleta ou brincar correndo com outros amiguinhos na rua. Estas mulheres mães vão percebendo as respostas físicas que a criança vai apresentando e vão criando estratégias para que as crianças consigam ter uma vida com um máximo possível de normalidade. Seguem abaixo algumas narrativas das mulheres sobre como tentam conduzir as ações dos filhos/filhas.

Eu fico sempre de olho nele, não deixo ele brincar muito tempo na rua, evito que ele fique exposto ao sol, ao sereno. Até deixo ele brincar com os meninos nas rua, mas fico bem olho e não deixo ele correr muito pra não cansar e evitar quedas. (SUELY, 2018)

Fico sempre prestando atenção nas brincadeiras dele, pra ele não se machucar. Não deixo ele brincar com outras crianças que estejam gripadas e evito que as pessoas que não são próximas peguem ele no braço (GRACE, 2017)

Mulher, ela brinca muito. É o dia todo assim [apontou para a filha que estava brincando enquanto conversávamos]. É normal as brincadeiras dela, eu só não deixo ela correr no sol e nem tomar chuva. As brincadeiras têm quer ser dentro de casa. (CAROLINA, 2018)

Olha, é muito difícil cuidar dele principalmente agora que ele já tá maior. Ele não que me obedecer, mas tudo que faço é pro bem dele, mas ele não entende, aí fica assim todo emburrado. Eu sei que é difícil algumas coisas, mas é pro bem dele. Por exemplo, eu não deixo ele andar de bicicleta, porque ele pode cair e se ralar e isso já vai trazer consequências. Ele quer jogar vôlei, mas vive se machucando, aí fico morrendo de medo né? (CONCEIÇÃO, 2018)

Percebemos, assim, nas falas dessas mulheres como as mesmas criam estratégias frente ao cuidado para com os/as filhos/filhas.

3.3.3. O que é DF para as mães (subjetividades)

Evidenciamos aqui como as mulheres definem a doença dos seus/suas filhos/filhas, verificando que elas partem de suas experiências de vida, de seu histórico particular. Assim se dá a concepção das mulheres com relação à AF.

Percebemos, a partir das narrativas das mães, que a AF é colocada como algo difícil, fazendo referência aos processos que enfrentam na busca do tratamento. Nos relatos, fica perceptível que esta é uma doença que demanda dedicação.

De acordo com Silva (2013), pelo fato de ser uma doença crônica, a AF precisa ser incorporada ao modo de vida. De maneira a apresentar como as interlocutoras percebem essa doença e como esse perceber é seguido de demandas e adaptações, seguem algumas de suas falas.

É uma doença que para mim é muito difícil. É uma doença do sangue. Essa anemia falciforme é uma anemia genética que não é uma anemia que você toma remédio e vai embora. É uma doença que não tem cura, que é para o resto da vida. (SUELY, 2018)

É uma deficiência no sangue, sabe? Uma doença complicada porque precisa que a gente esteja o tempo todo atenta à criança. Uma doença que precisa de muita atenção, muita atenção mesmo. É uma coisa que precisa ser compreendida e cuidada para a criança sobreviver. (ANA MARIA, 2018)

É uma doença que deixa a gente em desespero, porque quando você começa a pensar as coisas que precisa enfrentar... tenho que ir sempre nas consultas, ficar prestando atenção tempo todo. Às vezes, eu tenho que privar ela de algumas coisas. Olhe” Você pensa que sua vida vai se desmoronar. É uma doença muito triste, ver minha filha sofrendo dói muito. Essa doença é triste. (CAROLINA, 2018)

Diante desses trechos de falas, podemos perceber que as mães partem de situações vivenciadas, dos enfrentamentos, dos cuidados para com os/as filhos/filhas, para caracterizar a AF. Partem de seus sentimentos diante do sofrimento dos/das filhos/filhas para definir a doença. A dificuldade presente nas falas das mulheres, está relacionada também aos caminhos trilhados a partir do diagnóstico, assim como às “privações” que precisam impor aos filhos.

A interlocutora Joana caracteriza a AF como normal, “que precisa só de um pouquinho de cuidado a mais” (JOANA, 2018). Para ela, “resta apenas cuidar direitinho, não se esquecer de dar a medicação, ter o cuidado de seguir as orientações da pediatra” (dar medicação na hora certa, estar sempre observando e, diante de qualquer sinal de febre ou de dor, procurar um hospital). Segundo ela, “fazendo isso, tudo fica bem”.

Grace não pronuncia o termo ‘anemia falciforme’ quando se refere a AF. Ela se refere à doença como uma “doença normal, mas que precisa de muitos cuidados [...] uma doença do sangue, que não tem cura”.

Tanto na fala de Joana como na de Grace, as mesmas trazem a AF como normal, no sentido de que é uma doença que já se nasce com ela, colocando que o ato de cuidado é suficiente para a criança ficar bem. Acredito que esse posicionamento seja referente ao não conhecimento sobre a doença, tendo em vista que os filhos de ambas não passaram pelas “crises”. Existe uma diferença na postura das mães que já presenciaram as crises dos filhos e as mães que não passaram por complicações. Enquanto Suely, Ana Maria e Carolina reafirmam em suas falas as dificuldades que constroem as experiências frente ao adoecimento dos/das filhos/filhas, Grace e Joana estão percebendo a AF como algo normal.

3.4. As mulheres mães e os pais das crianças

Durante as entrevistas foi possível abordar um pouco sobre as relações das mulheres com seus companheiros, o mesmo não pôde ser feito com as mulheres com quem apenas conversamos. Carolina e Suely, no decorrer de suas narrativas, informaram que seus companheiros *ajudam* a cuidar dos filhos, porém elas precisam explicar para eles o que devem fazer, e nem sempre eles sabem como agir. Observem-se estes fragmentos de entrevistas:

Quando eu preciso sair pra fazer uma faxina e meu marido não tá trabalhando, ele fica com ela, mas nem sempre lembra os horários dos remédios. Então eu prefiro pedir pra minha irmã ficar com ela, porque é mais seguro. (CAROLINA, entrevista, 2018)

Tem vezes que preciso sair pra resolver algumas coisas, aí eu deixo Hyago com o pai. Eu já deixo tudo explicadinho: hora do remédio, hora da comida, verificar se ele tá com febre e aviso que qualquer coisa deve levar ele pro hospital e ligar pra mim. Mas eu fico ligando sempre que dá a hora do remédio. (SUELY, entrevista, 2018)

Em ambas as falas, percebemos que as mães se colocam como as que sabem como agir diante das necessidades dos filhos, precisando explicar para seus companheiros como agir. Percebemos nessas situações que as mães são as responsáveis pelos cuidados dos filhos. Essas são situações que nos convidam a refletir sobre os papéis atribuídos às mulheres mães e como essas são levadas a tomar para si a responsabilidade desses cuidados. O que percebemos é que o homem participa pouco desse processo de cuidado e quando aparece, surge como o que ajuda e não como um dos responsáveis pelo cuidado.

Conceição e Ana Maria não convivem com os pais de seus filhos e colocam que os mesmos sempre foram ausentes quanto ao cuidado para com eles, como podemos perceber nas falas a seguir.

Mulher, a história do pai dela é uma história complicada. Eu não moro com ele, não. Eu tive um envolvimento com ele e depois que ela nasceu, eu descobri que ele era casado. Aí, com um mês, ele abandonou a gente. Ele fez o exame, mas assim... não deu importância não. Ele não procura saber dela. Ele sabe que ela tem problema de saúde, ele dá a pensão porque eu já tava dando pessoalmente só que eu não quis mais contato com ele e preferi pegar lá na empresa. A empresa deposita na minha conta, mas ela não tem contato com ele não. (ANA MARIA, 2018)

Nenhuma... nunca fala em cooperar. Na época, precisei dele até pra fazer doação de sangue e ele não fez. Precisei dele fazer exames porque tem que fazer pra saber de onde vem o traço. Ele não fez. Nunca cooperou, até hoje. (CONCEIÇÃO, 2018)

A partir destas falas podemos perceber como os pais se ausentam da vida dos filhos, mesmo quando são necessários alguns procedimentos médicos, deixando para as mulheres a responsabilidade frente às demandas das crianças.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Porque, sim, todo dia, toda hora, o tempo todo é tempo de ressignificar o que é ser mulher das mais variadas formas.

Ser mulher é um ato político. Escrever sobre elas, também.

Andrea Martinelli

Esta dissertação teve como objetivo compreender como se dá o percurso das mães de crianças diagnosticadas com AF, considerando a experiência do adoecimento e do cuidado. Compreendo ter alcançado esse objetivo com o uso de conversas, entrevistas e observações.

Com o desenrolar da pesquisa, buscamos refletir a partir das falas das mulheres para entender como elas construíram suas experiências. Percebemos ainda, a partir de suas narrativas, como elas enxergam a AF, sabendo que esta percepção está atrelada aos seus modos de vida e aos desafios enfrentados em buscado do tratamento. Trazemos ainda a maneira como o serviço de triagem atua junto a essas mulheres e como as mesmas o estão acessando.

Começar a escrever estas considerações finais na atual fase da pesquisa traz à tona o processo, desde a proposta da minha orientadora, passando pela fase de construção do projeto, o momento de escrita do texto para a pré-banca, a pesquisa de campo e a escrita do texto final

para a defesa do mestrado. Estes se constituem como processos ritualísticos de uma pesquisa, que vão nos construindo a cada ida a campo, a cada provocação da orientadora ou dos professores com quem tive oportunidade de falar sobre minha pesquisa, e até dos colegas, a cada nova leitura.

Esta pesquisa parte do ponto de vista das mães de crianças portadoras de AF, buscando compreender como as mesmas experienciam o adoecimento dos filhos e como desenvolvem o cuidado frente a essa realidade. Buscamos ainda evidenciar como essas mães vão atribuindo sentidos e significado à doença, e como vão reorganizando o dia a dia para cuidar do filho, pois segundo as mesmas é preciso ter “cuidados redobrados”.

Através desta pesquisa etnográfica chegamos desafiados pelo Serviço de Triagem Neonatal e conseguimos consolidar os contributos da Antropologia para pesquisas no campo da saúde, da seguinte forma: ao explorar as percepções das mães que acessam aquele serviço e ao entender um pouco da sua experiência do adoecimento e do cuidado foi possível perceber as suas vivências para além do contexto médico, a partir das questões culturais e socioeconômicas que são experienciadas por aquelas mulheres. Foram analisados fenômenos como saúde/doença, considerando que é neste serviço que as mulheres são comunicadas da doença dos filhos. Refletir antropologicamente sobre os fenômenos envolvidos na experiência se faz importante nesse processo.

Concordando com Sarti (2010), quando a autora afirma que:

O objeto da antropologia da saúde, portanto, não se constitui pelo que é o corpo, a saúde e a doença, mas pelo que sujeitos, em cultura, pensam e vivem o que é o corpo, a saúde e a doença. Como antropólogo, o estudioso coloca-se em perspectiva diante de seu objeto (SARTI, 2010, p.83).

Nesse sentido Seminotti (2013) enfatiza que a antropologia não pode ser definida pelo objeto, mas pelo método de estudo “analisando os fenômenos humanos como construção culturais” (p.108). Assim sendo, esta pesquisa busca acessar o que os sujeitos envolvidos nesta pesquisa pensam e vivem no processo de adoecimento e cuidado frente à anemia falciforme. Ambas as autoras supracitadas contribuem de forma significativa, pois ajudam-nos a compreender a atuação de um pesquisador em um serviço de saúde, tendo em vista que esta pesquisa também adentra o campo da saúde.

Procurou-se, assim, levar a Antropologia até o STN, de forma a explorar percepções das mães que acessam o serviço e têm a experiência do adoecimento e do cuidado, em relação aos fenômenos saúde /doença, considerando que é neste serviço que as mulheres são

comunicadas da doença de seus filhos. Este estudo escapou dos elementos da biologia e da área médica – escapou no sentido de ir além dos sentidos biológicos e médicos, mesmo que em alguns momentos dos textos fosse preciso utilizar termos da área médica e da área da biologia. No entanto, esta dissertação se propõe ir além, pois procura trazer as vivências, o modo como os indivíduos estão experienciando e, também, como estão agindo e, sobretudo como vão dando sentido a cada vivência.

Enfim, esta pesquisa etnográfica se construiu em meio às reflexões, tomou forma através das falas dos sujeitos, da observação feita pela pesquisadora, do investimento em tentar compreender e dar conta do que foi proposto pelo objetivo da pesquisa. É considerando os elementos apresentados pelo campo, as dificuldades de uma antropóloga em entrar em um serviço de saúde como pesquisadora que esse trabalho se construiu.

Em linhas gerais, podemos afirmar que o campo da AF, visto pelo viés da Antropologia, é de grande importância, pois permite trazer à tona muitas questões que precisam ser vistas, tais como: as dificuldades enfrentadas pelas mães das crianças portadoras de AF para conseguir fornecer aos filhos o tratamento; como essas mães estão sendo vistas e respeitadas pela política pública de saúde voltada para o tratamento da anemia falciforme.

Podemos afirmar com base nos depoimentos e observações feitas que essas mães sofrem pela falta de informação sobre a doença e sobretudo, pela dificuldade de acesso a rede de tratamento, pois é notável que o fato de ter um filho portador de AF, leva as mães a afirmarem que não desejam ter mais filhos. Elas afirmam isso argumentando que é difícil ter um filho portado de AF, pois ele sofre e é muito complicado para elas acompanharem o sofrimento do filho e não poder fazer “muita coisa”.

Buscar compreender como as mães vão construindo suas experiências frente ao adoecimento do filho e as estratégias de cuidados tem nos colocado em contato como os modos de vivenciar os contextos socioculturais. É perceptível que essas mulheres mães vão construindo significados sobre a doença do filho com base no que dizem sobre a doença, no que encontram na internet, e também a partir das dores nas chamadas crises, incluindo ainda o processo de medicação de seus filhos. Compreendendo esses fenômenos, este estudo contribui com o desenvolvimento do olhar antropológico sobre a AF. Nesse sentido, apresenta-se como um estudo voltado às percepções das mães de crianças portadoras de AF, perpassando experiências que são permeadas pelas questões pessoais e socioculturais. Ademais, é o marco da minha inserção nos estudos sobre a Anemia Falciforme.

Minha colaboração perpassa o desejo de tornar essas mulheres menos invisíveis, e gritar para a sociedade, principalmente o segmento de saúde: **ESSAS PESSOAS PRECISAM**

SER VISTAS E PERCEBIDAS DENTRO DOS SEUS CONTEXTOS. O enfrentamento da AF não é apenas biológico, como a literatura da antropologia da saúde coloca [literaturas sobre a doença falciforme – Silva (2013), Neves (2016), Diniz e Guedes (2003)]. Essas pessoas precisam ser vistas nos seus processos. Cuidar não é apenas agir sobre os efeitos corporais da doença, o cuidado vai mais além, é preciso identificar as dificuldades dessas pessoas desde a busca pelo tratamento até as condições socioculturais em que as mesmas estão imersas.

Como refletir sobre essas experiências? As mulheres mães trouxeram elementos riquíssimos para conhece-las e não percebê-las apenas como mães de um criança com AF –, mas percebê-las como mulheres que estão tendo suas experiências invisibilizadas, como mulheres de luta –, pois a busca pelo tratamento é perpassada por diversas questões no âmbito social, cultural e econômico. É preciso reconhecer que o investimento na saúde dessas pessoas precisa melhorar em sua operacionalização e que as pessoas precisam ser percebidas antes da doença, como é defendido por Magalhães (2013).

Acredito que quem ler esta dissertação vai pensar: “Nossa! A pesquisadora foi ‘afetada’!”. Sim, eu fui afetada, mas como não ser afetada diante da experiência dessas mulheres?

Agora, assumo mais um novo papel social, o de antropóloga, que tem a obrigação de, a partir de sua ciência, colaborar com as informações sobre as pessoas envolvidas nesse processo de conviver com a AF. Seria ousado afirmar que construir um texto sobre/com essas mulheres (isso mesmo com essas mulheres, pois eu não escrevi sozinha. Essa construção textual foi conduzida pelas vozes daquelas mulheres) é um ato político, “ser mulher negra é um ato político e escrever sobre elas, com elas também o é”⁵⁰, parafraseando Martinelli.

Conhecendo a história de conquista das mulheres e sabendo que tudo que temos hoje é consequência de lutas, nada nos foi dado, tudo que somos e temos é fruto desses processos. Embora esta dissertação não traga um debate acerca do ‘ser mulher’ na nossa sociedade, não podemos deixar de mencionar o ato político de ser mulher. Mas isso fica como provocação para produções futuras, em que iremos buscar refletir sobre ser mulher mãe de uma criança com DF na cultura Brasileira. Que desafio, hein!?

Engana-se quem pensa que enfim cheguei ao final da minha pesquisa. Esta dissertação é o marco inicial da tessitura das reflexões sobre os processos das mulheres mães

⁵⁰Disponível em: <https://www.huffpostbrasil.com/andrea-martinelli/ser-mulher-e-um-ato-politico-escrever-sobre-elas-tambem_a_23379681/>. Acesso em: 10 jul. 2018.

envolvidas no processo da AF. São estudos iniciais porque deles surgem tantos outros, que não consegui desenvolver ao longo desta produção acadêmica, tais como: Quais os enfrentamentos dos acometidos pela AF no estado da Paraíba? E o que dizer da invisibilidade em torno dessas pessoas? Quem são as pessoas envolvidas do processo ligado à AF? Como as questões étnicas são percebidas dentro desse processo? Por que essas mulheres mães são mais cobradas do que percebidas? Essas são algumas dentre tantas outras questões com que se deparam frente à condição de pessoas envolvidas nesse processo da AF no Estado da Paraíba.

REFERÊNCIAS

ADAM, P. et HERZLICH, C. *Sociologie de la Maladie et de la médecine*. Paris: Nathan, 2001.

ALVES, Adriana. 'Trago a minha história para a ciência que eu faço', diz pesquisadora negra da USP. Disponível em: <<https://racismoambiental.net.br/2018/05/20/trago-a-minha-historia-para-a-ciencia-que-eu-faco-diz-pesquisadora-negra-da-usp/>>. Acesso em: 16 ago 2018.

ALVES, Paulo César. *A experiência da Enfermidade: considerações teóricas*. Cad. Saúde Pública, Set 1993, Vol.9 no.3 p.263-271.

ANDRADE, Rodrigo de Oliveira. À sombra da historia. Revista *Pesquisa Fapesp*. Disponível em: <<http://revistapesquisa.fapesp.br/2016/08/19/a-sombra-da-historia/>>. Acesso em: 06 mai. 2018.

ARAÚJO, Édina. L. S. C. *Complexo de Pediatria "Arlinda Marques" João Pessoa* (PB) 2005.

ARAÚJO, Paulo Ivo C. *O autocuidado na doença falciforme*. In: Rev. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. vol.29 no.3 São José do Rio Preto July/Sept. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300010. Acesso em: 08 maio 2018.

_____. *O autocuidado na doença falciforme*. In: Rev. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. vol.29 no.3 São José do Rio Preto July/Sept. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300010>. Acesso em: 08 maio 2018.

ARIÈS, Philippe. *História social da criança e da família*. Trad. Dora Flaksman. 2ª edição. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1981.

AURELIANO, Waleska de Araújo. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: GONÇALVES, Marco Antonio; MARQUES, Roberto; CARDOSO, Vânia Zikán (org.). *Etnobiografia: subjetivação e etnografia*. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2012. p. 239-260.

AYRES, J. R. C. M. *O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas em saúde*. Saúde Soc. 2004;13:16-29.

BADINTER, Elizabeth. *Um Amor Conquistado: o mito do amor materno*. Trad. Waltensir Dutra. 5ª Ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BANDEIRA FMGC, BEZERRA MAC, SANTOS MNN, GOMES YM, ARAÚJO AS, Abath FGC, et al. *Importância dos programas de triagem para o gene da hemoglobina*. S. Rev Bras Hematol Hemoter. 2007 jun; 29 (2) 179-84, 2007.

BEAUD, Stéphane; WEBER, Florence. 2007. *Guia para pesquisa de campo: produzir e analisar dados etnográficos*. Petrópolis: Vozes.

BONETTI, Alinne; FLEISCHER, Soraya. *Entre saias justas e jogos de cintura*. Florianópolis: Ed. Mulheres; Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2007.

BOURDIEU, P. *A dominação masculina*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2007.

BRASIL (2001). *Portaria N° 822/01, de 06 de junho de 2001*. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. M. Saúde. Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil.

_____. (2002). *Portaria SAS/MS N 872 de 06 de novembro de 2002 que define Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para Doença Falciforme*. M. Saúde. Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil.

_____. (2004). Ministério da Saúde. *Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal*, Brasília (DF).

_____. (2008). *Guia para uso de Hemocomponentes*. Volume 1, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Série A. Normas e Manuais Técnicos.

_____. (2012). Ministério da Saúde. SAS/DAE. *Doença falciforme: condutas básicas para tratamento*. Brasília: Ministério da Saúde.

CANÇADO, R. D. & J. A. Jesus (2007). Sickle Cell Disease in Brazil. *Rev. Bras Hematol. Hemoter.* 29(3): 204-6.

CANESQUI, Ana Maria. 2003. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. *Revista Ciência & Saúde Coletiva* 8 (1): 109-124.

_____. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. In: *Revista Ciência e Saúde Coletiva*. 3 (1). 109-124. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n1/a09v08n1> >. Acesso em: 30 maio 2018.

CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. *O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever*. In: *O trabalho do antropólogo*. São Paulo: Unesp, Paralelo 15, 1998.

CARVALHO, Pimentel; CARVALHO, G.P.M. *Levantamento epidemiológico brasileiro de triagem*. Disponível em: <http://www.sbtn.org.br/images/dados/dados_2002_2003.swf> Acesso em: 30 jan. 2017.

CLIFFORD, J. *Sobre a autoridade etnográfica*. In: _____. *A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, (1988) 2002, p. 17-57.

CORREIA, Dandara Batista. *Racismo institucional: um desafio a se enfrentado na atenção à saúde da população negra com doença falciforme em João Pessoa/PB*. 90f. Dissertação. 2014.

CUNHA, Estela M. G. P. Recorte Étnico racial: Caminhos Trilhados e novos desafios. In: *Coleção Negras e Negros: Pesquisas e Debates*. Coordenação: MÜLLER, Tânia Mara Pedroso. SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA Luís Eduardo Batista; Jurema Werneck e Fernanda Lopes (Orgs.). ABPN - Associação Brasileira de Pesquisadores Negros. 2012.

CZERESNIA, D; MACIEL, E.M.G.S.M; OVIEDO, R.A.M. *Os Sentidos da Saúde e da Doença*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013. 119 p. (Coleção Temas em Saúde).

DINIZ, Débora; GUEDES, Cristiano. Genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. *Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 2006.

_____; TRIVELINO, Alexandra. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. *Rev. Ciência e Saúde Coletiva*, 2005; 10 (2): 365-372.

DI NUZZO, D.V.P.; FONSECA, S.F. Sickle cell disease and infection. *Jornal de Pediatria*. 2004; 80: 347-354. Portuguese.

DONZELOT, Jacques. *A polícia das famílias*. 2ª edição. Rio de Janeiro, Editora Graal, 1986.

ESTADO DE SÃO PAULO. *Cartilha da Secretaria Municipal de Saúde do Estado de São Paulo*, pág. 10. Disponível em: <<http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/popnegra/TracoFal ciforme-TudoQueriaSaber.pdf>>. Acesso em: 22 nov. 2016.

FLEISCHER, Soraya; FRANCH Mónica. *UMA DOR QUE NÃO PASSA: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas*. In: *POLÍTICA & TRABALHO Revista de Ciências Sociais*, nº 42, Janeiro/Junho de 2015, p. 13-28. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/25251/14154>>. Acesso em: 30 maio 2018.

FREITAS, S.L.F.; IVO, M.L.; FIGUEIREDO, M.S.; GERK, M.A.S.; NUNES, C.B.; MONTEIRO, F.F. Quality of life in adults with sickle cell disease: an integrative review of the literature. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018;71(1):195-205. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0409>.

FOUCAULT, M. *História da Sexualidade :a vontade de saber*. V.1. Rio de Janeiro: Graal, 1993.

GARRIDO, Rodrigo Grazinoli. *Biologia e estigmatização de pessoas: dilema médico e forense*. *Saúde Coletiva*, vol. 40, n. 7, p. 125-130, 2010. Disponível em: <http://www.redalyc.org/redalyc/pdf/842/84215105007.pdf>>. Acesso em: 13 ago 2017.

GEERTZ, Clifford. *A interpretação da cultura*. Rio de Janeiro: LCT, 1978.

_____. Uma Descrição Densa: Por uma Teoria Interpretativa da Cultura. In: _____. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

GOMES, Nilma Lino. *Alguns termos e conceitos presentes no debate sobre relações raciais no Brasil: uma breve discussão*. Disponível em: <<http://www.acaoeducativa.org.br/fdh/wp-content/uploads/2012/10/Alguns-termos-e-conceitos-presentes-no-debate-sobre-Rela%C3%A7%C3%B5es-Raciais-no-Brasil-uma-breve-discuss%C3%A3o.pdf>>. Acesso em: 08 jul 2018.

_____. Educação, identidade negra e formação de professores/as: um olhar sobre o corpo negro e o cabelo crespo. *Revista Educação e Pesquisa*, São Paulo, v.29, n.1, p. 167-182, jan./jun. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ep/v29n1/a12v29n1.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2017.

GOOD, B. J., 1994. *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

GUEDES, Cristiano e DINIZ, Débora. Um caso de discriminação Genética: O traço falciforme no Brasil. In: *PHYSIS: Ver. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17(3):501-520, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000300006>. Acesso em: 20 ago. 2017.

GUEDES, Cristiano e DINIZ, Débora. Um caso de discriminação Genética: O traço falciforme no Brasil. In: *PHYSIS: Ver. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17(3):501-520, 2007.

GUELL, Cornelia. *Biosocialities of Turkish Berliners Living with Diabetes*. *Medical Anthropology Quarterly*, v. 25, n. 3, p. 377-394, 2011.

GUIMARÃES, A. S. A. Como trabalhar com “raça” em sociologia. In: *Revista Educação e Pesquisa*, São Paulo, v.29, n.1, p. 93-107, jan./jun. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ep/v29n1/a08v29n1.pdf>>. Acesso em: 23 jul 2018.

GUIMARÃES, T.M.R.; MIRANDA, W.L. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematologia Hemoterapia*, 2009.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no Início do século XXI: Entre a Experiência privada e a esfera pública. In: *PHYSIS: Revista Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 14(2), 383-394, 2004.

HIRATA, H.S. *O desenvolvimento das políticas de cuidados em uma perspectiva comparada: França, Brasil e Japão*. *Revista de Políticas Públicas*, 16 (Número Especial): 283-290. 2012.

IBGE. *Censo Demográfico de 2010*. Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. 2016.

LANGDON, Jean. *A doença como experiência. O papel da narrativa na construção sociocultural da doença*. *Etnografia*, Vol. (2), 2001, pp. 241-260.

_____. *A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica*. Palestra oferecida na Conferência 30 anos Xingu, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1995.

_____.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. In: Rev. Latino-Am. Enfermagem 18(3):[09 telas] mai-jun. 2010. Disponível em: <www.eerp.usp.br/rlae http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n3/pt_23>. Acesso em: 23 jul 2018.

LAPLANTINE, François. *Antropologia da Doença*. São Paulo: Martins Fontes. 2010.

LEAL, Francismar Prestes. Falciforme. Site *Recanto das Letras*. Disponível em: <<https://www.recantodasletras.com.br/poesias/1757438>>. Acesso em: 06 mai. 2018.

LIMA, Débora A.C.A. *Práticas de saúde e risco: Estudo sociológico sobre o trabalho de profissionais de um complexo hospitalar de João Pessoa*. Dissertação (Mestrado em Sociologia), Programa de pós-graduação em Sociologia pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa 2004.

LONGHI, Marcia Reis “EU CUIDO DELA E ELA CUIDA DE MIM”: reflexões sobre o cuidado a partir de narrativas de casais homossexuais sorodiscordantes. In: POLÍTICA & TRABALHO Revista de Ciências Sociais, nº 42, Janeiro/Junho de 2015, p. 13-28. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/25251/14154>>. Acesso em: 30 maio 2018.

_____; et al. *Etnografando o cuidado: observando o cuidado com o idoso nas relações familiares e no serviço de saúde a partir de uma etnografia na comunidade de Nossa Senhora da Guia no município de Lucena/PB*. Edital universal. 2014.

MAGALHÃES, Elvis Silva *Quatro Décadas De Lua Minguante: o caminho até a cura da anemia falciforme* – Brasília : Thesaurus, 2013. Disponível em: <<http://mds.gov.br/assuntos/brasil-sem-miseria/busca-ativa>>. Acesso em: 20 jul. 2018.

MAGNANI, José Guilherme C. 2002. “De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, vol. 17, n. 49: 11-29.

MALINOWSKI, Bronislaw. *Argonautas do pacífico ocidental: Um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia*. São Paulo: Abril Cultural, 1976. 436 p. (Pensadores (os); v.43).

MARCUS, George. Etnografía en/del sistema mundo. El surgimiento de la etnografía multilocal. *Alteridades*, v.11, n. 22, p. 111-127, 2001.

_____. O intercâmbio entre arte e antropologia: como a pesquisa de campo em artes cênicas pode informar reinvenção da pesquisa de campo em antropologia. *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, v. 47, n. 1, 2004.

MARTINELLI, Andréa. Todo dia elas. Site *Edition BR*. Disponível em: <https://www.huffpostbrasil.com/andrea-martinelli/ser-mulher-e-um-ato-politico-escrever-sobre-elas-tambem_a_23379681/>. Acesso em: 10 jul. 2018.

MAUSS, Marcel. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2003.

MENDONÇA, Delosmar. *História dos Hospitais da Capital Paraibana*. João Pessoa: Sal da Terra, 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; GOMES, Suely Ferreira Deslandes Romeu (orgs.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 27ª ed. Petrópolis: Vozes, 2013, p.9-29.

_____; HARTZ, M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Rev. Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n.1, p.7-18, 2000.

NEVES, Ednalva Maciel. *Antropologia e ciência: Uma Etnografia do Fazer Científico na Era do Risco*. São Luís: EDUFMA 2008.

_____. *Medicina e adoecimento genético: estudo sobre o desenvolvimento da genética e anemia falciforme na Paraíba*, Brasil. Projeto de Pesquisa - PIBIC/CNPq/UFPB/PRPG/GRUPESSC, João Pessoa, Maio, 2014-2015.

NOGUEIRA, C. *Vôlei: um drama vira briga entre cartola e deputado*. *O Globo*, Rio de Janeiro, 30. abr. 2004.

NOVAES, Silvia Caiuby. *Jogo de espelhos*. São Paulo: EDUSP, 1993.

NUZZO, D.V.P.; FONSECA, S.F. *Anemia falciforme e infecções*. *J Pediatría*, Rio de Janeiro, v.80, n.5, p.347-54, 2004.

OLIVEIRA, C. M. (2002). *Pluralidade racial: um novo desafio para a psicologia*. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 22(4), 34-45.

OLIVEIRA, Dijaci David *et al.* (Org.). *A Cor do Medo. Homicídios e relações raciais no Brasil*. Brasília: Editora da UnB, Goiânia: Editora da UFG, 1998.

OLIVEIRA, R.A.G.; NETO, A.P. *Anemias e leucemias: conceitos básicos e diagnóstico por técnicas laboratoriais*. São Paulo: Roca, 2004. 421p.

PEIRANO, Mariza. A favor da etnografia. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1995.
_____. Etnografia, ou a teoria vivida, *Ponto Urbe* [Online], 2 | 2008, posto online no dia 06 Agosto 2014. 2016. Disponível em: URL: <http://pontourbe.revues.org/1890>. Acesso em: 11 mar. 2017.

PINHEIRO, D. A. J. P. “Crianças especiais para famílias especiais”: os sentidos de maternidade para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco. 2016. Disponível: <<http://www.cchla.ufpb.br/ppga/wp-content/uploads/2018/03/Diego-Alano-c.pdf>>. Acesso em: 23 jul 2018.

PINHO, Osmundo; SANSONE, Livio (Org.). *Raça: novas perspectivas antropológicas*. 2. Ed. Rev. Salvador: Associação Brasileira de Antropologia - EDUFBA, 2008.

RABELO, MCM., ALVES, PCB., SOUZA, IMA. Experiência de doença e narrativa [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 264 p. ISBN 85-85676-68-X. *SciELO Books*. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/pz254/pdf/rabelo-9788575412664.pdf>>. Acesso em: 30 jan. 2017.

RABINOW, Paul & Rose, Nicolas. O conceito de Biopoder Hoje. In: Política e Trabalho, *Revista de Ciências*, n. 24, Abril de 2006.

RAMALHO, Antonio Sergio; MAGNA, Luis Alberto. *Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme*. Revista Brasileira de Hematologia e hemoterapia. Campinas, v.29, n.3, p.229-232, 2007.

RODRIGUES; FERREIRA; PERREIRA; BUSTAMANTE; CAMPOS; OLIVEIRA, *Diagnóstico Histórico da Triagem Neonatal para Doença Falciforme*. Rev. APS, Juiz de Fora, v. 13, n. 1, p. 34-45, jan./mar. 2010.

SANTOS, Nádia Regina Braga dos. *Do Black Power ao cabelo crespo: a construção da identidade negra através do cabelo*. Trabalho de conclusão de curso [especialização]. 2015.

SARTI, Cynthia. (2001, janeiro/julho). *A dor, o indivíduo e a cultura*. Saúde e Sociedade, 10(1). Disponível em: <<http://www.apsp.org.br/saudesociedade/X/dor.htm>>. Acessado em 20 jul. 2017.

_____. “Corpo e Doença no trânsito de saberes”. Revista Brasileira de Ciências Sociais. Vol.25, nº 74, Outubro, 2010, pp. 77-191.

_____. Cynthia. Saúde e Sofrimento. In: MARTINS, Carlos Benedito; DUARTE, Luiz Fernando Dias (Ogs.). *Horizontes das Ciências Sociais no Brasil – Antropologia*. São Paulo: ANPOCS. 2010. pp. 197-223.

SCAVONE, Lucila. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. *Cadernos Pagu*, v. 16, 2001.

SCHUCH, Patrice. 4. Do “menor” à “infância universal”; 5. Da “infância universal” ao refinamento das categorias dos “desviantes”. In: _____. *Práticas de justiça: Antropologia dos modos de governo da infância e juventude no contexto pós-ECA*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009, p. 105-153.

SCOTT *et al.* Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. Artigo Interface Comunicação, Saúde e Educação, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v22n66/1807-5762-icse-22-66-0673.pdf>>. Acesso em: 16 ago. 2018.

_____.; LIRA, L.C.; MATOS, S.S.; SOUZA, F.M.; SILVA, A.C.R.; QUADROS, M.T. *Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika*. Revista Interface Comunicação, Saúde e Educação (Botucatu). 2018; 22 (66): 673-84. 2018.

SEMINOTTI, Elisa. P. “QRD À BASE SAMU”! *Etnografia de um Serviço de Urgência: O SAMU-João Pessoa-PB*. Dissertação (Mestrado em Antropologia), Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB. 2013.
SILLA, L. M. R. “Doenças Falciformes Um Grande e desconhecido problema de Saúde Pública no Brasil”. In: *Jornal de Pediatria*. 75 (3) : 145 1999.

SILVA, Ana Claudia Rodrigues. *Compartilhando genes e identidade: Orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco*. Tese (Pós-graduação em Antropologia) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife-PE, 2013.

SILVA, A.K. *A Experiência de Viver com Doença Falciforme na Amazônia: Discussões sobre Assistência, Racismo Institucional e Identidade Social no Estado do Pará*. 2016.

Disponível em:

<http://www.30rba.abant.org.br/simposio/view?ID_MODALIDADE_TRABALHO=2&ID_SIMPOSIO=49>. Acesso em: 01 fev. 2017.

SILVA, E.C. Negra Sou! Políticas de Ações Afirmativas e Trajetórias de Identidade de Mulheres Negras na UFG. Universidade Federal de Goiás. Curso de Ciências Sociais – Políticas Públicas. 2016. Trabalho de conclusão de curso [graduação]. 2016.

SILVÉRIO, Valter Roberto. Ação afirmativa e o combate do racismo institucional no Brasil. In: *Cadernos de Pesquisa*, n. 117. nov., 2002. p. 219-246.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRIAGEM NEONATAL. *Triagem. Locais de Exame – Público*. Disponível em: <http://www.sbtn.org.br/pg_triag_oquee_locexame_publico.htm>. Acesso em: 30 jan. 2017.

SPINK, M. J. P. *Linguagem e produção de sentidos no cotidiano* (3a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais. 2014.

VASCONCELOS, N. F. *Experiência à flor da pele: estudo antropológico sobre pessoas com psoríase*. Dissertação (Mestrado em Antropologia), Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB. 2014.

VÍCTORA et al. *Pesquisa Qualitativa em Saúde*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

WERNECK, Jurema. Nossos passos vêm de longe! Movimentos de mulheres negras e estratégias políticas contra o sexismo e o racismo. *Revista da Associação Brasileira de Pesquisadores/as Negros/as (ABPN)*, [S.l.], v. 1, n. 1, p. 07-17, jun. 2010. ISSN 2177-2770. Disponível em: <<http://abpnrevista.org.br/revista/index.php/revistaabpn1/article/view/303>>. Acesso em: 19 ago. 2017.

WILLIAMS, David R. (1997), “Race and Health: Basic questions, emerging directions”. *Annals of Epidemiology*, vol.7, no5, pp. 322-33302.

ZAGO, Antônio Marco. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: *Manual de doenças mais importantes por razões étnicas na população afrodescendente*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas da Saúde, 2001.

ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. *Hematologia: fundamentos e prática*. - São Paulo: Editora Atheneu, 2004.

1º SEMINÁRIO NACIONAL DE SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA. Revista online *Interface* - Comunicação, Saúde, Educação. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832005000100017>. Acesso em: 06 mai. 2018.

ANEXOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
ANTROPOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

O Sr. (a) está sendo convidado/a como voluntário/a, a participar da pesquisa intitulada: **Doença e Traço Falciforme : Um estudo Etnográfico sobre Experiência do Adoecimento e do Cuidado no Estado da Paraíba**, desenvolvida por **Uliana Gomes da Silva**, discente do Curso de Mestrado em Antropologia do Programa de Pós-Graduação em Antropologia, da Universidade Federal da Paraíba - UFPB, sob orientação da Professora Dr. Ednalva Maciel Neves.

Tem por objetivo principal através da etnografia, compreender como as pessoas portadoras da doença e/ou do traço falciforme e seus familiares vivenciam a experiência do adoecimento e do cuidado, tendo como partida o acesso às políticas públicas de saúde disponíveis no Hospital Referência Arlinda Marques na cidade de João Pessoa - PB. Para atingir o objetivo do estudo pretendo identificar as pessoas que têm a doença ou o traço falciforme; Compreender como se dá a trajetória percorrida pelas pessoas diagnosticadas na busca pelo tratamento; Identificar as políticas públicas e os espaços direcionados ao tratamento da doença e do traço falciforme; Identificar a rede de apoio existente à pessoa com doença falciforme no que se refere a família e à Associação Paraibana dos portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH).

A sua participação na pesquisa consiste em responder algumas questões contidas no roteiro, as quais possuem alguns temas orientadores e serão colocadas ao longo do desenvolvimento das entrevistas. A sua colaboração, que vem pautada na sua experiência nos processos de vivência frente ao processo de adoecimento e cuidado frente a doença e o traço falciforme .

Em qualquer momento, durante e/ou posteriormente, poderá ser solicitado ao pesquisador/a informações sobre sua participação na pesquisa, e/ou qualquer aspecto que desejar. O Sr. (a) é livre para recusar-se a participar desta pesquisa, podendo retirar o seu consentimento ou interromper a sua participação em qualquer momento.

Os riscos e, ou desconfortos previstos em decorrência da sua participação na nossa pesquisa, pode ser o constrangimento em responder aos questionamentos, risco de

se emocionar ao rememorar experiências. Assim, não serão feitas perguntas que comprometam a sua integridade. Nenhum dos procedimentos que serão utilizados oferecerá riscos à sua dignidade.

Solicito sua permissão para que este momento seja gravado como também sua autorização para utilizar os resultados deste estudo para produção de artigos para publicação em revistas científicas, em eventos de Antropologia, Ciências Sociais, Saúde e áreas afins.

Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Todas as informações que serão coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente a pesquisador/a e o orientador/a terão conhecimento dos dados. As respostas dadas serão divulgadas, mas o material que identifica sua participação não será revelado sem o seu consentimento. Os dados coletados podem ser consultados assim que desejarem e terá acesso às informações coletadas, a qualquer momento, bem como conhecimento do trabalho final.

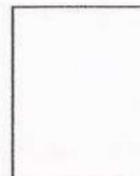
Informo, ainda que o Sr. (a) não terá nenhuma despesa ao fazer parte desta pesquisa, como também não haverá nenhum pagamento para a sua participação. Trata-se de uma pesquisa sem fins lucrativos.

Por fim, comunicamos que se faz necessário rubricar todas as folhas do TCLE e assinar na última página do referido Termo. Trata-se de um procedimento que será realizado pelo sujeito da pesquisa e pela pesquisadora.

**DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELO
PARTICIPANTE**

Eu, _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara, e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. Após reflexão, eu decidi, livre e voluntariamente, participar deste estudo. Estou consciente que posso deixar a pesquisa a qualquer momento. Em caso de dúvidas poderei consultar a pesquisadora **Uliana Gomes da Silva** no telefone **(83) 986907293** ou E-mail: **uliana.gomes@hotmail.com**

Declaro que conheço o objetivo, a natureza, os riscos e benefícios, concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e autorizo a realização da pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.



Assinatura do (a) Participante da Pesquisa ou Responsável Legal ou polegar

Assinatura do (a) Pesquisador (a) Responsável

Local: _____

Data: ____ / ____ / ____

Endereço do (a) responsável pela pesquisa**Instituição:** Universidade Federal da Paraíba**Endereço:** Adolpho Ferreira Soares Filho**Nº:** 87 apt 103 **Bairro:** Jardim Universitário **CEP:** 58052170**Cidade/UF:** João Pessoa/PB**Telefone p/contato:** (83) 986907293**E-mail:** uliana.gomes@hotmail.com**Endereço Comitê de Ética UFPB****Endereço:** Centro de Ciências da Saúde – 1º andar, Campus I**Bairro:** Castelo Branco **CEP:** 58.051-900**Cidade/UF:** João Pessoa/PB**Telefone:** (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-779 **E-mail:** eticaccs@ccs.ufpb.br

SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DA PARAÍBA
 COMPLEXO DE PEDIATRIA ARLINDA MARQUES
 SERVIÇO DE REFERÊNCIA DE TRIAGEM NEONATAL (SRTN)
 Fone - (83) 3218-5786 Rua Alberto de Brito S/N, Jaguaribe

ANEMIA FALCIFORME / TRAÇO FALCIFORME

ORIENTAÇÃO GENÉTICA E TERMO DE RECEBIMENTO DA INFORMAÇÃO

1ª CONSULTA

Nome da Criança _____ RG _____
 Data de Nascimento ____/____/____ Sexo () Naturalidade _____
 Nome da Mãe _____
 Escolaridade _____ Profissão _____
 Endereço _____
 Telefone de Contato _____

Informações:

1- Sobre a Anemia Falciforme

É uma Doença Genética, na qual a criança recebe um gene de cada um dos pais no momento da concepção, que altera as células sanguíneas, causando uma Anemia Crônica e outros sintomas.

2- Sobre o Traço Falciforme

Não é doença. Nestes casos a criança só recebe metade da herança genética ou do pai ou da mãe e por isso não tem sintomas.

3- Sobre a importância do acompanhamento da criança

É fundamental a criança vir a consulta regularmente para receber atendimento adequado em cada necessidade. O Ambulatório do SRTN e o Hemocentro, são os serviços voltados para o atendimento e acompanhamento destas crianças.

4- Sobre a importância do Aconselhamento Genético

Saber que esta doença é uma herança genética dos pais para os filhos que acontece no momento da concepção, ajuda na compreensão de que este fato não depende de algo que pudesse ser feito durante a gravidez e compreender quais as suas possibilidades em uma gestação futura. Portanto, é necessária uma consulta posterior com **Médico Geneticista** para melhores esclarecimentos.

5- Termo de Recebimento da Informação

EU _____ RG _____ mãe
 da criança acima identificada, declaro ter recebido no dia de hoje, Orientação Genética sobre Anemia Falciforme e Traço Falciforme.

João Pessoa, _____ de _____ de _____

6- Nome e carimbo do Profissional que realizou a orientação genética.

Escala dos Especialistas do Ambulatório do CPAM

NOME DO PROFISSIONAL	ESPECIALIDADE	DIA DO ATENDIMENTO	TURNO/HORÁRIO - ATENDIMENT
Eliane Rolim	Nutrologia	Segunda - Feira	Manhã - 08:00
Edson Nóbrega	Cardiologia Infantil	Segunda - Feira	Manhã - 07:00
Larissa Paiva	Nefrologia Infantil	Segunda - Feira	Manhã - 08:00
Daniel Rangel	Cirurgia Infantil	Segunda - Feira	Manhã - 08:00
Sávio Bruno	Ortopedia (pé torto)	Segunda - Feira	Manhã - 08:00
Hermano José	Psiquiatria	Segunda - Feira	Manhã - 08:00
Alice Barbosa	Endocrinologia	Segunda - Feira	Manhã - 08:00
Norland de Souza	Cardiologia Infantil	Segunda - Feira	Manhã - 10:00
Aliane Barbosa	Neurologia	Segunda - Feira	Manhã - 10:00
Juliana Neves	Ginecologia Infantil - AMVIVA	Segunda - Feira	Manhã - 08:00
Juliana Ramalho	Hepatologia	Segunda - Feira	Manhã - 09:00
Luciana Batos	Ginecologia Infantil	Segunda - Feira	Manhã - 10:00

NOME DO PROFISSIONAL	ESPECIALIDADE	DIA DO ATENDIMENTO	TURNO/HORÁRIO - ATENDIMENT
Alice Barbosa	Endocrinologia	Segunda - Feira	Tarde - 14:00
Ana Carolina Malheiros	Gastroenterologia	Segunda - Feira	Tarde - 13:00
Conceição de Maria	AMVIVA	Segunda - Feira	Tarde - 14:00
Francisco Laécio	Ortopedia Geral	Segunda - Feira	Tarde - 14:00
Paulo Germano	Cirurgia- lábio leporino, fenda palatica	Segunda - Feira	Tarde - 14:00
Vanessa Paiva	Cardiologia Infantil	Segunda - Feira	Tarde - 14:00
Jocemir Paulino das S. Junior	Ortopedista Coluna Vertebral	Segunda-Feira	Tarde - 14:00
George Mendes	Neurocirurgião	Segunda - Feira	Tarde - 13:00
Marcela Nóbrega	Endocrinologia	Segunda-Feira	Tarde- 14:00

NOME DO PROFISSIONAL	ESPECIALIDADE	DIA DO ATENDIMENTO	TURNO/HORÁRIO - ATEI
Jefferson Martins	Neurologia Infantil	Terça - Feira	Manhã - 07:0
Erickson Duarte	Neurocirurgião	Terça - Feira	Manhã - 07:0
Ginaldo Lago	Cirurgia Infantil	Terça - Feira	Manhã - 07:0
Christiane Ferrer	Alergologista	Terça - Feira	Manhã - 07:0
Henrique Silveira	Cirurgia Infantil	Terça - Feira	Manhã - 09:0
Micheline Pordeus	Endocrinologia	Terça - Feira	Manhã - 10:0
Roosevelt Wanderley	Neurologia Infantil	Terça - Feira	Manhã - 10:0
Bruno Montenegro	Ortopedia	Terça - Feira	Manhã - 10:0

NOME DO PROFISSIONAL	ESPECIALIDADE	DIA DO ATENDIMENTO	TURNO/HORÁRIO - ATEI
Ana Karla Delgado	Gastroenterologia	Terça - Feira	Tarde - 14:00
Aliane Barbosa	Neurologia Infantil	Terça - Feira	Tarde - 14:00
Manoel Marques Brandão	Cirurgia Infantil	Terça - Feira	Tarde - 14:00
Renato Junger	Endocrinologia	Terça - Feira	Tarde - 14:00
Ilka Virgínia	Dermatologista	Terça - Feira	Tarde - 14:00
Flávia Maria Souza Mattioli	Cardiologia Infantil	Terça - Feira	Tarde - 14:00
Erika Fiuza	Nefrologista	Terça - Feira	Tarde - 14:00

NOME DO PROFISSIONAL	ESPECIALIDADE	DIA DO ATENDIMENTO	TURNO/HORÁRIO - ATENDIMEN
Jefferson Martins	Neurologia Infantil	Quarta - Feira	Manhã - 07:00
Keyla Ribeiro	Dermatologia	Quarta - Feira	Manhã - 07:00
Wagner Leal	Cirurgião Plastico	Quarta - Feira	Manhã - 07:00
Eugenia Montenegro	Endocrinologia	Quarta - Feira	Manhã - 08:00
Vinicius Medeiros	Cirurgia Infantil	Quarta - Feira	Manhã - 07:00
Joacilda Nunes	Hematologia	Quarta - Feira	Manhã - 09:00
Ana Karla Delgado	Gastroenterologia	Quarta - Feira	Manhã - 09:00
Roosevelt Wanderley	Neurologia Infantil	Quarta - Feira	Manhã - 10:00
Aliane Barbosa	Neurologia Infantil	Quarta - Feira	Manhã - 10:00
Luciana Bastos	Ginecologia	Quarta - Feira	Manhã - 11:00
José Lopes	Neurocirurgia	Quarta - Feira	Manhã - 12:00
Eliane Rolim	Nutrologa	Quarta - Feira	Manhã-08:00
Hermano José	Psiquiatria	Quarta - Feira	Manhã - 08:00
Kalessa Pontes	Cardiologia Infantil	Quarta - Feira	Manhã - 08:00
NOME DO PROFISSIONAL	ESPECIALIDADE	DIA DO ATENDIMENTO	TURNO/HORÁRIO - ATENDIMEN
Gilvan Barbosa	Pneumologia	Quarta - Feira	Tarde - 14:00
Christiane Ferrer	Alergologia	Quarta - Feira	Tarde - 13:00
Micheline Pordeus	Endocrinologia	Quarta - Feira	Tarde - 13:00
Kalessa Pontes	Cardiologia Infantil	Quarta - Feira	Tarde - 13:00
Roberto Dino	Cirurgia Infantil - Reparação de queimados	Quarta - Feira	Tarde - 13:00
Eliane Rolim	Nutrologia	Quarta - Feira	Tarde - 14:00
Marina Romero	Endocrinologia	Quarta - Feira	Tarde - 14:00

NOME DO PROFISSIONAL	ESPECIALIDADE	DIA DO ATENDIMENTO	TURNO/HORÁRIO - ATENDIMENT
Eugénia Montenegro	Endocrinologia	Quinta - Feira	Manhã - 08:00
Jefferson Martins	Neurologia	Quinta - Feira	Manhã - 07:00
Katia Rejane	Ginecologia	Quinta - Feira	Manhã - 08:00
Keyla Ribeiro	Dermatologia	Quinta - Feira	Manhã - 07:00
Gilvan Barbosa	Pneumologia	Quinta - Feira	Manhã - 07:00
Savio Bruno	Ortopedista	Quinta - Feira	Manhã-07:00
Valeria Mendes	Cirurgia Infantil	Quinta - Feira	Manhã - 08:00
Rosa Marisa	Cirurgia Infantil	Quinta - Feira	Manhã - 10:00
Roosevelt Wanderley	Neurologia	Quinta - Feira	Manhã - 10:00
Christian Diniz	Neurocirurgia	Quinta - Feira	Manhã - 08:00
Conceição de Maria	AMVIVA	Quinta - Feira	Manhã - 09:00
Hermano José	Psiquiatria	Quinta - Feira	Manhã - 08:00
Marina Romero	Endocrinologia	Quinta - Feira	Manhã - 08:00
Flávia Maria Souza Mattioli	Cardiologia Infantil /ECO	Quinta - Feira	Manhã-08:00
NOME DO PROFISSIONAL	ESPECIALIDADE	DIA DO ATENDIMENTO	TURNO/HORÁRIO - ATENDIMEN
Erika Fluza	Nefrologia	Quinta - Feira	Tarde - 14:00
Ana Catarina Gadelha	Gastroenterologia	Quinta - Feira	Tarde - 14:00
Renato Vieira	Cardiologia	Quinta - Feira	Tarde - 13:00
Leonardo Matias	Neurocirurgia	Quinta - Feira	Tarde - 14:00
Francisco Laércio	Ortopédia - Neuromuscular - Pé torto	Quinta - Feira	Tarde - 14:00
Andréa Gondim	Gastroenterologia	Quinta - Feira	Tarde - 13:00
Vanessa Paiva	Cardiologia Infantil	Quinta - Feira	Tarde - 14:00
Marcela Nobrega	Endocrinologia	Quinta - Feira	Tarde - 14:00

NOME DO PROFISSIONAL	ESPECIALIDADE	DIA DO ATENDIMENTO	TURNO/HORÁRIO - ATENDIMEN
Jefferson Martins	Neurologia	Sexta - Feira	Manhã - 07:00
Ana Catarina	Gastroenterologia	Sexta - Feira	Manhã - 07:00
Katia Rejane	Ginecologia	Sexta - Feira	Manhã - 08:00
Renato Junger	Endocrinologia	Sexta - Feira	Manhã - 08:00
Hermano José	Psiquiatria	Sexta - Feira	Manhã - 08:00
Celso Paiva	Cirurgia infantil	Sexta - Feira	Manhã - 07:00
José Paulo	Cirurgia infantil	Sexta - Feira	Manhã - 08:00
Gilvan barbosa	Pneumologia	Sexta - Feira	Manhã - 07:00
NOME DO PROFISSIONAL	ESPECIALIDADE	DIA DO ATENDIMENTO	TURNO/HORÁRIO - ATENDIMEN
Andréa Gondim	Gastroenterologista	Sexta - Feira	Tarde - 13:00
Gilvan Barbosa	Pneumologista	Sexta - Feira	Tarde - 14:00

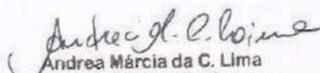


UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CERTIDÃO

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 2ª Reunião realizada no dia 23/03/2017, o Projeto de pesquisa intitulado: **“DOENÇA E TRAÇO FALCIFORME: UM ESTUDO ETNOGRÁFICO SOBRE A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO E DO CUIDADO NO ESTADO DA PARAÍBA”**, da pesquisadora Uliana Gomes da Silva. Prot. nº 0788/16. CAAE: 62408616.8.0000.5188.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à apresentação do relatório final do estudo proposto à apreciação do Comitê.


Andrea Márcia da C. Lima
Mat. SIAPE 1117510
Secretária do CEP-CCS-UFPB

Arlinda Marques

BPA-I Boletim de Produção Ambulatorial
Dados Individualizados

IDENTIFICAÇÃO DO ESTABELECIMENTO DE SAÚDE

NOME DO ESTABELECIMENTO DE SAÚDE: _____ CIES: _____

IDENTIFICAÇÃO DO PROFISSIONAL

CARTÃO NACIONAL DE SAÚDE (CNS): _____ NOME DO PROFISSIONAL: _____

CSO: _____ USUÁRIO: _____ EQUIPE: _____ FOLHA: _____

SEQUENCIA 1

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

CARTÃO NACIONAL DE SAÚDE (CNS): _____ NOME DO PACIENTE: _____

SEXO: Male Fem DATA DE NASCIMENTO: _____ NACIONALIDADE: _____ RAÇA/COR: _____ ETNIA: _____ CEP: _____ COD. IBGE MUNICÍPIO: _____

COD. LOGRADOURO: _____ ENDEREÇO: _____ NÚMERO: _____ COMPLEMENTO: _____

CARRIO: _____ BOM: _____ TELEFONE DE CONTATO (Pelo telefone): _____ E-MAIL: _____ DATA: _____ Data de atendimento: _____

PROCEDIMENTO SOLICITADO

CÓDIGO DO PROCEDIMENTO: _____ NOME DO PROCEDIMENTO: _____ QTC: _____

CÓDIGO DO PROCEDIMENTO: _____ NOME DO PROCEDIMENTO: _____ QTC: _____

CÓDIGO DO PROCEDIMENTO: _____ NOME DO PROCEDIMENTO: _____ QTC: _____

DESCRIÇÃO DO DIAGNÓSTICO: _____ CID 10 PRINCIPAL: _____ CID 10 SECUNDÁRIO: _____ CID 10 CAUSAS ASSOCIADAS: _____

ASSINATURA DO USUÁRIO: _____

SEQUENCIA 2

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

CARTÃO NACIONAL DE SAÚDE (CNS): _____ NOME DO PACIENTE: _____

SEXO: Male Fem DATA DE NASCIMENTO: _____ NACIONALIDADE: _____ RAÇA/COR: _____ ETNIA: _____ CEP: _____ COD. IBGE MUNICÍPIO: _____

COD. LOGRADOURO: _____ ENDEREÇO: _____ NÚMERO: _____ COMPLEMENTO: _____

CARRIO: _____ BOM: _____ TELEFONE DE CONTATO (Pelo telefone): _____ E-MAIL: _____ DATA: _____ Data de atendimento: _____

PROCEDIMENTO SOLICITADO

CÓDIGO DO PROCEDIMENTO: _____ NOME DO PROCEDIMENTO: _____ QTC: _____

CÓDIGO DO PROCEDIMENTO: _____ NOME DO PROCEDIMENTO: _____ QTC: _____

CÓDIGO DO PROCEDIMENTO: _____ NOME DO PROCEDIMENTO: _____ QTC: _____

DESCRIÇÃO DO DIAGNÓSTICO: _____ CID 10 PRINCIPAL: _____ CID 10 SECUNDÁRIO: _____ CID 10 CAUSAS ASSOCIADAS: _____

ASSINATURA DO USUÁRIO: _____

SEQUENCIA 3

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

CARTÃO NACIONAL DE SAÚDE (CNS): _____ NOME DO PACIENTE: _____

SEXO: Male Fem DATA DE NASCIMENTO: _____ NACIONALIDADE: _____ RAÇA/COR: _____ ETNIA: _____ CEP: _____ COD. IBGE MUNICÍPIO: _____

COD. LOGRADOURO: _____ ENDEREÇO: _____ NÚMERO: _____ COMPLEMENTO: _____

CARRIO: _____ BOM: _____ TELEFONE DE CONTATO (Pelo telefone): _____ E-MAIL: _____ DATA: _____ Data de atendimento: _____

PROCEDIMENTO SOLICITADO

CÓDIGO DO PROCEDIMENTO: _____ NOME DO PROCEDIMENTO: _____ QTC: _____

CÓDIGO DO PROCEDIMENTO: _____ NOME DO PROCEDIMENTO: _____ QTC: _____

CÓDIGO DO PROCEDIMENTO: _____ NOME DO PROCEDIMENTO: _____ QTC: _____

DESCRIÇÃO DO DIAGNÓSTICO: _____ CID 10 PRINCIPAL: _____ CID 10 SECUNDÁRIO: _____ CID 10 CAUSAS ASSOCIADAS: _____

ASSINATURA DO USUÁRIO: _____

APÊNDICES

APÊNDICE I

Roteiro Temático para entrevistas semiestruturadas

Interlocutores: mães de crianças portadoras de anemia falciforme que acessam o Serviço de Triagem Neonatal alocado no Ambulatório do Complexo de Pediatria Alinda Marques (04 entrevistas)

Identificação dos entrevistados: nome, idade, onde mora, grau de escolaridade, local de trabalho, atividade desempenhada, autodeclaração étnica.

Experiência do adoecimento e do cuidado para com o filho: trajetória do adoecimento (como ficou sabendo, quais as primeiras atitudes, intervenção no dia a dia, como se percebe como portadora do traço, quais os impactos, como é ter um filho com Anemia falciforme, existe diferença quanto ao cuidado em relação com os outros filhos que não são portador da doença); conhecimento sobre a doença, (como define a doença, e caracteriza a mesma, as informações que teve acesso) questões sociais; a relação com o serviço de saúde e também a relação com a associação.