



Doença falciforme: as faces do estigma e do preconceito na construção da vulnerabilidade social

Rosana Brandão Vilela 

Universidade Federal de Alagoas - Maceió (AL) - Brasil

Lorena Cardoso Caldas 

Universidade Federal de Alagoas - Maceió (AL) - Brasil

Brunna Correia Santos 

Universidade Federal de Alagoas - Maceió (AL) - Brasil

Alexia Carneiro de Almeida 

Universidade Federal de Alagoas - Maceió (AL) - Brasil

Maria Aleksandra Silva 

Universidade Federal de Alagoas - Maceió (AL) - Brasil

Sidney José Santos 

Associação das Pessoas com Hemoglobinopatias de Alagoas - Maceió (AL) - Brasil

RESUMO

Objetivo: Identificar, por meio das trajetórias na busca do cuidado em saúde, experiências do estigma e do preconceito na construção da vulnerabilidade social de adultos com doença falciforme. **Métodos:** Pesquisa de delineamento transversal e abordagem qualitativa-interpretativa realizada em dois centros de referência para o acompanhamento de pessoas com a doença falciforme em Maceió, Alagoas, Brasil. Foram entrevistados sete adultos (cinco mulheres e dois homens) com doença falciforme do tipo grave (SS) e três cuidadores. Realizou-se a coleta de dados por meio da reconstrução de itinerário terapêutico e da análise de conteúdo na modalidade temática. **Resultados:** Duas categorias emergiram dos dados. São elas: Insuficiência de renda e escolaridade e Interações familiar, social e amorosa. No processo de análise, verificou-se que o estigma e o preconceito trouxeram consequências danosas aos entrevistados, configurando-se, assim, como situações tão vulnerabilizantes quanto prejudiciais ao cuidado individual com a saúde e o acesso aos bens e vantagens sociais. **Conclusão:** Percebe-se que o estigma e o preconceito se entrelaçam nos conceitos e são resultados de um processo. Há sempre uma história que influencia o momento em que aparecem e a forma que assumem. Estas narrativas, apreendidas a partir do itinerário terapêutico, permitem a compreensão desses eventos - como já posto, o estigma e o preconceito - e de suas consequências para os indivíduos afetados, possibilitando o desenvolvimento de melhores intervenções para combatê-los e buscando a redução dos seus efeitos. Novos estudos devem ser realizados para contribuir com a visibilidade das estratégias de resistência ou enfrentamento ao estigma e ao preconceito.

Descritores: Doença Falciforme; Preconceito; Estigma; Itinerário Terapêutico; Vulnerabilidade Social

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é causada pela mutação dos alelos do gene da β -globina com o envolvimento de pelo menos uma mutação falciforme. O aspecto mais severo da doença é representada pela dupla mutação falciforme (HbSS). Embora a lesão molecular seja uma mutação de um único ponto, o gene falciforme é de natureza pleiotrópica causando múltiplas expressões fenotípicas de conhecimento ainda muito limitado. Fatores ambientais (clima, qualidade do ar), níveis de Hb fetal, infecções e diferentes subtipos genéticos desempenham um papel fundamental na exibição desta doença⁽¹⁾.



Este artigo está publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho seja corretamente citado.

Este artigo foi selecionado, corrigido e aprovado pelo 10º Ciaiq - Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa, seguindo suas normas e formatação.

A crise vaso-oclusiva e a hemólise são as causas mais comuns de morbidade e morte. As hemácias, na DF, têm uma vida útil mais curta, resultando em anemia hemolítica crônica. A crise vaso-oclusiva ocorre devido a múltiplas mudanças na adesão dos eritrócitos falciformes às células endoteliais dos vasos e à ativação de mecanismos inflamatórios e hemostáticos. Com a terapia gênica e o transplante de medula óssea haploide, ainda em experimentação, o manejo farmacológico e a transfusão de hemácias são os tratamentos disponíveis para controlar os sintomas dessa doença ainda tida como incurável, em pacientes para os quais doadores compatíveis não podem ser encontrados^(2,3).

A DF é a doença genética mais prevalente no Brasil. Todos os anos, cerca de 3500 crianças nascem com essa patologia, evidenciando relevância epidemiológica e impacto significativo à vida das pessoas e suas famílias. A distribuição da patologia é heterogênea, apresentando maior prevalência onde a proporção da população negra é maior. Este dado indica para além de raça, mas também de classe para a doença, visto que, no Brasil, a população negra está na base da pirâmide social e apresenta os piores indicadores epidemiológicos, educacionais e econômicos^(4,5).

No Brasil, com importante influência do movimento negro sobre o poder público, foi implementado um conjunto de ações e propostas, como: diagnóstico neonatal, prevenção com vacinas e antibioticoterapia profilática, introdução da hidroxiureia, que modificou a expectativa de vida das pessoas acometidas pela DF. Esse aumento na longevidade das pessoas com DF demanda cuidados continuamente, dado que são pessoas que, em face do adocimento crônico, da incapacidade e do sofrimento físico, convivem também com problemas psicológicos⁽⁶⁻⁹⁾.

Embora o cuidado integral seja essencial para evitar hospitalizações e aumentar a qualidade de vida desses indivíduos com DF, vários estudos observaram que o estigma e preconceito tem consequências negativas, prejudicando o acesso à saúde e ao bem-estar psicossocial, gerando ampliação da vulnerabilidade^(5,10-12).

Vulnerabilidade é termo aplicável a diferentes campos temáticos, remetendo ao sentido de fragilidade, não apenas condicionada à ausência ou precariedade no acesso à renda, mas atrelada também às fragilidades de vínculos afetivo-relacionais e desigualdade de acesso a bens e serviços públicos. Na área da saúde, o conceito de vulnerabilidade tem presença na: bioética, saúde mental, saúde ambiental, epidemiologia⁽¹³⁾.

O conceito de vulnerabilidade, emergiu no Brasil, em meados da década de 90 como possibilidade de interpretação da epidemia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) e com a perspectiva de reconceituar a tendência de culpabilizar os indivíduos infectados, destacando-se os estudos^(14,15) que observaram produções teóricas sobre as políticas públicas de saúde e assistência social, que o conceito de vulnerabilidade encontra-se em construção e que o evento é determinado por uma multiplicidade de fatores. Vulnerabilidade trata-se da possibilidade de adocimento do indivíduo conforme a sua situação, que pode estar relacionado as próprias características do indivíduo (vulnerabilidade individual), ao nível de coesão social construído durante a sua vida (vulnerabilidade social) ou ao grau de comprometimento governamental (âmbito programático)^(14,15).

Para compreender a vulnerabilidade social das pessoas adultas com DF, a partir de vivências estigmatizantes e preconceituosas, a presente pesquisa amparou-se na compreensão dos itinerários terapêuticos (IT), definidos como os diversos recursos acessados e os variados caminhos a serem percorridos pelos sujeitos na busca pelo cuidado em saúde⁽¹⁶⁾.

Neste sentido, um estudo⁽¹¹⁾ constatou que a reconstituição do IT foi fundamental para visualizar as dificuldades vivenciadas pelas pessoas com DF na busca por cuidados em saúde, revelando assim a situação de vulnerabilidade programática vivenciada por esta população, no estado de Alagoas. E o levantamento bibliográfico preliminar da presente pesquisa permitiu constatar haver carência de estudos sobre vulnerabilidade social de adultos com DF^(17,18), bem como sobre o significado que estigma e preconceito, relacionados à saúde, desempenham na vida dessas⁽¹⁹⁾.

Portanto, acredita-se que estudos com essas características possibilitem identificar elementos, os quais, no que lhe concernem, contribuem para a proposição de intervenções voltadas para os reais determinantes da maior vulnerabilidade. Diante destes argumentos, justificou-se o desenvolvimento deste artigo pautado na seguinte pergunta: considerando a trajetória na busca do cuidado em saúde, como ocorrem as experiências do estigma e preconceito de pessoas adultas com DF, em seu contexto social? Desse modo, a presente investigação teve como objetivo identificar, por meio das trajetórias na busca do cuidado em saúde, experiências do estigma e do preconceito na construção da vulnerabilidade social de adultos com doença falciforme.

MÉTODOS

Este artigo compõe uma pesquisa mais ampla, desenvolvida no período de 2017 a 2020, que buscou analisar a integralidade do cuidado a indivíduos portadores de DF atendidos no estado de Alagoas. Para tanto, utilizou-se

da abordagem qualitativa, cujo trabalho de campo foi embasado pela reconstrução do itinerário terapêutico (IT). Parte dos dados da pesquisa matricial foram publicados, em versão mais sintetizada, nas atas do Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa (CIAIQ) de 2019 e 2021^(11,20).

Trata-se de uma pesquisa de delineamento transversal e abordagem qualitativa-interpretativa. A escolha pela pesquisa qualitativa permite trabalhar com o universo dos significados, eventos e processos que não podem ser quantificados, possibilitando a explicação do contexto social de onde o indivíduo está inserido, permitindo-nos inferir sobre os acontecimentos produzidos em uma certa realidade⁽²¹⁾.

O estudo foi realizado em dois centros de referência para o acompanhamento de pessoas com a doença falciforme, localizados na cidade de Maceió, Alagoas, Brasil.

A amostra foi constituída por dois grupos. São eles: grupo 1 (G1): sete adultos com DF, sendo cinco mulheres e dois homens; grupo 2 (G2): três cuidadores, sendo duas mulheres e um homem. Para a captação dos participantes, adotou-se a amostragem por conveniência e estabeleceram-se como critérios de inclusão, para o G1: viver com doença falciforme com histórico clínico e laboratorial do tipo severo (SS) e apresentar idade entre 18 a 45 anos. No G2 foram incluídos pai ou mãe de pessoa com DF em acompanhamento em um dos centros de referência. O critério de saturação foi utilizado para orientar o tamanho amostral, baseando-se na extensão do objeto e na complexidade do estudo^(21,22).

A produção do material empírico se deu pela realização de entrevistas utilizando-se um roteiro semiestruturado, com foco nos significados de se tratar de pessoa com DF, e nos caminhos utilizados para lidar com os agravos em saúde e/ou doenças, ou se seja, o IT^(16,23).

Para o levantamento e identificação do IT das pessoas com DF, partiu-se da seguinte solicitação para o G1: conte-nos a história de sua vida considerando a doença falciforme, desde a história que lhe contaram de quando você era criança, até agora. Ao G2 foi solicitado: conte-nos como você percebe a história de vida de seu filho ou sua filha considerando a doença falciforme, desde quando ele/ela era criança, até agora. Também foram introduzidas perguntas intermediárias de modo a aprofundar descrições, reflexões e articulações sobre elementos de vulnerabilidade social na narrativa. Nesse sentido, estudos ressaltam a potência da análise de IT na busca da influência exercida pelo contexto sociocultural durante o percurso de busca e realização do cuidado. A utilização da visão dos usuários pode ajudar na construção de políticas mais efetivas⁽¹⁶⁾.

Todas as entrevistas foram efetuadas nos Centros de Referências, por escolha do próprio participante, num único encontro, com duração de aproximadamente 90 minutos. As narrativas foram gravadas em meio digital, com a anuência do entrevistado, e transcritas na íntegra. Assim, cada entrevista caracterizou um texto, e o conjunto desses textos constituiu o 'corpus' de análise desta pesquisa, representando a voz das pessoas com DF e dos cuidadores.

Após a transcrição das entrevistas gravadas em áudio, o material foi submetido à análise de conteúdo, na modalidade temática⁽²¹⁾, a qual, tem como eixo central o "tema", que comporta feixes de relações que podem ser apresentadas graficamente por uma palavra, frase ou resumo. Para tanto, inicialmente, procurou-se reconhecer os temas emergentes nos relatos. Em seguida, foram identificados os conteúdos frequentes e a seleção de excertos de falas das entrevistadas que os exemplificassem. Os dados foram organizados em duas categorias: insuficiência de renda e escolaridade; interações familiar, social e amorosa.

Em função do objetivo desse artigo, alguns conceitos foram adotados para a interpretação dos dados: a) Estigma como um sinal vergonhoso, indigno e desonroso, com base em uma condição de saúde, que leva a resultados negativos para os indivíduos estigmatizados⁽¹⁹⁾. O estresse associado a essa condição concorre para a internalização do estigma, afetando a saúde mental de indivíduos com DF^(19,24). b) Preconceito é o julgamento prematuro e inadequado sobre algo ou alguma coisa, que se manifesta numa atitude discriminatória perante pessoas, doenças, crenças, sentimentos e tendências de comportamento. Implica a negação do outro diferente e, no mesmo movimento, a afirmação do próprio ser como superior ou dominante⁽²⁵⁾. E c) Vulnerabilidade social como uma condição de precariedade produzida pelas diferentes e desiguais formas do indivíduo interagir em um meio social, sendo referente às possibilidades de participação social e política, acesso à educação, à saúde, à justiça, ao trabalho, a benefícios sociais, à cultura, ao lazer e demais bens sociais^(14,15).

A 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. Os participantes com DF tiveram seus nomes substituídos por nomes de línguas faladas pelos negros de origem *bantu*. Os cuidadores foram denominados C1, C2 e C3. Todos foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e convidados a participar da mesma. Aqueles que aceitaram fazer parte da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No processo de análise duas categorias foram desveladas: insuficiência de renda e escolaridade; interações familiar, social e amorosa.

Insuficiência de renda e escolaridade

Os participantes da pesquisa apresentavam renda individual e familiar baixa, variando de um a três salários-mínimos. Quase a totalidade do G1 recebia benefício social ou aposentadoria, o que auxiliava na manutenção das despesas domiciliares e na aquisição de medicamentos, entre outras necessidades, como observado em artigo anterior⁽²⁰⁾:

“A gente recebe um benefício através de mim, não é? A minha mãe não trabalha, porque ela deixou de trabalhar porque eu adoecia muito quando pequena, então a gente vive do benefício” (p.205)

“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” (p.205)

O grupo dos cuidadores (G2) demonstrou que a presença da bolsa de prestação continuada (BPC) ou da aposentadoria, no valor de um salário-mínimo, se torna essencial para a renda familiar:

“[...] tem os salários dos meninos, não é? Que eu aposentei eles dois. E o pouquinho que ganha do “jogo do bicho”, dá pra ir compensando, no dia a dia, porque o “jogo do bicho” é só por mês.” (C2)

Essa insegurança financeira tem sido indicada como situação recorrente entre pessoas com DF e suas famílias e impacta diretamente a saúde^(5,9,26,27).

A incapacidade de atender aos requisitos do empregador, em razão da incerteza da doença com crises algícas recorrentes esteve associada ao desemprego. Esta dificuldade foi observada em todas as narrativas dos participantes do G1, independentemente do nível de escolaridade:

“Eu já coloquei currículo por aí a fora, aí quando eu boto lá, sou cristão não é, anemia falciforme, nunca chamam... Aí, [a gente] vai para a entrevista e diz: tenho anemia falciforme, então pronto, acaba a entrevista ali. Isso é complicado para a 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.” (Kioko)

O estigma e o preconceito no emprego, derivados pela imprevisibilidade da doença, podem afetar severamente a capacidade de obter recursos^(5,7). Algumas vezes estas pessoas optam por não divulgar sua doença para evitar a ansiedade do estigma antecipado⁽¹⁹⁾.

Os cuidadores entrevistados trabalhavam por conta própria em atividades de baixa qualificação e a sobrecarga de cuidado, principalmente para as mães, dificultaram o acesso ao emprego formal:

“Aí eu saía para vender amendoim, que à época estava pesado para o nosso lado, financeiramente, como ainda hoje eu vendo.” (C1)

“[...] depois ela passou 5 meses internada e eu não podia ir trabalhar e deixar ela em cima de uma cama.” (C2)

No que se refere à renda e ao trabalho, o estudo evidenciou que, em meio à pobreza e a dificuldade para o emprego, os benefícios e a aposentadoria contribuem para a mudança do papel socioeconômico da pessoa com DF. Ela passa de dependente para provedor da família. Ao mesmo tempo, esta renda não atribuída ao trabalho leva ao sentimento de culpa em relação ao estado de doença, e colabora para a internalização do estigma.

A escola é um dos lugares fundamentais para a construção da identidade do indivíduo. Um aspecto relevante a ser considerado na experiência do G1 é a baixa escolaridade e qualificação profissional. As consequências das interrupções do ciclo escolar, ocasionadas pelas complicações da DF, e também o despreparo do setor educacional para lidar com esta condição foram enfatizadas nas narrativas:

“Tinha os professores que entendiam, pegavam leve comigo, eu que achava ruim. E tinha outros professores, que não queriam nem saber, que pegavam 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.” (Kioko)

“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.” (Tonga)

“Quando foi a última aula, uma das últimas aulas, eu encontrei com uma supervisora lá da faculdade. Ela falou: Você conseguiu?! Eu pensei que você não ia conseguir.” (Ganguela)

O vínculo com a escola deveria se apresentar como um dos principais pilares para a proteção de pessoas com DF. Aqui, foi percebido como fragilizado, em especial pela falta de reciprocidade. Os professores, muitas vezes não são informados sobre a DF e suas complicações, assim formam preconceitos, normalmente com opiniões negativas sobre os portadores. Eles são tratados como incapazes de alcançar objetivos e metas de vida^(7,28).

Interações familiar, social e amorosa

O cuidado familiar foi representado em diversos aspectos. Os participantes do estudo percebem a relevância do cuidado para a recuperação e estabilidade da saúde. As narrativas dos participantes do G1 mostram circunstâncias diferenciadas e repletas de cuidado.

A seguir trechos de falas desse grupo, alguns citados em artigo anterior⁽²⁰⁾:

[...] minha irmã já sabia cuidar de mim, que ela ficava com a minha mãe, quando eu estava internada. Aí a minha irmã explicava muito, também, o que era que estava acontecendo, o que é que podia acontecer e aí eu não tive medo nem hesitei. Eu sabia que ali eu tinha cuidado.” (p.206)

“Na verdade, toda a família sempre cuidou muito. Então sempre foram muito prestativos, porque não só eu, meu irmão tem a doença. Então todo mundo sempre apoiou muito. Quando eu precisava, todo mundo ia lá em casa para ajudar. E minha mãe tinha que ir comigo para o médico, aí meu pai ficava em casa cuidando da casa e ajudando a cuidar dos outros.” (p.206)

“A gente tem um relacionamento bom. Eles para mim são tudo e eu posso contar com qualquer um deles, e é isso.” (Ajaua)

Percebe-se que a existência de uma forte ligação afetiva entre os conviventes com DF e seus cuidadores, e esses buscam sempre maneiras efetivas para lidar com as incertezas e para amenizar o sofrimento causado pela doença:

“Assim, os cuidados, ainda hoje, são totalmente diferentes. O cuidado é todo mais dela. Cuido de todos que moram dentro de casa ainda, mas cuidado mesmo especial é só para ela. [...] quando ela está com dor, eu sempre estou com ela, eu sempre que cuido dela, levo ela, dou toda a assistência e ela lá sozinha. Aí eu fico naquele cuidado.” (C3)

A condição crônica da DF alterna com períodos agudos, narrados como crise, e outros de silenciamento. A crise, muitas vezes, requer um ritmo desassossegado do cuidador, principalmente quando existe mais de um filho acometido pela doença, revelando uma dimensão coletiva das vulnerabilidades:

“Tinha vez que eu deixava um em casa e vinha para o hospital com o outro, quando eu chegava com o outro deixava em casa e já tinha que voltar de novo pro hospital com o outro. [...] Eu acho que a única maneira de cuidar melhor de quem tem anemia falciforme é se dedicando a eles, não ter preguiça de cuidar da alimentação, dos remédios nas horas certas.” (C2)

O cuidador tem importante papel na vida do indivíduo com DF, ao mesmo tempo, em que necessita também de cuidados dos serviços e profissionais de saúde⁽²⁹⁾. A função de proteção e cuidado recai com maior intensidade sobre a mulher e exacerba as desigualdades de gênero⁽¹³⁾. Futuras pesquisas voltadas para uma maior visibilidade à família como unidade promotora de cuidado são necessárias.

Apesar dos participantes do G1 perceberem a relevância do cuidado familiar para a recuperação e estabilidade da saúde, também observam que a incerteza da doença leva o cuidador e a família a impor limites às iniciativas de autonomia da pessoa com DF:

“Às vezes minha mãe, ela evita muito que eu saia, porque ela tem medo que eu tenha crise na rua, mas ela está começando a deixar, agora.” (Ronga)

“[...] 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.” (Kioko)

Vários problemas, como: dificuldade no relacionamento familiar, na interação com amigos e no desenvolvimento de uma autoimagem positiva, foram relacionados em estudos sobre DF. A interação inadequada pode favorecer a internalização do estigma e a levar ao isolamento, ansiedade, depressão e ideação suicida e suicídio tentativas^(19,30,31). Alguns desses sentimentos permearam as histórias dos entrevistados:

“[...] eu sou muito tímida, então eu ficava muito só. Todo o tempo que eu estudei, eu só tenho uma amiga. Ela é minha amiga até hoje.” (Ajaua)

Nessa pesquisa, embora todos os participantes tivessem narrado experiências amorosas anteriores, no momento da pesquisa apenas um vivenciava relacionamento afetivo mais íntimo. Os relatos do G1, divulgados em artigo anterior⁽²⁰⁾, mostram dificuldade em manter esse vínculo, seja pela internalização do estigma ou pelo preconceito:

“Por um grande tempo, período, eu evitei. Eu disse: - 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. Ai depois disso eu parei mais de paranoia”. (p.207)

“Agora eu não tenho não [namoro], mas já tive, tive quatro. Dois foram complicados, um foi mais ou menos e o outro foi por causa da anemia. As outras duas, vieram 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 aceitou, mas a família acabou fazendo um inferno, dizia: - Você vai passar um dia em casa e um ano todinho no hospital”. (p.207)

A busca pelo convívio social e relacionamentos afetivos mais íntimos também foram percebidos pelos participantes como pontos relevantes para a qualidade de vida, logo, a solidão se traduz como prejudicial ao bem-estar e potencializador da vulnerabilidade social.

Para terminar, certas limitações devem ser consideradas nesse artigo. Embora o desfecho seja significativo, trata-se de um estudo com delineamento transversal, restrito ao estado de Alagoas, não permitindo a generalização dos resultados.

CONCLUSÃO

O estudo teve como objetivo identificar experiências do estigma e preconceito na construção da vulnerabilidade social de adultos com DF, por meio das trajetórias na busca do cuidado em saúde. No processo de análise dessa investigação, os eventos - estigma e preconceito - foram relatados em diversas situações do convívio social, apresentando múltiplas faces. Esses indivíduos referiram consequências danosas ao serem rotulados como seres incapazes, indesejáveis e improdutivos. Essas experiências configuraram-se como situações vulnerabilizantes, prejudicando o cuidado individual com a saúde, e o acesso aos bens e vantagens sociais.

Também se verifica que o estigma e o preconceito se entrelaçam nos conceitos sendo resultados de um processo. Existe sempre uma história que influencia o momento em que aparecem e a forma que assumem. Essas histórias, apreendidas a partir do IT, permitem a compreensão desses eventos e de suas consequências para os indivíduos afetados, possibilitando o desenvolvimento de melhores intervenções para combatê-los e reduzir os seus efeitos. Novos estudos devem ser realizados para contribuir com a visibilidade das estratégias de resistência ou enfrentamento ao estigma e o preconceito.

AGRADECIMENTOS E CONFLITOS DE INTERESSE

Autores agradecem ao CIAIQ e aos participantes do estudo.

Os autores declaram não haver conflitos de interesses.

CONTRIBUIÇÕES

Todos os autores contribuíram com a elaboração e o delineamento do estudo; a aquisição, a análise e a interpretação de dados; e a redação e/ou a revisão do manuscrito. Todos aprovaram a versão final enviada para publicação na Revista Brasileira em Promoção da Saúde (RBPS) e são responsáveis por todos os aspectos do trabalho.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Universidade Federal de Alagoas, CNPq, Ministério da Saúde.

REFERÊNCIAS

1. ME Houwing, PJ de Pagter, EJ van Beers, et al. Sick cell disease: clinical presentation and management of a global health challenge. *Blood Rev.* 2019;37:100580.
2. Muhammad Ashar Ali, Asrar Ahmad, Hafsa Chaudry et al. Efficacy and safety of recently approved drugs for sickle cell disease: a review of clinical trials. *Experimental Hematology.* 2020;92:11-18.
3. Simões BP, Pieroni F, Costa T, Barros GN, Darrigo G, Grecco CS, Rodrigues MC. Allogenic bone marrow transplantation in sickle-cell diseases. *Revista da Associação Médica Brasileira.* 2016;62:16-22.
4. Brasil. Ministério da Saúde. (2006). *Saúde Brasil 2006: Uma análise da situação de saúde no Brasil.* Brasília, DF: Ministério da Saúde.
5. Figueiró AV, Ribeiro RLR. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde e Sociedade.* 2017;26:88-99.
6. Al Nagshabandi EA, Abdulmutalib IAM. Self-care management and self-efficacy among adult patients with sickle cell disease. *American Journal of Nursing Research.* 2019;7(1):51-57.
7. Ferreira SL, Cordeiro RC, dos Santos FC, Silva LS. Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde.* 2013;12(4):711-718.
8. Marques LN, Cavalcanti A, Ruzzi-Pereira, A. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo.* 2015; 26(1):109-117.
9. Ohara DG, Ruas G, Castro SS, Martins PR, Walsh IA. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. *Revista Brasileira de Fisioterapia.* 2012;16(5):431-438.
10. Bhatt-Poulose K, James K, Reid M, Harrison A, Asnani, M. Increased rates of body dissatisfaction, depressive symptoms, and suicide attempts in Jamaican teens with sickle cell disease. *Pediatric blood & cancer.* 2016;63(12):2159-66.
11. Vilela RB, Caldas L, Correia B, Almeida A, Silva MA, Santos SJ. A integralidade do cuidado em saúde na doença falciforme: uso de itinerário terapêutico no apoio à pesquisa qualitativa avaliativa. *CIAIQ.* 2019;2:746-55.
12. Vilela RB, Santos BC, Caldas LC, de Almeida AC, Silva MA, Santos SJ. Atenção à saúde na doença falciforme em Alagoas: aspectos da vulnerabilidade programática na pessoa adulta. *Millenium-Journal of Education, Technologies, and Health.* 2020;5e:347-354.
13. Carmo MED, Guizardi FL. The concept of vulnerability and its meanings for public policies in health and social welfare. *Cadernos de saúde pública.* 2018;34(3):e00101417-e00101417.
14. Ayres JR, França Júnior I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. *Promoção da Saúde: Conceitos, Reflexões, Tendências.* 2003;2:121-144.
15. Ayres JR. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. *Saúde e Sociedade.* 2009;18:11-23.
16. Bellato R, Araújo LF, Maruyama SAT, Ribeiro AL. História de vida como abordagem privilegiada para compor itinerários terapêuticos. In: Gerhardt TE, Pinheiro R, Ruiz ENF, da Silva Junior AG (Orgs.). *Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde* (pp. 203-221). Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ. 2016. Disponível em: <https://cepesc.org.br/wp-content/uploads/2017/07/livro-itinerarios-terapeuticos-1.pdf>.
17. Albrecht CAM, Aarts KM, Brum MLB, Rosa RS, Bordin R. Anemia falciforme e dimensões da vulnerabilidade: uma revisão da produção indexada na Biblioteca Virtual da Saúde. In *Comunicação apresentada no V Congresso Online – Gestão, Educação e Promoção da Saúde.* São Paulo, SP, Brasil. 2016. Disponível em:

https://artigos-convibra.s3.amazonaws.com/2016_72_12736.pdf

18. Desine S, Eskin L, Bonham VL, Koehly LM. Social support networks of adults with sickle cell disease. *J Genet Couns.* 2021;00:1-10.
19. Bulgin D, Tanabe P, Jenerette C. Stigma of sickle cell disease: A systematic review. *Issues in mental health nursing.* 2018;39(8):675-686.
20. Vilela RB, Caldas LC, Santos BC, de Almeida AC, Silva MA, Santos SJ. Itinerário Terapêutico e Vulnerabilidade Social em Adultos com Doença Falciforme. *New Trends in Qualitative Research.* 2021;8:202-210.
21. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* São Paulo: Hucitec. 2015.
22. Taquette SR, Borges L. *Pesquisa qualitativa para todos.* Petrópolis: Vozes. 2020.
23. Alves PCB, Souza IMA. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. In: Rabelo MCM. (Org.), *Experiência de doenças e narrativas* (pp. 125-137). Rio de Janeiro: Fiocruz. 1999.
24. Derlega VJ, Janda LH, Miranda J, Chen IA, Goodman BM, Smith W. How patients' self-disclosure about sickle cell pain episodes to significant others relates to living with sickle cell disease. *Pain Medicine.* 2014;15(9):1496-1507.
25. Bandeira L, Batista AS. Preconceito e discriminação como expressões de violência. *Revista Estudos Feministas.* 2002;10:119-41.
26. Cronin RM, Hankins JS, Byrd J, Pernell BM, Kassim A, Adams-Graves P, et al. Risk factors for hospitalizations and readmissions among individuals with sickle cell disease: results of a US survey study. *Hematology.* 2019;24(1):189-98.
27. Vilela RB, Almeida LS. O Negro em Alagoas: História e Doença Falciforme. In: Riscado JLS, Oliveira MAB (orgs). *Quilombolas, Guerreiros Alagoanos: Aids, prevenção e vulnerabilidades.* Maceió. Edufal. 2011.
28. Royal CD, Jonassaint CR, Jonassaint JC, De Castro LM. Living with sickle cell disease: Traversing 'race' and identity. *Ethnicity & Health.* 2011;16(4-5):389-404.
29. Silva AHD, Bellato R. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. *Revista Eletrônica de Enfermagem.* 2013;15(2):437-46.
30. Ola BA, Yates SJ, Dyson SM. (2016). Living with sickle cell disease and depression in Lagos, Nigeria: A mixed methods study. *Social Science & Medicine.* 2016;161:27-36.
31. Marques LN, Souza ACA, Pereira AR. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2015;26(1):109-17.

Endereço para correspondência:

Rosana Brandão Vilela
Rua Desportista Humberto Guimarães, 367/1201
CEP: 57035-030 - Maceió - AL - Brasil
E-mail: zanavilela@gmail.com