



**TRAÇANDO ROTAS DE (DES)CASOS: EXPERIÊNCIAS DE EXISTÊNCIA DE
MULHERES VIVENDO COM DOENÇA FALCIFORME**

***Tracing neglect routes:
life experiences of women living with sickle cell disease***

Nádja Silva

Mestranda em Antropologia, Universidade Federal da Paraíba

E-mail: silvanadja.96@gmail.com

Ednalva Maciel Neves

Professora de Antropologia do Departamento de Ciências Sociais e do Programa de Pós-Graduação
em Antropologia, Universidade Federal da Paraíba

E-mail: ednalva.neves@academico.ufpb.br

Áltera, João Pessoa, v.2, n.13, p. 326-347, jul./dez. 2021

ISSN 2447-9837

RESUMO:

O artigo aborda a experiência da doença falciforme a partir das narrativas de duas mulheres vivendo com essa doença na Paraíba, enfatizando impactos da enfermidade genética nas trajetórias de vida, marcadas por desigualdades de raça, classe e gênero. Empregamos entrevistas aprofundadas com duas mulheres paraibananas vivendo com a “anemia falciforme” na região metropolitana de João Pessoa. Emergem duas ordens de implicações: uma relacionada à corporeidade, à enfermidade e ao autocuidado e, outra, relacionada à vida pessoal, à profissão e à afetividade. Para elas, o desafio é sobreviver às “crises” e à ausência de cuidados nos serviços de saúde, resultado do desconhecimento dos profissionais e do racismo institucional, refletindo assim nos direitos reprodutivos e nos abortos sucessivos. A trajetória pessoal é agravada pela precariedade decorrente das condições de vida, resultando em baixa escolaridade, prejuízos à trajetória profissional e à vida afetiva. As narrativas sustentam que a doença falciforme é grave, negligenciada pelo Estado brasileiro e invisível para a sociedade.

PALAVRAS-CHAVE:

Doença falciforme. Mulheres. Racismo institucional. Narrativas da enfermidade.

ABSTRACT:

The article revolves around the experience of two women who carry sickle cell disease in Paraíba, emphasizing the impacts of this genetic disease throughout their lives, smudged with both racial and gender inequality and social stratification. It was employed in-depth interviews with these two women suffering with sickle cell anemia in the metropolitan region of João Pessoa. Two implications emerged: one related to corporeality, illness and self-care and the other related to personal life, profession and affectivity. For them the challenge is to survive when they are having a crisis and the absence of health services, a result of the lack of knowledge the professionals seem to have, but also institutional racism, reflecting on reproductive rights and successive abortions. The personal trajectory is aggravated by the precariousness from their living conditions, resulting in low level of schooling, damage to their professional trajectory and affective life. The narratives sustain that Sickle Cell Disease is serious, but neglected by the Brazilian State and invisible to society.

KEYWORDS:

Sickle cell disease. Women. Institutional racism. Sickness narratives.



INTRODUÇÃO

O ponto de partida deste trabalho¹ é a experiência de adoecimento de mulheres vivendo com a doença falciforme (DF), uma doença genética comum² na população brasileira (MAIA, 2020; GUEDES; DINIZ, 2007). Contudo, tanto o senso comum, quanto os profissionais da saúde desconhecem a gravidade e as implicações da doença. Tal desconhecimento resulta na invisibilidade da DF³ e no descaso dos serviços e profissionais da saúde frente ao sofrimento corporal e social causado pelas “crises falcêmicas”⁴.

Cabe esclarecer que estas reflexões são orientadas por narrativas de duas mulheres, que deixaram conhecer suas trajetórias delicadas de vidas e experiências com a enfermidade. São narrativas que lançam luz sobre a experiência no estado da Paraíba, especificamente de mulheres, quando são poucos os estudos que abordam a doença falciforme e as mulheres, a exemplo de Silva (2021). Com efeito, a temática torna-se relevante na medida em que, pensando em mulheres, as relações de gênero são ponderadas como um sistema agravante, considerando a atribuição social do cuidado às mulheres, quando, de fato, são elas que carecem de cuidados. A partir das histórias que protagonizam e narram, elas descrevem a vulnerabilidade, a ne-

¹ Este artigo é um desdobramento do trabalho de conclusão de curso intitulado *Experiências falciformes de existência de mulheres de João Pessoa/Paraíba* (SANTOS, 2020). O TCC, por sua vez, foi fruto de uma pesquisa de Iniciação Científica (PIBIC/UFPB), desenvolvida entre 2018 e 2019, a partir do projeto *Biomedicina, adoecimento genético e cidadania: estudo antropológico sobre a doença falciforme, práticas de saúde e lutas por cuidados/direitos em saúde no estado da Paraíba, Brasil*, coordenado pela professora Ednalva M. Neves. Portanto, agradeço ao CNPq pela bolsa concedida, viabilizando a pesquisa, e às mulheres por se disporem a contar suas histórias de vida, viabilizando esta e outras publicações (SANTOS, 2020).

² Em termos epidemiológicos, utiliza-se as expressões “prevalente” ou “prevalência”, que se referem ao número de casos novos e antigos de uma doença existente em determinada localidade em um ano (BRAGA, 2020).

³ A expressão mais comumente utilizada por nossas interlocutoras foi “anemia falciforme”, por ser a anemia o evento clínico mais evidente, provocando palidez da pele. No entanto, usaremos a sigla DF para nos referirmos à doença falciforme, pensando nas experiências com outras enfermidades ligadas ao sangue, como as chamadas talassemias, como nos lembra a Associação Paraibana dos Portadores de Anemias Hereditárias/ASPPAH (<https://aspah.wordpress.com/>).

⁴ Como constataremos, as chamadas crises falcêmicas provocam dor intensa, emergindo como períodos de agudização da doença. Atingem principalmente os braços, as pernas e as costas. Outros acontecimentos comuns são: icterícia, feridas nas pernas, atraso no crescimento, aumento do baço. Já as complicações são: acidente vascular cerebral, problemas oculares, o chamado sequestro esplênico, alterações no funcionamento de órgãos como o coração, os pulmões e os rins.



gligência e o racismo institucional como processos que enfrentam cotidianamente (CARNEIRO, 2003; BRAH, 2006).

O encontro com elas integrou uma pesquisa socioantropológica, de cunho qualitativo, de maneira que lançamos mão de entrevistas aprofundadas, nos termos de Beaud e Weber (2007). As mulheres são aqui chamadas Ivone e Leila⁵, residentes da Região Metropolitana de João Pessoa (PB). As entrevistas foram realizadas no ano de 2019.

Ivone é uma mulher de 38 anos, casada há cerca de vinte anos, e não exerce nenhuma atividade laboral fixa. Apesar disso, afirma que, quando aparece alguma oportunidade, trabalha em casa como cabeleireira, manicure e/ou boleira. A sua principal fonte de renda é o “benefício do amparo social”⁶, que obteve alguns anos atrás com muita dificuldade. Ela é evangélica, tem relações bastante estreitas com a igreja de que faz parte e com a comunidade que se forma em torno desta. Ivone é uma mulher de origem humilde, da chamada classe popular; além disso, é alguém com pouca escolaridade e que não conseguiu alcançar o ensino superior.

No que tange a Leila, ela é uma mulher de 50 anos, casada há pouco tempo, quatro anos, e sem filhos, embora tenha engravidado duas vezes no passado, em outros relacionamentos. É aposentada e atua no centro espírita de que participa, exercendo trabalhos voluntários como professora de cursos relativos à doutrina espírita. Leila também tem origem humilde, relata ter vindo de uma família que valoriza a educação, tendo sido uma criança que gostava de ler. Assim, conseguiu chegar ao ensino superior, graduou-se em Pedagogia e em Ciências das Religiões, tendo também dado início a um mestrado, que não concluiu. Segundo ela, não encontrou dificuldade quando deu entrada no pedido de aposentadoria, relatando ter sido um processo bastante rápido. Atribui esse fato à época em que se aposentou, cerca de quinze anos atrás. A nossa segunda interlocutora aposentou-se como bancária, o que significa dizer que

⁵ Todos os nomes usados neste trabalho são pseudônimos, visando a preservar a identidade das sujeitas desta pesquisa, de suas famílias e das pessoas que elas citam, assim como assinaram o TCLE, após apresentação dos objetivos e da sua autonomia em participar ou não da pesquisa. Projeto aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos, do Centro de Ciências da Saúde (CCS) UFPB, com CAAE de nº 889950.9.0000.5188.

⁶ Trata-se de termo nativo para se referir ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é um benefício concedido pelo governo federal cujo objetivo é assegurar uma renda mínima mensal a pessoas com deficiência ou idosos sem qualquer tipo de renda (STOPA, 2019).



ascendeu socialmente para uma classe média, e durante algum tempo, depois de aposentada, atuou como professora de escolas da rede privada de João Pessoa (PB).

Refletir sobre a DF nos dá a oportunidade de realizar um exercício de alteridade, de modo que tem sido um desafio para nós, enquanto pesquisadoras, o estudo dessa temática, por vários motivos. Dentre eles, o fato de a “falciforme”, como é comumente chamada pelas interlocutoras, ser uma doença atravessada por problemas de ordem econômica, social, cultural e política, como narrado pelas mulheres entrevistadas. Isso abrange desde as suas condições de existência (desigualdade social e racial) às políticas de saúde e relações de cuidados nos serviços de saúde.

Além disso, essa é uma doença que fragiliza gradativamente o corpo das pessoas, por ser uma doença multifatorial, atingindo as diferentes dimensões da vida pessoal e social das pessoas. A rigor, a complexidade do *mundo vivido* (INGOLD, 2015) pelas mulheres nos encaminhou para o conhecimento de vivências de sofrimento que eram alheias às nossas experiências sociais e nos remetiam a uma reflexão em torno das *políticas da vida* (FASSIN, 2012) e *biologias locais*, como nos lembra Lock (2012), em sua tentativa de superar a dicotomia natureza e cultura.

Partindo das narrativas, deparamo-nos também com a ausência de políticas públicas locais voltadas para essa população, com o desconhecimento de profissionais da saúde sobre a “falciforme” e com o estigma com que as pessoas com DF sofrem. Como se trata de uma doença que acomete majoritariamente pessoas de ascendência negra, e estas, no Brasil, ocupam os estratos mais baixos da sociedade (GUEDES; DINIZ, 2007; SILVA, 2014, 2018), as políticas públicas de saúde assumem configurações variadas em cada localidade (estado ou município), a depender da permeabilidade da gestão administrativa aos movimentos sociais (SILVA, 2014; ARAÚJO, 2017; NEVES, 2020).

Aqui, abordaremos a experiência das mulheres com DF, analisando os impactos que os processos de adoecimento têm em suas vidas, passando pela ausência de políticas públicas específicas voltadas à enfermidade e às mulheres. Como veremos a seguir, a gravidade e letalidade da falciforme não se relaciona “apenas” com a severidade da doença e dos agravos que esta impõe ao corpo, mas também com o descaso, por parte do Estado brasileiro e dos serviços de saúde, que fragiliza ao extremo sujeitos já demasiadamente vulnerabilizados.



AS EXPERIÊNCIAS FALCIFORMES DE EXISTÊNCIA DE IVONE E LEILA

“Eu vejo que eu tenho bagagem. Que eu poderia [...] ter feito um bom concurso, [...] ter um bom emprego, uma boa remuneração, né? [...] E a anemia falciforme me podou disso, [...] então anemia falciforme me podou de crescer profissionalmente” (Leila, 2019).

A radicalidade da experiência com a doença falciforme começa no corpo, como nos contam as mulheres. Em seguida, não há só o corpo em sofrimento, mas também se envolvem as pessoas das quais elas dependem para, em última instância, sobreviver a mais uma “crise falcêmica” – que, muito provavelmente, não foi a primeira, mas corre o risco constante de ser a última. Essa é a realidade das pessoas que vivem com a doença falciforme: são vidas marcadas pelo sofrimento, por idas periódicas aos serviços de pronto atendimento⁷ e pela dependência de profissionais da saúde para que tenham o mínimo de qualidade de vida, e, sobretudo, para que sobrevivam às “crises” e aos agravos causados pela enfermidade. O risco de ter uma morte prematura figura entre os principais medos dessas pessoas – e dados apresentados em estudos da área biomédica mostram que esse receio não é sem razão (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

Cabe esclarecer que o estado da Paraíba não conta com uma rede de serviços de referência destinado às pessoas vivendo com DF, embora esta seja uma reivindicação da ASPPAH. De modo geral, os Hemocentros são serviços que atendem adultos, enquanto as crianças são encaminhadas ao Complexo Pediátrico Arlinda Marques, em João Pessoa. Dois municípios se destacam na oferta de atenção à saúde da pessoa com DF: João Pessoa e Campina Grande. Campina Grande registra a maior participação da ASPPAH no Conselho Municipal de Saúde e a cidade tem realizado o Encontro de Pessoas com Doença Falciforme da Borborema, com alguma regularidade (2015, 2018, 2019), interrompido após a crise sanitária da Covid-19.

Já o município de João Pessoa conta com o Hemocentro da capital para o atendimento aos adultos e o Complexo Pediátrico para as crianças e os adolescentes, sendo o Hospital Santa Isabel e o Hospital Universitário Lauro Wanderley (UFPB) os principais

⁷ São as Unidades de Pronto Atendimento (UPA) responsáveis por fazer o atendimento de casos de urgência e emergência, e que, a depender da gravidade, podem ser solucionados na própria UPA, estabilizados e/ou encaminhados para outros hospitais ou de volta para as Unidades Básicas de Saúde (UBS). Ou seja, as UPAs atuam na classificação de risco dos pacientes e atendem a casos de baixa e média complexidade (UCHIMURA et al., 2015).



serviços de referência em situações graves da enfermidade. No entanto, não há um Centro de Referência no estado para o acompanhamento regular dessas pessoas vivendo com a DF, no qual hematologistas e outros especialistas possam assisti-las com a regularidade que merecem e, assim, evitar ocorrências de agudização – “crises falcêmicas” e outras intercorrências – que põem em risco a vida das pessoas (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

Falando sobre a *vida vivida*, Ivone relata ter medo de morrer a cada nova interação, afinal, foi assim que o seu irmão, Ícaro, faleceu. Ela teve o diagnóstico de forma tardia, aos 9 anos de idade, após a internação e o diagnóstico da DF em seu irmão, que à época tinha 6 anos. Atualmente, com a Política Nacional de Triagem Neonatal, os recém-nascidos contam com o teste do pezinho, que inclui a doença falciforme e tem sido uma referência para o sistema estadual de saúde, devido à identificação e à busca ativa de bebês com DF.

Já Leila não compartilhou a experiência de vida com DF com nenhum familiar, ela apenas tem um irmão que “é saudável”, não possui nenhuma doença crônica. A esse respeito, Leila expressa revolta pelo descaso que atravessa a DF, por ter que explicar frequentemente o que é a doença aos profissionais que deveriam conhecê-la. Sobre isso ela afirma que:

[...] Eu tenho que dizer o que me revolta é o que eu digo o meu esposo “eu não aguento mais”, porque toda vez eu tenho que explicar [a] um médico o que eu tenho. Eu tenho que dar uma aula a um médico formado. Olha, eu sou paciente do Hemocentro da Paraíba, sou portadora de anemia falciforme. Tá aqui, olha. Eu preciso ser hidratada agora. Eu preciso ir para o soro agora [...] (Leila, 2019).

O desconhecimento da falciforme por parte dos profissionais foi uma das razões de seu diagnóstico tardio, que só veio a acontecer em Porto Alegre (RS). Antes do diagnóstico de DF, os sintomas da patologia eram tratados como sinal de hepatite pelos médicos de João Pessoa, em função da icterícia que Leila apresentava na pele e nos olhos. Nesse sentido, Leila afirma que:

Eu precisei fazer a cirurgiazinha com laser, que na época aqui em João Pessoa não tinha, veio chegar aqui em João Pessoa há uns vinte anos atrás. Para vocês terem ideia do atraso que a medicina aqui tem ainda. E aí a médica me enviou para fazer no outro estado, eu fui fazer em Porto Alegre. Aí na época os médicos de Porto Alegre, no Hospital Universitário de Porto Alegre, foi que diagnosticaram a minha anemia (Leila, 2019).



Embora tenham perfis sociais diferentes, Ivone e Leila têm pontos de convergência importantes em suas experiências de adoecimento. Ambas convivem com a invisibilidade da enfermidade desde o início de suas vidas. As duas têm em comum o diagnóstico tardio, uma vez que descobriram a doença quando já tinham passado da primeira infância, tendo Ivone 9 anos e Leila 12 anos. E tratando-se da doença falciforme, pode-se dizer que viveram em risco de vida durante alguns anos. Isso porque o índice de mortalidade na infância é consideravelmente alto, cerca de 80% das crianças que nascem com a DF e permanecem sem diagnóstico antes dos 5 anos vêm a óbito (FÉLIX et al., 2010). Outra similaridade entre suas histórias de vida diz respeito ao desconhecimento do histórico familiar da doença, pois as duas não têm ideia se a doença apareceu em suas famílias materna ou paterna em gerações anteriores, tampouco “de onde vêm” o traço e a doença falciforme.

Um dado digno de nota, que aparece na narrativa das duas, é que, antes de seu diagnóstico de DF, em contextos sociais diferentes, os profissionais da saúde tratavam os seus sintomas como um sinal de leucemia, no caso de Ivone, e de hepatite, no caso de Leila. Revelam-se, nesses relatos, o desconhecimento sobre essa doença por parte dos profissionais e, mais que isso, as interpretações do senso comum acerca da falciforme. Isso ocorre porque a doença falciforme é caracterizada por uma anemia persistente, que pode ser atribuída à leucemia, e olhos amarelados e icterícia⁸, que podem ser atribuídos à hepatite. Assim sendo, esse é um dado preocupante, uma vez que a falta de um diagnóstico precoce e o fato de confundirem-se os sintomas da DF com outras doenças colocaram a vida dessas mulheres, durante boa parte de sua infância, em estado de insegurança genética.

Isso implica dizer que o risco de morte é algo que perpassa as suas experiências de adoecimento muito antes de compreenderem a doença que tinham e a gravidade desta. Em ambos os casos, elas só passaram a ter a dimensão da severidade da DF na fase adulta, quando conheceram o significado do “bom cuidado” e foram atendidas por profissionais que explicaram detalhadamente o que era a doença. Nesse sentido, os profissionais do Hemocentro da Paraíba foram atores fundamentais na

⁸ A icterícia é caracterizada pela coloração amarelada da pele, escleróticas e membranas mucosas consequentes, reflexo de alterações na produção e/ou no metabolismo e na excreção da bilirrubina. Dessa maneira, pode ser indicativa de doenças hepáticas e não hepáticas (MARTINELLI, 2004).



vida dessas mulheres, pois só a partir desse contato elas começaram a compreender a doença e os cuidados que deveriam ter para preservar a própria saúde, retardar as crises falcêmicas, assim como cuidar das crises em casa, quando possível, visando a evitar repetidas internações.

Leila afirma: “Eu sou paciente do Hemocentro da Paraíba, tem um acompanhamento médico lá, com a hematologista de nome de Dr^a. Maria. Acho que você conhece, né? E, assim, foi um diferencial na minha vida [...]”. O “bom cuidado” fez com que Leila conhecesse o significado de qualidade de vida, algo que durante a maior parte de sua vida lhe foi estranho.

Ivone, que também é acompanhada por Dr^a. Maria, relata ter tido, assim como Leila, uma melhora em sua qualidade de vida, depois que passou a entender a sua doença e os cuidados que o seu corpo demandava. Dessa maneira, as estratégias de autocuidado, baseadas nas informações passadas por Dr^a. Maria e Dr. João – outro hematologista que a acompanha –, foram fundamentais para atender às necessidades do corpo falciforme, assim como entender os limites que este impõe. Ivone acrescenta: “Eu já cheguei dia dela [Dr^a. Maria] tá assim ó: ‘Vou sair, vou pra faculdade’, porque ela dá aula, e eu chegar lá e ela: ‘O que é que você tem?’, e eu: ‘Não, doutora...’ [e a Dr^a. dizer:] ‘Vamos fazer exame’, e esperar o resultado, ver meus exames pra poder sair. Dr^a. Maria!”. Destarte, o “bom cuidado” teve um impacto positivo considerável na vida de Ivone, ocorrendo, inclusive, uma diminuição no número de suas “crises falcêmicas”, que antes eram constantes e faziam parte de sua rotina.

Ivone diz que “não ligava muito pra esse negócio de tratamento”. Durante boa parte de sua vida, fez uso apenas de ácido fólico e não conhecia o Hydrea⁹. Depois do falecimento de seu irmão, ela passou a ser acompanhada por outros médicos, Dr. João e Dr^a. Maria, e começou a entender melhor a doença: “[...] eu não sabia da gravidade da doença, né. [...] Eu vivia a minha vida, trabalhava, eu fazia um bocado de coisa”.

O que observamos é que Ivone naturalizou a sua doença, incorporou a fal-

⁹ Hidroxiureia: medicamento muito usado para tratar essa doença, popularmente chamado de Hydrea pelas pessoas com DF. Apesar disso, esse fármaco é indicado para o tratamento de câncer, comumente de leucemia.



ciforme à sua vida, assim como à sua identidade (ALVES; RABELO, 1999). Como relata, acostumou-se com as crises e repetidas internações, tanto que afirma o seguinte: “[...] na minha cabeça eu me acostumei com aquilo, eu cresci com aquilo. Tipo, eu adoecia, eu ia pra o hospital, tomava remédio e passava e eu voltava pra casa [sic]”.

A naturalização do sofrimento corporal e o uso de estratégias para atenuação dos sintomas apenas em situações extremas – chegando ao ponto de precisar de atendimento médico emergencial e de passar por internação – podem estar relacionados à origem social de Ivone. De acordo com Boltanski (1989), no que tange às classes sociais que ocupam os estratos mais baixos da sociedade, aparentemente, o uso intenso do corpo em atividades laborais não é compatível com uma atitude de consciência e cuidado em relação ao próprio corpo e à saúde. Isso decorre provavelmente da necessidade de trabalhar, garantir o próprio sustento, sendo que as questões relativas ao corpo e à saúde precisam ficar em segundo plano – até porque não há tempo para isso enquanto ainda for possível executar o trabalho. O corpo e a saúde – ou talvez seja mais apropriado dizer “a doença” – só passam a ser dignos de atenção a partir do momento em que se constituem em um entrave ao desenvolvimento do trabalho, impossibilitando que se viva normalmente. Só assim a fragilidade do corpo que está em sofrimento é admitida, e são buscados cuidados especializados para restabelecer a saúde e recomeçar o ciclo do trabalho.

Além disso, as experiências de adoecimento delas atravessam suas sociabilidades, relações interpessoais e de trabalho, evidenciando a complexidade dessas experiências e sua irredutibilidade à reprodução e à maternidade. Faço menção a isso pois são os temas mais frequentes em estudos sobre mulheres com “falciforme” (cf. ZANETTE, 2007; GUEDES, 2012; SANTANA et al., 2017); e embora a saúde, a reprodução e a maternidade sejam assuntos importantes para as duas, destaca-se que tal temática comumente ganha relevância em suas vidas conjugais. É importante ressaltar, por sua vez, o fato de que suas experiências de adoecimento passaram todos os âmbitos de suas existências sem exceção, como os seus relatos deixam nítidos.

A despeito das limitações que a doença impõe aos seus corpos, as duas se



consideram mulheres ativas. As suas narrativas deixam nítido que não aceitam passivamente a condição de doentes crônicas, embora inevitavelmente sintam em seus corpos o peso dos agravos provocados pela falciforme e a impossibilidade de cruzar alguns limites. Leila diz: “[...] sou aposentada, mas aí como eu sou uma pessoa muito ativa eu não me vejo doente, eu não me sinto doente”; no entanto, quando as “crises” vêm, a sua vida para. Este trecho esclarece a situação: “Olha, a última crise que eu tive eu chorava de dor. A minha vida paralisa. Eu fico em cima de uma cama. E aí eu tenho que parar tudo, entendeu? Então, assim, anemia falciforme ela me podou”. Para Leila, a falciforme “podou” a sua vida, impediu que se desenvolvesse profissionalmente e ascendesse socialmente ainda mais; isto é, a doença tirou dela a oportunidade de ter uma vida melhor. Ainda diz: “Eu vejo a minha capacidade intelectual, entendeu? Eu vejo a minha capacidade intelectual, eu vejo que eu tenho bagagem. Que eu poderia estar hoje, ter feito um bom concurso, ter um bom emprego, uma boa remuneração, né?”.

Nesse sentido, podemos ver os impactos de viver com uma doença que, além de ser de longa duração, é grave e debilitante. As “crises falcêmicas” podem tardar, mas sempre vêm e, quando isso ocorre, as pessoas portadoras da DF se veem impossibilitadas de seguir com a sua vida, seus planos, seus projetos e suas atividades. A despeito disso, as sujeitas desta pesquisa não “aceitam”, por assim dizer, a doença de forma fatalista e passiva, ambas procuram se manter em movimento. Ivone, por exemplo, está sempre ouvindo reclamações por realizar trabalhos domésticos intensamente, o que seus familiares encaram como desnecessário. É enfática ao dizer que a falciforme limita muito a sua vida, mas que “não gosta de limitação”. Sobre as suas atividades domésticas, ela afirma: “Eu já pego direto, eu faço... Eu lavo prato, eu lavo banheiro, eu varro casa... Eu pego direto, eu quero fazer tudo! [...] Tudo de uma vez! Aí, às vezes, ele [o marido] fica reclamando”. Logo, manterem-se ativas pode ser entendido como uma forma de recuperarem o controle sobre as suas vidas, algo que, em geral, a falciforme as impede de realizar, como uma forma de resistir aos efeitos debilitantes que a doença tem sobre seus corpos e suas vidas.



NEGLIGÊNCIA E DESCASOS

“Mas é o tipo da coisa, é como... É como se a gente não fosse nada! É assim!” (Ivone, 2019).

Como já dito, os “descasos” tomam forma com a ausência de uma política integral à saúde da população negra e das pessoas vivendo com doença falciforme. A atuação política dos movimentos sociais e das associações/da federação de pessoas com doença falciforme fortaleceu a configuração de políticas específicas à população negra (SILVA, 2014). No entanto, desde 2016, com o impeachment da Presidenta Dilma Rousseff, a redução do financiamento e a exclusão de setores destinados às anemias hereditárias foram gradativamente efetuadas, incluindo a tentativa de definição da falciforme como uma doença rara, o que implica em dificuldades para a distribuição de medicamentos já estabelecidos na Relação Nacional de Medicamentos do Componente Estratégico da Assistência Farmacêutica (BRASIL, 2020).

Isso pactua com uma relação de negligência e descaso com a população negra, tal como expressa pela noção de necropolítica nos termos de Mbembe (2018). Para esse autor, a necropolítica é produto de uma forma de soberania estatal que privilegia a instrumentalização da experiência humana e a destruição de grupos e populações, de modo a utilizar o aparato estatal para controlar as vidas e os corpos das pessoas e definir, através da instituição ou da extinção de políticas, quem pode viver e quem deve morrer. Isso significa dizer que as necropolíticas, a exemplo daquelas encabeçadas pelo Estado brasileiro, criam mundos de morte (FANON, 1991) onde se carece de tudo: de acesso à saúde, de renda, de moradia, de alimentação e, em última instância, de condições dignas de vida. Dessa maneira, as ações a nível federal, ou a ausência delas, impactam em alguma medida a criação e a implementação de políticas a nível estadual e municipal.

No âmbito local (estados e municípios), as dificuldades políticas para a implementação de políticas destinadas à população negra tomam forma no contexto das práticas de saúde, no sentido do atendimento às pessoas em situação de “crise falcêmica”, por exemplo. Aqui, marcadores sociais da diferença de classe e raça apresentam sua versão cruel e insensível, baseada no descrédito por parte dos profissionais



de saúde sobre a queixa dos doentes e no desconhecimento da doença genética mais prevalente no país.

Isso significa dizer que a experiência de adoecimento de grande parte das pessoas portadoras de falciforme é marcada pela discriminação institucional, motivada pela cor de suas peles e pela origem social. Ou seja, as interações entre profissionais da saúde e pacientes são balizadas por relações de biopoder, no sentido foucaultiano, considerando os *discursos de verdade*, as formas de intervenção e a subjetivação (RABINOW; ROSE, 2006), envolvendo questões relativas à vida e à morte nas relações entre pessoas não brancas e profissionais de saúde. Assim, muitas são as faces do racismo institucional à brasileira. A própria inexistência de um programa nacional efetivo¹⁰ de atenção às pessoas portadoras de DF é a expressão material e inegável do racismo institucional (KALCKMANN et al, 2007).

Além disso, o racismo institucional se encontra presente nas práticas e nos discursos dos profissionais da saúde no cotidiano dos serviços de saúde. Um exemplo disso é a hostilidade expressa por um médico, que, ao se ver menos informado sobre a DF que Ivone, uma de nossas interlocutoras, relativizou a gravidade da doença e não ofereceu os cuidados necessários ao seu irmão, também portador da doença, e que precisava de atendimento. Ela narra a cena da seguinte forma: “‘É não doutor, ele tem anemia falciforme’ [disse Ivone], aí ele disse ‘Anemia falciforme? Minha filha, o remédio que cura é beterraba’, ele disse. Foi! Nesse mesmo dia a gente foi direto pra o H.U. [Hospital Universitário] com ele e passou dezoito dias internado” (Ivone, 2019).

Essa é apenas uma dentre as inúmeras experiências de descaso vivenciadas por Ivone e seu irmão Ícaro nos serviços de pronto atendimento de uma cidade da região metropolitana de João Pessoa. Não à toa o descaso diante de uma “crise falcêmica”, por parte de um desses serviços de saúde, provocou a morte de seu irmão. Ivone é enfática ao dizer que Ícaro morreu por negligência médica, ela afirma que “Não deram os devidos cuidados! [...] Foi à míngua que o deixaram morrer lá! [...] Porque foi a noite todinha ele com dor e o povo dando o que queria! [...] Mas é o tipo

¹⁰ Embora na teoria exista desde 1996 o Programa de Atenção Anemia Falciforme (PAF), o programa nunca foi implementado a nível nacional como se pretendia.



da coisa, é como... É como se a gente não fosse nada! É assim!”.

Isso posto, caberia perguntar o que, de fato, vitimou Ícaro: a severidade da crise falcêmica que levou à sua internação ou a ausência de cuidados em saúde adequados às suas necessidades? Essa é uma pergunta sem resposta exata, mas que gera questionamentos necessários para se pensar e problematizar o tratamento prestado às pessoas com falciforme em situações de vulnerabilidade extrema, durante as crises. É precisamente a necessidade de desnaturalizar o sofrimento e as mortes dessas pessoas que move este trabalho.

Outros dados expressivos são os do Ministério da Saúde (MS), que ajudam a dimensionar a relevância da DF a nível nacional. O MS aponta que, no Brasil, o número de nascidos vivos com DF a cada ano é de 1.2.700, havendo certo nível de variação de estado para estado. Neves (2018 apud BRASIL, 2017) indica que os estados mais afetados no Nordeste do país, de acordo com o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), são: Bahia, com um indicador de 1.650 nascidos vivos com DF, enquanto Pernambuco e Maranhão apresentam uma taxa de 1.1.400 (JESUS, 2010; BRASIL, 2017).

A implantação do popularmente conhecido teste do pezinho, realizado pela Política Nacional de Triagem Neonatal, através das Portarias nº 822/2001 e nº 2.048/2009 do Ministério da Saúde, é atualmente o responsável pela detecção de casos de doença e traço¹¹ falciforme no Brasil. Por meio desses dados, podemos constatar que a DF é uma realidade na vida de milhares de brasileiros, sendo uma quantidade considerável deles composta por nordestinos, com uma média de nascimento de crianças com falciforme maior que a média nacional nessa região do país.

Diante disso, é possível começar a dimensionar a gravidade da DF, enfermidade que fragiliza corpos e, na ausência de cuidados em saúde adequados, vitimiza inúmeras pessoas todos os anos. Tanto é que, mesmo com diagnóstico precoce realizado na primeira infância, a literatura aponta que a expectativa de vida de uma pessoa com DF é relativamente baixa, o que evidencia a alta letalidade da doença. De acordo com um estudo realizado em 1996, 78,6% dos óbitos causados por falciforme ocorreram até os 29 anos, enquanto 37,5% dos óbitos ocorrem entre crianças menores de 9

¹¹ “Vale reforçar que o traço falciforme não se confunde com a anemia falciforme: o traço não é uma doença, apenas indica a presença da ‘hemoglobina S’ em combinação com a ‘hemoglobina A’, o que resulta na ‘hemoglobina do tipo AS’” (GUEDES; DINIZ, 2007, p. 502).

anos (FÉLIX et al., 2010). Embora esse seja um dado antigo, não existem dados atuais que sejam consistentes sobre a mortalidade por DF no Brasil, em função da subnotificação dos casos e da inexistência de um sistema informatizado que reúna esse tipo de informação a nível nacional – o que representa mais uma das muitas lacunas com as quais nos deparamos quando o assunto é essa doença, reiterando o descaso que a atravessa.

De acordo com o que foi encontrado em campo, a estimativa de longevidade das pessoas com falciforme segue refletindo a realidade. As falas das sujeitas desta pesquisa confirmam que a morte precoce ainda é uma realidade entre as pessoas com DF, pelo menos no contexto local da Paraíba. Além da preocupação com a própria saúde e com a própria vida, que pode acabar a partir de uma “crise falcêmica” e do mau cuidado recebido nos serviços de saúde, o indivíduo com essa enfermidade enfrenta uma série de problemas de ordem social, como o desemprego, e de ordem psíquica, como sentimentos negativos diante de uma vida marcada por sofrimento, depressão e ansiedade (FÉLIX et al., 2010). Leila reflete um pouco sobre isso quando afirma:

[...] a anemia ela causa depressão, eu não sabia que anemia causa depressão, né? E eu me senti mais deprimida, mais triste, entendeu? Eu não sei se é pelo desemprego do meu esposo também é que acarretou isso, mas veio depois da doença [última internação] e eu observei isso em mim. (Leila, 2019).

Tais dados evidenciam a complexidade dessa experiência de adoecimento, que traz consigo sofrimento corporal, mas também psíquico e social. Quer dizer, as limitações impostas pela falciforme afetam vários aspectos das vidas dos acometidos, “marcando” toda a extensão de seus corpos.

Uma dessas marcas é a impossibilidade de terem gestações bem-sucedidas. Tanto Leila quanto Ivone tiveram a experiência da gestação, Leila duas vezes e Ivone quatro; porém, todas as gestações foram interrompidas por abortos espontâneos. A ausência de filhos biológicos consiste em uma espécie de lacuna na vida dessas mulheres; em ambas as narrativas podemos observar a presença do desejo de ser mãe, algo que a doença e a ausência de cuidados em saúde adequados e de aconselhamento genético tiraram delas. Sobre isso Ivone afirma:



Ninguém disse, ninguém tinha noção. Mas depois da quarta gravidez, quando eu já vim ter um pouco de noção das coisas, que eu tentei aí já não pegava mais. Aí quando eu fui ao médico eu já tava com uma lesão muito grande no... Nádja: No útero? Ivone: Não, nos ovários, aí eu fiz uma cirurgia e tirei os dois. Agora tudo isso por falta de conhecimento, entendeu? (Ivone, 2019).

À vista disso, observamos que Ivone atribui o fato de não ter conseguido ter filhos biológicos à falta de cuidados em saúde específicos voltados à mulher com falciforme, assim como a ausência de um pré-natal que levasse em conta as particularidades da enfermidade. Assim como mostra a pesquisa de Guedes (2012) sobre mulheres com traço falciforme que são mães de crianças com a doença, o risco de gerar uma criança com a DF não configurava entre as maiores preocupações de Ivone ou de Leila. Em ambos os casos, o desejo de gerar um filho superava qualquer noção de risco que pudessem ter, sendo o risco reprodutivo de gerar uma criança com a DF deixado de lado, seja pelo desconhecimento de sua existência, já que não tiveram acesso ao aconselhamento genético, seja pela relativização da probabilidade de isso acontecer.

A experiência com a DF assume outra perspectiva, segundo nossas interlocutoras, quando passam a compartilhar essa experiência de vida com demais pessoas da Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH). Para elas, torna-se uma troca de mão dupla, no sentido que a ASPPAH possibilita obter informações sobre a doença, o autocuidado e, especialmente, onde buscar serviços de saúde para suas emergências e atenção continuada. Vale lembrar a reflexão feita por Araújo (2017, p. 126) sobre “as identidades clínicas, isto é, relacionadas à experiência da doença e da saúde”, considerando que o suporte social e político oferecido pela ASPPAH tem feito diferença na vida dessas mulheres, cuja forma de associação se faz pela corporeidade e pela marca da enfermidade.

Não só o suporte ao cotidiano da doença, com suas crises – agudizações –, mas também o reconhecimento de seus direitos sociais – o caso da luta pelo reconhecimento donexo causal entre DF e deficiência – mostram-se centrais. Essa dimensão política da biossocialidade se aproxima das reflexões realizadas por Rabinow (1999) e, especificamente, na luta cotidiana por legitimidade do sofrimento, seja no acesso

ao cuidado nos serviços de saúde, seja no reconhecimento do direito social – em termos da *cidadania biológica* (PETRYNA, 2002; ROSE; NOVAS, 2005).

REFLETINDO SOBRE O SER MULHER COM DOENÇA CRÔNICA, POSSÍVEIS CONCLUSÕES

A experiência de vida e de adoecimento de portadoras de uma doença crônica grave como a DF demonstra o quanto ser mulher tem significados distintos para diferentes “tipos” de mulheres. Isto é, as experiências das sujeitas desta pesquisa foram moldadas por sua origem social, assim como pela classe da qual fazem parte, pela cor de suas peles e por serem mulheres com uma “doença para toda a vida”¹² ou uma doença comprida (cf. FLEISCHER; FRANCH, 2015; NEVES, 2015)¹³. Isso significa dizer que ser mulher não se reduz a uma experiência biológica e social compartilhada, pois se complexifica de acordo com o *lugar* que as mulheres ocupam na sociedade. Dessa maneira, investigar as experiências de adoecimento de mulheres com DF pode ser uma possibilidade de contribuir com a discussão sobre a multiplicidade e a diversidade de experiências de vidas que as diferentes mulheres têm. Assim, fazemos eco às feministas interseccionais que criticam o conceito essencialista e universal de mulher endossado pelo feminismo branco, liberal e hegemônico (COLLINS, 1998; DAVIS, 2016). As experiências falciformes de adoecimento e de vida de Ivone e Leila demonstram como elas têm sobrevivido à falciforme e aos seus agravos, mas principalmente aos serviços de saúde.

No caso de mulheres não brancas, como é o caso das sujeitas desta pesquisa, além de sofrerem com o racismo, também enfrentam sérias dificuldades em função de seu gênero, motivadas pelo machismo e sexismo que estão enraizados em nossa sociedade. Isso se torna especialmente grave quando essas mulheres precisam acessar os serviços de saúde, pois racismo e sexismo são problemas estruturais que produzem hierarquias sociais diretamente ligadas à produção de vulnerabilidades,

¹² Termo criado por Ednalva Neves, discutido em artigo no prelo.

¹³ Há uma vasta produção na Antropologia da Saúde sobre o tema das doenças crônicas, um dos exemplos disso é o dossiê “Antropologia das doenças de longa duração” da revista *Política e Trabalho*, publicado em 2015.



inclusive no acesso à saúde. Exemplo disso são os relatos de Ivone sobre os maus cuidados que recebeu em momentos de crise falcêmica, que vão desde a relativização das fortes dores causadas pela DF, chegando ao ponto de médicos dizerem que as suas dores são psicológicas, até efetivamente ser tratada com descaso durante uma de suas muitas internações. Sobre uma delas, afirma que: “Olha, botaram tão rápido o sangue pra mim [sic] tomar que eu fiquei passando mal. Eu vim pra casa passando mal. Meu coração parecia que ia explodir, porque assim tem pessoas que não conhece [a doença] e eles tratam mal mesmo”.

De acordo com Werneck (2016), e com o relato de Ivone, podemos observar a problemática em torno dos chamados determinantes sociais em saúde, que atuam todo o tempo na vida de mulheres negras usuárias dos serviços públicos de saúde, em particular na daquelas oriundas dos estratos mais baixos da sociedade. Desse modo, as opressões de raça, classe e gênero se interseccionam, intensificando, assim, iniquidades e vulnerabilidades em saúde. Isso significa dizer que existe uma estrutura de dominação a partir da qual a nossa sociedade se funda, na qual gênero, raça e classe se apresentam enquanto sistemas de opressão distintos, mas que se interseccionam (COLLINS, 1998), potencializando situações de violência, vividas por esses indivíduos e suas vulnerabilidades.

As situações de vulnerabilidade são intensificadas pela relativização da DF, das dores intensas, dos agravos que esta impõe ao corpo falciforme, assim como pela negação, por parte dos profissionais da saúde, em ouvir o que as portadoras de DF têm a dizer sobre a doença e em oferecer cuidados em saúde adequados. Além disso, a ausência de políticas públicas efetivas que assistam a essa parcela da população é a expressão máxima do racismo institucional do Estado brasileiro, dada a prevalência da falciforme no país e a severidade da doença. A inexistência de políticas que garantam serviços em saúde especializados para atender às necessidades dos sujeitos com DF é entendida aqui como um descaso, produto da invisibilidade da doença e da falta de interesse do Estado em preservar a saúde e, em última instância, as vidas das pessoas com falciforme.

Ivone e Leila têm sobrevivido à doença, mas principalmente aos serviços de saúde. Estes, quando desconheceram a DF e ignoraram as experiências de adoeci-



mento dessas mulheres, assim como os seus conhecimentos acumulados ao longo de uma vida como doentes crônicas, fragilizaram ainda mais e colocaram duplamente as suas vidas em risco: pela gravidade da doença, pela intensidade das crises, mas também pelo desconhecimento da doença e pelo desinteresse em aprender sobre ela.

Assim sendo, o que se conclui é que viver com uma doença de longa duração pode ser algo delicado e limitante, em vários sentidos. Mas especialmente percebe-se o quanto é importante os acometidos terem conhecimentos básicos acerca de sua doença, sobre como cuidar de si cotidianamente, tanto dos aspectos físicos como mentais causados pela falciforme.

As estratégias de autocuidado acumuladas a partir da experiência de adoecimento das sujeitas desta pesquisa se mostram fundamentais em pelo menos dois sentidos: (1) para que possam retardar ao máximo as crises através de cuidados cotidianos, que vão desde a alimentação, o uso de roupas adequadas ao clima, leves no calor e pesadas no frio, até o manejo do estresse; e (2) para que saibam o que fazer, quando estão em crises controláveis em casa, para reestabelecer a própria saúde da melhor forma possível.

Saber o que fazer de si mesmas em momentos delicados tem sido algo positivo nas vidas de Ivone e Leila, pois conseguem ter alguma autonomia, poder de escolha sobre quando ir ou não ao hospital e certa qualidade de vida, quando conseguem evitar as crises e as internações. Para isso, é necessário ter uma rotina diária de cuidados e conhecimento dos sinais do próprio corpo.

As estratégias de autocuidado, junto ao bom cuidado que recebem do Hemocentro da Paraíba, têm sido as principais ferramentas usadas por elas para que sobrevivam apesar da falciforme, mas especialmente apesar do Estado brasileiro, que insiste em se fazer ausente quando o assunto é doença falciforme. Por isso, aderimos ao propósito de Ingold (2015, p. 11), quando o autor afirma que a antropologia é um domínio no qual observar, descrever e propor podem ser manifestos como práticas de conhecimento e de estar no mundo.



REFERÊNCIAS

- ALVES, Paulo César B.; RABELO, Miriam Cristina M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: ALVES, Paulo César B.; RABELO, Miriam Cristina M.; SOUZA, Iara Maria. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.
- ARAÚJO, Reginaldo Silva de. **Doença falciforme: da politização pelo movimento negro como doença étnico-racial às associações representativas dos falcêmicos como doença específica**. Curitiba: CRV, 2017.
- BEAUD, Stéphane; WEBER, Florence. **Guia para a pesquisa de campo: Produzir e Analisar Dados Etnográficos**. Petrópolis: Vozes, 2007.
- BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. 3. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1989.
- BRAGA, Josefina A. Pellegrini. Doença falciforme. In: **Escola Paulista de Enfermagem/ UNIFESP** [site], [s. l.], 2 jun. 2020. Disponível em: <https://sp.unifesp.br/epe/desc/noticias/doenca-falciforme#:~:text=Dados%20da%20Triagem%20Neonatal%20estimam,vivos%20%C3%A9%20de%201%3A4000>. Acesso em: 29 abr. 2022.
- BRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. **Cadernos Pagu**, Campinas, v. 26, p. 329-376, jan./jun. 2006.
- BRASIL. [Ministério da Saúde, Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos]. **Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde**. Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: Rename. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.
- BRASIL. [Ministério da Saúde.] **Secretaria de Vigilância em Saúde. Indicadores de vigilância em saúde descritos segundo a variável raça/cor, Brasil**. [Boletim Epidemiológico] v. 48, n. 4, 2017.
- CARNEIRO, Sueli. Mulheres em movimento. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 17, n. 49, 2003.
- COLLINS, Patricia Hill. **Fighting words: Black Women and the search for justice**. Minneapolis: University of Minnesota, 1998.
- DAVIS, Angela. **Mulheres, raça e classe**. São Paulo: Boitempo, 2016.
- FANON, Frantz. **The wretched of the Earth**. New York: Grove Weidenfeld, 1991.
- FASSIN, Didier. O sentido da saúde: antropologia das políticas da vida. In: SAILLANT, Francine; GENEST, Serge. **Antropologia médica: ancoragens, locais, desafios globais**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2012.
- FÉLIX, Andreza A.; SOUZA, Helio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da DF. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.
- FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mónica. Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. **Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, n. 42, p. 13-28, jan./jun. 2015.
- GUEDES, Cristiano; DINIZ, Débora. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 501-520, 2007.



GUEDES, Cristiano. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, p. 2367-2376, 2012.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis** [online], Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004.

INGOLD, Tim. **Estar vivo: ensaios sobre movimento, conhecimento e descrição**. Petrópolis: Vozes, 2015.

JESUS, Joice Aragão de. Doença falciforme no Brasil. **Gazeta médica da Bahia**, Salvador, v. 80, n. 3, p. 8-9, ago./out. 2010.

KALCKMANN, Suzana et al. Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS? **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 146-55, 2007.

LOCK, Margaret. Antropologia médica: indicações para o futuro. In: SAILLANT, Francine; GENEST, Serge. **Antropologia médica: ancoragens, locais, desafios globais**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2012.

LOBO, Clarisse. et al. Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. **Revista Panam. Salud Publica**, Washington, D.C/São Paulo, v. 13, n. 2/3, p. 154-159, 2003.

LOUREIRO, Monique Morgado; ROZENFELD, Suely. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 943-9, 2005.

MAIA, Lídia. Ministério da saúde reforça a importância da detecção da doença falciforme. In: BRASIL. **Gov.br** [site do Ministério da Saúde], 19 jun. 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2020/junho/ministerio-da-saude-reforca-a-importancia-da-deteccao-da-doenca-falciforme>. Acesso em: 29 abr. 2022.

MARTINELLI, Ana L. Candolo. Icterícia. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 37, p. 246-252, jul./dez., 2004.

MBEMBE, Achille. **Necropolítica**. 3. ed. São Paulo: n-1 edições, 2018.

NEVES, Ednalva Maciel. (Des)continuidades entre sociedade e genômica: desigualdades, políticas e experiências de vida com a doença falciforme. **Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 190-214, jan./jun. 2020.

NEVES, Ednalva Maciel. **Biomedicina, adoecimento genético e cidadania: estudo antropológico sobre a doença falciforme, práticas de saúde e lutas por cuidados/direitos em saúde no estado da Paraíba, Brasil**. Projeto de Pesquisa -PIBIC/CNPq/UFPB/PRPG/GRUPESSC, João Pessoa, maio 2018.

NEVES, Ednalva Maciel. Viver com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da Associação de Diabéticos de João Pessoa, Paraíba, Brasil. **Política & Trabalho**, João Pessoa, n. 42, p. 111-131, jan./jun. 2015.

PETRYNA, Adriana. **Life exposed**. Biological citizens after Chernobyl. New Jersey: Princeton University Press, 2002.



RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. [Originalmente publicado em *Biosocieties*, 2006, v. 1, p. 195-217]. **Política & Trabalho**, João Pessoa, n. 24, p. 27-57, abr. 2006.

RABINOW, Paul. Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia à biosociabilidade. In: **Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999, p. 135-157.

ROCHA, H. **Anemia falciforme**. Rio de Janeiro: Rubio, 2004.

ROSE, Nikolas; NOVAS, Carlos. Biological citizenship. In: ONG, Aihwa; COLLIER, Stephen. (Ed.). **Global Assemblages**. Technologies, politics and ethics as anthropological problems. Oxford: Blackwell, 2005.

SANTANA, Izabella de Oliveira et al. Gestação em mulheres com anemia falciforme: uma revisão sobre complicações maternas e fetais. **Enfermagem Brasil**, Petrolina, v. 16, n. 1, p. 54-61, 2017.

SANTOS, Nádja Silva. **Experiências falciformes de existência de mulheres de João Pessoa/ Paraíba**. 2020. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciências Sociais) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. Biorredes, cidadania genética e estratégias de políticas de saúde para doença falciforme. In: NEVES, Ednalva; LONGHI, Marcia; FRANCH, Mónica (Org.). **Antropologia da saúde: Ensaio em políticas da vida e cidadania**. João Pessoa: Mídia Gráfica e Editora, 2018, p. 277-294.

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. **Compartilhando genes e identidade: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco**. Recife: Editora Universitária/UFPE, 2014.

SILVA, Durvalina Rodrigues Lima de Paula e. **Corpos traçados: um estudo antropológico sobre experiências de mulheres com traço falciforme no estado da Paraíba**. 2021. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2021.

STOPA, Roberta. O direito constitucional ao Benefício de Prestação Continuada (BPC): o penoso caminho para o acesso. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo, n. 135, p. 231-248, maio/ago. 2019.

UCHIMURA, Liza Yurie Teruya et al. Unidades de Pronto Atendimento (UPAs): características da gestão às redes de atenção no Paraná. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 107, p. 972-983, out./dez. 2015.

WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 535-549, 2016.

ZANETTE, Angela Maria D. Gravidez e contracepção na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 309-312, 2007.

Recebido em: 10/04/2021

Aceito para publicação em: 30/07/2021

