

Rosana Brandão Vilela
Luiz Sávio de Almeida
Maria Aparecida Batista de Oliveira

Viver

falciformemente:
vozes da resistência




EDuneal

Viver
falciformemente:
vozes da resistência

Rosana Brandão Vilela
Luiz Sávio de Almeida
Maria Aparecida Batista de Oliveira

Viver
falciformemente:
vozes da resistência



Arapiraca
2025



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE ALAGOAS

Reitor: Odilon Máximo de Moraes
Vice-Reitor: Anderson de Almeida Barros
Diretor da Eduneal: Renildo Ribeiro-de-Siqueira

CONSELHO EDITORIAL DA EDUNEAL

Presidente: Renildo Ribeiro-de-Siqueira

Titulares

Professores:

José Lidemberg de Sousa Lopes
João Ferreira da Silva Neto
Luciano Henrique Gonçalves da Silva
Natan Messias de Almeida
Maria Francisca Oliveira Santos
Márcia Janaina Lima de Souza - Sistema de Bibliotecas (SIBI)

Suplentes

José Adelson Lopes Peixoto
Edel Guilherme Silva Pontes
Maryny Dyellen Barbosa Alves Brandão
Ariane Loudemila Silva de Albuquerque
Ahiranie Sales dos Santos Manzoni
Elisângela Dias de Carvalho Marques - Sistema de Bibliotecas (SIBI)

Imagem da capa: Myrian Rocha Cavalcante de Almeida
Luiz Sávio Rocha Cavalcante de Almeida

Revisão: JDMM

Capa e Diagramação: Carlos Fabiano Costa Barros

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Viver falciformemente : vozes da resistência /
organização Rosana Brandão Vilela, Maria
Aparecida Batista de Oliveira, Luiz Sávio de
Almeida. -- Arapiraca, AL : Eduneal,
2025.

ISBN 978-65-6061-032-3

1. Anemia falciforme 2. Medicina e saúde
3. Pacientes - Histórias pessoais I. Vilela, Rosana
Brandão. II. Oliveira, Maria Aparecida Batista de.
III. Almeida, Luiz Sávio de.

25-253753

CDD-616.15127

Índices para catálogo sistemático:

1. Anemia falciforme : Pacientes : Biografia
616.15127

Eliane de Freitas Leite - Bibliotecária - CRB 8/8415

Direitos desta edição reservados à
Eduneal- Editora da Universidade Estadual de Alagoas

Editora filiada à



Associação Brasileira
das Editoras Universitárias

Este livro é dedicado às mães de pessoas com doença falciforme, mulheres que nos ensinam, todos os dias, que amar é ter a disposição de ajudar alguém a existir.

Agradecemos a você, Luiz Sávio de Almeida, nosso grande guru, professor, irmão e parceiro de uma bela jornada. Você que se encantou e nos deixou antes de testemunhar a revelação deste livro, mas temos certeza de que, nessa nova dimensão em que vive sua espiritualidade, está sorrindo ao ver este trabalho concluído.

Agradecemos por ter bagunçado nossas vidas e nos colocado em movimento para escutar o sofrimento e a coragem do nosso povo.

*Toda dor pode ser suportada se sobre ela
puder ser contada uma história.*

(Hannah Arendt)

NOTA SOBRE A ILUSTRAÇÃO DA CAPA

A arte é abstrata, mas contém elementos com muitos significados, que partem das formas orgânicas, assim como nosso corpo: retalhadas, mas posteriormente recompostas e ressignificadas em novos pontos de vista de uma paisagem e da convivência com o que somos. O diagnóstico não é o fim, mas uma paisagem composta por cenas de novas experiências existenciais.

Ao mesmo tempo, os retalhos contam “estórias” e histórias, tanto no estudo científico quanto no viver. Nada é inteiro; nunca seremos inteiros, somos feitos de fragmentos aglutinados, sejam forjados, rearranjados, colados e/ou costurados. O conhecimento(empírico ou não) é uma das ferramentas que ajudam a encontrar, reencontrar e aglutinar pedaços de nós.

Luiz Sávio Rocha Cavalcante de Almeida

SUMÁRIO

PREFÁCIO	17
APRESENTAÇÃO	21
DOENÇA FALCIFORME E CONTEXTO SOCIOPOLÍTICO	23
A MONTAGEM DESTE LIVRO	27
AS CONVERSAS SOBRE VIVER FALCIFORMEMENTE	33
I – LUNA	33
A DESCOBERTA E OS LIMITES	33
A DOENÇA E O CONTEXTO DO ATENDIMENTO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE	34
ONDE SE TENTA DESCREVER A DOR	37
ONDE SE FALA SOBRE A FAMÍLIA.....	39
A DOENÇA E O CORPO.....	40
ONDE SE FALA SOBRE A VIDA NA ESCOLA.....	41
ONDE SE FALA SOBRE A DOENÇA E A VIDA	43
ONDE SE FALA SOBRE RELIGIÃO.....	45
ONDE SE FALA DO CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA FALCIFORME.....	46
OS RECADOS	48
II – ETHAN	50
ONDE SE FALA SOBRE OS INÍCIOS DA DOENÇA.....	50
ONDE SE FALA SOBRE A VIDA COM A DOENÇA	51

ONDE SE FALA DAS ANDANÇAS NOS SERVIÇOS DE SAÚDE	53
ONDE SE FALA SOBRE A FAMÍLIA E OS LIMITES DA DOENÇA	55
ONDE SE FALA SOBRE A ASSOCIAÇÃO DE APOIO	56
ONDE SE FALA SOBRE TRABALHO	57
ONDE SE FALA DA VIDA NA ESCOLA	58
ONDE SE FALA SOBRE A VIDA AMOROSA	59
ONDE SE FALA SOBRE A RELIGIÃO	59
OS RECADOS	60
III – GIRASSOL	62
ONDE SE FALA SOBRE OS INÍCIOS DA DOENÇA.....	62
ONDE SE FALA NO CURSO DA DOENÇA	63
ONDE SE FALA SOBRE O COTIDIANO DE UMA FAMÍLIA COM DOENÇA FALCIFORME	69
ONDE SE FALA SOBRE A VIDA ESCOLAR.....	73
ONDE SE FALA SOBRE TRANSFUSÃO	76
ONDE SE FALA DO DESENVOLVIMENTO FÍSICO E OUTRAS CONSULTAS MÉDICAS, ALÉM DA HEMATOLOGIA	76
ONDE SE FALA SOBRE A VIDA AMOROSA	78
ONDE SE FALA SOBRE TRABALHO	78
ONDE SE FALA DA BUSCA PELO CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA FALCIFORME.....	79
OS RECADOS	81

IV – LICA	85
QUEM SOU E O INÍCIO DA DOENÇA	85
ONDE SE FALA DA FAMÍLIA E AS CRISES ÁLGICAS	86
ONDE SE FALA DO ACESSO AO SERVIÇO DE SAÚDE	89
ONDE SE FALA DA PIOR CRISE	93
ONDE SE FALA DA ESCOLA	95
ONDE SE FALA SOBRE RELIGIÃO	96
ONDE SE FALA SOBRE A RESISTÊNCIA DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME	98
ONDE SE FALA SOBRE O CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA FALCIFORME	101
OS RECADOS	103
OLHARES DA MARGEM EM BUSCA DE UMA CONSOLIDAÇÃO	109
REFERÊNCIAS	115

PREFÁCIO

A Doença Falciforme é uma doença genética e hereditária que chegou ao nosso país trazida pelos povos africanos sequestrados para a escravidão no Brasil e demais países que hoje compõem a diáspora africana. O primeiro relato oficial da doença acontece em 1910, nos Estados Unidos da América. Em 1945, o professor geneticista da Universidade Federal da Bahia (UFBA), Jessé Accioly, estuda 15 famílias cujos componentes apresentavam os mesmos sinais e sintomas da doença: dores intensas no corpo, anemia intensa e infecções frequentes. Assim, foi inicialmente identificada a Anemia Falciforme.

No decorrer do século passado, estudos mundiais avançaram e identificaram o grau de gravidade da doença, que inicialmente previa uma vida média de 5 anos para as crianças nascidas com ela. As universidades foram os polos de concentração do tratamento para estas crianças, onde os estudos se aprofundavam. Com o avanço da organização do sistema de saúde do país e a criação dos hemocentros, as pessoas com doença falciforme passaram também a ser atendidas nesses hemocentros, concentrando-se neles.

No final do século passado, o conhecimento mundial da doença já se firmara através do diagnóstico por eletroforese de hemoglobina e da sua forma genética, identificada como uma herança recessiva, que se manifestava também em par-

ceria com outros genes, além do gene da hemoglobina S, que é o gene da doença falciforme. Os estudos realizados por pesquisadores brasileiros agregaram-se aos estudos mundiais, trazendo a possibilidade de cuidados e tratamentos que mudaram a história natural da doença, reduzindo a morbimortalidade e promovendo longevidade com qualidade de vida.

A presença de atenção básica no Sistema Único de Saúde (SUS), com oferta de penicilina, vacinas e reforço ao aleitamento materno, favoreceu as crianças nascidas com a doença. Mas, no final do século passado, ainda não havia no SUS a normatização para a atenção à doença falciforme. Assim, o movimento de homens e mulheres negras do Brasil se organizou para que fosse dada a atenção necessária, e para que os avanços no tratamento de uma doença que acomete os afrodescendentes — segmento majoritário da população brasileira e, segundo dados do IBGE, pertencente ao segmento mais vulnerável da população — se concretizassem no SUS. O movimento reivindicava a criação do Programa de Anemia Falciforme (PAF) no SUS.

Em 2001, o Programa de Triagem Neonatal (Teste do Pezinho) incorporou o diagnóstico precoce da Doença Falciforme para todos os recém-nascidos, disponibilizando-o nos postos de saúde de todo o país. Em 2005, o Ministério da Saúde implantou as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, pela Portaria MS nº 1.391 de 16/08/2005.

Assim, um trabalho nacional se desenvolveu, agregando os profissionais do SUS, das universidades, e incorporando

as associações de pessoas com doença falciforme, que, a essa altura, estavam se organizando em todo o país e participando ativamente das ações desenvolvidas nos Estados. A atenção integral às pessoas é uma parte especial e fundamental nos cuidados, principalmente com as pessoas que têm doenças crônicas. A doença falciforme acomete afrodescendentes, que, sendo uma população majoritariamente pobre, necessitam de muitos cuidados, conhecimentos e apoio para receberem o atendimento que pode promover qualidade de vida. A dor é um sintoma constante nessas pessoas, além da necessidade de idas frequentes às unidades de saúde.

No processo de construção dessa política, muitos profissionais de todo o país se juntaram a este trabalho. Entre esses profissionais, muito comprometidos com a causa, Alagoas nos presenteou com a professora da UFAL, Rosana Vilela. Sensível à causa, ela se agregou ao nosso processo de visibilização da doença e assim nos traz material que se soma à questão da importância dos cuidados às pessoas com doença falciforme, que hoje dispõem de recursos no SUS para ter longevidade com qualidade de vida.

O presente trabalho se agrega a tudo o mais que profissionais sensíveis, com vivência nos cuidados às pessoas com doença falciforme, podem contribuir para aliviarmos as dores dessas pessoas, sendo extremamente útil dentro da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, não só no Brasil, mas no mundo todo. Conhecer as fragilidades

das pessoas com doenças crônicas e poder atuar para amenizar seus sofrimentos é tudo que essas pessoas precisam, e este trabalho contribui enormemente para esse fim.

Joice Aragão de Jesus

Médica pediatra e sanitarista
Coordenadora geral de sangue e
hemoderivados do Ministério da Saúde
Coordenadora da implantação da Política Nacional
de Atenção Integral às Pessoas com
Doença Falciforme no período de 2005 a 2015

APRESENTAÇÃO

Você, certamente, já ouviu dizer: *Se quiser ir rápido, vá sozinho. Se quer ir longe, vá em grupo.* Na pesquisa científica não é diferente. A formação de grupos de pesquisa fornece ferramentas importantes para desenvolver habilidades das pessoas dentro do mundo acadêmico, ao realizar estudos relacionados a uma determinada área do conhecimento.

Tendo em vista a importância dos grupos de pesquisa e a necessidade de maiores estudos sobre a questão *saúde* em nosso Estado, criamos o Grupo de Estudos em Saúde da População de Baixa Renda do Estado de Alagoas (GESPBRAL), devidamente listado no CNPq. Esse grupo reuniu professores, estudantes e técnicos, na maioria vinculados à Universidade Federal de Alagoas (UFAL), com a finalidade de dialogar sobre os dilemas de saúde da população alagoana, dando ênfase à Doença Falciforme – enfermidade genética, associada à raça negra, mais frequente no Brasil (Costa; Zago, 2001; Zago; Pinto, 2007). Deste modo, a função do GESPBRAL está voltada para a produção do conhecimento, a formação de pesquisadores na área, além de ajudar na formulação de políticas públicas para o Estado, apoiando a consolidação dos princípios do SUS. E, em especial, oferecer às pessoas com doença falciforme a possibilidade de se afirmarem perante a sociedade e o poder político.

Em quase três décadas de existência do GESPBRAL, seus estudos estiveram focados na compreensão genética, epidemiológica e clínica da pessoa com doença falciforme, sem jamais deixar de colocar em relevo que a doença se desenvolve em contexto cultural, social e político. O último projeto por nós realizado intitulou-se *Cuidado à Vida: Itinerários terapêuticos de indivíduos portadores de Doença Falciforme*. O estudo teve a intenção de ajudar a discutir aspecto essencial sobre a vida das pessoas com doença falciforme, perguntando como, em Alagoas, dava-se a oferta do cuidado em saúde, no particular dessa doença. E, também, verificar como o portador vivia, se identificava e se afirmava perante a sociedade e o poder público.

O trabalho foi desenvolvido no período de 2017 a 2019, e contou com a participação de sete adultos com doença falciforme, dois cuidadores e quatro gestores. No desenvolvimento do trabalho, dialogamos tomando por base um roteiro que abordou saberes e vivências dos participantes, possibilitando as falas sobre o que é *viver falciformemente*. Então, trata-se de depoimentos que trazem o registro do que é estar na sociedade como portador de doença falciforme.

DOENÇA FALCIFORME E CONTEXTO SOCIOPOLÍTICO

A doença falciforme surge como consequência de modificação na estrutura molecular da célula responsável pelo transporte de oxigênio no sangue – a hemácia. Trata-se de uma das doenças genéticas mais comuns no mundo. É originária da África e chega em Alagoas por causa do escravismo. Portanto, a doença, apesar de manter uma raiz africana no tempo, tornou-se detalhe de outro local e circunstância, onde existe e interage: o cotidiano de Alagoas. A doença, que tem uma origem num momento de construção da economia política do país, vai se refletir na condição de pobreza que foi gerada pelo sistema escravocrata colonial (Vilela; Almeida, 2011).

Não por acaso, estudo realizado por pioneiros no acompanhamento e avaliação do óbito de doentes falciformes no país (Fernandes *et al.*, 2010), mostrou que o fator social é um agravante no aumento da morbidade e mortalidade da doença. A mortalidade é maior entre a segunda e terceira décadas de vida e esteve presente em um maior quantitativo de indivíduos pretos e pardos (Mota *et al.*, 2022; Brasil, 2023b). Assim, a problemática da doença falciforme não se limita a questões biológicas, mas é também, necessariamente, uma questão política e social.

Estamos, portanto, diante da ligação entre o processo histórico falciforme, o contexto onde a doença se localiza e sua

evolução. Na verdade, estamos falando de um processo político em que se realça o poder, aliás, pelo fato de o esforço dessas pessoas terem impulso na paulatina inclusão da doença falciforme na luta pela afirmação negra, conferindo, assim, a sua evidência pública (Vilela; Almeida, 2011; Monteiro; Maio, 2008). Os ganhos em reivindicação política foram reforçados pelos ganhos no conhecimento científico, de tal forma que, no processo histórico falciforme, foi sendo dada maior abrangência de pressão sobre as linhas públicas de saúde, a partir de posições da sociedade civil organizada em movimento.

No final do século passado, a doença foi reconhecida como *uma questão de saúde pública* (Brasil, 2001a, 2001b). A partir de então, esforços se revelaram para que as políticas públicas em torno da atenção às pessoas com doença falciforme resultassem em quatro importantes portarias ministeriais. A primeira instituiu, em 1996, o Programa de Anemia Falciforme (Brasil, 1996) a segunda (Brasil, 2001a, 2001b) determinou a realização da triagem neonatal e a terceira (Brasil, 2005), o atendimento integral ao paciente falciforme. Com essas medidas, há um avanço no diagnóstico da presença falciforme na população que, imediatamente, aponta para demanda por serviços de saúde especializados, induzindo a quarta portaria (Brasil, 2018). Esta última, é uma portaria conjunta aprovando o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme, incluindo o uso da hidroxureia e a indicação de transplante alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue

de cordão umbilical, do tipo mieloablativo, para tratamento da doença falciforme, entre outros. Mais recentemente, foi instituída a portaria 2.010 (Brasil, 2023a), em que os casos de doença falciforme passam a fazer parte da Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública nos serviços de saúde – sejam públicos ou privados – em todo o Brasil.

Dessa forma, percebemos que a vigilância e as reivindicações dos movimentos negros e feministas negras foram cruciais para que os avanços científicos se traduzissem em conquistas políticas. Um exemplo emblemático é a Marcha das Mulheres Negras contra o Racismo, a Violência e pelo Bem Viver, em 2015, que, por meio da Carta das Mulheres Negras (Ferreira, 2015), demandou do Estado um pacto civilizatório para atender às necessidades da população negra. Entre as diversas pautas, destaca-se a saúde, com a exigência de ampliar a política nacional de atenção integral à pessoa com doença falciforme para todo o território nacional. Essa demanda demonstra o compromisso dos movimentos sociais em promover a equidade e a justiça social.

É inegável que a pressão social influenciou nas respostas do Estado. Contudo, apesar dos progressos na atenção às pessoas com doença falciforme, ainda há numerosos desafios a serem enfrentados. A elaboração deste livro vem, justamente, destacar os desafios que perduram no transcurso do cuidado à essas pessoas e a necessidade de superá-los visando à constru-

ção do *Bem Viver* que, conforme Dávalos (Sbardelotto, 2010), incorpora uma dimensão humana, ética e holística à relação do ser humano com sua própria história e natureza.

A MONTAGEM DESTE LIVRO

Nesse complexo e desafiador contexto da pesquisa sobre itinerário terapêutico, o papel do pesquisador e da pesquisadora se faz ainda mais importante, fundamental e democrático. Para Freire e Faundez (1985), a perspectiva democrática segue a trilha dialógica de refletir e sonhar *com* os sujeitos, com vias à uma sociedade justa.

Quanto mais busque esta coerência, tanto mais descobre que precisa colocar juntos o sentimento e a compreensão do mundo. A leitura crítica da realidade, tem de juntar a sensibilidade do real e, para ganhar esta sensibilidade ou desenvolvê-la, precisa da comunhão com as massas. O intelectual precisa saber que a sua capacidade crítica não é superior nem inferior à sensibilidade popular. A leitura do real requer as duas (Freire; Faundez, 1985, p. 59).

Assim, como parte do projeto *Cuidado à Vida: Itinerários terapêuticos de indivíduos portadores de Doença Falciforme*, nasce este livro, cujo fio condutor é a voz de pessoas adultas com doença falciforme, expressando o que é percebido e experienciado pelo conjunto dessa população. A obra dialoga e reflete sobre a autonomia dessas pessoas nas suas escolhas e decisões sobre o cuidado em saúde, e no modo de vida que descobrem e tem que ir vivendo, sob a estrutura de saúde do Estado.

Reunimos, neste livro, as vozes de quatro pessoas adultas que convivem com a doença falciforme, tipo severa (SS) e que, durante as entrevistas para atender ao projeto supramencionado, não tiveram interferência de terceiros em suas falas. Eles e elas contam sobre suas buscas do cuidado em saúde, onde as verdades colocadas em forma de palavras escapam aos limites do documento. É preciso entender que as condições de vida ocasionadas pela desigualdade social – que no Brasil guarda uma forte relação com a raça (Werneck, 2016) – podem ser perturbadoras.

Segundo Brêtas e Gamba (2006), por mais que se pense a saúde na dimensão do coletivo, é o ser humano que adocece e, como tal, requer cuidados. Entendem que, para cuidar da pessoa, faz-se necessário considerar algumas questões pertinentes ao vínculo saúde-doença-adoecimento-sociedade: as condições de vida impostas e os estilos de vida escolhidos pelos próprios indivíduos.

Aqui, vozes se apoiam, e os testemunhos são costurados de modo a reafirmar o que foi dito por Svetlana Aleksiévitich (2016, p. 372):

Sempre me atormentou o fato de que a verdade não se sustenta num só coração, num só espírito. Que ela é de algum modo fragmentada, múltipla, diversa e dispersa pelo mundo. Há em Dostoiévski a ideia de que a humanidade sabe muito mais sobre si mesma do que aquilo que consegue fixar na literatura.

O que chamamos livro é mera convenção, pois, como já observamos, o texto busca ser uma expressão que parte do universo falciforme em Alagoas. Por outro lado, deve ficar claro

que, nas conversas, não apresentamos recortes da realidade, para que eles e elas, em seu lugar de fala, se pronunciassem em sua inteireza. Ao compartilhar suas histórias, essas pessoas rompem com o silenciamento imposto pelo racismo institucional e desafiam a invisibilidade e a desumanização que sofrem, especialmente no que diz respeito ao atendimento de saúde.

Conforme Djamila Ribeiro (2020), o conceito de *'lugar de fala'* é fundamental para romper com o silêncio imposto aos grupos subalternizados e desafiar as hierarquias de poder. Borges (*apud* Ribeiro, 2020, p. 83) corrobora essa ideia, afirmando que “[...] pensar lugar de fala é uma postura ética, pois saber o lugar de onde falamos é fundamental para pensarmos as hierarquias, as questões das desigualdades, pobreza, racismo e sexismo”.

No transcurso das entrevistas, propusemos algumas perguntas para estimular os participantes da pesquisa a se expressarem a respeito de temas sobre os quais não haviam proporcionado informações voluntariamente, como o recado que enviariam aos governantes, aos profissionais de saúde e à sociedade. As respostas foram propriamente deles e delas, como protagonistas de suas histórias.

Outro cuidado nosso foi, ao preparar as entrevistas para publicação, eliminar as perguntas, a fim de evitar que o fluxo da narrativa de cada participante fosse interrompido.

Temos ciência de que jamais a nossa proposta poderá transmitir o que é a transformação radical de uma vida em um *momento de crise dolorosa*, pois ela se transforma no anúncio de infundável

quadro de sofrimento. É este quadro que povoa os depoimentos, e que incide não somente no portador de doença falciforme, mas em toda e qualquer pessoa que dele se aproxima como cuidador, como profissional de saúde, como pesquisador ou pesquisadora. E tudo nos leva a perceber que a doença nos assume na totalidade, embora diferentemente.

Estamos, portanto, lidando com o binômio saúde e justiça social, em que o processo de luta conjunta com as pessoas com doença falciforme faz parte da ideia de que jamais os prejuízos de uma doença podem ser afastados dos prejuízos à sociedade, que é o grande contexto, como se pode verificar nas falas que vem a seguir.

É importante realçar que esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, via Plataforma Brasil, por meio do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 60437416.2.0000.5013. Considerando a necessidade de sigilo na pesquisa, as instituições, profissionais, amigos, amigas e localidades mencionadas foram anonimizados no texto, sendo representados pelas letras H (Hospital), P (Profissional), A (Amigo/a) e L (Localidades), seguidas de um número correspondente à ordem de aparecimento nas narrativas. Os participantes foram identificados por pseudônimos escolhidos por eles e elas. Todos foram esclarecidos sobre os objetivos e aqueles que aceitaram fazer parte da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Agora, fazendo uso das memórias de diferentes períodos da vida desses indivíduos, convidamos você, caro leitor, cara leitora, a explorar uma jornada que revela aspectos dos desafios enfrentados ao longo da vida por aqueles que vivem com a condição falciforme em Alagoas. Nada devemos temer, pois já perdemos muito por desconsiderar esta trilha. Nossas boas vindas e boa viagem!

AS CONVERSAS SOBRE VIVER FALCIFORMEMENTE

I – LUNA

A DESCOBERTA E OS LIMITES

Tenho 21 anos, nasci em L1. Não lembro a idade certa que eu fiquei sabendo da minha doença. Quando eu fiquei sabendo que tinha doença falciforme, minha mãe sempre falou que eu poderia viver uma vida normal, porém eu teria meus limites. Então, eu passei a infância levando em conta isso. Só que eu tinha muito medo de ter consequências e tal, então não participava muito de brincadeiras, programação de colégio também não participava...

Porém, dos 8 aos 9 anos, mais ou menos... Não... Até os 10, eu comecei a brincar muito na rua. Então, corria pra cima, pra baixo, na ladeira... Só que depois eu tive um internamento de 5 meses e daí eu parei. Tipo, eu tive medo de correr, porque pra mim ia quebrar a perna por causa disso, porque quando eu tava internada, eu quebrei o braço só de levantar e sentar na cama. Tipo, levantar, deitar. Com esses movimentos simples, eu quebrei o braço. Então, fiquei com trauma! Então, eu limitei bastante a minha vida, entendeu? Mas agora, depois que eu amadureci mais, eu percebi que eu posso ter, realmente, uma vida normal. Só que com os meus limites, só respeitar isso.

A DOENÇA E O CONTEXTO DO ATENDIMENTO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Eu tive osteomielite, eu fui internada com dor no braço esquerdo... Não, direito. E a dor foi circulando, foi pra perna, depois foi pro braço, e assim, acabou na perna e no braço. Passei 15 dias no H1, que é outro hospital, por trás do H2, e nisso eu falei pra minha mãe que eu queria sair da internação, tipo, do hospital, porque eu ia acabar morrendo ali. Eu realmente não vi nenhuma melhora, entendeu? Eu não tava melhorando e eu tava sentindo que eu tava piorando bem mais e eu realmente, eu pensava que eu ia morrer ali.

Eu não gostava do hospital, nem das enfermeiras, dos médicos. Não tinha aquele laço de amizade, também. E confiança. Aí eu pedi pra sair. Foi uma briga pra sair de lá. Minha mãe teve que pagar um taxi pra me levar pro H3. Não quiseram liberar a ambulância, nem nada. E quando eu cheguei no H3, eu realmente, tipo, eu senti a melhora logo no primeiro dia. Aplicaram injeção em mim e eu dormi. Quando acordei, eu falei:

– Não disse, mãe, que eu ia melhorar?!

Aí eu fiquei 5 meses. Descobriram a osteomielite. Foi o P1. Ele descobriu só em tocar na minha perna, ele já percebeu que eu tava com osteomielite. Ele falou que eu tinha que fazer cirurgia. E aí eu tive que voltar pro H2, fiz a cirurgia, voltei no mesmo dia, porque eu tava com medo de ficar lá, aí nisso, passou o dia das

crianças, Natal, Ano Novo... quase chegou Carnaval. Aí foi quando tive alta.

No outro hospital, não sei se vocês acreditam nisso, mas, teve um dia que eu tava sentindo muita falta de ar e acabei adormecendo e aí eu sonhei que via Nossa Senhora. Só que, tipo, tava vendo Nossa Senhora e tudo ao redor tava muito escuro, então fiquei com muito medo. Aí eu falei:

– Não, não dá pra mim ficar aqui. Ninguém me tratou mal lá, mas meu lugar de fazer tratamento é no H3. Lá eu sinto confiança. Aí foi quando preferi vir pra cá.

Depois do internamento de 2006, que eu sai em 2007, eu tive a internação em 2016. Em abril. Foi com a dor na perna e eu pensei que tava voltando o quadro da osteomielite. Tanto é que eu abusei um pouquinho a doutora, com medo, mas não era nada demais e acabou passando em 8 dias. Foi bem rápido. Fiquei internada no H4. Nunca tive problema para conseguir o internamento. Foi tudo normal. Só dá problema quando vem aquelas dores fortes.

Tem um PSF pertinho de casa. Fica há menos de 10 minutos. Quando eu tô com uma crise muito forte, quando eu tô com cansaço, aí eu vou pra lá. De lá eles encaminham pra o H2, ou então pro H5. Do H5 a gente se vira. E o pessoal já dá o encaminhamento pro H2 também. Esse PSF não faz visita na minha casa, mas tem outro que faz, só que eu não frequento muito, e eles raramente vão lá em casa. Quando vão, eles perguntam como é que tá a saúde, mas não foca

tanto assim na anemia falciforme. Eles sabem que eu tenho a doença.

O hospital onde eu já me senti assim mal compreendida foi no H2. É porque quando chega lá, eles dizem que o remédio é muito forte pra gente, que a gente tá viciado... Assim, isso aconteceu com meu irmão, não comigo. Mas já aconteceu no meu caso, também, no H6. Uma vez aconteceu, que a doutora disse que não sabia mais o que fazer, porque já tinha me dado morfina, tramal®, já tinha dado tudo. E realmente, a dor não tava passando. Aí ela disse:

– *Você vai ter que ir pro H2.*

E eu disse:

– *Pronto, vai ser pior! Porque lá eles não me dão a medicação.*

E teve, na última vez que eu fui internada, agora em 2016, eu passei 3 dias no H2. Então, no segundo dia, eu não tava recebendo a medicação. Eu passei o turno da manhã e da tarde sem receber a medicação, e com muita dor. Disseram que não tinha remédio. Aí foi quando eu fui pro H4. O hospital onde fui melhor atendida foi no H3. Não sei se é porque eu nasci aqui, também... Como eu nasci aqui, também, já faço um tratamento desde quando nasci aqui no H3, tive o maior laço de amizade com as enfermeiras, médicos... E a minha maior parte de internação foi na Pediatria, aí é aquele negócio mais fofinho.

ONDE SE TENTA DESCREVER A DOR

Sobre a dor da doença falciforme, vou tentar descrever. Deixa eu ver se consigo. Eu tenho dificuldade desde... É uma dor forte, intensa, é como se fosse pulsante e ela é no osso, mas se bater um ventinho, eu já sinto a dor bem mais forte. Ela aumenta, tipo, se ela tiver em 5, bate um vento frio, vai pra 10 no mesmo instante. É latejante e pulsante, é muito ruim. É difícil. Porque a gente consegue descrever mais quando tá sentindo a dor. E, eu não estou sentindo dor agora.

É porque ela chega bem levinha, levinha, depois aumenta. Então é difícil eu descrever. Já cheguei a sentir dor na Escola, tava numa aula de matemática. Eu tava bem. Só que, do nada, minha perna começou a doer. Aí eu:

– *Ai, meu Deus!*

E eu me segurando para não chorar. Aí todo mundo saiu da sala, eu peguei e deixei pra sair por último. Aí saí me encostando na parede. Quando tava todo mundo esperando abrirem o portão, eu me encostei e comecei a chorar. A menina me perguntou o que eu tava sentindo. Eu disse:

– *Tô sentindo dor. Chame meu irmão.*

Sorte que meu irmão tava trabalhando no colégio, né, um tempo. Então eu consegui chegar até ele e ele me levou pra casa de *bike*. Mas foi de repente. Saí bem de casa, do nada a dor começou. Na escola eu tive poucas crises, tive mais em casa mesmo. Acho que é mais pelo frio, muito frio, não sei. Eu moro no L2. Mas lá,

mesmo quando é bem quente, mesmo assim a dor vem com tudo.

Quando eu tô sentindo dor, eu peço ajuda da minha mãe. Quando ela não está perto, chamo pelos meus irmãos, principalmente o que tem a doença, até, porque ele entende mais do que eu tô sentindo, já que ele também sente. Então, qualquer coisa, o pessoal que tiver perto, eu já chamo, mas às vezes eu mesma tento fazer o tratamento em casa: faço massagem. Eu fiz o curso de Imagem Visual e Estética e tem aula de Massagem.

Então, a massagem que eu aprendi, esquenta. Aí eu aproveito e já vai aliviando a dor. Faço uma massagem, tomo a medicação e espero aliviar. Se não aliviar, tem que ir pro médico. Aí, vou para o PSF, lá perto de casa. Se não melhorar, tem que ir pro H5, procurar internação. É porque dizem que lá é como se fosse de emergência, entendeu? Então, quem tem anemia falciforme já corre pra lá, porque ele já tá mais especializado...

A minha última internação: eu tava indo pro H5 e eu tava voltando pra casa de novo, porque eu não queria ir pro H2, mas aí eu ia e voltava, ia e voltava. Só que teve uma vez que não dava mais. Aí disseram:

– Não, você vai ter que ir pro H2, porque isso daí é caso de internação. O H5 não interna.

Mas, a crise com internamento que mais ficou na minha memória, como uma coisa forte, marcante, foi a de 2006, que foi a que durou mais. Foi a mais intensa. Durou 5 meses. Quase 5 meses. Faltou 3 dias pra completar 5 meses. E eu não tava conseguindo sair da cama, então tinha que ficar até num quarto isolado

porque a minha imunidade tava muito baixa. Qualquer coisinha eu ia piorar.

Nessa situação o meu sentimento, eu não vou falar que é solidão porque eu senti muito. Minha família vinha me visitar todos os dias. Tinha o Projeto Sorriso de Plantão, também, que ia todos os sábados e eu criei muita amizade nesse tempo, então... não sei... Tem momentos que realmente dá desespero porque você tá ali, ver todo mundo indo embora... O pessoal vem te visitar mas vai embora! Tipo: eles podem sair, você não. Então dá, tipo, aquela angústia, um medo de ficar ali pra sempre. Mas tirando isso...

ONDE SE FALA SOBRE A FAMÍLIA

Na minha casa mora eu, minha mãe e meu irmão que também tem a doença. Quem foi que cuidou esse tempo todo foi minha mãe e meu pai. Na verdade, toda a família sempre cuidou muito. Então, sempre foram muito prestativos, porque não só eu quanto meu irmão tem a doença. Então, todo mundo sempre apoiou muito. Quando eu precisava, todo mundo ia lá em casa pra ajudar. E minha mãe tinha que ir comigo pra o médico, aí meu pai ficava em casa cuidando da casa e ajudando a cuidar dos outros. O restante da família eu não tenho muito contato. Eu tenho uma prima minha que tem a doença, então ela entende como é que é, mas os tios entendem bastante e se preocupavam muito também.

Tinha dias que eu me revoltava. Eu tava sentindo muita dor, minha mãe tava do meu lado e eu disse que não aguentava mais,

que eu ia acabar morrendo, porque não tinha mais jeito. E realmente, eu falei:

– *Mãe, não dá mais! Eu quero morrer, porque tá chato.*

Eu tava dessa grossura! Eu já sou magra, então eu tava bem mais magra do que hoje, e foi, eu chorei bastante nesse dia. Eu realmente não tava aguentando mais, mas depois passou. Minha mãe sempre foi fundamental nessa hora. Não sei o que aconteceria se não existisse minha mãe. Pelo tanto da dor que eu senti com a perda do meu pai que nunca foi tão presente assim em minha vida, ao ponto de cuidar, de ficar no hospital comigo, da minha mãe seria mil vezes pior, então. Meu pai faleceu em 2014. Eu ia completar 18 anos. Ele teve vários problemas. Foi todos os órgãos, praticamente. Eu peguei a ficha de óbito dele, mas não consegui entender nada. Mas tinha muita coisa: problema do coração...

A DOENÇA E O CORPO

A doença interfere no meu corpo e preciso colocar limites quando eu tô começando a sentir dor. Daí eu falo:

– *Não, peraí que já tá bom.*

Mas, pra mim evitar de fazer alguma coisa, porque eu sei que eu vou sentir crise, eu não evito não. A minha menstruação é desregular, em função da anemia, mas tenho dificuldade de marcar consulta com a ginecologista. A vida sexual é normal. Antigamente eu tinha vergonha do meu corpo. Não

sei porque eu sou muito tímida... mas sei lá... pouco peito, pouca bunda...

Por um grande tempo, período, eu evitei ter um relacionamento, namorado. Eu dizia: – *Não, ninguém vai aguentar namorar comigo, porque eu vivo sentindo dor.* E, tipo, eu posso cancelar um programa a qualquer momento. Mas depois disso, eu conheci um cara que ele disse que cuidava de mim, se ele pudesse, que queria ficar rico pra comprar medicação pra mim... Mas eu não quero medicação, eu já tenho muita. Aí depois disso eu parei mais de paranoia.

Eu menstruei com 16 anos. Minha mãe falava muito pra mim sobre isso. Ela dizia: – *Olhe, você não fale que já é moça, porque senão os meninos vão olhar.* Aí eu: – **Tá bom.** Então quando veio eu tive vergonha até dela, né? Eu disse: – *Mãe, compre aquele negócio.* Ela disse: – *O quê, menina?* Aí eu disse: – *É porque veio.* – *O quê, menina?!* Aí eu fui enrolando, enrolando, até que ela entendeu. – *Ah! Tá!* Aí saiu. Tinha uma amiga que tava lá em casa, aí ela pegou e foi falar pra ela: – *Precisava contar?*

ONDE SE FALA SOBRE A VIDA NA ESCOLA

Eu estudei em escola pública, assim, não era *bullying*, mas as crianças, quando eu estudava, perguntavam muito porque é que eu ficava quieta, e eu falava que era uma doença que eu tinha. Na escola, mesmo, quando eu fui pro ensino fundamental, já mais avançado, perguntavam também. Eu falava. Pedia pra eles pes-

quisarem, porque eu não gostava muito de falar sobre e foi assim até... Hoje eu falo mais abertamente.

Os professores pareciam entender, alguns alunos não. Pra eles era frescura minha, fazia drama. Os professores, tipo, apoiavam bastante fazer reposição de nota. Sempre tive uma vida boa. Não fui muito de fazer amizade, então não me importava muito com a opinião dos colegas, mas...

Eu terminei o ensino médio, em 2015. Eu fui reprovada em 2006, porque fiquei internada. Mas eu reprovei mais por querer, entendeu? Porque a Diretora disse que se eu quisesse, eu poderia fazer a prova no hospital. Tanto é que nesse ano, eu tinha feito a prova de Português, acho que era a Prova Brasil, uma coisa assim... Olimpíadas de Português, não sei... Eu fiz todas as questões, aí como ela ficou muito orgulhosa de mim, aí ela queria que eu fizesse a prova no Colégio pra poder ser aprovada. Eu disse: – *Não, não dá pra mim. Eu tô com dificuldades em matemática, e eu prefiro reprovar do que perder mais assuntos e chegar no 6º ano com mais dificuldades.* Ela disse: – *Então tá certo.* Aí eu reprovei e, em 2008... Foi em 2008, eu acho. Não! Em... Ah! Não lembro não, exato, mas eu tava no 8º ano, eu reprovei também, mas por preguiça. Quando o tempo tava ruim eu ficava: – *Tô com preguiça hoje.* Meu pai: – *Deixa a menina em casa, senão ela vai adoecer!*

Aí meu pai ajudava também, né? Eu ia faltando e acabei reprovando.

ONDE SE FALA SOBRE A DOENÇA E A VIDA

Já fiz consulta com várias especialidades por causa da anemia falciforme. Quando eu era criança, fiz consulta com nutricionista. Só que ele passou uma lista de alimentos que eu não podia comer. Tudo o que eu gostava. Eu falei:

– *Mãe, eu não quero ir mais.*

Então eu deixei a lista com ela e continuei minha vida.

Alimentos que contêm muito ferro, né? Cortaram. Mas aí eu consigo moderar, então, pra mim é inútil tirar isso do meu cardápio. Eu amo feijão.

Faço acompanhamento com oftalmologista. Os óculos parei por um tempo, porque o grau tá errado, então vou ter que renovar. Eu vou fazer a consulta esse ano, já. Pra mudar o grau. Eu vou tentar marcar no H3, porque não gosto das consultas lá do bairro.

Já fui ao cardiologista. Fiz os exames, deu tudo normal. E, precisei fazer fisioterapia por conta da osteomielite. Acho que eu fiz por uns 3 meses. Foi fácil. Só que assim, como eu tinha que vir de ônibus, e eu tava com muito medo de andar, minha mãe tinha que me trazer no braço. Tipo, eu com 10 anos, como um “menino de braço”. E minha mãe que é baixinha, foi bem difícil o acesso pra chegar até aí, mas o atendimento foi ótimo, então melhorei bem rápido.

Como eu lido com a influência da doença em minha vida? Às vezes eu esqueço que tenho a doença, então eu lido numa boa. Pra mim, ela é só uma malinha que eu tô levando junto comigo,

mas não interfere muito não na minha vida. A limitação vem mais da família. Às vezes, minha mãe. Ela evita muito que eu saia, porque ela tem medo que eu tenha crise na rua, mas ela tá começando a deixar, agora. Ela tá começando a deixar desde o ano passado. Mas quando ela fala:

– *Não [...] você não vai fazer isso.*

– *Mãe, mas é que...*

Aí eu ficava falando com ela até ela deixar. Quando ela deixava, eu falava: – *Não, não quero mais.* Porque no fundo eu sabia que ela tava realmente preocupada e se eu saísse ela ia ficar a noite toda sem dormir...

Quando olho assim pra trás, na minha vida, vejo que é difícil ficar alegre. Na maior parte do tempo eu tento. O dia mais triste de minha vida, foi quando meu pai faleceu.

Eu quero estudar, cursar Letras. Só que, como eu não tô conseguindo, ainda, né? Eu terminei o Curso Técnico de Imagem Visual. Esse ano, eu terminei. Aí eu vou começar Enfermagem, no Instituto Federal do L2, mas se eu conseguir a vaga aqui na Universidade, no curso de Letras, eu passo pra lá.

Eu não curto muito ir para festas. Gosto de ir à praia, cinema, gosto de escrever, não faço muita coisa não. Eu sempre quis trabalhar, mas tipo, como é o meu sonho de trabalhar com meu escritório, eu nunca fui focada muito em arrumar um trabalho. Eu comecei a trabalhar agora, que vieram me chamar pra trabalhar numa Clínica de Estética, já que tinha relação com o curso. Eu fiz o estágio e gostei muito. Então, vou deixar as coisas como está.

Mas, por enquanto, meu foco mesmo é continuar a carreira de Letras.

Eu tenho vários amigos pra isso. Amigos e amigas. Eles me ajudam bastante. Eu tenho uma amiga que ela disse, se eu tô saindo com ela, e começo a sentir dor, ela já manda eu parar, já cuida de mim. É como se fosse uma irmã também. Quando eu tô em crise. Quando eu tô em crise, amiga. Tem também o grupo dos pacientes do H3. A gente juntou o grupo pra conversar e resolver umas coisinhas aí. Eu criei um grupo sobre anemia falciforme, no *Facebook*.

ONDE SE FALA SOBRE RELIGIÃO

Sobre religião, eu sou católica, melhor, eu era católica, mas aí eu inventei de ir à Igreja, numa missa, acho que foi Natal, com a minha madrinha. Eu tava com a camisa da Legião Urbana, que eu sou muito fã e eu queria muito estrear essa camisa. Aí eu tava com a calça preta. Fui toda de preto, praticamente, e o Padre me olhou dos pés à cabeça, na hora da comunhão, que eu fui comungar. E a partir desse dia eu não quis voltar mais pra Igreja, porque eu fiquei muito mal, entendeu? Pra mim, ele tava me julgando. Tipo, ele não tava falando nada, mas só no olhar dele eu percebi que ele tava me julgando. Então, depois desse dia eu nunca mais fui à igreja. Mas se eu for voltar eu pretendo voltar pra católica. Só que eu não quero ir pra igreja que ele estiver...

ONDE SE FALA DO CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA FALCIFORME

O meu conhecimento sobre a doença, parte vem dos livros que a gente ganhava sobre anemia falciforme e também na internet. Então... até com P2 mesmo, eu ia juntando as peças até começar a entender mais. Só que quando eu entrei na internet, aí pronto! Já era! Foi que eu encontrei bem mais. É porque tem muita coisa que... Como é que dizem...? Tipo, tá escrito na visão do leigo, então fica bem mais fácil da gente compreender. O médico fala muito complicado. É só falar, tipo, o básico. Aí anota no caderninho tudo pra pesquisar quando chegar em casa.

Eu parei de frequentar a Associação. Mas pra mim não mudou muita coisa não. A locomoção era, tipo, as reuniões eram lá no H5, muito difícil de chegar lá. E toda vez que a gente chegava, era atrasado, por causa dos ônibus. Então, acabei desistindo.

Seria bom ter programas com os pacientes, porque, sem querer, querendo, a gente meio que se separa. Então, poderia ter programas pra gente se reunir mais, tipo, criar laços de amizade e fortalecer e correr atrás de nossos direitos, lutar... entendeu? Seria bacana se fosse num ponto central, que desse pra todo mundo ir. Tipo antigamente, quando eu era novinha, as reuniões eram aqui no H3. Então, muita gente frequentava as reuniões. Quando passou a ser no H5, acho que menos de 20 pessoas iam. Então, vinham bem mais pessoas pra cá. As reuniões que tinham no

H3, que tinham brincadeiras, eram bastante divertidas. Lá no H5, não. Aquelas reuniões chatas. Só falando, falando, falando e você quase dorme.

Eu gostei do encontro que teve em L3. Gostei bastante. A gente aprendeu muito. Foi aí que eu comecei a mexer em computador, né? Então aprendi. O pessoal se reuniu mais, também. Teve várias programações. Tipo, eu vi o pessoal se divertindo e acho que ninguém teve crise. A gente tava falando sobre a doença, mas ao mesmo tempo parecia que a gente nem tinha a doença, porque a gente não tava sentindo nada. Foi bem bacana.

Para mim, o maior problema referente à doença, é quando eu tô fazendo alguma coisa que eu gosto muito, chega no limite que eu já começo a sentir dor, aí eu paro. A parte ruim é isso, que você... Uma vez eu fui à praia e eu fiquei até meio dia e minha tia falou:

– *Vamos pra casa almoçar.*

Eu disse:

– *Não, vamos ficar mais um pouquinho.*

Aí ela:

– *Tá certo, vamos.*

Eu voltei pra água. Deu 2 horas eu já tava começando a sentir dor, então eu entrei em crise na hora. A parte ruim é isso, né? Que você tá lá se divertindo e do nada tem que encerrar aquilo, porque foi impedido. Também, do nada você tem alguma programação, você quer muito ir e não pode, porque tem crise de repente.

OS RECADOS

Se eu pudesse mandar um recado pra sociedade, eu usaria uma música que eu ouvi alguns anos atrás de uma campanha sobre anemia falciforme da Angola, que diz mais ou menos assim: “Meu sangue por dentro faz de mim diferente, mas por fora sou igual a toda gente”. Então eu gosto muito dessa frase. Acho que eu passaria adiante a música. Tanto é que quando me perguntam sobre a doença, já falo?

– *Escuta essa música que tu vai gostar.*

Eu diria para os profissionais de saúde, que eles não vissem a gente só como paciente. Não só olhando do meu ponto de vista, mas de alguns pacientes que reclamam muito. Que eles fossem mais compreensivos, porque tem paciente que fala que o médico diz: faça tal coisa e diz: não, você vai precisar disso e pronto. Tá, eu entendo que eles têm o conhecimento do estudo e tal, mas tem paciente que realmente tá sentindo a dor, então eles conhecem mais a dor que eles tão sentindo. Entendeu? Então, o negócio é: não, esse remédio aqui é fraquinho, mas vai passar. Tipo, tem uns que não vai, então... é mais compreensão, mas tirando isso, tá tudo ok. Ao menos pra mim, nunca tive problemas com médico, não.

E, se pudesse mandar recado pro Governo, eu pediria que divulgasse mais, né? Porque, se eu, por exemplo, eu entro numa roda de amigos, até entre meus amigos, mesmo, se eu for falar sobre a doença, poucos vão saber o que é, porque os que sabem...

Eu já tive conversa sobre a doença e outros perguntam: o que é isso? Nunca nem ouvi falar. Não é questão financeira, tipo, ajudar, porque a gente recebe o benefício, mas questão de divulgação, não tem tanto assim. Só isso.

E, não faltar medicação. A hidroxiureia® foi tipo um anjo na minha vida, que eu passei 10 anos na minha vida sem ter crise, graças a ela, e eu só voltei a ter crise quando ela acabou, que a gente ficou mais ou menos 1 ano sem o uso, que tinha acabado lá na Farmex, que eu voltei a ter crise, mas eu voltei a usar e as crises sumiram. Atualmente, tem bastante tempo que não distribui. Minha mãe disse que vai comprar.

Então, eu tenho raiva em relação à doença, no momento de crise, mas sem estar em crise eu já me irritei porque minha mãe ela se preocupa bem mais comigo, em relação à doença. Então, se eu não tivesse doença, eu pra mim eu teria uma vida bem melhor, tipo, eu poderia sair mais, eu poderia estar bem mais desenvolvida, mas só o que me irrita é isso mesmo.

II – ETHAN

ONDE SE FALA SOBRE OS INÍCIOS DA DOENÇA

Tenho 31 anos e moro com minha mãe, minhas duas irmãs e meu sobrinho, na L4, onde nasci. Tenho quatro irmãs. Duas por parte de pai e duas por parte de mãe. Nenhuma das quatro tem anemia e nem o traço. Só uma que nasceu com... que ocorreu erro médico, pegaram ela de mal jeito pela cabeça aí ficou com falta de sangue e ficou com síndrome de Down. Mas fez exame e ela não tem traço não tem nada da anemia.

A história que lembro sobre o início da minha doença falciforme é que, quando eu nasci, né, meu avô me levou para o hospital onde é o H7. Fizeram o teste lá, que tavam me tratando como é... esqueci... reumatismo, aí a gente tem um amigo lá, que era amigo do meu avô, que é M3, que é muito amigo da gente, que disse: rapaz... não é reumatismo, isso é outro tipo de doença. Aí meu avô foi de novo pro hospital, foi pediu outros exames, aí mais profundo, aí deu anemia, aí fiquei me tratando lá no H7, até um certo tempo. Acho que foi quando eu nasci, porque minha avó me contava, que o médico de lá dizia: *Ói, o seu neto nunca vai chegar a 10 anos.*

Ela respondia: *Pois faço uma aposta com você, que eu vou criar o meu neto, que vai se criar, casar e se formar.* Até aí eu tô aqui, o médico foi primeiro do que eu. Aí foi daí que me transferiu

para o H3, onde eu conheci M2, aí desse tempo pra cá fui tratado por M2, desde pequeno, uns 5 anos por aí.

ONDE SE FALA SOBRE A VIDA COM A DOENÇA

Viver com a doença falciforme é um pouco complicado, porque lá em casa sempre focam muito em mim, eu não posso fazer certo tipo de coisa, não posso correr, jogar bola, não posso pegar peso, não posso fazer nada. Aí eu disse assim, eu conversei com M2, que disse que eu posso fazer tudo que eu quiser dentro do meu limite. Aí, lá em casa, o pessoal não entende isso, aí quer me tratar me deixando sem fazer nada. Aí é meio complicado pra mim. Eu, como sou muito teimoso, saio desobedecendo todo mundo, faço tudo que eu quero dentro do meu limite, como M2 disse: *Você pode fazer tudo que você quiser dentro do seu limite.* Aí é isso que eu faço.

Por causa da doença, desde que eu nasci até uns 14 anos eu vivia mais no hospital do que em casa, aí dos 15 anos pra cá é que eu nunca mais fiquei internado. Foi muito difícil, porque eu já passei Natal em hospital, Ano Novo em hospital, aniversário em hospital, todo tipo de festa dentro de um hospital e eu queria brincar na rua com os amigos se divertindo e eu sempre no hospital, internado. E, na escola, era meio complicado, tinha os professores que entendia, pegava leve comigo, eu que achava ruim. E tinha outros professores, que não queria nem saber, que pegava pesado mesmo. Aí esse professor que pegava leve comigo eu mesmo me

achava ruim, porque era como se eu tivesse me sentindo inútil e o povo tem pena de mim, eu não quero que ninguém tenha pena por causa da anemia, eu quero conseguir as coisas pelos meus esforços, pelo meu jeito mesmo. Só isso.

Na infância, o que mais me marcou foi que eu não podia sair, como sair pra brincar. Eu queria jogar bola, não podia jogar bola; aí queria brincar de correr e de ping-pong, não podia, porque minha mãe não deixava e eu ficava irritado.

Quando eu sinto que vou adoecer eu já começo a sentir o corpo meio pesado, aí começo a vir formigando, aí eu penso: pronto, já vou adoecer. A maioria das vezes que eu fico doente é sempre de madrugada. Eu nunca fiquei doente por um dia, é sempre de madrugada, aí o que é que eu faço: antes eu tomava AAS®, resolvia, aí depois o AAS® passou a não fazer mais efeito, aí eu perguntei para M2 que mandou eu tomar dipirona® e diclofenaco®, eu tomo e no começo resolve, agora quando já quando deixo de tomar, aí eu fico ali aguentando até onde não puder mais para poder ir tomar a dipirona® injetável. Até minha mãe reclama, diz que eu vou morrer por causa da minha teimosia, que quando eu tiver sentindo já que é para eu tomar a dipirona, mas eu fico ali, aguentando, aguentando, até onde puder. E quando eu tô doente, agora eu tomo ou dipirona® ou diclofenaco®. Quando não aguento mais, aí eu vou para o hospital.

ONDE SE FALA DAS ANDANÇAS NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

O hospital, geralmente eu vou para aquele mesmo da cidade, em L4. Lá tem um amigo que é um médico que também conhece M2, aí explico a situação: – *Olha, sou paciente de M2. O médico diz: – Oxi, eu conheço, me diga o que você quer tomar. Lá eles só me tratam assim. M2 manda eu tomar sempre dipirona® e diclofenaco®. Dipirona® na veia. O médico diz: – Pronto, vou passar o que M2 sempre recomenda. Eu tomo e já fico bom. Eu melhoro. Agora, teve um caso que o dipirona® não resolveu, aí eu tive que vir pra L1, aí eu liguei para M2 lá do H2. Era até dia de domingo, e M2 disse: – Tenho uma aluna minha aí que está estagiando, vou falar com ela pra ela te atender. Ela me atendeu super bem e ela fez a orientação que a senhora fez por telefone, e melhorou. Mas, geralmente, na crise, vou para o H8, em L4. Eu faço consulta de controle, no H3, de 3 em 3 meses.*

Não é fácil chegar no hospital. Se for para o H8, como eu disse sempre, nunca fiquei doente pelo dia, é sempre de madrugada, quando todo mundo tá doente, doente tenho pra onde ligar. Saio ligando, o telefone vai chamando e eu fico insistindo, aí eu sempre ligo para o meu amigo, que ele mora dois quarteirões depois que eu, aí quando ele atende eu digo: – *Ói, venha me buscar. Ou se não eu ligo direto para o meu tio, aí meu tio já sabe e já vai me buscar pra ir no H8. Aí quando é preciso eu ir pra L1 (capital) ou vou com a ambulância, ou então ligo para o meu tio, mas ge-*

ralmente eu vou com meu tio para vir pra L1. Porque quando eu tô na crise pesada mesmo, eu já não vou para o H8, eu já ligo pra ele ou pra vir para o H2 ou para o H9. Minha irmã vem junto.

A minha mãe paga o plano de saúde. Sobre o plano de saúde, como meu avô era comerciante a gente já tinha um. Aí como meu avô faleceu a gente não tinha mais como manter, aí transferiram pro H9. Fui internado no H9 só uma vez, agora, eu fiquei em observação umas três vezes lá mesmo. O atendimento, no começo, foi ruim porque pergunta você tem alergia a qualquer tipo de medicamento, eu digo não tenho alergia, agora não me dou com tramal®. Eles usam tramal®. Eu digo assim, vocês podem usar o tramal® todinho que tiver aí no estoque, não vai fazer efeito, e não queriam mudar. Eu peguei e liguei para M2 e expliquei. M2 pediu para passar para o responsável, aí o responsável foi e mudou e botou o dipirona®. Mas sempre quando eu vou, sempre querem colocar tramal®, aí eu sempre tenho que ligar para M2.

Minha casa fica longe do posto de saúde. É na zona rural. Mas tá dentro do PSF. Eu não vou até lá, quando precisa o médico vai até a gente. Marca, fala com o agente de saúde, que tá doente, aí fala com o médico que diz: – *Hoje eu não posso ir não, mas amanhã, tal hora eu vou.* E ele sempre chega na hora que marca. O agente de saúde, quase todo dia ele vai lá em casa. Eu nunca precisei chamar ele, agora minha irmã do meu pai... sempre chama ele, que é da síndrome de Down. Mas eu nunca precisei não. Eu não sinto necessidade, né. Porque quando eu tô precisando, o médico que eu confio mesmo, quando eu preciso é M2. Eu sei

que vai me atender e a medicação que vai me passar vai melhorar dentro de uma semana.

Sobre outros atendimentos, a última vez que fui no dentista foi no ano passado. Mas, vou sempre pelo plano. Fiz todas as vacinas. Nunca fui ao nutricionista porque não me indicaram. Há uns 4 ou 3 anos, por aí, fui ao urologista. Faz um tempinho que fui ao médico da vista, também. Mas eu sei que a última vez que eu fui eu tinha problema de visão, só que eu não uso óculos, eu prefiro... optei por lente, que é mais confortável de colocar. Agora não estou usando. Eu tenho que voltar de novo pra poder... tem que mudar. De dois em dois anos tem que mudar a lente, pra ver se o grau é o mesmo, se diminuiu.

ONDE SE FALA SOBRE A FAMÍLIA E OS LIMITES DA DOENÇA

Voltando para as crises da doença, quando ataca, eu procuro primeiro a minha irmã, essa que veio comigo hoje. Ela mora comigo. É a única pessoa que posso contar agora. Quando eu era criança, sempre era meu avô. Que era assim, eu não fui criado pelos meus pais. Sempre fui criado pelos meus avós. Minha vó que era minha mãe. Eu sempre digo assim, pai não é o que faz, é o que cria. Aí eu agora, eu tô morando com minha mãe, porque eu já não tenho mais os meus pais que foram os que me criaram. Em 99 eu perdi meu pai e 2015 eu perdi minha mãe, aí eu tive que ir morar com minha mãe que é a casa que eu herdei, aí tão lá vendo

o que é que vão fazer , se vai vender, se vai alugar, se vão morar. Aí, enquanto isso, eu tô com minha mãe que me teve.

A minha maior dificuldade com a doença ainda é a que não me deixam fazer o que eu quero. É a minha maior dificuldade. Eu faço de teimosia. Eu gosto muito dos animais. E eu tenho amigo meu lá que chama pra praticar o esporte que é a vaquejada e não me deixam praticar por causa da anemia, eu queria correr, mais não deixam. Até porque eu tenho um braço quebrado, que eu uso platina, aí por causa disso que não deixam mesmo. Quem me impede mais é a minha mãe.

Essa platina, eu arrumei quando eu comprei a casa, né, eu fui ajudar o rapaz lá a ajeitar a caixa, aí, quando eu fui descer, escorreguei. Aí, eu caí derrubando tudo. Aí eu tive que ligar para M2 para me socorrer nas pressas. Tive que fazer uma cirurgia de urgência.

ONDE SE FALA SOBRE A ASSOCIAÇÃO DE APOIO

O que eu sei sobre a doença falciforme é que, como pesquiso muito e converso muito com A1 (responsável pela associação de pacientes com doença falciforme), diz que a doença é de origem da África e veio pra cá, mas o que eu queria entender é como foi que eu peguei, porque ninguém na minha família tem. Aí eu conversei com A1 que disse: – *Alguém do seu passado teve e veio cair em você.* Aí eu disse: – *Sim, mas tá certo.* Nessa hora eu perguntei: – *E se eu tiver algum filho vai ter?*

Ele disse: – *Depende, se a sua namorada tiver um traço ou a doença, aí vai ter, agora se ela não tiver nada e só você tiver ele não vai ter.* Futuramente, como você teve, aí isso que eu tenho em mente. Aí como M2, A1 me disse, não tem cura, mas tá surgindo agora um tratamento com as células tronco aí, que é muito arriscado e tá em fase de teste pra... não vai curar para sempre, mas vai diminuir, ter poucas crises e fazer aquilo que você queria fazer. Agora, tem que ser compatível, o pai, a mãe ou irmã e irmão de mesmo pai e mesma mãe, e isso aí que eu tô fora, não dá pra mim mais, porque eu não tenho irmão de mesma mãe e mesmo pai, de mesma mãe e mesmo pai eu sou filho único. Pronto, é isso.

Já frequentei reuniões da Associação mas faz muito tempo. Lá no H5, que A1 sempre marca reunião, aí quando dá pra ir eu vou, quando não dá pra ir eu digo: – *Ô A1, não dá pra ir hoje, não.* Mas faz muito tempo que eu fui. Quando vou, eu gosto porque sempre traz coisa nova. Porque A1 só vive viajando por aí por fora, aí mostra as fotos, mostra o áudio e o vídeo e sempre vai conversando com a gente.

ONDE SE FALA SOBRE TRABALHO

Eu não trabalho. Trabalhei durante 4 anos na prefeitura, como cargo comissionado. Eu tenho um amigo que quando ele é prefeito ele não deixa de me dar oportunidade de trabalhar, me dá qualquer coisa que eu trabalho. Mas eu já coloquei currículo

por aí afora, aí quando eu boto lá, sou cristão né, anemia falciforme, nunca chamam. Acho que as pessoas têm algum tipo de preconceito, olham pra mim de alguma forma diferente. É. Sinto isso. Isso magoa. É assim, não magoa, não dão a oportunidade de conhecer mais a pessoa, aí isso é complicado, eu tava até conversando, a gente tem um grupo no *WhatsApp* do H5, aí eu achava que era só eu, não, é todo mundo.

Várias pessoas já colocaram currículo e vai para as entrevistas, não coloca como eu coloco. Aí vai para a entrevista e diz tenho anemia falciforme, então pronto, acaba a entrevista ali. Isso é complicado pra gente, não tem oportunidade de emprego. O pessoal não quer dar oportunidade, que é assim trabalha uma semana, aí na outra semana já não vai, vai faltar, acho que eles pensam assim. Eu já passei por situação dessa.

ONDE SE FALA DA VIDA NA ESCOLA

Quando eu ia pra escola, aí teve um período que eu passei sem ir. Então, tinha um professor que ligava, né, aí eu dizia: *Ó tô doente*. Aí, outro professor não queria nem saber. Aí eu dizia vamos fazer, vamos repor, e era não, se vire, quem mandou você faltar. Eu dizia, não professor, eu tava doente professor. (resposta) Sim, mas não quero saber não, vai repetir. E eu disse tá certo, eu repito. Aí eu levava atestado e tudo, olha aqui, eu tô doente, tava doente, eu tava faltando não é porque eu queria, porque eu não tava querendo. Aí não entendia. Mas, eu

terminei o ensino médio completo. Nunca repeti de ano. Tenho vontade de fazer faculdade. Eu sempre faço o ENEM, agora as notas são boas, mas vai descendo por causa do pessoal que tá mais avançado do que eu, por causa da idade, esse negócio. Se eu tivesse condições eu ia fazer ou pra zootecnia ou pra medicina veterinária.

ONDE SE FALA SOBRE A VIDA AMOROSA

Agora, eu não tenho namorada não, mas já tive, e tive 4. Dois foi complicado, um foi mais ou menos e o outro foi por causa da anemia. Assim, uma eu disse ó, eu tenho anemia e ela aceitou numa boa, já a família puxou um maior inferno. As outras duas, eu não disse, né, aí veio descobrir quando eu fiquei doente, aí contaram, aí nem quis saber. Nem perguntou nada, nem quis saber, tchau. E a outra foi também a família. Ela também aceitou, mas a família acabou fazendo um inferno, você vai passar um dia em casa e um ano todinho no hospital, aí, assim que dizia. Aí, pra não criar problema, por coisa errada, aí quis parar, aí quando quiser fala. Aí, foi assim, complicada essa, realmente.

ONDE SE FALA SOBRE A RELIGIÃO

Eu sou católico, todo domingo eu tô na missa. Eu tenho dois padres que é amigo da gente, da família, que é A2 e A3. Eu era pároco de lá faz uns 8 anos, aí passou uns anos, um está em L5,

de vez em quando eu vou pra lá, e o outro tá aqui em L1. A gente sempre vai pra lá dia de domingo que é pra missa e depois a gente fica conversando até altas horas e depois a gente vem simhora. Só esses dois padres que é muito amigo meu. Meus amigos, além dos padres, tem o A4, tem A5 e tem A6, só.

OS RECADOS

Se eu pudesse mandar dizer alguma coisa para as pessoas, o que eu gostaria é que a família e a sociedade mudassem o comportamento em relação a mim. Me deixasse mais à vontade. Só isso. Para os profissionais de saúde, eu pediria muito obrigado M2, se não fosse M2 hoje eu não tava aqui. Pediria aos médicos, em geral, para ouvir mais o paciente. Vamos dizer que quando disser que não se dá com aquele medicamento, não coloque. Quantas vezes eu já fui no H9, no H10, e disse ao médico que não me dou com tramal®, e ele sempre insistiu em colocar o tramal®, eu disse: – *Bicho, não vai me melhorar e eu não me dou, pode colocar o tramal® todinho do estoque, como eu já disse, não vai resolver, vai piorar mais ainda.* Se ouvisse mais os pacientes quando diz que não se dá com aquilo, não colocar. Para o governo, que facilitasse a vida da gente. Eu não faço uso da hidroureia®, mas outras pessoas têm o mesmo problema que eu e têm essa dificuldade. Hidroureia® é caro e tem gente que não tem condição de comprar. O Governo antes dava, agora não tá dando mais, não sei por que. Que ele voltasse a distribuir hidroureia® pra todo mundo.

O mais importante, agora, é conseguir um trabalho, não só para mim, mas para os outros que querem conseguir também. Que querem conseguir independência e não têm pelo bloqueio da anemia. Eu recebo auxílio do governo. Recebo, mas em dois em dois anos tenho que fazer revisão. Para conseguir, no começo, senti dificuldade, mas depois recebi a carta me chamando aí foi e me deram numa boa. Mas, eu preferiria ter um trabalho.

III – GIRASSOL

ONDE SE FALA SOBRE OS INÍCIOS DA DOENÇA

Tenho 27 anos e moro em L7. Somos uma família em 4. Somos 3 irmãos e minha mãe. Meu pai não mora com a gente, mas com certeza ele tem o traço falcêmico. Ele mora em São Paulo.

O que eu mais me recordo, do início da minha doença, é que minha mãe sempre falava que eu inchava muito quando eu era pequena e sentia muita dor, mas até então, ninguém sabia informar o que era. Foi daí, então, que a gente... Uma colega dela levou a gente no médico que conhecia muito e ele pediu pra gente fazer eletroforese, que até então não tinha feito... Nessa época eu tinha 3 anos e 9 meses. Porque, até então, dizia que era hepatite, que era outros tipos de doença, mas a gente não sabia realmente o que era. Aí, foi através desse médico que foi descoberto. Primeiro não foi descoberto, feito logo a eletroforese pelo exame de sangue normal, porque eu tava em crise muito forte e eu não conseguia mais andar, aí ele fez o exame e quando fez o exame diagnosticou uma anemia, só que não soube de imediato a anemia que era.

Aí eu fiquei internada no H4 21 dias, aí quando eu saí de alta, eu fui encaminhada diretamente pra o H5. Aí foi de lá que eu comecei a fazer todos os exames. Aí quando fez os exames, aí

com 15 dias eu voltei pro resultado, aí foi diagnosticado anemia falciforme e com 15 dias depois, eles pediram pra levar o meu irmão e minha irmã, pra fazer os exames. Aí foi constatado na minha irmã também. Aí começou! A gente começou o tratamento lá no H5, mas como a gente era do interior, ficava difícil acesso, aí a gente foi transferida para o H3 e começou o tratamento aqui em cima. O tratamento para a doença falciforme, eu acho que a gente começou já tinha uns 4 anos e pouco quando tudo começou.

Depois dessa minha primeira internação, que até então a gente não sabia o que era, que eu fiz a eletroforese, a gente conseguiu rápido o tratamento, até porque eu já tava bem debilitada. Aí foi tudo muito rápido, graças a Deus! Então, viver com doença falciforme é ter altos e baixos, é você tá boa hoje e amanhã você não sabe o que vai acontecer. É cada consulta você ter uma nova alteração, uma novidade, um quadro clínico, que é isso que acontece com a gente, mas é viver uma vida normal, independentemente de qualquer coisa, é seguir em frente, erguer a cabeça e pensar positivo. Só isso.

ONDE SE FALA NO CURSO DA DOENÇA

Meu maior problema com anemia falciforme foi aos 14 anos, que eu tive tuberculose óssea, fiquei 6 meses hospitalizada no H3, ambos meses completamente sem andar, porque eu não tinha condições físicas. Esse foi o maior, então, agora recentemente

foi a bomba, né? Que eu tô com osteonecrose bilateral, estou com necrose também no fêmur esquerdo, prestes a fazer cirurgia.

Nesse internamento, o que mais me marcou foi o tempo que eu fiquei interna, mesmo. E porque, assim, eu ficava a cada dia mais debilitada, até então, o diagnóstico. Porque apenas eles falavam que era uma crise álgica, que essa crise ia passar e não passava. E com 15 dias, antes do internamento, eu já via uma diferença na minha coluna, mas eles alegaram:

– Não, irmãzinha, isso aí é normal, a dor é muito forte, mas vai passar.

Aí me deram alta. Só que quando me deram alta, no mesmo dia que eu fui embora, eu passei mal novamente. Só que eles disseram:

– Olhe mãe, se ela voltar a sentir dor, você continua dando paracetamol® em horário como a gente falou pra senhora.

E a minha mãe fez isso. Só que com 5 dias eu perdi os movimentos das pernas, não conseguia mais andar. Aí tudo isso foi muito dolorido, porque quando a gente voltou para H3 o médico que tava de plantão queria jogar a culpa na minha mãe, que eu tava daquele jeito por culpa dela. Eu sabia que não era culpa dela, porque eles tinham que ter investigado antes pra eu não tá passando por aquilo. Aí foi um processo muito longo, mas graças a Deus e a todos da equipe, eu fiquei bem.

Esse internamento foi o mais complicado. O maior aperto foi na descoberta, porque eu tive duas crises com sequência, frequentes, ou seja, uma eu passei 15 dias interna e minha perna

só inchava, só inchava e nada, nada era resolvido. Eu morava no interior. Aí me internei no interior, aí fiz exames e minha hemoglobina baixou demais, eu fui pro H5, tomei transfusão e voltei novamente pro interior. Aí passei 15 dias, aí fui liberada pra casa. Com uma semana que eu tava em casa, eu tive outra recaída. Só que assim, eu pensei que ia voltar rápido, aí eu tomei os analgésicos, que eu tinha que tomar. Fiz o esquema direitinho, tomei. Aí melhorei. Aí com um mês depois da última crise do internamento, eu tive outra recaída, que foi pro internamento de 8 dias depois que voltei de L7.

Aí foi, então, que eu falei com a minha hemato, pra pedir um exame, porque eu já não aguentava mais de dor. E eu sabia que não era uma dor normal, porque a dor falcêmica, no máximo em 5 dias a gente tá bem, mas uma crise de necrose, a gente não tem melhora, por mais que a gente tome medicação ela não vai cessar. Dá um paliativo, mas ela volta depois o dobro. Aí foi quando eu fiz uns exames, fiz o Raio-x, em sequência fiz a tomo, aí foi detectado a osteonecrose.

A dificuldade maior para resolver o problema foi a ortopedia, que a gente não tem acessibilidade à ortopedia, principalmente especialista. A demora maior é ortopedia, que a gente sofre muito, corre muito e sempre leva um não, não, não, porque assim, nem todo ortopedista quer pegar o nosso caso, por ser um caso mais específico. Eu já peguei ortopedista e ele falou assim:

– *O seu caso não é comigo, tem que ser com um especialista, porque você tem uma doença. A doença falciforme não é*

qualquer tipo de doença. Tem que ter uma especialidade maior e eu não posso cuidar de você.

Isso às vezes machuca muito, porque a gente sabe que a gente tá precisando. Naquele momento, infelizmente não tem solução, não é resolvido. A gente tem que correr pra outros hospitais, correr atrás de Secretaria e ficar lutando pra conseguir e quando a gente consegue tem que dar graças a Deus, porque assim, vai ter um amparo ali que você precisa, você vai ter condições, ou seja, vai ter uma condição de vida a partir do tratamento.

Eu consegui consulta aqui, no H3, com M4, mas ele não é ortopedista especialista. Ele é só um traumatologista. Aí eu vim pra ele. Ele falou comigo que meu caso era cirúrgico, mas infelizmente aqui a Unidade não tinha o suporte que eu precisava. Então que ele teria que me encaminhar ou pra H10 ou pra fora. Aí eu falei pra ele que se necessário eu preferia H10, porque eu tenho mais acesso, acessibilidade. Embora que foi complicado conseguir, mas eu consegui. Aí pronto, eu fiquei de voltar pra ele a cada 6 meses, mas o sistema do SUS, o CORA, não funciona muito bem, aí até hoje eu não consegui ter retorno com M4, mas hoje eu tenho controle normalmente com o doutor em H10.

Em H10 eu consegui graças à Secretaria de Saúde. Com muita peleja. Eu consegui por lá. Foi complicado, foi sacrificioso, foi doloroso, porque assim, geralmente, na Secretaria, eles marcam muito por cara, eles têm os peixinhos deles lá e marcam muito por cara. Então, foi doloroso, mas eu consegui.

A primeira consulta seria 2 de fevereiro de 2016, eu não consegui por conta que época de eleição ele não veio no dia seguinte. Foi remarcado pro dia 10, foi quando tudo começou. Aí começou, aí eu cheguei lá, fui com indicação pra cirurgias de uma perna, a perna direita, que era onde eu mais me incomodava. Aí quando ele pegou meus exames, ele falou pra mim que realmente não seria só a direita, porque eu sou muito nova e a minha lesão tá muito avançada. Eu tô com uma lesão de um idoso de 65 anos e tenho 27.

É muita coisa! Aí ele começou a perguntar como foi que eu comecei a sentir a dor? Por que é que eu só procurei ele aquela época? Eu falei que não, que eu sentia a crise, mas eu pensei que era crise normal. E só das 2 últimas crises, que foram mais intensas, que eu resolvi a falar com a minha hemato pra fazer uns exames mais específicos, porque aquela dor eu sabia que não era mais normal. Aí foi quando ele falou:

– Olhe, Girassol, infelizmente seu caso tá avançado pra sua idade, você tá muito nova ainda, mas você tem que usar prótese.

No momento eu não quis acreditar. Não vou mentir. Não quis acreditar, não queria fazer, mas tinha que fazer por uma melhor estabilidade. Então... é isso. Tem que começar. Ele indicou a cirurgia... A cirurgia será feita dia 27, se Deus permitir.

Para marcar a cirurgia ele me falou toda a documentação, falou que a cirurgia será feita pelo SUS, mas os materiais adequados o SUS não cobre, porque eu sou nova e a prótese do SUS ele não indica pro paciente falcêmico, que ele falou que não é

uma prótese 100%, você tem que ficar renovando de 8 a 5 anos. E pra um paciente falcêmico, como a gente já tem um osso mais fragilizado ele não indica. Aí ele me deu uma documentação, fui no setor financeiro de H10, peguei o orçamento lá com o pessoal, aí dei entrada na Justiça. Ele mandou eu procurar os 2 caminhos: tanto Defensoria, quanto um advogado particular, porque a Defensoria poderia demorar tanto quanto o advogado, mas eu não sei se é sorte ou é Deus. Eu creio que é Deus, porque eu dei entrada nos 2 ao mesmo tempo e saiu os 2 ao mesmo tempo. Aí pra não dar complicação, eu preferi o advogado.

Esse advogado é marido da minha fisioterapeuta. Já faço tratamento com ela há 7 anos, em L6 e é o esposo dela que tá nos ajudando de graça. Sem pagar nada. Ele diz que a única coisa que quer da gente é que a gente fique bem. Só isso. Então graças, primeiramente a Deus e segundo eles, que a gente conseguiu o processo na Justiça e correu tudo bem, tá tudo bem agora, é só esperar o grande dia chegar e bola pra frente.

Sobre os serviços de saúde no local onde moro, a gente tem o PSF e tem o Hospital de Emergência, só que o PSF a gente não vai muito, porque eu já fui lá uma vez e eu não gostei do atendimento da médica, porque acho que ela não tem conhecimento sobre anemia falciforme. Aí eu fui com meu exame, ela olhou pra minha cara e fez assim:

- *Você tem que se cuidar mais, moça.*
- *Eu me cuidar mais por quê? Eu me cuido direitinho, eu faço tratamento direitinho.*

Ela disse:

– *Mas não parece.*

Aí foi a última vez que eu fui lá. Aí sempre quando eu tô em crise eu sempre procuro a emergência, porque assim, a maioria dos médicos já conhece meu caso. Tanto os médicos como os enfermeiros, aí já conhece, aí trata a gente super bem. A não ser que tenha um ou outro que queira implicar. Implicar assim, porque às vezes a gente chega controlada, não chega no desespero, aí eles acham que a gente não tá com dor. Aí eles dizem bem assim:

– *Mas você tá tão calma pra tá com dor!*

– *É doutor, mas só a gente sabe o que a gente sente, porque se a gente chegar aqui fazendo escândalos, vocês não vão gostar. Então, é melhor a gente tentar se controlar ao máximo e vim tomar medicação, porque se eu cheguei até aqui é porque eu não tô aguentando mais. Então, não posso fazer nada. Se a gente chegar chorando muito ou fazendo escândalo, é porque a gente tá com dengo, é isso e aquilo e realmente não é. E quando a gente chega calma, vocês dizem que a gente não tá com dor. Só isso.*

ONDE SE FALA SOBRE O COTIDIANO DE UMA FAMÍLIA COM DOENÇA FALCIFORME

Minha irmã também tem a doença, e isso é muito complicado. Eu não gosto nem de falar disso, porque é complicado... (choro) É complicado porque a gente sofre o dobro, você sente, você sofre

e, ao mesmo tempo, você tá vendo a sua irmã ali sentindo a mesma coisa e você não pode fazer nada, como no ano passado, fez 1 ano agora, quase perco minha irmã por conta de uma crise e é muito doloroso. Às vezes ela olha pra mim e diz:

– *Me ajuda!*

Mas eu não posso fazer nada. Ela tá usando muletas e eu não posso tá carregando o sobrepeso dela e ela sabe, e ela não entende o meu lado. Ela acha que é porque eu não quero andar com ela, é porque eu tenho vergonha, mas eu não tenho. Por que eu vou ter vergonha dela se eu também tenho a mesma coisa?

Só temos uma a outra. Porque a minha mãe trabalha e a gente tem que ficar em casa uma dando suporte a outra. Só isso. Aí, é complicado, porque as vezes ela acha que é porque eu não quero ajudá-la, porque eu tenho vergonha, mas não é. Ela sabe disso, que não é! Ela também tem que entender o meu lado, que eu não posso tá carregando o sobrepeso dela. A gente chega a conversar sobre isso, eu converso com ela, mas ela tem a cabeça muito dura! Ela é muito complicada. E assim, às vezes ela acha, olha pra mim e diz:

– *Ah, você não sente dor!*

– *Eu sinto dor, eu sei o que você passa. Você acha que é fácil pra mim? Não é fácil!*

É complicado, mas eu acho que ela não entende o meu lado, que é difícil. Às vezes eu entro em crise, aí ela se preocupa, aí 1 ou 2 dias ela tá em crise também. Aí eu tenho que ser forte pra ajudá-la ou vice-versa. Aí ela faz comigo a mesma coisa. Ultimamente, ela sente muita dor por conta da osteonecrose, tá também num

estado avançado, mas porque ela anda de muletas e eu ando sem muletas, ela diz que eu não tenho nada. Isso me machuca! Porque ela faz assim:

– *Você sai pra todo canto.*

Eu saio, mas só eu e Deus sabe o que eu sinto. Ela não tem como abrir a boca e dizer assim:

– *Ah, você não sente dor. Nem parece que você tá doente.*

Mas eu sei o que eu sinto. Só eu e Deus sabe o que eu sinto. E eu sou forte o tempo todo pra dar forças pra ela, porque assim, por ela ter a cabeça mais dura, não ser mente aberta, ela sofre mais, porque a gente vai dar um conselho, ela não quer, aí ela sofre. Ela sofre mais do que eu, por causa disso, porque se ela abrangesse, se ela fosse mais comunicativa, ela não sofreria tanto. Por que assim, a gente conversa com um, conversa com outro e vai se distraíndo aos poucos e ela não, ela se prende. Ela fica só pra ela, aí quando ela ficar só pra ela é pior porque tanto ela se machuca quanto machuca quem tá ao redor.

A pessoa que dá apoio é minha mãe. Graças a Deus a gente tem minha mãe. Tem uma vizinha, que é mesmo que ser da família, que a gente precisou e ela tá ali pra ajudar, entendeu? Ela leva na Emergência se a gente tiver só, ela fica lá em casa, ela cuida direitinho.

A minha família não tem muito conhecimento sobre a doença, ou seja, é um pouco ignorante. Acha que é mais manha, mas assim, já tem que a outra parte da minha família, por parte de pai, que também é de L7, que eu tenho outra prima com 16 anos que

ela tem anemia falciforme, só que a minha tia é um pouco relaxada, não tá nem aí pra vida e ela só leva a menina no médico quando ela tá com hematomas, quando ela tá com a boca estourada, tipo assim, mas até então, quando foi diagnosticado no teste do pezinho, aí fez, aí pediu pra repetir, ela repetiu, aí encaminharam ela pro hematologista, mas a minha tia não foi.

Até hoje meu primo é revoltado com a minha tia por conta disso, porque ele já sabe o histórico que a gente tem e ele assim, é muito cuidadoso. A primeira vez que a gente viajou pra L7, o medo dele era a gente ter crise lá. sempre que eu viajo eu tenho crise, por conta da mudança de clima, eu sempre tenho crise, mas a minha irmã não tem nada. E a minha prima, foi não foi, ela tá com queixas de dores. Eu fiz assim:

– Olha, procura um hematologista, porque ele vai explicar melhor o que pode acontecer. Geralmente tem pacientes que não desenvolve crise tão cedo, só depois da primeira gestação, às vezes nem isso. Desenvolve aos seus 20 anos, depende muito da genética do paciente.

Aí ele fez assim:

– Ah prima, mas eu já falei com a minha mãe e eu acho que ela não liga pra isso.

– Oxe! Mas ela tem que ligar, porque isso não é brincadeira. Doença falciforme não é brincadeira. Você tem que cuidar. Quanto mais cedo, melhor.

Aí, assim, ele tem mais uma visão ampla, mas o restante da minha família é mais despreocupada.

ONDE SE FALA SOBRE A VIDA ESCOLAR

A escola, no início, ou seja, na infância, era mais fácil, porque, assim, a gente não tinha tanta crise, ou tinha, mas quando a gente tava na crise a minha mãe avisava na escola e ficava tudo bem. Depois que a gente foi pra o colegial, 1º e 2º ano, depois pro Ensino Médio, era mais complicado, porque a gente estudava de manhã e, no inverno, a tendência de crise é maior, independentemente do agasalho ou não. Por exemplo, eu sentia muita crise, eu sinto até hoje. Mas, assim, tem professores que entendem, tem professores que não entendem.

Eu já cheguei até passar mal na escola por conta de professor, que eu tava em crise, ou seja, eu sai bem de casa e do nada me deu uma crise. Eu tive uma crise na escola e pedi pra professora pra ir pra casa, porque eu não tava aguentando. Ela falou que eu não iria pra casa porque eu tava com pantim, que era manha, era dengo e eu não ia pra escola. Aí eu aturei o tempo da aula todo, aí quando eu saí do portão da escola eu desmaiei do lado, não vi mais nada. Quando vim acordar já tava em casa com a minha mãe e, em seguida, fui pro hospital de Emergência. Aí depois a minha mãe foi na escola conversar com ela e explicar a ela mais uma vez, porque a direção da escola já sabia, mas a professora tava com pirraça, mais uma vez que ela não fizesse mais isso, porque eu poderia ir pra escola assim boa e voltar doente ou poderia nem ir porque eu estava com uma crise e não era manha. E no ensino médio foi difícil

o período que eu tive a tuberculose óssea, porque eu tive que interromper meus estudos porque eu não tinha condições de ir pra escola, que eu tinha que usar colete, eu não podia tá subindo degrau e onde a gente mora eu tenho que subir uma ladeira pra chegar na escola. Não alta, mas um pouco. Aí me incomodava porque eu não tinha como subir, até porque eu fiquei com um lado mais baixo do que o outro por conta da lesão e foi corrigindo aos poucos com o colete.

Graças a Deus hoje eu tenho uma postura melhor. Mas, aí eu tive que interromper minhas aulas uma outra vez. Foi que eu tava em crise, eu tava num internamento, só que, assim, eu tava fazendo toda a revisão da escola, a minha colega levava da escola na minha casa e eu estudava. Só que, no dia da prova eu faltei. Eu tava em crise e minha mãe levou o atestado. Só que a professora falou que eu tinha ido pra escola e não tinha feito a prova. Ela me reprovou por conta disso. Minha mãe foi lá, levou todos os atestados médicos, o tempo que eu faltei na escola e mostrou a ela. Aí foi uma guerra na escola, porque ela disse eu tinha ido pra escola e minha mãe tava com a prova ali que eu não tinha ido pra escola, tava num internamento. Mas só foi isso mesmo...

Aí, depois, eu já fui pro ensino médio, aí na aula de Biologia, eu tinha uma professora que era assim, Testemunha de Jeová, ela não crer muito em transfusão e ela sabia que a gente tinha anemia falciforme e na hora da aula ela queria colocar um ponto negativo na transfusão. Aí eu fui lá até ela e

a gente ia ter seminários falando sobre doenças. Aí eu cheguei até ela e fiz assim:

– *Tá bom, professora. Quem vai dar a minha apresentação, quem vai escolher o meu tema sou eu.*

Aí ela disse:

– *Mas por quê?*

– *Porque eu vou falar do que eu tenho. Eu vou me abrir pra o pessoal saber o que é anemia falciforme, já que a senhora tem tanto receio.*

Aí eu fui, vim no H3, na hemato, peguei uns cartazes, fiz um slide e expliquei pros meus colegas o que é anemia falciforme. Aí depois disso ela ficou super de boa. Foi bom também pros colegas, porque até então eu nunca tive... eles nunca tiveram preconceito comigo. Eu tinha crise na escola, eu ia doente, eles me ajudavam, quando eu não podia ir eles levavam o material pra minha casa. Graças a Deus no Ensino Médio não tive preocupação com isso, não.

Às vezes, porque a gente é muito palidazinha. Aí dizem assim:

– *Oxe! Tu tem o quê, hein? Tu tem hepatite?*

Eu digo:

– *Não, a gente tem anemia falciforme. O que é que tem a ver uma coisa com a outra? Nada a ver. Essa é minha corzinha e eu me gosto assim do jeito que eu sou.*

ONDE SE FALA SOBRE TRANSFUSÃO

Por que a transfusão pra mim é um choque, porque às vezes eu venho pro ambulatório bem, quando eu faço meus exames, aí que M2 vê os exames e tá tudo lá embaixo. E às vezes eu não tô sentindo nada, aí tem que correr pro H5 pra fazer transfusão. Aí quando eu chego no H5, puxão de orelha:

– *Girassol, por que você não veio antes?*

– *Porque eu não tava sentindo nada. Descobri agora. Até então não sabia.*

É isso, mas eu tomo tranquila, fico até zuando em casa com a minha irmã. Ela faz:

– *Você acha graça, acha bonito!*

– *Não. É só um corantezinho que eu vou tomar ali, fico boa já já. Rapidinho. Vou pegar uma corzinha ali emprestada (risos).*

ONDE SE FALA DO DESENVOLVIMENTO FÍSICO E OUTRAS CONSULTAS MÉDICAS, ALÉM DA HEMATOLOGIA

E a menstruação, eu menstruei com 16. Isso não me incomodava ter menstruado mais tarde que as outras meninas. Só ficava perguntando à minha mãe. Porque, assim, até os 15 anos eu não tinha peitinho, não tinha pelo, não tinha nada. Eu era a diferente de casa. A minha irmã com 14 já era mocinha, já tinha peitinho,

toda bonitona, toda corpuda, e eu aquela magrela feia, sem nada. Eu dizia:

– *Vigi Maria, mãe, o que é que eu tenho de anormal, hein?*

Mas aos 16, quando o ciclo desceu, assim, não desceeeuuu, foi descendo. Aí veio, desceu, deu pré-sinal, aí só veio descer depois com 2 meses, aí daí então ele vem, passa 2 dias, aí passa 1 dia e meio pra ir embora...

Faço consulta com ginecologista de rotina. Também de rotina com a hematologia, agora ortopedia, que é o essencial e o oftalmo. E na acupuntura com M5. O agendamento para esses especialistas às vezes não é fácil. Como a gente já é paciente daqui, o ortopedista, já falei. A ginecologista pelo SUS é muito complicado, eu faço particular. O oftalmo eu consigo no H3. Acupuntura também não tem dificuldade nenhuma pra conseguir.

A acupuntura é uma experiência boa, porque alivia um pouco minhas dores, minhas tensões, mas é o que ele já falou pra mim: que a minha dor só vai melhorar depois da cirurgia, então eu tenho que ter um pouco de paciência, porque não vai ser assim. É um processo longo, mas vai passar. Tem que ter paciência. Eu recomendaria para outros pacientes, sim, porque numa dor de uma necrose ela não vai ser 100%, mas numa crise falcêmica ela é 100%. Você sente uma melhora muito grande com a acupuntura! Apesar de que tem pacientes que têm todo o apoio e não faz, abandona. Ou seja, e também tem outro especialista que eu esqueci de falar que é fisioterapia, que eu faço já faz um bom tempo, em L6, no Centro de Reabilitação.

Todos os meus atendimentos são maravilhosos! Graças a Deus! A dúvida que eu tenho que tirar eu tiro logo, se tá acontecendo alguma coisa eu pergunto, se aparecer alguma coisa nova eu tô ali curiosa pra saber como é que a gente vai resolver, qual vai ser a solução tomada...

ONDE SE FALA SOBRE A VIDA AMOROSA

A doença falciforme, até aqui não atrapalhou minha vida afetiva, porque assim, eu não sou muito namoradeira não. Até porque foram dois relacionamentos muito sérios e todos eles me aceitam super bem, até que ficam puxando minha orelha pra eu me alimentar melhor, pra eu me cuidar, pra eu ir ao médico, fazer exame tudo direitinho, eles sempre me apoiaram, graças a Deus.

ONDE SE FALA SOBRE TRABALHO

Sobre o acesso ao emprego, tive uma única vez, eu só trabalhei em família mesmo com meu tio, no balcão da lanchonete. Mas, assim, a minha irmã trabalhou já, mas é um pouco complicado, às vezes por conta de crise, nem todos os patrões vão aceitar. Então, eu não sei informar muito porque eu nunca fui pra empresa fechada, só trabalhei em família. Eu tenho benefício. Até porque em interior você não tem pra onde correr.

Eu tenho benefício hoje, a minha irmã também tem, mas assim, pra suprir, a mãe tem que trabalhar, porque o gasto é muito grande! O triplo! Do que você não tem, porque tem que ter, tem tudo! E agora que tá gastando mais ainda, porque tem que fazer exame, aí pede exame na tal clínica, porque não vai aceitar, porque é uma cirurgia e pediu a clínica tal e, assim, passagem, medicação que falta e você tem que comprar, tudo isso é gasto, mas graças a Deus é bola pra frente e pra frente é que se anda. Anemia falciforme graças a Deus não me impede de nada não.

Então, espero depois da cirurgia, eu fazer a faculdade de nutrição, se Deus permitir. E seguir meu rumo, porque todos nós podemos, ou seja, ninguém é incapaz de nada, independente da anemia falciforme ou não.

ONDE SE FALA DA BUSCA PELO CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA FALCIFORME

Eu sempre tiro dúvidas sobre a doença com os meus colegas em grupo mesmo, que a gente tem grupo no *WhatsApp* já pra tirar dúvidas e ajudar outras pessoas e com livros da hematologia que a gente tem aquele livrinho, o manual e com as minhas hematologistas. Mas, se eu fosse fazer uma proposta de programa pra esclarecer sobre a doença falciforme, o programa seria dirigido aos familiares, amigos, professores, profissionais na área da saúde. Falaria sobre o atendimento, na família: Respeito, porque muita

gente critica, familiares mesmo; Amigos: aceitação, que é muito importante, independente de qualquer coisa, porque ter anemia falciforme não é fácil. Porque tem colega seu que diz bem assim:

– Mas você tava tão bem ontem e hoje você já tá assim?!

De uma certa forma ele não me aceita, fica com receio, não acredita muito, acha que você tá de brincadeira. E alimentação, porque, assim, a gente é um pouco relaxado pra alimentação, sinceramente. Eu sou uma dessas. E seria muito importante, porque, assim, às vezes a gente deixa muito à mercê, muita coisa por besteira, que eu sou dessas. Minha mãe fica ali me forçando a me alimentar melhor, principalmente agora, por conta da cirurgia; a minha fisioterapeuta também fica pegando muito no meu pé. Eu não me alimento bem porque eu não sou muito de tá comendo, eu não gosto. Eu odeio...

Se eu pudesse, a forma que eu passaria as informações para outras pessoas seria na forma de palestras e diálogo. As palestras que a gente tinha antes, as reuniões que a gente tinha antes, porque, assim, tinha muita dúvida tanto da gente como dos nossos acompanhantes, aí assim, seria a forma mais viável.

Outra forma que busco informação, às vezes, é na internet. Eu sempre vou no Google ou no YouTube, mas, assim, eu não acho muito viável, porque tem muita coisa que não é viável. A gente ler uma coisa e não é aquilo que a gente imagina, não é o que pode acontecer, aí eu prefiro tirar minhas dúvidas, ou pegar informações com pessoas na área da saúde, como o hematologista, o enfermeiro... como a minha irmã tem o curso técnico de

enfermagem, aí a gente sempre fica dialogando, porque eu que sempre fazia as pesquisas dela, até pro curso mesmo. Ela fez palestras sobre a anemia, e, assim, eu que fazia todas as pesquisas dela na área da saúde, mas, assim, eu não confio muito na rede social, não. Não vou mentir. Em área de saúde não confio não, até porque, às vezes, a gente pega um exame e não é aquilo que a gente tá imaginando, já confunde a nossa mente, então é melhor deixar quieto. Prefiro tirar as minhas dúvidas com M2 mesmo.

OS RECADOS

Ah, mandar um recado pro governo é fundamental! A gente sofre muito com falta de medicação, e tá há 6 meses sem hidroxiureia®. Isso é muito complicado, porque, assim, é através da medicação que a gente tem uma qualidade de vida mais estável, a gente não tem muita crise, mas a partir do momento que o governo deixa de fornecer por motivos, eu acho que banais, porque dinheiro eles gastam, assim, à toa e na saúde eles deixam à mercê, porque não só no nosso Estado que falta. Falta em todo lugar. L7, L8, L9... em todo lugar tem pacientes falcêmicos. Eu sei disso porque tá passando muito, passando na TV, passa no jornal, a gente tem grupos no *WhatsApp* que sai informando, o pessoal de L10 fica falando no grupo do *FaceBook*, que tá sem medicação, como é que faz pra comprar... Eu compro, mas não é todo paciente que vai ter condições de comprar, porque pra mim não tá com crise, eu prefiro comprar, aperta de um lado, aperta

do outro e a gente compra, mas é como tem colegas meus que faz assim:

– *Ah mas eu não vou comprar porque eu tomo 3.*

– *Meu senhor, eu tomo 3, mas a gente tem que fazer um esforço.*

É melhor a gente fazer um esforço e comprar do que ficar sofrendo. Aí ultimamente faltou codeína® e não tem previsão pra chegar. A gente liga lá e tem uma remessa pra chegar a medicação e cadê que o governo não toma uma atitude?! Tem reuniões e mais reuniões, mas ninguém faz nada! É complicado pra gente! É doloroso. Porque se eles sabem que há um meio... só a gente com falciforme que toma e pessoas com câncer que tomam a mesma medicação. E aí? Quantas vidas vão ser ceifadas por conta de uma medicação? Quantos colegas a gente perde? E ninguém faz nada? Pra ele é fácil, pra gente não é! Que a gente vive uma família ali, independentemente de não ser dos mesmos pais, mas a gente cria um vínculo e o governo não tá nem aí. Pra ele é apenas mais um que se vai. Então assim, eu queria muito que eles fossem mais pro lado da saúde, porque é fundamental, é a saúde. Saúde e educação é fundamental.

Aos profissionais de saúde eu só tenho que agradecer primeiro a Deus; segundo à equipe de saúde, que graças a Deus, até então eu sempre fui bem assistida, nunca me deixaram faltar nada, tudo o que eu preciso eles fazem por mim, o que eles podem também porque também não só sou eu, são vários. Então, eu sou muito grata por tudo que eles fazem, ou seja, que

vocês fazem pela gente, porque sem vocês a gente não estaria aqui, porque é uma trajetória de vida muito longa de altos e baixos e sempre a gente tem ali do nosso lado, tudo vai se resolver, então sou muito grata por isso, só tenho a agradecer. Estou plenamente satisfeita com os profissionais que me atendem no H3.

Sobre o atendimento na atenção básica, eu deixei de ir, porque assim, ela foi muito despreparada pra orientar um paciente que vem se cuidando há tanto tempo... Então, tem médicos e tem médico, pois ela poderia ser mais um pouco atenciosa com o que ela faz, porque se a gente procura a área de saúde é pra gente ampliar, ou seja escutar outra pessoa, e não vim menosprezar, colocar pra baixo, dizendo que você não se cuida.

Mandaria também um recado para a população em geral, que se comportassem de maneira, assim, que não estranhassem, ou seja, não visse a gente com olhares diferentes, porque acontece muitas vezes isso e, assim, às vezes a gente se sente mal, porque...

– *Por que você é assim, tão palidazinha?*

Acontece que quando a gente tá em crise, a gente fica mais debilitada ainda e chega assim e faz:

– *Ein bichinha... o que é que você tem?*

Não sabe chegar em você e dizer assim:

– *Olha, vai dar tudo certo.*

Não!

– *Vigi, mulher, tu tá assim?!*

– *É mulher, mas eu vou sair dessa. É só uma fase.*

Porque eu jamais disse e retorno a dizer: eu jamais eu vou jogar a toalha e jamais vou desistir por conta de uma palavra negativa de alguém. Isso jamais vai acontecer.

Sobre a Associação, eu não participo muito, por conta que, a gente tá tendo reunião, tem reunião, mas, assim, é em horário que não dá pra mim, porque eu sou do interior, aí o horário lá em H5 é de 2 horas da tarde, aí quando vem terminar é 4, 5 horas e eu fico com difícil acesso pra o transporte, mas assim sempre de alguma coisa eu pergunto ao nosso presidente:

– [...] *o que é que tá acontecendo, passe algumas informações.*

Aí ele me passa o aprendizado e a gente vai... Mas eu toparia participar de um momento pra pensar a Associação. Ah, eu topo sim! Com certeza! Que assim, a Associação vai ajudar a todos, é pra todos. Então, assim, mais paciência, eu creio que eu teria uma boa resposta pra Associação. No momento, eu tô sem.

Já falei de tudo um pouco, até já chorei. Mas é isso. Eu só tenho o que agradecer a todos, por tudo que fazem por mim esse tempo todo, essa longa jornada, que já são 24 anos de luta, e eu só tenho a agradecer e eu creio que daqui pra frente só será vitórias.

IV – LICA

QUEM SOU E O INÍCIO DA DOENÇA

Me chamo Lica e tenho 32 anos. Nasci em L1. Morei no L11 e depois me mudei pro L12. Há 10 anos entrei na ordem das religiosas. Entrei quando eu tinha 22 anos. Eu sempre gostei da vida religiosa, sempre fui atraída, e eu decidi fazer uma experiência depois que minha irmã também já tinha feito uma experiência. Aí acabei gostando e fiquei e já tenho quase 10 anos. Quando entrei, eu já sabia que tinha a doença falciforme.

A minha mãe conta que o diagnóstico foi aos 3 anos, mas para que eu percebesse, eu acho que foi uns 8 anos de idade, mais ou menos, 8 ou 9. Eu me recordo de um internamento que eu tive, onde eu fiquei mais de 10 dias em internamento, no H3, numa situação muito complicada. Então ali eu percebi que realmente eu tinha uma doença que eu havia de ter muito cuidado pra que eu pudesse ter uma vida melhor, uma condição melhor de vida. Eu acho que foi entre 8 e 9 anos.

Eu lembro de alguma coisa que minha mãe contava antes desses 8 anos. Aos 3 anos de idade que foi no início da descoberta da patologia. Então eu tinha... Ela dizia que eu era um bebê que chorava muito e me levava sempre ao médico, mas lá diziam que podia ser dor de ouvido, ou então uma cólica e eles me davam algum remedinho e eu voltava pra casa. Então, aos 3 anos de idade eu tive uma crise, onde as minhas articulações,

todas ficaram muito inchadas e até mesmo avermelhadas e minha mãe me levou pra o H2 e lá tinha que fazer um exame de sangue, porque sabiam que eu tava com algum tipo de anemia, pra poder fazer uma transfusão de sangue, porque eu tava quase entrando em óbito. E ali, quase não conseguiram colher, porque as minhas veias estavam muito comprimidas, retraídas, mas com muito esforço conseguiram colher um pouquinho de sangue e a ali fizeram rapidamente a transfusão e daquele sangue também que colheu perceberam também que eu tinha anemia falciforme. Então, a partir daquele dia, eu comecei a fazer o tratamento pra doença falciforme.

Nessa época, eu morava com minha mãe, meu pai e minha irmã. Morávamos os quatro. Ainda morava em L11.

ONDE SE FALA DA FAMÍLIA E AS CRISES ÁLGICAS

Meus pais se separaram tem 14 anos e eles continuam morando no L2. A gente se mudou eu tinha mais ou menos 9 anos. Aí se mudou pro L2 e agora eles estão separados, mas continuam morando no mesmo bairro, só que em casas diferentes.

A minha mãe. Minha mãe sempre me acompanhava nas consultas e também nos internamentos. Muito cuidadosa! Ela quase que não deixava eu ter uma vida normal, entre aspas. Eu me lembro que quando eu morava ainda no L11, eu era muito

sensível ao frio. Então, se eu me sentasse no chão e me encostasse na parede, de certeza eu ia ter dor nas costas e possivelmente nos pés. Aí ela me colocou uma proibição: que eu não podia mais brincar no chão. Como eu gostava de brincar muito de casinha, eu tinha que brincar em cima do sofá ou em cima da cama, obrigatoriamente. Aí eu tinha que montar toda a minha casinha no sofá, que era um tédio. Queria ficar no chão, ter que se deitar, mas aí ela me proibia, pelo cuidado que ela tinha pra que eu não viesse, realmente, a ter crise. A mesma facilidade que eu tinha de ter uma crise, mesmo que não fosse álgica, mas uma crise dolorosa. A mesma facilidade que eu tinha em ter a crise dolorosa, com a mesma facilidade ela ia embora. Se fizesse uma compressa, se fizesse uma medicação simples: uma dipirona® ou paracetamol®, eu não lembro a prescrição, eu passava rápido, aquela muito localizada, umas fortes, umas leves. Hoje eu sinto dores nos quadris. Eu desenvolvi uma necrose de fêmur, acho que mais ou menos há 2 anos que eu tô em tratamento. Já tô encaminhada pra cirurgia, mas eu tenho muita dificuldade em fazer cirurgia por conta da prótese que é adulta, então meu quadril não tem uma formação como de um idoso, que já é muito maior, então tinha que ser uma prótese infantil. Foi isso que eles alegaram. E pra eu receber essa prótese infantil, eu tenho que pegar uma autorização jurídica, pra que eu pudesse receber essa prótese. Então, pela burocracia que é muito grande, eu percebi que eu tô conseguindo viver bem, não tô fazendo uso de muletas, então tô tentando evitar a crise pra

que não prejudique o meu fêmur. E eu decidi não fazer cirurgia, pelo menos por enquanto. A não ser que tenha um quadro mais, que eu não consiga lidar, que eu não consiga me manter saudável, aí eu vou procurar fazer, mas por enquanto, eu não vou fazer.

Hoje em dia, minhas crises não se resolvem tão fácil. Elas são muito mais prolongadas. Antes, era muito mais fácil: só uma compressa, eu já resolvia. Hoje em dia, no início, quando eu descobri a necrose no meu fêmur direito, eu precisei tomar, por mais de um mês, dimof®. Fui hospitalizada, fiquei internada, eu acho que uma semana e meia, 15 dias, no máximo. Voltei pra casa ainda com muita dor, mas eu já conseguia me movimentar. Mas eu ainda fiquei prolongando o dimof® por mais uns 15, 20 dias em casa, tentando controlar a dor, e a dor não era controlada. Então isso deu muito desgaste no meu estômago, toda vez eu fico muito dependente, então eu tentava tirar, mas a dor voltava. Tirava e a dor voltava. Aí, com esses 15 dias, tirei o dimof® e fiz o uso do tramal®, aí fui conseguindo, mantendo a dor até que passou, mas geralmente a dor no joelho, por algum esforço de alguma coisa que eu faço, se eu for colocar só compressa não vai adiantar muito, então eu vou ter que apelar realmente pras medicações. Geralmente eu dou meu jeito, mas quando eu não aguento eu corro pra emergência.

ONDE SE FALA DO ACESSO AO SERVIÇO DE SAÚDE

O meu acesso ao serviço de emergência, quando eu morava no L2, era muito bom porque as pessoas me conheciam ali no H6, porque de tantas entradas que eu tava tendo. Então, mesmo que o plantonista mudasse, de acordo com os dias, mas os enfermeiros se encarregavam disso e até mesmo com a assistente social, que conhecia pra poder me dar essa assistência. Então, eles mesmo diziam:

– Realmente ela precisa fazer uso do dimof® e pode liberar porque a gente já conhece.

Então, era muito fácil. Hoje, eu moro na L13 faz 1 ano, na Casa de Missões e lá na L13 não existe um posto desses. Então, eu tenho que utilizar a UPA. Então, a mais próxima de lá de casa, é a UPA do L14, e lá não é tão rápido o atendimento. Eu preciso ir pra lá, eu falo que tô em crise alérgica, quando realmente estou, então eu falo que tô com uma crise dolorosa, que eu tenho anemia falciforme, explico tudo pra atendente que faz o primeiro atendimento ali e, mesmo assim, ela me dá uma pulseira amarela ou a pulseira verde, que eu posso esperar até quase 2 horas. Então, eu mesmo quase que... tenho dor, acaba crescendo, aumentando mais ainda o quadro doloroso, fico naquela cadeira esperando ser chamada. Às vezes eu já chego na cadeira de rodas, porque eu já realmente não consigo andar por conta do meu fêmur e mesmo sabendo que eu estou

na cadeira de rodas, elas atendem primeiro uma pessoa que está apenas passando mal por alguma reação a alguma comida que tiveram, uma simples infecção, é tratado primeiro do que eu, fico ali esperando há quase 2 horas. A última vez que aconteceu foi antes do Natal, que eu tive que ir às pressas e quando eu cheguei lá, realmente fiquei quase 2 horas pra ser atendida e o atendimento, ele não é muito bom, porque às vezes eu tenho que implorar um leito, aí eles me colocam realmente naquelas cadeiras, que você tem que tomar uma medicação rápida, mas eu sei que a minha medicação não é rápida, até porque além da medicação que eu vou tomar eu tenho que hidratar. Então, eu já sei e já falo:

– *Olhe, eu preciso ir pra um leito, se puder.*

Aí eu já tenho que falar com o médico antes, pra poder ver se já tem uma vaga, que é pra segurar pra mim. Aí é uma coisa muito desgastante, porque você já tá abalada emocionalmente, você já tá naquela crise, você sabe que tá ali pra resolver a sua situação, mas quando chega o atendimento, realmente não é isso que acontece. Tem que esperar pra que alguém possa atender e ver o que você tá precisando de verdade.

Eu acho que a assistência é assim porque falta de conhecimento, de ver o que acontece realmente com a paciente falciforme, porque muitas vezes, as irmãs ficam até me perguntando:

– *Cadê aquela irmã que tinha tanta crise?*

Aí:

– *Sou eu.*

– *Oxe, mas já tá tão tranquila aí?*

– *É.*

Minha cara tá tranquila, mas só Deus sabe como eu tô aqui. Porque como a gente convive muito com a dor, eu não vou ficar me depreciando:

– *Ah! Eu tô com dor!*

Isso e aquilo outro. As irmãs reclamam, porque às vezes eu não digo. Eu vou tomar o remédio, elas vêm.

– *Oxe! Por que não falou?*

Se eu for falar, vou falar todo dia, então eu não fico... Quando eu não tô realmente aguentando, é que eu falo. Eu preciso me deitar, preciso realmente parar essa coisa que eu tô fazendo agora, não vou poder fazer aquilo que é a minha obrigação, vou ter que me deitar, vou pro meu quarto. E elas já sabem, mas eu vejo que o atendimento em relação ao SUS falta muito dessa paciência, de saber o que realmente acontece numa crise dolorosa, o que o paciente realmente tá sentindo naquela hora. Não é pela minha cara que vai dizer. É qual meu nível de dor. Claro que, às vezes, eu chego acabada, chego chorando. Às vezes até já eu vi uns amigos meus chegando aos gritos. Isso realmente acontece, porque realmente a coisa é insuportável ao extremo. Mas não é uma aparência física que vai dizer se eu estou com muita dor. Então, vejo que isso é uma questão geral dos atendimentos que pelo menos eu tenho.

– *Ah não, ela tá com a carinha boa, então deixa ela esperar mais um pouquinho.*

Hoje estou aqui com dor. Tá bem leve. Eu acho que eu daria uma nota 4.

Como religiosa, eu encaro de uma forma mais natural possível. Eu acho que o sofrimento na vida humana, ele acontece sem você escolher o que é que você vai sofrer. O sofrimento apenas vem na sua vida. Sabendo que o sofrimento, ele não é pra lhe derrotar, mas pode ser uma forma pra que você possa superar seus limites, levando também a outros a superá-los. Então, se o meu sofrimento hoje não me deixar mais próxima de Deus, ele é inútil na minha vida.

Onde estou morando tem o PSF, só que eles não estão fazendo as visitas domiciliais, mas tem um posto próximo. As minhas consultas regulares eu faço no H5, de 3 em 3 meses. Faço consultas com outros profissionais além do hematologista. O nutricionista falou que o meu peso tava correspondendo e minha altura tava tudo certinho, mas somente uma reeducação alimentar pra não comer tanta besteira. Eu gosto muito de sorvete, batata frita... massas... O Dentista é de convênio. Eu tô fazendo a manutenção regrada, mensalmente, mas os outros cuidados também, de limpeza... então a última limpeza foi no começo do mês, dia 3. Ele sabe que eu tenho doença falciforme. Eu mudei por conta disso, porque eu fui fazer um tratamento de canal e esse meu canal ele disse que tinha fechado. Aí eu fui pra outro dentista pra poder fazer uma avaliação que é uma pessoa que tava fazendo uma doação pras irmãs. Então, ela foi avaliar todas as irmãs. Então, quando eu falei pra ela:

– *Olha, é porque eu tô com um canal assim, assim e assim. Acabei de fazer..*

Aí ela:

– *Pronto, vamos tirar a dúvida.*

Então ela fez um raio x no consultório dela. Foi tudo doação que ela fez e ali ela disse:

– *Olha, ele salvou uma só raiz, mas esse dente tem mais duas raízes e as outra não estão.*

– *É porque eu também descobri uma necrose na raiz do dente.*

Aí ela:

– *Então, realmente ele não fez o processo todo. Fez só a metade.*

Aí eu voltei lá e falei que queria mudar de profissional, porque como eu tô sendo já atendida pra não, pra não ter nenhuma crise, nenhuma infecção, inflamação. Então eu pedi pra que trocasse de profissional, pra que eu pudesse ser avaliada por outro, que realmente não tinha concluído. Então, já tô fazendo o processo, novamente.

ONDE SE FALA DA PIOR CRISE

A pior crise que eu já tive foi no início da minha necrose. Nem tanto a necrose de fêmur. Eu acho que quanto eu tive a osteomielite. Acho que foi um momento quando eu tinha 18 anos. Eu tive uma osteomielite em três episódios, mas primeiro, como é uma

novidade, você não sabe como é que vai ser aquilo, como é que você vai encarar. Então, ela foi muito rigorosa. Então eu fiquei... eu não reconhecia o meu braço e em todos os momentos eu pensava que eu realmente ia ficar sem ele, que ele ia ser decepado, de tão traumatizante que foi aquilo. Então, eu percebi que até mesmo os profissionais que me atenderam, os ortopedistas, era como sendo uma novidade em si. E uma infecção desse nível é... Eu acho que eles tiveram mais medo de lidar com aquela doença do que comigo mesma, do que eu mesma. Daí disseram:

– *Cuidado, senão seu braço vai quebrar.*

– *Cuidado senão seu braço vai ser aquilo outro.*

Então, como eu fiquei muito abalada emocionalmente, porque realmente eu pensava que aquelas crises todas que eu tive, que isso eu acho que durou mais ou menos 1 ano nesse processo, do primeiro episódio da osteomielite. Então eu mesma já ficava com muito medo, porque eu não conseguia me levantar da cama sozinha. Eu precisava do meu pai, pro meu pai me levantar, porque o meu pai é mais forte do que minha mãe. Então, meu pai que me ajudava a me levantar da cama, porque meu braço ficou irreconhecível. Ele ficou muito inchado, um hematoma muito grande, uma casca, uma ferida que eu pensei realmente que ia explodir. Em decorrência da anemia falciforme. E naquele processo todo, eu fiquei realmente com muito medo, então foi sarando, fiz várias drenagens... Então, quando foi no terceiro episódio, que o braço já apresentava a necrose no ombro, por conta disso. Provavelmente, no cotovelo, com certeza, mas de tanto ele falar pra mim:

– *Cuidado, você tem que sair daqui com o braço na tipoia, porque senão você não vai nem chegar em casa e esse braço vai quebrar, vai deslocar, vai fazer alguma coisa.*

Então, eu ficava sempre prendendo meu braço. Então, de tanto eu prender ele, ele acabou não tendo mais movimentos. Hoje eu penso de uma forma mais positiva, de entender que não é assim. Claro que era realmente sério, que tinha que ter um cuidado, mas um cuidado não exagerado. Então, hoje eu tô prejudicada por algo que... foi negatividade nessa patologia.

ONDE SE FALA DA ESCOLA

Na escola, sempre fui tranquila em relação aos meus colegas de classe, mas a minha preocupação maior era com os professores que não entendiam a minha ausência nos períodos de inverno. Todo inverno, geralmente, eu tinha muita crise, porque como eu morava no L2, lá é muito frio. Mesmo que eu me agasalhasse, mesmo que eu tivesse todo o cuidado, que minha mãe pegava muito no meu pé, não deixava eu ficar nessas coisas, mesmo assim, a crise vinha. Eu não pedia, mas ela vinha. E quando eu ia justificar, levar o atestado, quando eu ia falar que eu faltei à prova por conta de internação que eu fui, que eu tive que provar, naquele dia, tinha que provar, isso e aquilo outro, mesmo assim, algumas vezes, eles não deixavam eu fazer a prova novamente. Foi um período assim, muito difícil. Mesmo que a diretora já tivesse ciente do que era, porque

era amiga próxima da minha tia, mas os meus professores não entendiam.

Meus colegas de classe, eles eram muito acolhedores. Então, eu nunca tive nenhum problema assim, em relação a esse negócio de *bullying*, nada disso. Eu acho que nunca sofri *bullying* na minha infância, nem no tempo do colégio também. Eles eram muito acolhedores. Até eles, quando tinham algum trabalho, iam lá pra minha casa pra poder me ajudar a fazer aquele trabalho. Eles já entendiam o que era.

Acho que eu repeti de ano até duas vezes. Repeti a 7ª série duas vezes e o primeiro ano também, duas vezes. Consegui concluir o ensino médio.

ONDE SE FALA SOBRE RELIGIÃO

Quando eu tive esse interesse pela vida religiosa, minha irmã já era muito inserida na igreja também. Só meu pai que não era, mas a gente sempre foi com a minha mãe. A retiros, a encontros religiosos... Então, o que tinha na arquidiocese a gente participava. E eu era muito inserida nisso. Participava de um movimento da Igreja, que era de coroinhas e grupo de acólitos e serviço ao altar. E, mesmo não sendo religiosa, mas eu já tinha uma vida muito recatada. Acho que a palavra é essa. Fui muito quieta, mas eu gostava muito de festa, era muito vaidosa, em casa tinha maquiagem, arrumava o cabelo. Então, eu tinha muito cuidado também com a estética. Gostava muito, realmente, de me arru-

mar, mas namorados, eu nunca tive. Paquera sempre. Eu ia numa festinha, então eu realmente nunca tive, não, problemas com isso, mais assim, iniciativa de namoro, porque eu sempre fui muito tímida, mas em relação à doença não, porque também... Eu gostava muito de dançar. Até hoje. Era uma das minhas diversões: dançar.

A comunidade religiosa a que pertenço existe há 12 anos. Então, como no início da fundação eles sempre se inclinaram a poder atender os mais necessitados e debilitados da rua, como os idosos, que a gente acolhe até hoje, então eu vi que tinha uma necessidade muito grande de cuidado com o próximo, por isso que muitas vezes eu já tentei outro tipo de congregação no início do meu chamado, então, eu tentei ir pra uma congregação que já era fundada há muitos anos, que já era de tradição na Igreja, mas lá eles não acolheram a minha vocação por conta da minha enfermidade. Isso já aconteceu. Então, no início, depois quando eu sabia que não podia ser acolhida naquela congregação, eu conheci essa, que a minha irmã já tinha feito uma experiência também, então, enquanto a minha irmã estava lá na experiência dela, eu consegui conhecer os irmãos, consegui conhecer como era, ver como era a convivência, e eu percebi o cuidado que eles tinham com relação aos idosos, que tinham os idosos acamados, até mesmo com membros amputados e eu vi a inclinação que eles tinham de cuidado para com eles. E antes de ingressar na comunidade, eu tinha falado, quer dizer, eles já conheciam também, como a minha irmã era de lá, então eu ia com frequência, e eles já sabiam da... já tinham acompanhado algumas crises minhas, já aconteceu de eu

estar lá, assim na Semana Santa e eu ter ocorrência e ter que ir pro hospital, então a minha irmã já sabia cuidar de mim, que ela ficava com a minha mãe, quando eu tava internada, aí a minha irmã explicava muito também, o que era que tava acontecendo, o que é que podia acontecer e aí eu não tive medo nem hesitei. Eu sabia que ali eu tinha cuidado. A minha irmã não permanece na comunidade. A minha irmã casou.

Não me recordo de terem feito *bullying* comigo, pela doença... Eu acho que o *bullying* maior é quando olham pra essa roupa, mas do que pro meu corpo, é a vestimenta. Eu acho que a roupa assusta mais do que meu corpo. Aí as pessoas falam:

– *Ah! Eu já estou morrendo de calor!*

E eu digo:

– *Nada...*

Eu sou o Sol, então, né? Pra... A pessoa já fica adaptada, mas *bullying* em relação à doença, que eu me recorde nunca... nem por meio da minha família...

ONDE SE FALA SOBRE A RESISTÊNCIA DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME

No meu trabalho, na igreja, às vezes, realmente, eu vejo que as pessoas sofrem por nada, né? Não é porque sou eu que tô falando isso, mas eu vejo que o paciente falciforme, ele é um guerreiro realmente, porque eu vejo a situação dos meus amigos também, quando vou somente pra uma consulta, ou quando

eu vou somente pra uma reunião da Associação, eu vejo que muitos desses vencem no cotidiano pra poder trabalhar, pra poder educar os filhos, e eu sei que não é uma coisa fácil. Só na gente tentar dormir na noite anterior, pra se levantar no outro dia, eu acho que já é uma batalha muito grande que a gente trava, porque a gente não tem disposição pra se levantar, a gente não tem nenhum ânimo... Então, se a gente não for fazer isso por nós mesmos e por aqueles que estão em nossa volta, a gente não vai viver mais. Porque se for realmente ceder praquilo que a gente realmente tá sentindo, a gente vai alimentar cada vez mais a nossa falta de ânimo, nossa falta de disposição e vai entrar no sedentarismo e a gente não vai poder fazer mais nada. Mas quando eu vejo cada um se divertir, cada um cuidar da sua vida, cuida da sua família, do seu emprego, fazer prova, fazer isso, fazer aquilo outro, entrar na faculdade, então isso é uma vitória. Mesmo que não consiga concluir a faculdade, mas o interesse que você tem de poder fazer uma provar e concorrer a uma vaga, isso já é muita coisa, isso já é uma superação muito grande. E eu vejo que muita gente, se pudesse realmente colher de cada testemunho, de cada conselho, de cada palavra que esses portadores podem falar, o mundo seria realmente mais diferente, não é porque, como o senhor falou pra eu não me engrandecer, realmente eu não quero isso, mas eu sei que na minha casa, na minha comunidade, na minha vida religiosa, na minha comunidade religiosa, eu sei que eu sou um referencial, porque não é apenas sentir:

– *Ah! Hoje eu não tô...*

Mas eu tenho que falar:

– *Eu tô levantando pelas graças de Deus. Hoje eu tô levantando, porque realmente eu preciso conviver, e eu sei que isso enche o coração delas.*

Hoje, muitas vezes, eu mesmo tomo conta de mim. Geralmente, eu sou uma pessoa muito rápida, pra poder fazer essas coisas. Então, às vezes, já aconteceu de eu ir sozinha, porque eu mesma já sei o que é que eu vou fazer, eu já sei o que eu devo buscar... Então, muitas vezes pra não preocupar, não sobrecarregar alguma irmã, eu tomo já a iniciativa e já vou. Como a gente vive da providência, então a gente muitas vezes não tem um carro disponível lá em casa, mas como eu tenho meus pais, então, mensalmente eles me dão algum dinheiro e eu já vou guardando, não gasto muita coisa. Então, vou guardando aquele dinheiro pra alguma necessidade que eu tenho, porque eu sei que pode ser que haja alguma necessidade. Então, ali, se eu tiver alguma crise que eu tô sabendo que eu não vou conseguir, se não for dia de semana eu vou pro H5, se não, eu vou buscar a UPA. Então, já chamo o Uber, já chego em casa e eu já vou logo.

O que mais me angustia é a falta de profissionalismo de alguns médicos que atendem. Na última vez que eu fui pra UPA, eles queriam me dar não sei quantas gota de clonazepan®. Aí eu disse:

– *Eu não vou tomar, porque eu não estou estressada, o meu estresse agora tá sendo por conta da dor, não por um ato de*

desespero, que eu não tô aqui tentando agredir ninguém. Então eu não vou tomar. Me recuso a tomar essa medicação. Eu sei que eu preciso agora é hidratação e o que eu preciso também é a medicação pra poder parar a dor.

Mas eu tava muito tranquila. Já cheguei muito mais aperreada e não me trataram dessa forma. Então, era um plantonista lá que tava e ele queria me dar clonazepan® e eu não aceitei. Eu precisava era de analgésico forte. Eu tento não tomar. Eu começo pelos medicamentos mais paliativos, digamos. Começo com a dipirona®. Então, faço a medicação, tento ficar ali, mas quando não aguento, aí... Eu não tomo nada em casa, só tomo medicação em casa com prescrição.

A doença e a expectativa da dor não atrapalham minha fé. Pelo contrário, fortifica.

ONDE SE FALA SOBRE O CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA FALCIFORME

As informações sobre a doença, eu tive acesso, no início, quando eu comecei a fazer o tratamento aqui, na infância, no H3, que tinha a equipe que fazia aquelas palestras de autoconhecimento, pra poder saber lidar com a enfermidade... Então, foi quando eu comecei a entender o que era e o que eu poderia fazer e o que eu não poderia fazer e, depois disso, aqueles folhetos informativos, aqueles livros também. Então eu tinha muita curiosidade e eu começava a ler muito aqueles livrinhos e até hoje ainda. Esses livros me ajudaram muito

pra poder entender e saber também como enfrentar quando acontecer.

Quando menina, eu tinha só informação sobre autocuidado em relação ao frio, era o que eu mais entendia. Em relação ao frio e até mesmo, assim, coisas não somente externas, mas aquilo que eu também senti, porque como a minha família, a minha mãe gostava muito de praia, meu pai também, então eu tinha conhecimento de que quando eu chegava dentro da água, eu sentia algo diferente. E como fosse um choquezinho que dá, então ali eu já não gostava muito de pisar na areia da praia, então eu já saía, ficava brincando na areia, então, assim, coisas realmente internas que eu tinha como conhecimento, ia descobrindo aos poucos.

A melhor maneira de conhecer sobre a doença aconteceu há pouco, com a internet. Porque tudo isso é experiência de saber os cuidados, as precauções. Mas existe um canal, acho que é no YouTube de uma menina que ela é portadora da doença falciforme, acho que ela mora no Rio de Janeiro e é muito esclarecedor. Ela fala de coisas que, às vezes, se torna até uma curiosidade pra mim. Não que eu não soubesse, mas que às vezes passa despercebido. Alguns sintomas que eu já tinha, mas que eu não sabia que realmente tava relacionado à doença, em si mesmo, e isso me ajuda muito também a poder pesquisar. A ter uma coisa mais rápido, um acesso mais rápido.

Eu converso sobre a doença com quem pergunta, com quem tem curiosidade, com meu dermatologista atual, então eu tiro muita dúvida com ele também. A gente fica interagindo também

no grupo, quando a gente se encontra, até mesmo no WhatsApp e quando a gente se encontra também na clínica pra poder fazer as visitas, as consultas. Aí a gente também conversa sobre isso, pra saber como é que tá.

OS RECADOS

Se eu tivesse de dizer, assim, dá um recado pro Estado brasileiro, eu diria: Tenham mais cuidado com o paciente falciforme e mais atenção ao que eles precisam de verdade, porque não é um fingimento, não é uma frescura. É realmente muito uma necessidade de cuidado urgente, mesmo que esteja com a carinha aparentemente saudável, dentro daquele ser, daquela pessoa, existe uma fragilidade que precisa ser socorrida com urgência.

Se tivesse de dirigir um projeto que fosse pra transmitir informações assim... seria muito fazer essa divulgação por meios sociais. Eu vejo que hoje é uma coisa muito rápida de acessibilidade. Então, eu usaria realmente... a rádio também, tem muita gente que não tem acesso à internet. Usaria a rádio, tv, internet em si, blogs que agora tá saindo, *Instagram*... eu usaria de todas as maneiras possíveis pra poder fazer essa divulgação, porque nunca a gente vai ter todo o conhecimento do que é a doença falciforme, mas a cada dia que a gente vai vivendo, a gente vai tendo esse conhecimento, porque são coisas que trazem muitas novidades pra nossa vida, onde a gente nunca tinha passado. Então, a gente acaba enfrentando de acordo com a patologia.

Para falar mais sobre a doença, utilizaria o próprio hospital onde a gente faz as consultas... Em um momento específico, como uma reunião pra poder agregar a maior quantidade possível, porque eu percebo que, muitas vezes, a gente deixa alguém designado, como o M6 falou, né? Que às vezes a gente deixa que alguém fale por nós, mesmo sabendo que aquela pessoa tem a mesma patologia e tal, mas eu creio que como essa experiência vai ser muito boa, e envolver todos, porque cada um tem a sua maneira de expressar cada um tem realmente aquilo que você desejaria falar. Então, eu vejo que a opinião da maioria é muito importante, não somente deixar designado uma ou duas pessoas pra poder falar sobre aquele mesmo problema.

Seriam as próprias pessoas que estariam ali conversando. Porque cada pessoa é uma experiência diferente. Então, eu acho muito importante cada um estar expressando aquilo que realmente vive.

A Associação é muito boa quando está realmente em movimento, mas eu percebo que ela tá um pouco parada, mas por isso mesmo, porque eu acabo deixando que outra pessoa responda por mim, que outras pessoas busquem os benefícios por mim... Então, precisa do sim de cada um, primeiramente o meu, que não é somente chegar, sentar numa cadeira e ouvir aquilo que uma pessoa tem, mas eu também preciso buscar pra poder interagir com a Associação sobre um problema que é muito atual, que tá prejudicando até mesmo os pacientes, é a falta da hidroxíureia®. Então, eu percebo que esse seria um

ponto-chave pra que a gente pudesse iniciar essa movimentação, então, juntar os acompanhantes dos pacientes, no caso os pais, eu acho que seria um ponto-chave pra poder agregar a maioria. E a gente tá desenvolvendo palestras de importância dessa medicação pra que possa prevenir essas crises, porque desde o dia que faltou que eu fico acompanhando no grupo do *WhatsApp* que muitas estão entrando em muitas crises álgicas, ou até mesmo não tem a possibilidade de poder conseguir internamento porque já tá cheio, porque não tem leito, porque não conseguiu de alguma forma... Então, eu vejo que a falta da hidroxíureia® tá prejudicando muito a qualidade de vida desses pacientes. Eu, pessoalmente, eu tô tentando comprar. Então, eu chego realmente, pedindo socorro à minha família, até mesmo aos meus amigos pra juntar. Tô comprando de uma, às vezes compro de dois pra não parar a medicação. E a minha medicação já tá quase no fim, então tô fracionando: tomando dia sim, dia não, pra não ficar sem tomar de vez, até conseguir comprar a próxima caixa.

O custo da hidroxíureia® é alto para gente. Então, custa caro pra quem mantém uma casa, com o benefício que se tem, então, às vezes pra manter a casa, pra manter a alimentação, pra manter alguma outra coisa, muitas vezes, realmente não tem condições de comprar essa medicação. Então, eu vejo que muitos pacientes acabam caindo em crises álgicas por conta disso. Aqueles que tentam, têm que se superar a cada dia, mas eu não posso tirar da minha medicação o que

eu sei que vai fazer falta pra mim. E, eu recebo benefício, o LOAS.

Para encerrar, eu vou deixar um recado pra sociedade contando um fato que ocorreu comigo. Acho que é um bom exemplo de como o povo precisa ouvir de um doente da anemia falciforme pra que olhe pra condição dele. A gente não tem uma identidade que diga: eu sou doente falciforme. Então, muitas vezes, no início que eu tive a minha necrose na perna, eu precisei utilizar uma bengala. Então, quando eu vinha pra fisioterapia, ou vinha pra alguma consulta, eu vinha com a bengala na mão. Então, como eu sou jovem, as pessoas diziam:

– *Quer que eu segure a bengala?*

Mas não davam o lugar.

Já aconteceu várias vezes isso. Eu tá com a minha bengala no ônibus, mas não cediam o lugar pra gente. Então, a gente precisa dizer o que, às vezes, a minha cara não tá dizendo. Dizer que eu sou doente falciforme e tô com dores, preciso sentar nessa cadeira. Porque eu mesma, quando eu chego num lugar eu já vou logo sentando. Tô igual ao idoso: eu já vou logo me sentando, porque realmente eu não vou conseguir ficar muito tempo em pé. Fico cansada mesmo. Mas às vezes, andando assim, né? Ah! Porque é nova! Minha gente, novo também sofre, novo também tem doença e a doença falciforme não escolhe. Ela apenas chega na sua vida, sem você convidar. Então, muitas vezes, a sociedade não entende isso: que a gente tá com algum problema. Quantas

vezes a minha mãe tava comigo no ônibus e tinha algum lugar e alguém dizia:

– *Sente aqui, senhora.*

Minha mãe me colocava pra poder sentar no lugar que era cedido pra ela e as pessoas ficavam olhando.

– *Mas a senhora não tá cansada?*

– *Não, mas a minha filha precisa.*

Então, a gente tem que muitas vezes justificar a nossa necessidade pra alguém poder nos socorrer. Então, eu vejo que a sociedade precisa muito de provas pra que a gente possa mostrar aquilo que realmente tá sentindo. E isso é uma coisa muito de atestado, porque não é somente pela aparência física que vai dizer se eu tô sentindo ou não, mas que tenha mais uma visão mais acolhedora para com as pessoas para que possa realmente estar servindo sem ver realmente a necessidade física, a aparência física daquela pessoa.

Mas... Eu sou feliz. Ah! Eu sou! Eu sou muito feliz! Não é uma simples enfermidade que vai abalar a estrutura da minha vida, mas eu posso fazer dela um trampolim pra poder me superar e viver bem.

OLHARES DA MARGEM EM BUSCA DE UMA CONSOLIDAÇÃO

Esta publicação teve a intenção de ajudar a discutir aspectos essenciais sobre a vida das pessoas com doença falciforme, perguntando como, em Alagoas, dava-se a oferta do cuidado em saúde, no particular dessa doença. E, também verificar como o portador vivia, se identificava e se afirmava perante a sociedade alagoana e o poder público.

O livro dialoga e reflete a autonomia dessas pessoas nas suas escolhas e decisões sobre o cuidado de si, em busca de sua saúde, e no modo de vida que descobrem e têm que ir vivendo, sob a estrutura de saúde do Estado. Os participantes eram adultos com doença falciforme, tipo SS, portanto, sintomáticos com várias experiências de busca do cuidado em saúde.

Nesse diálogo, nós destacamos os seguintes elementos: a vulnerabilidade social e programática dessas pessoas, a identificação genética com a doença e a pouca ou nenhuma associação com a identidade negra.

Os estudos realizados pelo GESPBRAL, e já publicados anteriormente (Vilela *et al.*, 2020, 2021a, 2021b), sobre a vulnerabilidade social e programática mostraram que os participantes, pessoas adultas com doença falciforme, convivem com precário acesso à saúde, à educação, à moradia, ao trabalho, a benefícios sociais, à cultura, ao lazer e demais bens sociais. Neste conjunto,

pesa o preconceito e o desconhecimento por parte da sociedade, especialmente dos profissionais de saúde e da educação, sobre o que venha ser o *viver falciformemente*. Assim, em Alagoas, podemos dizer que os caminhos traçados pelas pessoas com doença falciforme na busca pela saúde não acontecem de forma aleatória. Existe um contexto no qual estão postos, onde predomina a escassez de recursos e a ineficácia de políticas públicas para o cuidado humanizado do ser homem, do ser mulher, com esse agravo à sua saúde.

A doença falciforme é uma hemoglobinopatia de natureza genética recessiva e hereditária e, desde sua descoberta, foi identificada como *doença do corpo negro* (Tapper, 1999; Cavalcanti; Maio, 2011). Porém, a identificação da origem da doença na África pela medicina, ou a associação da doença com a negritude feita pelos movimentos políticos, parece não levar necessariamente à identificação da pessoa com doença falciforme com a negritude. Inferimos que o cotidiano das pessoas com a doença, em Alagoas, parece não realçar essa relação entre esta enfermidade e a raça. A identidade biológica, relacionada à genética, à ancestralidade, se sobressai à identidade racial.

Observamos que, embora esses indivíduos tenham sido expostos, no seu cotidiano, a discursos mais amplos sobre a dimensão racial da doença, por intermédio de palestras educativas ou de debates nos meios de comunicação, a questão racial, nas entrevistas, é mencionada apenas como um dado informativo. Cabe destacar que estamos diante de falas sobre uma existência

dominada pela incessante manifestação da dor, cuja intensidade só pode ser dada por quem a sofre. A depoente Luna, em sua narrativa, historiciza a dor e afirma: “[...] *É uma dor forte, intensa, é como se fosse pulsante e ela é no osso, mas se bater um ventinho, eu já sinto a dor bem mais forte*”.

Essa dor é agravada pela timidez, baixa autoestima, deslegitimação do sofrimento, e pelo medo inconsciente de enfrentar o racismo difuso na sociedade brasileira. Segundo Ana Carolina Querino (2013), representante da ONU Mulheres Brasil e Cone Sul, “*O racismo é um fenômeno ideológico que se manifesta de distintas formas e que preconiza a hierarquização dos grupos, atribuindo a alguns deles valores e significados sociais negativos que servem de justificativa para seu tratamento desigual*”.

Sueli Carneiro (2011) observa que, desde a escravidão, a identidade do negro de pele clara é manipulada como um ideal estético, sugerindo que o negro de pele escura deve buscar embranquecimento. Assim, aprendemos a desconhecer nossa própria identidade. Esses fatores parecem contribuir para o silêncio sobre questões raciais, que Hélio Santos (2018) chamou de *a dor da cor*. Esse paradigma do racismo está enraizado no tecido do ideário da sociedade brasileira e, portanto, consubstanciado pelos mecanismos da dominação, da violência, do fenômeno do embranquecimento, da meritocracia e do mito da democracia racial (Sodré, 2023).

Jurema Werneck, médica ativista, afirma que o racismo faz as pessoas adoecerem mais, morrerem mais precocemente e, muitas vezes, de forma desassistida (Oliveira, 2020). Portanto,

no âmbito dos serviços de saúde, adotar uma perspectiva humanizada e antirracista torna-se essencial para mitigar as consequências nefastas do racismo estrutural e das iniquidades em saúde (Vilela *et al.*, 2021a, 2021b, 2020; Mota *et al.*, 2024; Oliveira; Brito, 2011).

O racismo é um fenômeno que se manifesta de forma estruturante, interseccional e institucional na sociedade. Nesse cenário, não apenas doenças são negligenciadas, mas pessoas são negligenciadas (Mota *et al.*, 2024). Para que possamos compreender e combater esse problema de maneira eficaz, é crucial que essas categorias sejam desveladas em todas as esferas do convívio social. Torna-se fundamental a educação para os direitos humanos que, em harmonia com Freire (2001), possibilita o despertar da consciência da população sobre as desigualdades e mobiliza as pessoas para lutarem por um mundo mais justo.

Estamos já próximos do horizonte do nosso livro; é hora, portanto, de retornar ao seu início, retomando o seu título – *Viver falciformemente: vozes da resistência*. O nosso título busca realçar a presença da família falciforme de Alagoas. Ele expressa, assim, um grito, um desejo, um recado, uma esperança por bem-estar e por um melhor cuidado em saúde, que resiste, que não passa...

Essa obra oferece um exercício que, talvez, por meio dele, torne ainda mais claro o sentido principal deste livro: propiciar uma jornada capaz de revelar aspectos dos desafios enfrentados ao longo da vida na busca pelo cuidado em saúde

por aqueles que vivem com a condição falciforme em Alagoas, fazendo uso das memórias de diferentes períodos da vida desses indivíduos.

Nessa jornada, é possível alcançar alguns pontos de análise sobre a vida, a identificação e a afirmação perante a sociedade e o poder público. Esses pontos, nas narrativas, nos pareceram muitas vezes interceptados pelo olhar colonial e escravocrata, que sustentou a construção de um projeto de nação brasileira sob um paradigma de dominação, com parâmetros e valores civilizatórios eurocêntricos, onde se corroboram sistemas de dominação globais, como o supremacismo branco, o patriarcado e o capitalismo.

Assim, ao ouvir as pessoas com doença falciforme, observamos a absoluta necessidade de expressão pública e reconhecimento como sujeitos políticos, com direito à voz, a cuidados eficientes e dignos. Viver com essa doença exige cuidados de diferentes profissionais de saúde, acesso a medicamentos e tratamentos específicos, além de suporte psicológico e social. Por isso, é essencial que as pessoas com doença falciforme sejam vistas como sujeitos ativos, com o direito de participar das decisões sobre seu cuidado em saúde e qualidade de vida. A ausência desse reconhecimento constitui um desrespeito aos direitos humanos, que se traduz em um olhar capaz de sujeitar corpos, apagar histórias e, assim, invisibilizar vidas de quem resiste com a doença falciforme.

A luta por direitos dessas pessoas é uma luta por justiça social, necessitando, portanto, de um pronunciamento político mais amplo, sistemático e permanente, ou seja, um plano de ação

abrangente e institucionalizado. Afinal, o que é institucionalizado tem muito mais força, pois está plantado e radicado.

Para tanto, é preciso fortalecer os movimentos sociais, como as associações de familiares e pessoas com doença falciforme, movimentos negros e feministas, para que juntos possam pressionar por mudanças significativas no sistema de saúde. É fundamental também que o meio acadêmico, como o de Alagoas, se envolva nessa luta, produzindo pesquisas, formando e desenvolvendo profissionais e gestores comprometidos com a causa da doença falciforme.

Nós, autores, acreditamos que dar voz às pessoas com doença falciforme não apenas contribui para a construção de novos conhecimentos, mas também nos inspira a agir. A partir da escuta atenta e empática, podemos construir espaços teóricos e metodológicos que sirvam como base para ações políticas e mudanças sociais transformadoras.

Por fim, esperar é preciso (Freire, 2000; Mota *et al.*, 2024). A esperança e a luta se sustentam mutuamente; uma não existe sem a outra. E, como diz o compositor Jonathan da Silva, nos versos da música *Samba da Utopia*: “[...] Se o mundo andar para trás/ Vou escrever num cartaz / A palavra rebeldia/ Se a gente desanimar/ Eu vou colher no pomar/ A palavra teimosia/ Se acontecer, afinal, / De entrar em nosso quintal/ A palavra tirania/ Pegue o tambor e o ganzá/ Vamos pra rua gritar / A palavra utopia.”

REFERÊNCIAS

ALEKSIÉVITCH, S. **Vozes de Tchernóbil**: a história oral do desastre nuclear. São Paulo: Companhia das Letras, 2016.

ALMEIDA, L. S. **A formação histórica de Alagoas (I)**: rotas de acumulação do açúcar. Maceió. EDUFAL; Imprensa Oficial Graciliano Ramos, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Triagem Neonatal. Brasília, DF: MS, GM, 2001a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html. Acesso em: 26/09/2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.391/GM, de 16 de agosto de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília, DF: MS. GM, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.010, de 27 de novembro de 2023**. Altera o Anexo 1 do Anexo V à Portaria de Consolidação GM/MS nº 4, de 28 de setembro de 2017, para incluir a doença falciforme na Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública, nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional. Brasília, DF: MS, GM, 2023a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2023/prt2010_29_11_2023.html. Acesso em: 26 set. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Anemia Falciforme**. Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde, Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria conjunta nº 05, de 19 de fevereiro de 2018**. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença falciforme. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/22/Portaria-Conjunta-PCDT-Doenca-Falciforme.fev.2018.pdf>. Acesso em: 01 mar. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Saúde da População Negra. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, v. 1, n. esp., 2023b. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim-epidemiologico-saude-da-populacao-negra-numero-especial-vol-1-out.2023>. Acesso em: 01 mar. 2024.

BRETAS, A. C. P.; GAMBA, M. A. (org.). **Enfermagem e saúde do adulto**. São Paulo: Manole, 2006.

CARNEIRO, S. **Racismo, sexismo e desigualdade no Brasil**. São Paulo: Selo Negro, 2011.

CAVALCANTI, J. M.; MAIO, M. C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 377-406, 2011.

COSTA, F. F.; ZAGO, M. A. Anemia falciforme e doenças falciformes. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. p. 13-29.

FERNANDES, A. P. P. C *et al.* Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 86, n. 4, p. 279-284, 2010.

FERREIRA, C. (ed.). **Marcha das mulheres negras**. Brasília, nov. 2015. Disponível em: <https://fopir.org.br/wp-content/uploads/2017/01/e-bookMMnegras200916.pdf>. Acesso em: 25 set. 2024.

FREIRE, P. **Pedagogia da Esperança, um reencontro com a pedagogia do oprimido**. 7. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2000.

FREIRE, P. Direitos Humanos e Educação Libertadora. *In*: FREIRE, P. **Pedagogia dos sonhos possíveis**. Organização Ana Maria Araújo Freire. São Paulo: Editora UNESP, 2001.

FREIRE, P.; FAUNDEZ, A. **Por uma pedagogia da pergunta**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1985.

MONTEIRO, S.; MAIO, M. C. Cor/raça, saúde e política no Brasil (1995-2006). *In*: PINHO, A. O.; SANSONE, L. (org.). **Raça: novas perspectivas antropológicas**. 2. ed. Salvador: EDUFBA, 2008. p. 121-149.

MOTA, C. S. *et al.* **Àgô** Sankofa: um olhar sobre a trajetória da doença falciforme no Brasil nos últimos 20 anos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 1-10, 2024.

MOTA, F. M. *et al.* Análise da tendência temporal da mortalidade por anemia falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 75, n. 4, p. 1-8, 2022.

OLIVEIRA, M. A. B. de; BRITO, A. B. B. de. A trajetória do Racismo e a Violência sofrida pela mulher negra: Uma questão de saúde pública. *In*: RISCADO, J. L.; OLIVEIRA, M. A. B. de (org.). **Quilombolas, Guerreiros alagoanos: Aids, Prevenção e vulnerabilidades**. Maceió: EDUFAL, 2011. p. 85-96.

OLIVEIRA, S. S. O racismo faz com que as pessoas adoçam mais. Entrevistado: Jurema Wernek. **Nós Mulheres da Periferia**, 01 ago. 2020. Disponível em: <https://nosmulheresdaperiferia.com.br/jurema-werneck-o-racismo-faz-com-que-pessoas-negras-adoecam-mais/#:~:text=O%20racismo%20faz%20com%20que%20as%20pessoas%20adoe%-C3%A7am%20mais.,como%20um%20fruto%20da%20natureza>. Acesso em: 04 fev. 2024.

QUERINO, A. C. Aviso de pauta: Racismo Institucional e Desigualdade de Gênero. **Agência Patrícia Galvão**. 06 maio 2013. Disponível em: <https://agenciapatriciagalvao.org.br/violencia/aviso-de-pauta-racismo-institucional-e-desigualdade-de-genero/>. Acesso em: 04 fev. 2024.

RIBEIRO, D. **Lugar de fala**. São Paulo: Pólen Produção Editorial, 2019.

SANTOS, H. **A busca de um caminho para o Brasil: a trilha do círculo vicioso**. São Paulo: Senac, 2018.

SBARDELLOTTO, M. Sumak Kawsay: uma forma alternativa de resistência e mobilização. Entrevistado: Pablo Dávalos. **Revista do Instituto Humanitas Unisinos**, São Leopoldo, v. 340, ano X, p. 5-9, ago. 2010. Disponível em: <https://www.ihuonline.unisinos.br/media/pdf/IHUOnlineEdicao340.pdf>. Acesso em: 03 mar. 2024.

SODRÉ, M. **O Fascismo da Cor: Uma radiografia do racismo nacional**. Petrópolis: Vozes, 2023.

TAPPER, M. **In the blood: sickle cell anemia and the politics of race**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999.

VILELA, R. Q. B.; ALMEIDA, L. S. O negro em Alagoas: História e

Doença Falciforme. *In*: RISCADO, J. L. de S.; OLIVEIRA, M. A. B. de. (org.). **Quilombolas, Guerreiros Alagoanos: AIDS, Prevenção e Vulnerabilidades**. Maceió: EDUFAL, 2011. v. 1, p. 45-62.

VILELA, R. B. *et al.* Doença falciforme: as faces do estigma e do preconceito na construção da vulnerabilidade social. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 34, p. 1-8, 2021a.

VILELA, R. B. *et al.* Itinerário Terapêutico e Vulnerabilidade Social em Adultos com Doença Falciforme. **Investigação Qualitativa em Saúde: Avanços e Desafios**, v. 8, p. 202-210, 2021b.

VILELA, R. B. *et al.* Atenção à saúde na doença falciforme em alagoas: aspectos da vulnerabilidade programática na pessoa adulta. **Millenium - Journal of Education, Technologies and Health**, v. 2, n. 5 ed., espec., p. 347-354, 2020.

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

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Rio de Janeiro, ano 3, n. 29, p. 207-214, 2007.

Formato: 150 x 210 mm
Tipologia: texto Book Antiqua 12/16
títulos Acumin Variable Concept 14/16
Papel miolo: Off-set 90g/m²
Papel capa: triplex 250g/m²

Impresso em 2025

dba
EDITORA
COSTA & BARROS

A doença Falciforme é uma doença genética e hereditária que chegou ao nosso país trazida pelos povos africanos sequestrados para a escravidão no Brasil e demais países que hoje compõem a diáspora africana. O primeiro relato oficial da doença acontece em 1910, nos Estados Unidos da América. Em 1945, o professor geneticista da Universidade Federal da Bahia (UFBA), Jessé Accioly, estuda 15 famílias cujos componentes apresentavam os mesmos sinais e sintomas da doença: dores intensas no corpo, anemia intensa e infecções frequentes. Assim, foi inicialmente identificada a Anemia Falciforme.

Joice Aragão de Jesus

Assim, ao ouvir as pessoas com doença falciforme, observamos a absoluta necessidade de expressão pública e reconhecimento como sujeitos políticos, com direito à voz, a cuidados eficientes e dignos... A ausência desse reconhecimento constitui um desrespeito aos direitos humanos, que se traduz em um olhar capaz de sujeitar corpos, apagar histórias e, assim, invisibilizar vidas de quem resiste com a doença falciforme.

Autores

ISBN 978-65-6061-032-3



9 786560 610323