

# CONCEPÇÕES SINTOMÁTICAS E SOCIAIS DA DOENÇA FALCIFORME

Danielle Lustosa Araujo<sup>1</sup>  
Gisele Silva Santos<sup>2</sup>  
Nathani Amorim Viana<sup>3</sup>  
Sergio Santos de Souza<sup>4</sup>  
Maria Inez Montagner<sup>5</sup>

## RESUMO

A Doença Falciforme é uma das doenças genéticas mais comuns na nossa população. O Programa Nacional de Triagem Neonatal estima que a cada ano nasçam cerca de 3.500 crianças portadoras de doença falciforme no Brasil. O relato traduz pesquisa de campo do tipo qualitativa, derivada de uma ação do Decanato de Extensão da UnB, em parceria com a SEPIR - Secretaria Especial de promoção da Igualdade Racial e do Hemocentro de Brasília. O método utilizado foi o de entrevista semiestruturada, o que possibilitou a descrição das dificuldades e percepções dos adoecidos. Conclui-se que é necessário a implementação das políticas já estabelecidas em lei, além da inclusão de novas políticas de inclusão.

**Palavras-chave:** Doença Falciforme. Saúde Pública. Política de Inclusão.

## ABSTRACT

The Sickle Cell Disease is the most common genetic diseases in our population. The National Neonatal Screening Program estimates that each year born about 3500 children with sickle cell disease in Brazil. The central objective of the research is to describe the conceptions of life of patients with sickle cell disease and its clinical aspects. This is a field survey of the qualitative type derived from an action of the Deanery of UNB Extension, in partnership with SEPIR - Special Secretariat for the promotion of Racial Equality and the Blood Center Brasilia. The method used was semi-structured interviews, which allowed the description of the difficulties and perceptions of the diseased. It is concluded that the implementation of the policies established by law is required, plus the inclusion of new policies of inclusion.

**Keywords:** Sickle Cell Disease. Public Health. Politics of Inclusion

---

<sup>1</sup>Bacharel em Saúde Coletiva pela UnB Campus Ceilândia e integrante da pesquisa, danny\_0501@hotmail.com.

<sup>2</sup>Bacharel em Saúde Coletiva pela UnB Campus Ceilândia e integrante da pesquisa, gisele.unb@hotmail.com.

<sup>3</sup>Bacharel em Saúde Coletiva pela UnB Campus Ceilândia e integrante da pesquisa, nathani.amorim@hotmail.com.

<sup>4</sup>Bacharel em Saúde Coletiva pela UnB Campus Ceilândia e integrante da pesquisa, sergio.souza17@gmail.com.

<sup>5</sup>Mestre e Doutora em Saúde Coletiva, professora da UnB Campus Ceilândia e orientadora da pesquisa, inezmontagner@hotmail.com.

# 1 Introdução

Segundo estimativas do Programa Nacional de Triagem Neonatal, a cada ano nascem no Brasil cerca de 3.500 crianças com a doença falciforme. Vinte por cento delas não vão atingir cinco anos de idade, por complicações diretamente relacionadas à doença falciforme. O diagnóstico precoce por meio do teste do pezinho e o tratamento adequado constituem papel fundamental na redução da morbidade (adoecimento) e mortalidade dessas crianças. Conforme comentado anteriormente, é uma das doenças genéticas mais comuns na nossa população.

O Distrito Federal conta com a Associação Brasiliense de Pessoas com Doença Falciforme (ABRADFAL), uma entidade sem fins lucrativos. A Associação foi fundada em 15 de agosto de 2009, com o objetivo de trabalhar pela melhoria de qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, além de lutar por políticas públicas que incluam essas pessoas. Como apoiador importante, a Associação conta com o parlamentar Robério Negreiros, que desde a Primeira Audiência Pública sobre Doença Falciforme na Câmara Legislativa do Distrito Federal, engajou-se aos interesses da instituição.

No Distrito Federal, estima-se que mais de 2.000 pessoas tenham a doença. Percebe-se que a anemia falciforme foi esquecida pelas autoridades, desde o registro no país, há 100 anos. Percorreu uma trajetória silenciosa em termos de saúde pública, acredita-se por ser mais frequente em negros e pobres, pois, outras enfermidades com menos tempo de descoberta, obtiveram grandes avanços em tratamento e até mesmo a cura, porém a anemia falciforme ficou um tanto quanto estagnada e sofre estigmas e preconceitos enraizados.

## 1.1 Objetivos Geral e Específicos

Destaca-se, que este artigo se baseia no trabalho de pesquisa em questão, e nas ações dos autores envolvidos, cada qual em seus distintos papéis e em que se mistura o protagonismo de pessoas com a doença, falando com propriedade de suas vivências. Assim, este trabalho tem como objetivo geral apresentar as concepções de vida dos portadores da doença e os seus aspectos clínicos relevantes;

e por objetivos específicos relatar os sintomas, sentimentos individuais e a mensuração do quanto a doença falciforme pode afetar a vida social de uma pessoa, na perspectiva de cada exemplo. Além disso, é revelado um quadro de esforços entre parceiros, dentre os quais, o Decanato de Extensão da UnB, no desenvolvimento das gestões entre ABRADFAL, SEPIR-DF e o Hemocentro de Brasília para pesquisar e divulgar a doença e para subsidiar e melhorar o cenário das políticas de saúde pública voltadas para a doença em questão.

## 2 Doença falciforme/anemia falciforme

A doença é oriunda da África, por isso a grande maioria dos portadores da doença é negra; com a miscigenação ela passou a ser frequente também em brancos. É uma doença sem cura e com muitas complicações ao longo da vida. É necessário fazer uso de medicamentos todos os dias e qualquer mudança de temperatura, pressão ou mesmo abalos psicológicos podem desencadear uma crise dolorosa.

A anemia falciforme é a doença genética (hereditária) mais comum na nossa população, com alto índice de adoecimento e morte (morbimortalidade).

Os glóbulos vermelhos (hemácias) são células arredondadas e deformáveis que passam facilmente por todo o sistema sanguíneo. A hemoglobina, pigmento que dá cor vermelha ao sangue, transporta o oxigênio dos pulmões para os diversos tecidos do organismo. A maioria das pessoas recebe de seus pais os genes para hemoglobina (A). Como recebe um gene do pai e outro da mãe, as pessoas são AA. As pessoas com anemia falciforme recebem de cada genitor uma hemoglobina S e, portanto, elas são SS. No caso do chamado traço falciforme não se trata de uma doença. Significa que a pessoa herdou de um dos pais o gene para hemoglobina A e do outro o gene da hemoglobina S, ou seja, ela é AS. As pessoas com traço falciforme são saudáveis e nunca desenvolvem a doença.

As hemácias da maioria das pessoas são arredondadas, as das pessoas adoentadas tomam a forma de foice ou meia lua (daí o nome falciforme). As hemácias falciformes são mais rígidas e tem dificuldades para passar pelos vasos sanguíneos mais finos, causando assim a obstrução desses vasos e

dificuldade na circulação do sangue (microinfartos). Estes microinfartos locais provocam crises de dor e comprometimento progressivo de diversos órgãos.

## 2.1 Sintomas da doença

1. Dactilite falcêmica – síndrome mão-pé;
2. Crises dolorosas;
3. Infecção e febre;
4. Icterícia – olhos amarelados;
5. Crise de sequestro esplênico – retenção de sangue no baço
6. Úlceras de pernas – feridas;
7. Priapismo – ereção dolorosa e prolongada do pênis;
8. Acidente Vascular Cerebral (AVC) ou Acidente Vascular Encefálico (AVE)

## 2.2 Diagnóstico

A eletroforese de hemoglobina é o exame laboratorial específico para o diagnóstico da anemia falciforme, mas a presença da hemoglobina S pode ser detectada pelo teste do pezinho quando a criança nasce.

## 2.3 Tratamento

O tratamento é feito com o hematologista o qual indica medicamentos especiais para cada caso. A pessoa com a doença deve cumprir regularmente os retornos e o autocuidado prescrito. Quando o tratamento é acompanhado de forma correta, logo que a criança nasce, durante a adolescência, durante a gravidez e durante a idade adulta, a pessoa tem a qualidade de vida ampliada.

### 2.3.1 Transplante de medula

O transplante de medula óssea pode ser a cura da doença. Atualmente, esse tipo de procedimento não consta da lista de indicações do Ministério da Saúde, por isso ainda não é coberto pelo SUS.

## 3 Aspectos sociais da doença falciforme

A doença falciforme é uma doença crônica, de longa duração e que afeta profundamente a vida

da pessoa. Não é fácil conviver com a doença, pois a vida do portador é marcada de internações, dores e vergonha. Crianças portadoras da doença possuem dificuldade de frequentar a escola e devido a isso, o índice de analfabetos é alto entre o grupo, pois em média, as crises começam aos dois anos de idade e caso não tenha acompanhamento médico e não fizer uso correto dos medicamentos, as chances de vida são pequenas. Os remédios são muito caros. Um medicamento que costuma durar um mês, por exemplo, chega a custar R\$ 800,00 (oitocentos reais). Outra dificuldade encontrada são as várias transfusões de sangue pelas quais o falcêmico passa ao longo da vida. Devido a isso, o sangue do doente é fenotipado, para que ele sempre receba um sangue que seja mais próximo ao seu. As crises podem acontecer a qualquer momento e é muito frequente que os portadores não permaneçam muito tempo em um emprego. Em geral, as pessoas com a doença escondem esse fato por medo de não conseguir emprego ou sofrer preconceito.

## 4 Metodologia da pesquisa

A pesquisa ilustrada no presente artigo é uma pesquisa de campo do tipo qualitativa, derivada de uma ação do Decanato de Extensão da UnB, em parceria com a SEPIR - Secretaria Especial de promoção da Igualdade Racial e do Hemocentro de Brasília. Esse tipo de pesquisa, segundo Moreira (2002), tem como foco a interpretação. Ela propicia interpretar a situação em estudo sob o olhar dos próprios participantes, permitindo que a subjetividade seja enfatizada, assim o foco de interesse é a perspectiva dos informantes e o interesse é no processo e não no resultado. Além disso, a pesquisa qualitativa tem o ambiente social como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento chave. A pesquisa qualitativa amplia as possibilidades de melhor entender a situação do sujeito envolvido, provendo meios mais eficazes para o pesquisador trabalhar e chegar às conclusões desejadas. No sentido de mensurar o impacto da doença falciforme nos portadores da doença, foram realizadas entrevistas com perguntas semiestruturadas a respeito da visão dos portadores bem como os sintomas sentidos por eles.

A entrevista é uma das técnicas de coleta de dados mais usada nas pesquisas das ciências sociais,

desempenhando papel importante nos estudos científicos, pois é um tipo de pesquisa que aprofunda o conhecimento da realidade e com isso possibilita o acesso referente aos mais diversos aspectos da vida social, permitindo a obtenção de dados em profundidade acerca do comportamento humano. Segundo Ludke e André (1986: 34), a grande vantagem dessa técnica em relação às outras é que ela permite a captação imediata e corrente da informação desejada, praticamente com qualquer tipo de informante e sobre os mais variados tópicos.

Utilizaram-se entrevistas semiestruturadas, pois de acordo com Moreira (2002), dão maior possibilidade de entendimento das questões estudadas, uma vez que permite não somente a realização de perguntas que são necessárias à pesquisa e não podem ser esquecidas, mas também a relativização dessas perguntas, dando maior liberdade ao entrevistado e possibilitando o surgimento de novos questionamentos não previstos pelo pesquisador.

A pesquisa foi realizada com dois membros da Associação Brasileira de pessoas com Doença Falciforme – ABRADFAL, um de cada sexo. Essa escolha deveu-se ao fato de que os sintomas diferem entre homem e mulher.

As perguntas (vejam quadros de cada pergunta) giraram em torno dos seguintes temas:

1. Com quantos anos descobriram a doença?
2. Escola;
3. Mercado de trabalho;
4. Atendimento Médico (diferenciado? Priorizado? o médico escuta o paciente?);
5. Preconceito;
6. Crises de dor (sintomas, pensamentos, sentimento);
7. Cuidados pessoais;
8. Agravos;
9. Lugares para buscar ajuda.

## 5 Resultados e discussão

	Feminino	Masculino
<b>1. Com quantos anos descobriram a doença?</b>	“A descoberta da doença ocorreu aos 9 meses por insistência de meus pais por conta do inchaço das mãos e pés. Uma vez descoberta, meus pais buscaram o máximo de informações da doença.”	“A descoberta da doença ocorreu aos 2 anos após muita busca. Como eu apresentava os mesmos sintomas de minha irmã que faleceu, meus pais não descansaram até conseguir o diagnóstico.”

Em ambos os casos é perceptível o quão tardio ocorreram os diagnósticos, tendo em vista a gravidade da doença. Com o intuito de reverter essa situação, o chamado teste do pezinho, que possibilita a detecção precoce de uma série de doenças, dentre elas a doença falciforme, foi implantado no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), em 2001, por meio

do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Essa se mostrou uma medida fundamental, pois a realização do exame além de permitir a detecção prematura da doença, já aponta ao paciente o acompanhamento e o tratamento indicados. Por isso a importância dos esforços educativos voltados aos profissionais de saúde e à família dos falcêmicos.

	<b>Feminino</b>	<b>Masculino</b>
<b>2. Escola</b>	“Fui para a escola cedo, com quase 2 anos de idade. Era escola particular onde minha mãe era professora de lá. Eu recebi todos os cuidados necessários, desde a justificativa pela ausência nas aulas de Educação Física como também suporte das aulas e exercícios quando estava com crise em casa. Fatos que eu me lembro como ponto negativo, foi a forte crise ocorrida no dia da festa da 8ª série. Quanto à faculdade, não me lembro de episódios negativos quanto à doença. Quando faltava por conta de crises, sempre recebi a confirmação da justificativa pela falta. Se faltava uma prova ou apresentação de seminários, tive a oportunidade de realizá-los em outros momentos.”	“A escola foi difícil por conta das inúmeras internações e do preconceito por conta do meu olho amarelo e minha pele pálida. Consegui terminar o segundo grau apesar das dificuldades.”

A partir da fala dos entrevistados, ficam evidentes as dificuldades impostas pela doença, que acabaram por comprometer o período escolar de ambos. A entrevistada do sexo feminino demonstra possuir experiência melhor que a relatada pelo entrevistado do sexo masculino, porém muito disso se deve ao fato de sua mãe ministrar aulas nessa mesma escola onde ela estudava. A realidade é que devido à necessidade de um acompanhamento regular, ou ainda para o tratamento de crises, muitas vezes o estudante com anemia falciforme acaba tendo que se ausentar da escola. Assim, é fundamental que a comunicação entre escola e família funcione perfeitamente. Além do

aspecto educacional, a escola pode se tornar também um ambiente de suma importância para o falcêmico no sentido de diminuir o isolamento que tanto a hospitalização quanto o repouso domiciliar acabam por provocar. Porém, vale ressaltar que o desconhecimento sobre a doença ainda hoje é marcante em toda a sociedade, o que leva a gerar preconceitos para com o doente falcêmico, como apontou o entrevistado do sexo masculino. Portanto, mostra-se importante a realização de atividades e eventos abordando a temática da doença. As escolas têm papel fundamental neste aspecto, atuando na promoção da saúde.

	<b>Feminino</b>	<b>Masculino</b>
<b>3. Mercado de Trabalho</b>	“Por ser Fonoaudióloga, sou uma profissional autônoma com dificuldades esperadas. Quanto estava em dor, não dava conta de trabalhar, atender os pacientes. Muitas vezes não tive a compreensão das empresas e dos familiares. Passei então a trabalhar em Home Care. Pude ter mais flexibilidade nos dias e horários. Quando fui chamada no concurso, recebi atendimento preferencial por ser PNE devido à complicação da necrose asséptica de cabeça do fêmur bilateral. Mas recebi certas resistências por alguns colegas de trabalho.”	“A forma que encontrei de poder trabalhar, foi fazendo um curso profissionalizante. Fui aprendiz de relojoeiro e depois comecei a trabalhar com chave. A verdade é que ninguém quer dar trabalho para pessoas com doença crônica.”

Como já abordado anteriormente, portadores da doença falciforme têm na maioria das vezes grande dificuldade de frequentar uma escola, tendo em vista que as crises de dor começam desde cedo, por volta dos dois anos de idade. Essa situação se reflete no alto índice de analfabetos entre o grupo. Essa falta de qualificação e capacitação, aliada às intensas crises de dor que requerem hospitalização, são por

vezes responsáveis por impedir este sujeito de entrar no mercado de trabalho. Além disso, o preconceito e o grande desconhecimento da população sobre a temática, acabam por gerar estigmas para com o doente. Nesse sentido, faz-se necessário uma política que atenda e acolha o portador da doença em todos os aspectos.

	<b>Feminino</b>	<b>Masculino</b>
<b>4. Atendimento Médico (diferenciado? priorizado, o médico escuta o paciente?)</b>	“Quanto ao atendimento médico, posso afirmar que em toda parte da minha infância, adolescência e parte da vida adulta sempre fui bem atendida, por ter apenas médicos da rede privada. Depois da gestação dos meus filhos comecei a fazer parte do SUS até mesmo por conta da medicação fornecida pelo governo. No meu caso, que é um caso à parte, sempre tive excelentes médicos e bons atendimentos. Acredito que foi além de ter pai médico, foi também pela rede privada.”	“Tive médicos que me trataram muito bem na infância e na adolescência. Com o tempo, alguns médicos passam a te ver como o paciente que não tem solução ou o paciente que precisa de morfina. Em 1998 tive a sorte de conhecer dois médicos, Jorge Vaz e Sérgio Mesiano, eles viram a pessoa por trás da doença e viram que eu jamais desistiria do sonho de ser curado. O que aconteceu em 2005.”

A entrevistada do sexo feminino afirma que sempre foi bem atendida ao longo de sua trajetória de vida. Faz questão de ressaltar que acredita que isso se deva ao fato de na maior parte do tempo ter sido atendida pela rede privada. O paciente do sexo masculino também alega ter recebido um bom atendimento, porém faz ressalvas em relação à maneira como alguns profissionais de saúde passam a encarar o

paciente ao longo do tempo, tendo por foco apenas a doença. Em ambos os casos, percebe-se a importância de uma atenção integral e de um cuidado acima de tudo humanizado. Ações desse tipo contribuem para além dos aspectos clínicos, auxiliam também na redução da discriminação dos pacientes, algo ainda muito forte e presente segundo os relatos.

	<b>Feminino</b>	<b>Masculino</b>
<b>5. Preconceito</b>	<p>“O preconceito que recebi durante a infância foi pela cor racial, “café” e “nega do cabelo duro”. Não me lembro de ter recebido por conta da cor dos olhos (icterícia) ou por conta da doença. Esse tipo de preconceito racial nos dias de hoje ainda é muito comum. Acredito que o fato de ser PNE no trabalho, também enfrente situações de preconceitos. Questões que envolvem o autocuidado na doença falciforme também: de ir várias vezes ao banheiro por conta da hidratação, por sentir situações de mudanças de temperatura ( estar mais agasalhada: “se vier esse frio que você está sentindo, vamos congelar.”, ou para que lugar você vai viajar? Só por conta do uso de uma mochila de rodinhas para evitar carregar peso por conta da complicação da necrose.)”</p>	<p>“O preconceito começa na escola ainda pequeno, depois da sociedade que muitas vezes não acredita em você. Com o tempo até a família das namoradas fazem de tudo para um afastamento. Basicamente é isto!”</p>

Percebe-se, a partir dos relatos, o quanto a falta de informações sobre a doença e as limitações impostas por ela são prejudiciais, contribuindo para a produção do preconceito. Embora a entrevistada do sexo feminino aponte não ter sofrido esse tipo de situação ao longo de sua infância por conta da doença e sim por conta de sua cor, estudos como o de Robert (2010), em uma avaliação da qualidade de vida em

portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, apontam justamente o contrário, os pacientes se dizem vítima de preconceito justamente por conta da doença, como também sinaliza o entrevistado do sexo masculino desta pesquisa. Esta é uma situação que acaba por contribuir para a desestabilização tanto física quanto emocional do sujeito.

	<b>Feminino</b>	<b>Masculino</b>
<b>6. Crises de dor (sintomas, pensamentos, sentimento)</b>	<p>“As crises de dor que eu tive foram diversas, numa média de 1 cada mês ou em cada dois meses, dependendo da minha idade. Quando ficava doente não aceitava ter essa doença, “por que tenho que ter essa doença?” ou “não aguento mais ter essas dores!” Mesmo recebendo outros cuidados, era uma pessoa revoltada, por sempre me encontrar doente e com medo de ter outras crises. Tinha medo de não sobreviver a mais uma crise. Quando saía de casa para passear, dependendo da programação viagens, festas, clubes, etc., evoluía com dores e estragava o passeio. Os anos foram passando e durante muito tempo me senti frágil, dependente dos meus pais e de poucos amigos que nem sempre me entendiam ou que tinham pena de mim.”</p>	<p>“Uma crise de dor da falciforme é algo que você só sabe como começa, nunca como vai terminar. Nas minhas internações, acontecia de tudo...ficava uma semana internado, dois meses, tentava me acostumar. Às vezes tinha vontade de “chutar o balde”, mas... Com o tempo se torna normal.”</p>

Segundo a literatura, as crises dolorosas estão entre as principais complicações da doença falciforme. Crises intensas de dor podem por vezes durar semanas. Aspectos como a exaustão física ou mesmo uma depressão podem atuar como gatilho na incidência dessas crises dolorosas. Como observado

a partir dos depoimentos, as crises acabam por comprometer as atividades sociais do indivíduo, gerando um sentimento de revolta com a situação. Tais aspectos ressaltam a importância da disseminação de informações em prol da melhoria da qualidade de vida da população afetada.

	<b>Feminino</b>	<b>Masculino</b>
<b>7. Cuidados pessoais</b>	“Nas diversas situações de crises de dor, o máximo de maneiras que podia fazer para cuidar de mim, meus pais e eu fazíamos. Evitava sentir frio, ficar exposta ao sol, correr, quando desobedecia, andava de bicicleta, caía e me machucava toda, feridas no joelho do machucados sempre grandes e muitas vezes acompanhada de crises. Quando adulta, evito certas “artes” como sair sem levar casaco, remédios (analgésicos), hidratação... Aprendi a fazer o autocuidado.”	-

A resposta demonstra o quão importante é empoderar o sujeito portador da doença com relação a práticas que irão influenciar diretamente nos aspectos clínicos, visando um maior bem estar e qualidade de vida. Neste sentido, cabe aos profissionais de saúde atuar incentivando a maneira correta dessas

práticas. Segundo Araújo (2007), a atenção integral, multidisciplinar e humanizada com ênfase no autocuidado pode modificar a trajetória natural da doença, reduzindo, assim, seus prejuízos e sua morbimortalidade.

	<b>Feminino</b>	<b>Masculino</b>
<b>8. Agravos</b>	“Quanto aos agravos, tenho algumas complicações da própria doença: fiz cirurgia para tirar a vesícula, excesso de ferro no organismo, por conta do alto número de transfusões, necrose asséptica de cabeça de fêmur e de úmero. Tenho medo de outras complicações, por isso sempre busco explicações quando há algo de grave em mim.”	“Em 1988 tive uma crise que tinha sido agravada por um pedra na vesícula que havia supurado. Quase fui a óbito mais uma vez. E mais uma vez tive a experiência de desdobramento. Essas experiências sempre aconteciam quando eu estava em risco de vida.”

Além das situações contadas pelos depoentes, uma série de outras complicações afetam o doente falcêmico, principalmente úlceras nas pernas e

priapismo devido à obstrução da circulação sanguínea local, causando muita dor, e ainda necrose vascular da cabeça do fêmur e alterações oculares.



	Feminino	Masculino
<b>9. Lugares para buscar ajuda</b>	<p>“Foi na ABRADDFAL que me senti acolhida, por vezes, não conhecia muitas pessoas com a anemia falciforme. Pude conhecer lá e em outras associações da doença falciforme pelo Brasil inteiro, que praticamente tudo que senti e que sinto é comum para várias pessoas que têm a anemia falciforme. Por mais que tivesse meus pais, amigos e Deus, estar com essas pessoas com o mesmo problema em comum, faz com que me torne mais forte, feliz. Não sei como seria minha vida sem a ABRADDFAL e sem as outras associações. É claro que é sabido que nós precisamos também de um profissional “emocional”, ou seja, de terapias com Psicólogos para trabalharmos todas as nossas crises existenciais. Minha vida ficou mais feliz quando encontrei meus irmãos de hemácias falciformes e de ser útil para eles.”</p>	-

A Associação Brasileira de Pessoas com Doença Falciforme (ABRADDFAL) atua visando disseminar informações a respeito da anemia falciforme por meio de ações sociais. Busca ainda combater a discriminação e promover a melhor integração entre os portadores da doença e a sociedade, como também

a implementação de políticas públicas de saúde para os portadores. Promove ainda reuniões para a troca de experiências e definir objetivos entre os associados. A vivência da entrevistada nos quadros reflete a importância e a satisfação de poder contar com essa organização para prestar apoio ao doente.

## 6 Considerações finais

Tendo em vista que a Doença Falciforme é a doença genética de maior incidência no Brasil e levando-se em conta as complicações clínicas e principalmente sociais decorrentes, e sabendo-se que esta representa um grave problema de saúde pública que acomete significativa parcela da população, a qual se depara com reais dificuldades de acesso a serviços de saúde de boa qualidade, emerge a necessidade imperiosa de fortalecimento das parcerias institucionais para lutar para a reversão desse quadro perverso, e de que hajam ações integradas efetivas em prol da assistência a portadores e, assim, concorrer para a melhorias do acesso aos

serviços, garantia da informação e qualificação dos profissionais que atendem aos doentes, possibilitando-lhes a compreensão das dimensões técnicas, sociais, étnicas e éticas envolvidas no processo de estabilidade e evolução da doença. Além disso, essa discussão deve transcender o campo dos debates teóricos e constituir uma luta para se colocar efetivamente em prática as propostas já existentes, como por exemplo, as contidas nas diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, amparadas pela Portaria nº 1.391/GM de 16 de agosto de 2005.

Outro debate interessante acerca do tema seria a respeito de uma política que amparasse também a inclusão dos portadores de doença falciforme no mercado de trabalho, reservando cotas de emprego, a exemplo das ações afirmativas adotadas para portadores de deficiência. As dificuldades no enfrentamento da doença, habitação precária, desemprego e/ou trabalho mal remunerado poderiam ser minimizadas com acompanhamento social e psicoterápico adequados, que deveriam ser disponibilizados a todo doente falciforme.

## Referências

ARAÚJO, Paulo. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, São José do Rio Preto: vol. 29, n.3, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a10.pdf>. Acesso: 12/07/2013

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de anemia falciforme para agentes comunitários de saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006

LUDKE, Menga e André, Marli E. D.A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 1.391/GM de 16 de agosto de 2005. BRASIL. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde as Diretrizes para a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. Disponível em: [http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/por\\_1391.pdf](http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/por_1391.pdf). Acesso em: 05/09/2013. MOREIRA, Daniel Augusto. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2002.

ROBERTI, Maria et al. Evaluation of quality of life of patients with sickle cell disease in a General Hospital of Goiás, Brazil. **Rev.Bras. Hematol. Hemoter**, São Paulo, vol.32, n.6, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n6/en\\_08.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n6/en_08.pdf). Acesso em: 12/07/2013.

Recebido em: 24/10/2013

Aprovado em: 12/11/2013