

A Experiência de Viver com Doença Falciforme na Amazônia: Discussões sobre Assistência, Racismo Institucional e Identidade Social no Estado do Pará¹

Silva, Ariana K L S¹;

¹ Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Antropologia – Universidade Federal do Pará – PPGA/UFPA

Resumo:

A Doença Falciforme (DF ou *Hb S*) é a doença genética que mais ocorre no mundo. No Brasil, cerca de 3.000 crianças nascem por ano com DF. No Estado do Pará, a prevalência é de 1% da forma sintomática, a Anemia Falciforme (*Hb SS*). São pessoas que vivenciam fatores clínicos, familiares e institucionais no convívio com a doença, englobando questões biossociais e políticas, analisadas pelo viés da Bioantropologia. Na Fundação Hemopa/Belém, 40 pessoas com DF foram investigadas a respeito do seu cotidiano, envolvendo sintomas, acesso a serviços, preconceitos, tratamentos, cuidado e autoidentificação no quesito raça/cor, elementos da experiência de viver com uma doença crônica "racializada" no Estado do Pará. A pesquisa etnográfica durou 08 meses de diálogos com as pessoas, profissionais e serviços de saúde. Após aprovação na Plataforma Brasil, munidos do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aplicamos formulário semiestruturado e entrevistas no Hemopa, com observação participante. A Antropologia da Doença, que analisa as agências de ter uma enfermidade (Laplantine 2004), a abordagem biocultural sobre *Illness/Disease*, entendendo a DF como de caráter genético, com complicações biológicas e clínicas ao longo da vida que, por sua natureza biocultural, interferem na sociabilidade da pessoa com o agravo (Silva 2012; Jackson 2000; Silva 2009) e as perspectivas sobre raça e racismo no Brasil (Munanga 2003, 2004) basearam o estudo. As pessoas descrevem o seu dia-a-dia como "difícil" devido às complicações da doença, tanto nos processos clínicos de transfusões, crises de dor, internações frequentes, deslocamentos do interior para a capital para atendimento e apoio familiar, quanto na dificuldade de assistência, diagnóstico, ausência de cuidados e insensibilidade dos profissionais de saúde, que os classificam como "doentes", "viciados" e criam barreiras, afetando suas condições de vida/saúde. O racismo/racismo institucional foram identificados nas falas: esta "é uma doença que vem de pessoas negras da África", "fui aconselhada a não ter mais filhos porque pode nascer doente" e o constrangimento dos profissionais em inquirir sobre a raça/cor. Os dados indicam que 82% das pessoas se autodeclararam negras ou pardas, processos identitários que devem ser considerados nas análises de saúde, que tem sido negligenciados. A DF é um fenômeno humano complexo e as pessoas necessitam de maior apoio do Estado, devendo elaborar Políticas Públicas eficazes para o tratamento dos sujeitos, que vivenciam limitações financeiras, racismo e dificuldade de acesso aos serviços/profissionais de saúde. O SUS deve proporcionar maior atenção a essas pessoas, ofertando Educação Continuada aos profissionais, a fim de melhorar a qualidade de vida dos sujeitos fragilizados pela DF, cuja inadequação do atendimento é causa de suscetibilidade à Saúde da População Negra.

Palavras-Chave: Saúde da População Negra; Racismo; Anemia Falciforme.

¹ Trabalho apresentado na 30ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 03 e 06 de agosto de 2016, João Pessoa/PB.

The Live Experience with Sickle Cell Disease in the Amazon: Discussion on Assistance, Institutional Racism and Social Identity in State of Pará

Silva, Ariana K L S¹

¹ PhD Student of the Graduate Program in Anthropology - Federal University of Pará - PPGA / UFPA

Abstract:

The Sickle Cell Disease (SCD or *Hb S*) is a genetic disease that occurs most in the world. In Brazil, about 3,000 children are born each year with SCD. In the state of Pará, the prevalence is 1% of the symptomatic form, Sickle Cell Anemia (*Hb SS*). These are people who experience clinical, family and institutional in living with the disease, encompassing biosocial and political issues, analyzed the perspective of Bioanthropology. The Foundation HEMOPA /Belém, 40 people with PD were investigated about their daily lives, involving symptoms, access to services, prejudices, treatment, care and self-identification in race/color, elements of the experience of living with a chronic disease "racialized" in the State of Pará. Ethnographic research lasted 08 months of dialogue with people, professionals and health services. After approval of the Platform Brazil, bearing the Informed Consent and Informed, apply semistructured form and interviews HEMOPA with participant observation. The Anthropology of the Disease, which analyzes the agencies have an illness (Laplantine 2004), the biocultural approach *Illness/Disease*, understanding the SCD as genetic character, with biological and clinical complications throughout life which, in biocultural nature, interfere with the person's sociability with injury (Silva 2012; Jackson 2000; Silva 2009) and perspectives on race and racism in Brazil (Munanga 2003, 2004) based the study. People describe their day-to-day as "difficult" because of the complications of the disease, both in clinical processes transfusions, pain crises, frequent hospitalizations, inner shifts to the capital to service and family support, as the difficulty of assistance, diagnosis, lack of care and insensitivity of health professionals who classify as "sick", "addicted" and create barriers affecting their living conditions/health. Racism / institutional racism were identified in the reports: this "is a disease that comes from black African people", "I was advised not to have more children because they can be born sick" and the embarrassment of professionals to inquire about the race/color. The data indicate that 82% of people declared themselves black or brown, identity processes that should be considered in health analysis, which has been neglected. SCD is a complex human phenomenon and people need more support from the state and must develop effective public policies for the treatment of subjects who experience financial constraints, racism and lack of access to services/health professionals. SUS should give more attention to these people, offering continuing education to professionals in order to improve the quality of life of individuals weakened by SCD, whose inadequacy of care is because of susceptibility to the Health of the Black Population.

Keywords: Health of the Black Population; Racism; Sickle Cell Disease.

1. Introdução:

Segundo o Manual de Condutas Básicas na Doença Falciforme (DF) (Brasil 2006), a Doença Falciforme pode ser entendida como:

Uma alteração genética, caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada por *hemoglobina S* (ou *Hb S*) que provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de “foice” ou “meia-lua”. O termo doença falciforme define as hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma das hemoglobinas mutantes é a *Hb S*. As doenças falciformes mais frequentes são a *anemia falciforme* (ou *Hb SS*), a *S talassemia* ou *microdrepanocitose* e as duplas heterozigoses *Hb SC* e *Hb SD* (Brasil 2006: 05)

De acordo com a denominação médica da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Ministério da Saúde (Brasil 2007a), os sintomas mais comuns da DF envolvem inúmeras crises de dor provocadas pela obstrução dos vasos sanguíneos por glóbulos vermelhos em forma de foice, que dificultam a circulação do sangue; a icterícia, onde frequentemente ocorre tonalidade ligeiramente amarelada dos olhos e da pele; a síndrome mão-pé, caracterizada pelo inchaço das mãos e dos pés e aspecto de vermelhidão local, principalmente em crianças; infecções como pneumonia e meningite, cujas vacinas são necessárias no processo de imunização e proteção dos indivíduos, o que diminui substancialmente o risco de outras infecções; e úlceras de perna, que ocorrem especialmente em áreas situadas próximas ao calcanhar e causam lesões, com dificuldade para cicatrização.

O sequestro de sangue do baço é outro sintoma muito comum que está relacionado à DF. O baço é o órgão que auxilia o aparelho circulatório e o processo linfático, portanto, influi na composição do sangue que irriga o corpo, controlando a quantidade desse líquido vital em nossas veias e artérias. O baço está envolvido por uma cápsula fibrosa, que o divide em lóbulos, por meio de tambiques, os septos conectivos, que formam uma estrutura de sustentação, nos quais existem fibras musculares lisas, responsáveis pela contração e pela distensão do mesmo, portanto, é o órgão responsável por filtrar o sangue para os demais órgãos, além de outras sequelas (Brasil 2007a).

O Manual de Anemia Falciforme para a População elaborado pelo Departamento de Atenção Especializada do Ministério da Saúde (Brasil 2007b) informa que o diagnóstico de AF abrange o exame de Eletroforese de Hemoglobina (EH), que faz parte do teste do pezinho. No Brasil, normalmente após a confirmação do diagnóstico da DF, as crianças, os adolescentes e os adultos são cadastrados em programas de saúde

integral do SUS e como procedimento de rotina, os sujeitos são assistidos por diversos profissionais tais como médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, odontólogos, assistentes sociais e técnicos de enfermagem. A assistência, o acompanhamento e o tratamento são garantidos por lei, como responsabilidade do Estado, de forma gratuita em toda a rede pública do SUS como princípio da universalidade (Brasil 1990).

De acordo com Silva (2015: 105), “no Estado do Pará, a DF ocorre em cerca de 1% da população (*Hb SS*). Essa doença engloba em seu contexto biológico e social múltiplas vicissitudes envolvendo questões sociorraciais, econômicas, políticas e epidemiológicas”. Os dados em questão estão relacionados aos indivíduos homocigotos, isto é, com Anemia Falciforme (AF ou *Hb SS*), a forma sintomática da doença (Silva 2012; Silva 2015), seguidos por 4,40% de pessoas com o Traço Falciforme (TF ou *Hb AS*), em geral, sujeitos que não apresentam sintomas (Naoum 2000). Os números são oficiais e indicam demandas relevantes do cotidiano das pessoas com DF no Pará.

2. As Vicissitudes e os Imponderáveis de Pessoas com Doença Falciforme no Pará.

O cotidiano social e biológico das pessoas com DF foi descrito pelos interlocutores partindo de problemas, marcados por situações classificadas tais como preocupação, desespero, desânimo, costume com a doença, tristeza, depressão, conformismo, complicações na saúde, limitação de gasto energético, proibições de ir e vir, isolamento social e instabilidade fisiológica em relação ao corpo adoecido. O modo de vida foi considerado difícil de conviver com o corpo doente, tanto para a pessoa com AF quanto para os familiares do acometido, em especial para a figura materna, citada na maioria dos depoimentos como o apoio estruturante durante o tratamento, que é iniciado desde a mais tenra idade.

Entre os 40 sujeitos entrevistados, a situação de vulnerabilidade social das pessoas com DF abrange cerca de 40% das famílias que vivem com até 01 (um) Salário Mínimo (SM), quantia que equivalia a R\$ 545,00 (quinhentos e quarenta e cinco reais) em 2011. Deste percentual, cerca de 15% contava com renda familiar entre R\$ 150,00 (cento e cinquenta reais) e R\$ 300,00 (trezentos reais) por mês. Especialmente aqueles que recebem o “Benefício” ou o “Auxílio Doença”, como são conhecidas as ajudas de custo do Ministério da Previdência Socialⁱ, o número chega a 20% da amostra. Os auxílios repassados pelo Estado são para pessoas que possuem doenças crônicas degenerativas – entre outros agravos – a fim de garantir minimamente acesso ao

tratamento de saúde. Em relação ao apoio familiar, a situação nem sempre é vivenciada pelos interlocutores. Um relato que resume o estilo de vida das pessoas com DF no Pará:

É bastante difícil lidar com a anemia falciforme no dia-a-dia, devido não só às crises dolorosas que eram muito frequentes e intensas, mas também por causa das limitações e complicações causadas pela doença. As pessoas da minha família, da escola e da igreja, do meu trabalho e até os profissionais de saúde pouco ou quase nada sabem sobre a anemia falciforme, e isso contribui para o agravamento não só das complicações biológicas, como, psicológicas e sociais. Contudo, busquei sempre fazer o que estava ao meu alcance com relação às minhas atividades do dia-a-dia, também, na medida do que era possível procurei desmistificar o que as pessoas pensavam, erroneamente, sobre a anemia falciforme e sobre mim (Joana, Pedagoga, 35 anos, Belém).

Outros relatos sobre a experiência de conviver com o agravo destacam a mudança do cotidiano em relação às atividades sociais, além da incerteza, e a não aceitação quanto ao seu acometimento:

Enquanto eu não sabia, levava uma vida normal, como ir ao igarapé, tomar banho de chuva, praia, que eu gosto muito de fazer passeio. Agora eu tenho restrições, porque eu não posso ficar molhado quando eu saio da água, eu mesmo coloquei as regras porque é uma doença que a gente não pode brincar. Uma noite eu tava normal e quando pedalei a bicicleta com o pneu baixo eu senti dor, a minha cisma é que eu tenho isso por causa desse dia, porque eu fiz muita força com o pneu seco, por causa da bicicleta. Até hoje eu não sei como isso começou, as crises de dores, eu não sei até hoje o que causou (João, Serviços Gerais, 42 anos, Região Nordeste Paraense).

De uns dois anos pra cá eu não tenho vida social, eu me sinto inútil [começa a chorar bastante], que foi quando eu entrei de benefício. Eu não posso sair, eu não posso fazer as minhas coisas [nova crise de choro]. Eu sinto dores nos tornozelos, tenho dificuldade para me locomover, já fiquei de cama por muito tempo, agora eu ando com bastante dificuldade, com ajuda de muletas (Rosa, Educadora, 49 anos, Belém).

Fico psicologicamente muito abatida quando ela tem uma crise dessas, fico muito abalada, tenho que acordar de madrugada, não tenho com quem deixar meu filho, isso me abala emocionalmente, a gente finge que tá aceitando, mas não aceita. (Luiza, Agente de Serviços Gerais, Mãe de criança de 05 anos com DF, Região Sudeste Paraense).

O estilo de vida que os sujeitos com DF desenvolvem resulta de um aprendizado que implica na apreensão de informações e orientações sobre a doença para que possam tomar medidas preventivas quanto ao adoecimento. Aprender a ocasião em se comportar diante de situações de urgência e emergência, a organizar uma rede de apoio e de sociabilidade, que é composta por familiares, cônjuges, amigos, Igreja e o acolhimento de saúde; como também conhecer o próprio corpo no que se refere aos sintomas, que a febre ou a dor representam subjetivamente aos sujeitos para identificar quando é o

momento exato de procurar ajuda são situações que fazem parte do cotidiano biossocial dos interlocutores.

Outra indagação considerada nesta pesquisa remete ao “campo” do doente que é caracterizado pelo sofrimento e pela consciência da experiência mórbida, com seus componentes irracionais de angústia e de esperança, como descrita por Laplantine (2004), está no fato de que a maioria dos interlocutores (62,5%) não se considera doente. Quando questionados: você se sente “doente” por ser *portador*ⁱⁱ de Doença Falciforme?

As respostas foram narrativas que, apesar de individuais, são similares quanto aos episódios que explanam subjetividades como “Eu não me sinto doente, eu tenho uma doença” ou mesmo “Não sou doente, eu tenho um problema, tenho limitações, só isso”. Ou ainda, “Não, eu não penso: “A minha filha é doente”. Ela é independente”. Essas falas estão relacionadas a fatores de aceitação da doença, mas também com a atitude de não se vitimizar em relação ao agravo e, sobretudo, sinalizam que os interlocutores necessitam de cuidados que são essenciais para que o tratamento e o acompanhamento de saúde, que precisam receber constantemente, são fundamentais à sobrevivência do grupo. Alguns interlocutores disseram se sentir doentes (37,5%), mas que conseguem conviver com a doença com limitações, e a lembrança de que são doentes é reforçada nos momentos de crise:

É difícil descrever, mas vou tentar ser clara. Em algumas situações não, em outras sim. Quando estou relativamente bem, sem dor, falta de ar, fadiga, mal estar e tudo mais, me sinto quase normal, saudável, o que é raríssimo de acontecer. Entretanto, sinto com muita frequência qualquer um desses sintomas, e então posso dizer que sim, me sinto doente, embora depois de muitos anos a gente vá se acostumando (Rita de Cássia, Bolsista, 25 anos, Região Nordeste Paraense).

Às vezes sim porque eu sou muito fraquinha, delicada, uma gripe me *derriba*, uma febre. Qualquer coisinha eu fico doente (Elisângela, Estudante do Ensino Fundamental, 25 anos, Marabá).

Sim. Às vezes, quando estou internada ou deixo de fazer alguma coisa por causa da anemia eu me sinto doente e diferente das outras pessoas, muitas vezes tenho raiva, mas aí depois passa. A anemia falciforme não é uma doença fácil (Virgínia, Jornalista, 26 anos, São Gonçalo, RJ, entrevistada pela Internet, não é usuária do SUSⁱⁱⁱ).

Às vezes os interlocutores se emocionavam em suas falas, com choro contido ou lágrimas e soluços comovidos. São momentos quase indescritíveis, no sentido de a pesquisadora não conseguir se *neutralizar* diante do andamento do diálogo sem *ser*

afetada^{iv}, pois se trata de uma situação muito difícil de abster-se, exatamente porque a característica emotiva é subjetiva, de cada um de nós. Em relação à sociabilidade e adesão familiar durante o tratamento de pessoas com AF, a pesquisa realizada por Guimarães et al. (2009) que relata sobre o cotidiano das famílias de crianças e adolescentes com AF em Pernambuco, apresenta o universo social que demonstra como o envolvimento dos familiares, o impacto da doença, o enfrentamento de desafios diários e a estrutura hospitalar são elementos que fomentam redes de apoio essenciais ao tratamento e melhor qualidade de vida dos interlocutores, concluindo que:

As redes de apoio aparecem como uma necessidade mais do que eminente, visto que as famílias revelam seus sentimentos e adquirem segurança na condução do tratamento. A interação das famílias com a equipe de saúde os auxilia frente a situações da doença, minimizando consequências negativas, facilitando a adaptação e a flexibilidade diante da doença crônica (Guimarães et al. 2009: 14).

No contexto de sujeitos que vivenciam uma doença crônica^v, é interessante levar em conta as observações de Laplantine (2004), quanto à classificação de modelos relacionados à *Saúde* e à *Doença* apresentados em sociedade. Para o autor, é importante fazer a distinção existente entre o que analisa como doença-sujeito, doença-sociedade e doença-objeto:

Por um lado, porque a oposição *doença-sujeito* (Eisengerg) ou a *doença-sociedade* (Fabrega), distintas da *doença-objeto* (*disease*) de fato encobrem toda uma série de oposições clássicas de caráter não crítico: o popular e o erudito (a medicina popular e a medicina erudita), o experimental (por um lado) e o empírico e o simbólico (por outro lado), o objetivo e o subjetivo, o natural e o cultural. Por outro lado [...], porque realmente não há nenhuma razão para se dotar a medicina (e, por consequência, a noção de *disease*) de um status de extraterritorialidade social, cultural e histórica. Por fim, porque a noção de *illness* se tornou tão extensiva, que acaba por confundir o psicológico e o social, quando se trata de articulá-los (Laplantine 2004: 15).

Em relação ao “campo do doente”, Laplantine (2004) afirma:

O significado que o doente atribui ao que lhe acontece não progride em absoluto no mesmo ritmo da ciência, cujas descobertas são reinterpretadas e filtradas em função de sua carga simbólica e das preocupações que zombam implacavelmente da racionalidade (Laplantine 2004: 13-14).

Os exemplos de doença-sujeito-sociedade-objeto apontados por Laplantine (2004) dão conta da concepção que é preponderante na observação dos modelos sublinhados com o intuito de relacioná-los e traduzi-los a fim de fazer a aproximação com o que se considera como experiência da doença^{vi}.

É preciso examinar ainda o que o autor classifica enquanto *Sickness* (representada pelo próprio doente), porque o conceito articula, ao mesmo tempo, as condições sociais, históricas e bioculturais de elaboração das representações do doente. Complementando a ideia de *Sickness*, enfatiza-se que o termo designa o processo de socialização de *Disease* e *Illness*, isto é, o experimento de reconhecer e vivenciar uma enfermidade (Laplantine 2004). Entre os interlocutores com DF, a experiência de viver com o agravo enquanto *Sickness* é representada por narrativas e vivências que descrevem o cotidiano e as condições biossociais de existência dos indivíduos e traduzem, em parte, o modo de vida das pessoas em questão.

2.1. Representações da Doença.

A experiência de refletir sobre a AF implica em pensar o oposto, a Saúde. A *Saúde* e a *Doença*, nos moldes não acadêmicos, seguindo a concepção de Diniz (1997) quando enfatiza as diversas noções de medicina que são classificadas como “Acadêmicas” (o conhecimento médico) e “Não Acadêmicas” (o conhecimento empírico), em se tratando de modelos dos sistemas oficiais de saúde no Brasil, significa analisar de que maneira as categorias em questão são representadas em sociedade.

Desde o equilíbrio dos humores^{vii} da Antiguidade Clássica Ocidental até os nossos dias, a *Doença* tem sido objeto de estudo de várias áreas interdisciplinares, mas ainda é elemento de debate, especialmente após o *Nascimento da Clínica*. Para Foucault (1977), as doenças da humanidade são abordadas com o intuito de ordenar os processos de cura, adoecimento e enfermidade, até então estabelecidos dentro de uma propriedade da razão que reordena o espaço-tempo em consideração aos males físicos do mundo:

A medicina moderna fixou sua própria data de nascimento em torno dos últimos anos do século XVIII. [...] Isto não significa que, depois de especular durante muito tempo, eles tenham recomeçado a perceber ou a escutar mais a razão do que a imaginação; mas que a relação entre o visível e o invisível, necessária a todo saber concreto, mudou de estrutura e fez aparecer sob o olhar e na linguagem o que se encontrava aquém e além de seu domínio. Entre as palavras e as coisas se estabeleceu uma nova aliança fazendo *ver* e *dizer*; às vezes, em um discurso realmente tão «ingênuo» que parece se situar em um nível mais arcaico de racionalidade, como se se tratasse de um retorno a um olhar finalmente matinal (Foucault 1977: X).

A sistematização que torna a clínica institucionalizada, baseada no domínio da medicina acadêmica, estabelece a “reorganização em profundidade não só dos conhecimentos médicos, mas da própria possibilidade de um discurso sobre a doença” (Foucault 1977: XVIII). O conhecimento dos indivíduos em respeito a doenças era, até

então, considerado como uma conformação menos importante, primária, no campo do empirismo. Tal estrutura sociopolítica é modificada com o nascer da clínica moderna, onde “o hospital, como a civilização, é um lugar artificial em que a doença, transplantada, corre o risco de perder seu aspecto essencial” (Foucault 1977: 17).

A ordenação de espaços e causas das doenças no contexto de organização das sociedades humanas é discutida também na obra clássica de Evans-Pritchard “*Bruxaria, Oráculos e Magia entre os Azande*” (1978) onde consagra as pesquisas sobre o adoecimento enquanto mecanismo de regulação da ordem social de um povo. O ato de adoecer entre os Azande é considerado como empoderamento da bruxaria ou embruxamento, porque a feitiçaria entre eles representa a atitude de tornar alguém doente. A realização de ritos que são mágicos pode, inclusive, levar os enfeitiçados à morte. Todo o sistema social Azande é composto pela magia, no qual os indivíduos fazem parte de clãs, estruturados em hierarquias sociais bem definidas, sendo que as crenças sobre bruxarias compreendem, além disso, um sistema de valores que regula a conduta humana. A doença, nesse sentido, além de estar relacionada a ações rituais e mágicas, organiza e ordena toda a estrutura social do grupo.

Em um contexto local, Cormier (2005) descreve a ordem cosmológica sobre a doença entre os indígenas Guajá, da Amazônia Oriental. A autora relata os campos simbólico e histórico-ecológico da doença, em razão de sua eficácia biológica. Para esse povo, ficar doente é o mesmo que sentir o cheiro da morte. As *ayiã*, as plantas anti-fantasma dos Guajá, elementos de sua ecologia histórica, são responsáveis por repelir os fantasmas dos mortos. Os Guajá exercitam de todas as formas a atitude simbólica de não lembrar dos seus antepassados. A memória do povo é dotada de um esquecimento que se faz necessário, pois o evento que permite ao indivíduo recordar de seu parente falecido pode causar a mesma doença de quem morreu à pessoa que rememorou o ancestral:

Dois terços das plantas medicinais usadas pelos Guajá eram "repelentes de fantasmas" que envolviam a produção de uma infusão de folhas, talos, raízes ou cascas de plantas aromáticas na água e o borrifamento dessa solução sobre o corpo. [...] o sofrimento [a quem recorda do seu antepassado] é monstruoso, perigoso, e nocivo; é uma fome que pode consumir a alma; pode pegar a pessoa desprevenida, como aroma trazido pelo vento; e, porque ele está sempre à espreita, é preciso proteger-se, lembrando-se de esquecer (Cormier 2006: 146, adendo meu).

A etnomedicina dos Guajá é baseada em uma compreensão holística do mundo para os indivíduos que compõem essa sociedade indígena. O adoecimento é entendido como fenômeno cultural, sendo que as suas perspectivas, “não podem ser reduzidas à necessidade material, determinismo genético, condições ecológicas, circunstância histórica, crença tradicional ou explanação simbólica; antes, consistem no produto de todos esses fatores operando simultaneamente, constituindo-se e influenciando-se uns aos outros” (Cormier 2005: 145).

As representações na sociedade ocidental em relação à *Doença* (e também ao *Corpo*), segundo Canesqui (2003: 115), estão de acordo com o funcionamento e as estruturas sociais estabelecidas, considerando a conjectura da doença como “fenômeno social, que é capaz de estabelecer uma relação entre as ordens biológica e social, atingindo concomitantemente o indivíduo, no que deve à biologia, a sociedade e as relações sociais”, afirmativa que é elaborada por um conjunto de fatores que envolvem a análise antropológica sobre a doença, na qual considera:

A percepção da doença dando-se através de alguns sinais e sensações corporais, indicativos de que “algo” impede o funcionamento “normal” do corpo (dor, febre, não dormir, não comer, fraqueza) e pela incapacidade de realizar as atividades cotidianas [...]. Assim, o significado da doença remete à ordem social, porque sua presença tanto afeta a reprodução biológica do indivíduo, quanto a sua reprodução social, em termos de reprodução das condições de existência (Canesqui 2003: 115).

Canesqui (2003) pontua ainda que as dinâmicas que envolvem as sociedades humanas sobre as concepções da *Doença* tem perspectivas que abordam as causalidades da enfermidade, isto é, os motivos e as ações que levaram à moléstia e os itinerários terapêuticos^{viii} para atingir a cura. Acrescento que tais práticas são biossociais e que estão baseadas no reconhecimento de diversos agravos, como é caso, por exemplo, do câncer, do HIV ou da malária, enquanto domínio do adoecimento.

Em relação à abrangência sob as perspectivas várias em razão da *disease*, nota-se que o campo dos conceitos biomédicos se sobressai. Para Buchillet (1991), a perspectiva ocidental indica que a *Doença*:

É, com efeito, a resultante de uma anomalia de estrutura e/ou de função de um órgão ou de um sistema orgânico determinado, os sinais desta anomalia ou desta disfunção tendo o valor dos indicadores da doença. A doença é similar de um indivíduo para o outro, qualquer que seja o seu suporte (a pessoa), e independentemente do contexto sociocultural no qual ela evolua. Para isolar e construir seu objeto de estudo (a doença) e atingir a essa concepção da doença como anomalia orgânica ou bio-fisiológica, desligada de todo suporte ou

contexto, a medicina ocidental teve que se destacar tanto da sociedade, como da magia e da religião (Buchillet 1991: 24-25).

Os exemplos citados acima a propósito das percepções sobre a *Doença* tem em comum o modo peculiar como cada sociedade percebe ou define a categoria em questão: o equilíbrio homeostático que define a defesa do organismo vivo (equilíbrio dos humores); o surgimento do hospital como símbolo dos sistemas imediatos de cura pelo saber médico (Foucault 1977); o enfrentamento da magia como reguladora da ordem (Evans-Pritchard 1978); a ecologia histórica que organiza o sistema cultural indígena (Cormier 2005); a condição social de existência de como indivíduos concebem a enfermidade (Canesqui 2003), e a abrangência da biomedicina contemporânea (Buchillet 1991) são traduções sobre a *Doença* que permitem inferir a respeito da experiência de ter uma moléstia, subsidiando-se apreender como o cotidiano biossocial dos interlocutores, que trazem em seu *Corpo* um agravo, pode afinal, ser representado.

Percepções sobre *Saúde* e *Doença* exigem um aprendizado que é revisto ou entendido partindo da visão de mundo dos interlocutores que abertamente discorreram sobre as questões, provocadas em campo com as perguntas: o que o senhor ou senhora considera como *Doença*? O que considera *Saúde*? Os interlocutores com AF concebem a *Doença* em seu dia-a-dia como uma deficiência ou insuficiência em relação ao seu próprio agravo ou de seus filhos e filhas. Um mal que está relacionado ao sangue e à fragilidade do *Corpo Doente*, causado pelo agravo. Também admitem que a doença seja um incômodo que os torna limitados, impedidos ou debilitados em seus afazeres rotineiros e que, por isso mesmo, reproduzem uma noção de algo que é incerto, e grave, por causar tristeza e apatia. Contudo, é uma aflição que faz parte de sua lógica de estar no mundo (*habitus*). Os relatos abaixo apresentam as suas representações sobre a *Doença*:

Doença é quando eu chegasse aqui e não tem sangue, isso seria uma doença. É uma deficiência (Alessandra, Auxiliar Administrativo, Mãe de criança de 05 anos com DF, Região Sudeste Paraense).

É uma coisa que não deveria existir, porque a gente só *veve* triste... (Carmem, Auxiliar Operacional, 37 anos, Região Sudeste Paraense).

A pessoa que tem doença é aquela que é contagiosa, eu acho que é assim. A pessoa doente mesmo, não pode ter contato com outra pessoa (Amália, Mãe de criança de 06 anos com DF, Belém).

É uma peste, é uma coisa que eu definiria que gostaria de eliminar da vida. Alimentação à base de muita verdura, suco, fígado de boi, que eu não gosto, bastante líquido, suco, etc. (Tatiana, Estudante, 20 anos, Região Sudeste Paraense).

Impede de fazer as coisas, o trabalho, a convivência. Atrapalha a vida. Impede o dia-a-dia de quem não tem a vida que um *bom* tem (Marcos, Estudante, 19 anos, Ribeirinho, Ilha do Marajó).

Para entender as representações sobre a *Doença* é adequado considerar o contexto biocultural no qual os indivíduos realizam suas práticas de convivência, labores, sociabilidade e, principalmente, organizam itinerários terapêuticos que são ordenados no domínio de suas estruturas socioeconômicas, ambientais e humanas. Assim sendo, entende-se que as concepções de *Doença* para as pessoas com AF estão ideologicamente imbricadas com o seu próprio agravo pelo fato de conviverem com essa realidade diuturnamente, por experimentar a doença em todos os aspectos da contingência biossocial que desloca o sentido de seu cotidiano como trabalhar, estudar, conviver e ter, ou não, o acesso ao lazer (ou tê-lo de modo limitado), à diversão, à felicidade e ainda maior liberdade e acessibilidade em seu tratamento de saúde.

A *Doença* é reconhecida pelos sujeitos como um incômodo que inibe a possibilidade de demonstrar suas subjetividades mais reservadas como casar, procriar e estabelecer relações de amizade devido ao isolamento social que ao longo da vida foi sendo imposto por várias situações de adoecimento. Há, inclusive, abandono escolar pelo agravamento da síndrome, ou o receio de procurar uma ocupação ou profissão por medo de perder a oportunidade de emprego devido as constantes internações. Tudo isso causa, entre outras coisas, o alargamento de sua vulnerabilidade socioeconômica e de saúde.

2.2. Representações da Saúde.

Concomitantemente à consideração sobre *Doença* que acompanha o estilo de vida dos interlocutores, a busca da *Saúde* também é percebida como elemento de parte do bem-estar dos sujeitos que em seu dia-a-dia costumam almejar para si mesmos, ou para os seus familiares comprometidos com o agravo. Uma indagação: qual a sua consideração ou ideia sobre *Saúde*? Ressalto que a pergunta sobre saúde foi realizada imediatamente após a questão “O que é *Doença*”, com o intuito de tecer o contraste em relação à segunda inquirição.

A noção de *Saúde* está relacionada a aspectos que envolvem a qualidade de vida, o bem-estar físico, social e mental da pessoa, a relação médico-paciente, os aspectos psicossomáticos que alteram o conforto, como também a operacionalidade de políticas públicas que trabalhem adjacente com a prevenção e cura das populações. Muitos

conceitos são adotados a propósito da abordagem que discute a *Saúde*, todavia, alguns estudos analisam a legitimidade ou a abrangência que determinada consideração reflete sobre a realidade da categoria em questão. Segre e Ferraz (1997) fazem uma crítica ao conceito de saúde utilizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS):

Discute-se a validade da distinção entre soma, psique e sociedade, esposando o conceito de homem “integrado”, e registrando situações em que a interação entre os três aspectos citados é absolutamente cristalina. É revista a noção de qualidade de vida sob um vértice antipositivista. Essa priorização e proposta de resgate do subjetivismo revertem a um questionamento da atual definição de saúde, toda ela embasada em avaliações externas, “objetivas”, dessa situação (Segre e Ferraz 1997: 538).

O artigo de Segre e Ferraz (1997) sugere que diferentes noções sobre a *Saúde* apontam ações, vontades, oscilações e linguagens que remetem a justaposições da realidade, ao que convém considerar como o “conceito” de *Saúde*. O texto informa ainda que o presente enfoque é importante para uma visão ampliada de saúde pública. Desse modo, as percepções sobre a categoria em questão devem ser observadas de modo crítico, enfatizando ainda a necessidade de notar:

O destaque à autonomia do ser humano, em que supostamente existe uma “vontade”, fazendo parte de uma “psyche” (alma) que transcende ao próprio ambiente sociocultural e mesmo à sua bagagem genética, talvez dê uma condição melhor de entender a virtual ineficácia de políticas de saúde em determinados casos e circunstâncias. [...] dentro desse enfoque, não se poderá dizer que *saúde é um estado de razoável harmonia entre o sujeito e a sua própria realidade?* (Segre e Ferraz 1997: 542).

A ideia de autonomia dos indivíduos em relação à *Saúde* do grupo ou de si mesmo é uma forma de analisar a liminaridade entre o bem-estar propriamente dito, e a ausência desse estado, que deve levar em consideração a ocorrência subjetiva daqueles que experienciam inúmeras atitudes de reproduzir a condição de ser ou estar saudável em contextos diferentes. Considera-se que a *Saúde* pode ser discutida em aspectos distintos, referenciados de forma antagônica, e ao mesmo tempo, complementar, entendendo que se pode conceituar a saúde baseada em “uma definição tanto positiva como negativa, por meio dos planos de emergência coletivo e individual, sem com isso perpetuar as oposições lineares saúde-doença e coletivo-individual” (Coelho e Filho 2002: 328). Ao conceito de *Saúde*, Coelho e Filho (2002) classificam o termo dentro de uma pluralidade de significados^{ix}, avigorando ainda que:

Em termos práticos, será preciso promover todas essas “saúdes”, planejando-se políticas e concretizando programas e serviços capazes de gerar bem-estar e de evitar riscos, tanto para os indivíduos quanto para os grupos sociais, respeitadas as condições de contexto social e sanitário tanto quanto a

autonomia e a capacidade de criação dos sujeitos históricos (Coelho e Filho 2002: 330).

A *Saúde* enquanto uma categoria de estudo da Antropologia integra inúmeras interpretações em nossa sociedade, influenciando as percepções dos indivíduos que fazem parte de grupos acometidos por doenças crônicas ou outros agravos. Na análise sobre *Saúde e Doença*, Uchôa e Vidal (1994) ressaltam que “a antropologia considera que a saúde e o que se relaciona a ela (conhecimento do risco, ideias sobre prevenção, noções de causalidade, ideias sobre tratamentos apropriados, etc.) são fenômenos culturalmente construídos e culturalmente interpretados” (Uchôa e Vidal 1994: 498). Uchôa e Vidal (1994) observam que a cultura molda as maneiras de pensar e de agir em sociedade, estando nitidamente investidas em ações de prevenção referentes ao diagnóstico biomédico, que pode causar impacto em fatores sociais:

[...] estudos recentes demonstram a grande influência que exercem os universos social e cultural sobre a adoção de comportamentos de prevenção ou de risco e sobre a utilização dos serviços de saúde. O grande investimento que tem sido feito em campanhas de vacinação em diferentes países do mundo e o relativo sucesso dessas campanhas em alguns países africanos pode ser citado como um primeiro exemplo (Uchôa e Vidal 1994: 498).

Uchôa e Vidal (1994) baseiam suas análises em Geertz (1978), enfatizando que a cultura fornece modelos “de” e “para” os comportamentos humanos relativos à saúde e à doença porque seguem padrões explicativos que são respostas socialmente organizadas, como um sistema cultural. Cada grupo administra crenças e normas de conduta específicas, legitimando diferentes alternativas terapêuticas (Geertz 1978). À teia de significados geertziana onde afirma que “a cultura é pública porque o significado o é” (Geertz 1978: 22), acrescenta-se que a conduta humana em relação à saúde – e, por conseguinte, à doença – é também de particularidade ou de caráter biocultural (Jackson 2000; Huss-Ashmore 2000) e para tanto, deve ser refletida em toda a sua complexidade. Em respeito à representação sobre a *Saúde*, as pessoas com AF narram:

É tudo, é através dela que a gente consegue algumas coisas, experiência de vida, realização de sonhos, ajudar o próximo que precisa da gente (Almir, Autônomo, Padrasto de adolescente de 16 anos com DF, Marabá).

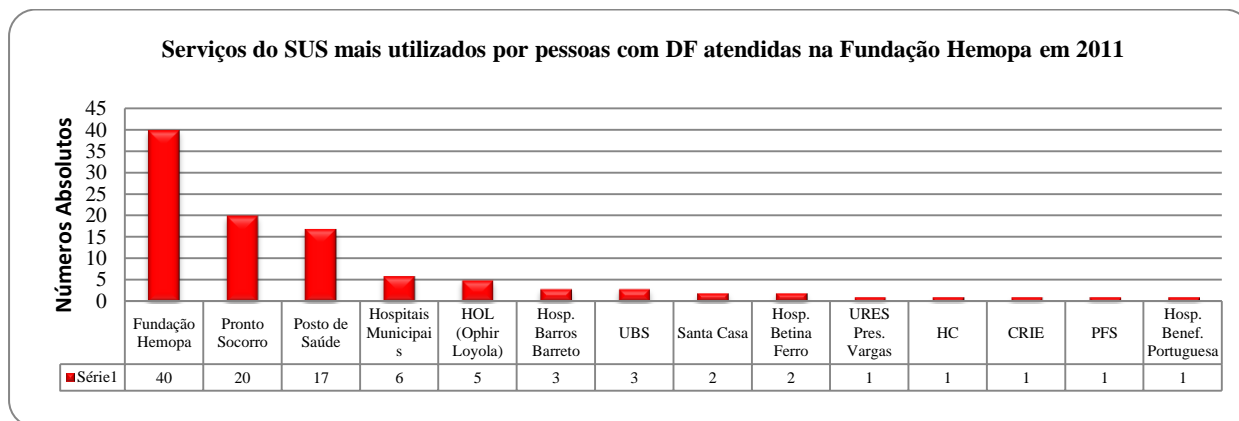
Saúde, principalmente na minha condição de paciente de anemia falciforme, é manter o melhor possível, na qual um probleminha já piora o outro (Jonas, 26 anos, Servidor Público, Belém).

É a gente tá bem, podendo fazer de tudo, se locomover, pra cá e pra acolá (Benvinda, Aposentada, Avó de adolescente de 14 anos com DF, Belém).

As falas traduzem o modo como a *Saúde* é percebida no dia-a-dia pelos indivíduos com o agravo e manifestam significados como estar bem (fisicamente); locomover-se (ir e vir), ou de ter realização pessoal. Tais condutas biossociais expressam como as vicissitudes biológicas e culturais estão interconectadas, compondo a realidade do grupo pesquisado e, substancialmente, representam a experiência de vida das pessoas com DF no Pará.

3. Assistência, Racismo e Racismo Institucional e Identidade de Pessoas com DF:

A assistência à saúde de pessoas com DF depende, majoritariamente, da Fundação Hemopa, porque lá os usuários conseguem ter acesso imediato ao médico hematologista, um profissional raro no interior do Estado, especialmente, no que está relacionado à assistência multiprofissional de rotina nas consultas de controle, que envolve: clínica médica, odontológica, laboratorial, psicologia, serviço social, enfermagem e outros. Além do hemocentro, serviços de urgência e emergência, como hospitais de pronto-socorro e postos de saúde dos bairros de Belém e dos demais municípios, são as principais redes públicas acessadas por esses usuários, como podemos observar na figura 1 abaixo (Silva 2012):



Fonte: Pesquisa de campo na Fundação Hemopa, Maio a Novembro de 2011 (Silva 2012: 52).

A figura acima apresenta os serviços do SUS mais utilizados pelas quarenta (40) pessoas com AF entrevistadas na Fundação Hemopa, sendo que a unanimidade utiliza os serviços do Hemocentro para o seu atendimento hematológico rotineiro, seguido pelo uso do acolhimento de urgência e emergência de prontos-socorros, como o PS Mário Pinotti, conhecido como “PS da 14 de Março” (09), o PS Humberto Maradei Pereira, o “PS do Guamá” (07), ambos da cidade de Belém; o Pronto Socorro “da Cidade Nova VI” (01), o Pronto Socorro “de Castanhal” (01) e outros (02). Os postos de saúde de

Belém e interior representam o terceiro serviço mais visitado pelos indivíduos com AF (17), seguidos pelos hospitais regionais (06), também presentes em todo o Estado do Pará. Em relação à prevalência da doença por gênero, as mulheres representam o maior percentual com 52% dos casos confirmados. Já os homens somam 48% de prevalência *HB*SS* no Pará. Os números simulam o reflexo nacional no qual as mulheres são mais habituais na busca de tratamento de saúde em relação aos homens^x (Gomes 2008), mesmo que a diferença não seja abrupta.

De acordo com a Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Brasil 2011), o *racismo* pode ser entendido como:

Uma ideologia que se mantém às custas do privilégio de setores autodefinidos como racialmente superiores. Tais vantagens, ao conferir a esses grupos poder de manejo e controle dos bens públicos materiais e simbólicos, tendem a tornar extremamente difícil seu engajamento na ruptura das prerrogativas resultantes da iniquidade e na repactuação ética necessária (Geledés 2011: 07).

Dados do Geledés – Instituto da Mulher Negra (Geledés 2013) classificam o *racismo institucional* como:

O mecanismo estrutural que garante a exclusão seletiva dos grupos racialmente subordinados - negr@s, indígenas, cigan@s, para citar a realidade latino-americana e brasileira da diáspora africana - atuando como alavanca importante da exclusão diferenciada de diferentes sujeit@s nestes grupos. Trata-se da forma estratégica como o racismo garante a apropriação dos resultados positivos da produção de riquezas pelos segmentos raciais privilegiados na sociedade, ao mesmo tempo em que ajuda a manter a fragmentação da distribuição destes resultados no seu interior (Geledés 2013: 17).

Variadas circunstâncias que englobam o *racismo* e o *racismo* institucional entre pessoas com DF diz respeito no atendimento de saúde às formas de tratamento em relação à doença e ao doente/fenótipo, como também o ato de não perguntar a Raça/Cor nos serviços de saúde para evitar “constrangimentos” de ambas as partes, do usuário e do servidor, e ainda, os diversos codinomes e modos de expressão da DF em relação ao indivíduo com o agravo, muitas vezes, classificados como: “Doença da África”, “anêmico”, “doente”, “coitado”, “viciado”, “morcego”, entre outros, como segue:

Eu tenho medo realmente do preconceito, eu prefiro nem falar porque eu não gosto de confusão. Quando eu era criança, tinha, por causa da palidez. Eu acabei ficando muito calada (Raquel, 30 anos, Técnica em Agroindústria, Região Metropolitana de Belém)

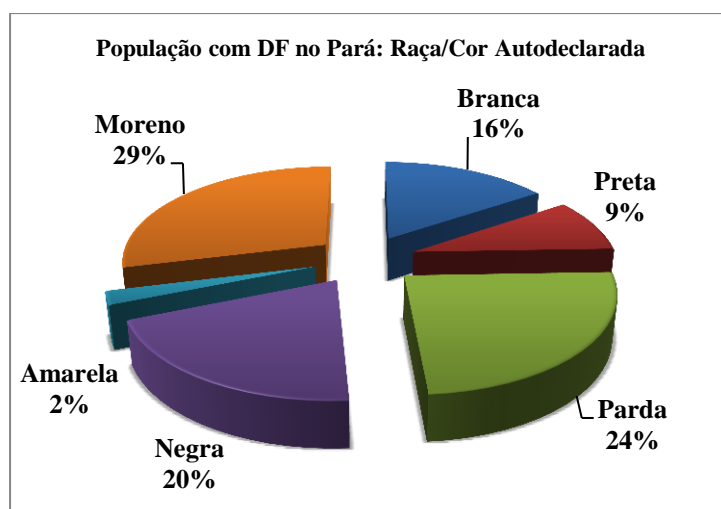
Na escola, tinha apelido (no ensino fundamental), não quero falar o apelido por considerar banal, mas antes eu ficava triste, chateada (Tatiana, Estudante, 20 anos, Região Sudeste Paraense).

Tem dias que eu faço de tudo, outros eu fico deitada. Quando eu namorei um rapaz, a mãe dele disse que não queria que o filho dela *namorava* com uma *pessoa doente*, ela não servia pro filho dela porque eu sou *doente*, ela me chamava de “*morcego*”, de “*vampiro*” [A informante fica emocionada, chateada, faz uma expressão triste]. As pessoas que eu conheço me chamam assim, mas eu não ligo mais, porque as pessoas são ignorantes. Agora eles pararam mais, porque eu disse pra eles que isso pode acontecer com qualquer pessoa, ai eles pararam mais de me chamar assim (Elisângela, Estudante do Ensino Fundamental, 25 anos, Marabá).

É uma doença hereditária, que precisa fazer tratamento pro resto da vida, que pode ser de um parente, de um avó, que vem de longe... Da África? [Pergunta]. (Odete, Faxineira, Mãe de adolescente de 12 anos com DF, Região Sudeste Paraense).

Como observamos nos relatos, as falas demonstram muitas situações biológicas, sociais e culturais que envolvem discriminação, racismo, racismo institucional e, talvez o mais importante, questões éticas e de significativa desinformação do que vem a ser a Doença Falciforme em um contexto mais amplo. Do total, 60% dos participantes da pesquisa admitiram já ter sofrido algum tipo de preconceito ao longo da vida, uma situação de saúde que precisa urgentemente ser repensada e mudada, em particular, nos serviços de saúde que deveriam funcionar como lugar de acolhimento às pessoas já tão fragilizadas com a DF e que, na verdade, precisam lidar com circunstâncias excludentes.

Em relação aos processos identitários, entre as pessoas com DF no Pará, de acordo com os dados de Silva (2012), cerca de 82% dos participantes da pesquisa se autodeclararam “morenos” (29%), “pardos” (24%), “negros” (20%) e “pretos” (9%)., conforme a figura 2:



Fonte: Silva (2012: 100).

A informação sobre Raça/Cor é de suma importância, pois “a identidade para esses agrupamentos resulta em recursos públicos (verbas) na área da saúde, considerando-se o contexto histórico, cultural, econômico e humano dos sujeitos, especialmente em se tratando do reconhecimento da diferença étnico-racial enquanto elemento ideológico da sociedade” (Silva 2012: 104). Desse modo, reconhecer as identidades étnicas de grupos humanos, como aqueles com doenças crônicas, pode não apenas ser um espaço de debate sobre as origens ancestrais de nossa sociedade, como também assegurar melhor qualidade de vida dos sujeitos envolvidos.

4. Considerações Finais.

As considerações que englobam a experiência de viver com DF no Estado do Pará, assim como as demandas que abordam a assistência à saúde, o racismo, o racismo institucional e a representatividade da própria doença para as pessoas que convivem com a síndrome são questões pertinentes do ponto de vista bioantropológico, pois possibilitam reconhecer que relações biológicas e socioculturais estão intrinsecamente relacionadas e não podem ser analisadas estando desassociadas.

Discutir processos identitários de Raça/Cor, vivências do estilo de vida e percepções sobre saúde e doença são maneiras pertinentes para a compreensão da DF na Amazônia, como também dos principais problemas que a doença acarreta aos interlocutores e a seus familiares, devendo ser solucionados pelos órgãos competentes do Estado a fim de dirimir riscos, assegurar atendimento de saúde e assistência continuada, comportamento ético e profissional do SUS e proporcionar aos indivíduos com a doença em Belém e no interior do Estado do Pará o acesso e a equidade à Saúde da População Negra.

Referências Bibliográficas

Alves, P. C. & Rabelo, M. C. R. 1998. *Antropologia da saúde: traçando identidades e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Fiocruz, Relume-Dumará. 248 p.

Brasil. 1990. Ministério da Saúde. *Lei 8080/90*. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes do Sistema Único de Saúde do Brasil. Brasília.

Brasil. 2007a. Ministério da Saúde. *Biblioteca Virtual em Saúde*. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/>. Acesso em 30 nov.2010.

- Brasil. 2007b. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de anemia falciforme para a população*. Distrito Federal: Ed. Brasília. 24 p.
- Brasil. 2011. Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. Ministério da Saúde. *Racismo como Determinante Social de Saúde*. Brasília. 16 p.
- Buchillet, D. 1991. A antropologia da doença e os sistemas oficiais de saúde, in *Medicinas Tradicionais e Medicina Ocidental na Amazônia*. Organizado por D. Buchillet, pp. 21-44. Belém: MPGE/CNPq/SCT/PR/CEJUP/UEP.
- Canesqui, A. M. 2003. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. *Revista Ciência & Saúde Coletiva* 8 (1): 109-124.
- Coelho, M. T. Á. D. & Filho, N. A. 2002. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos* 9 (2): 315-333.
- Cormier, L. A. 2005. Um aroma no ar: a ecologia histórica das plantas anti-fantasma entre os Guajá da Amazônia. *Mana* 11 (1): 129-154.
- Diniz, D. 1997. O que é isso que chamamos Antropologia da Saúde no Brasil?. In *Revista Brasileira de Pós-Graduação em Ciências Sociais*, pp. 213-234. Brasília, UnB: Paralelo 15.
- Evans-Pritchard, E. E. 1978. *Bruxaria, oráculos e magia entre os Azande*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 320 p.
- Foucault, M. 1977. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária. 241 p.
- Geertz, C. 1978. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura, in *A interpretação das culturas*. Tradução de F. Wrobel. Revisão técnica de G. Velho, pp. 13-41. Rio de Janeiro: Zahar.
- Geledés. 2013. Racismo institucional: uma abordagem conceitual. *Relatório Geledés – Instituto da Mulher Negra e Cfemea – Centro Feminista de Estudos e Assessoria*: 01-54.
- Guimarães, T. M. R.; Miranda, W. L. & Tavares, M. M. F. 2009. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 31 (1): 9-14.
- Huss-Ashmore, R. 2000. Theory in human biology evolution, ecology, adaptability, and variation, in *Human biology an evolutionary and biocultural perspective*, pp. 1-25. United States of America: Willey-Liss.
- Jackson, F. L. C. 2000. Adaptations to infectious disease, in *Human biology an evolutionary and biocultural perspective*, pp. 273-293. United States of America: Willey-Liss.
- Laplantine, F. 2004. *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes. 274 p.
- Segre, M. & Ferraz, F. C. 1997. O conceito de saúde. *Revista de Saúde Pública* 31 (5): 548-542.
- Silva, A. K. 2012. *Doença como experiência: as relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no Estado do Pará*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós Graduação em Antropologia, Universidade Federal do Pará, Belém.
- Silva, A.K. 2015. O contexto epidemiológico e biossocial da doença falciforme no Estado do Pará, Amazônia, Brasil. *Revista da ABPN*, (7)16: 103-127.
- Uchôa, E. & Vidal, J. M. 1994. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cadernos de Saúde Pública* 10 (4): 497-504.

Notas

ⁱ Dados no site: http://www1.previdencia.gov.br/pg_secundarias/beneficios.asp. Acesso em 24 nov.2015.

ⁱⁱ “É importante elucidar que a expressão “portador” foi utilizada na pesquisa após aprovação do CEP/HEMOPA e antes de minha incursão no VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme que ocorreu em Fortaleza/CE (Outubro de 2011), quando a maioria das entrevistas já havia sido realizada. Os últimos entrevistados (10) ouviram a pergunta: “Você se sente “doente” por ser uma pessoa com Anemia Falciforme?”. Durante o referido simpósio, foi informado que a palavra *pessoa*, na concepção política das Federações de Doença Falciforme do país é a mais adequada para designar um ser humano que possui um agravo, entendendo que a palavra “*portador*” é de natureza pejorativa” (Silva: 2012: 118).

ⁱⁱⁱ “Durante a minha pesquisa de campo conheci a informante pelas Redes Sociais da Internet e considerei importante ter o depoimento da mesma pelo fato de não ser usuária do SUS, com o intuito de comparar o atendimento privado e público em relação à AF, devido o acolhimento de saúde que é diferenciado, mais imediato no setor particular. Entretanto, posso afirmar que a sociabilidade e os sentimentos cotidianos são similares em ambos os locais de tratamento” (Silva: 2012: 118).

^{iv} A expressão *ser afetada* está de acordo com a concepção de Jeanne Favret-Saada (2005: 159), que é quando nos encontramos “no lugar do nativo, agitada pelas sensações, percepções e pelos pensamentos”, que nesse caso, “deveriam ser”, por sua subjetividade, do *Outro* (Silva: 2012: 118).

^v Como doenças crônicas entendem-se “aquelas normalmente de desenvolvimento lento, que duram períodos extensos – mais de 6 meses – e apresentam efeitos de longo prazo, difíceis de prever. A maioria dessas doenças não tem cura, como diabetes, asma, doença de Alzheimer e hipertensão. Entretanto, várias delas podem ser prevenidas ou controladas por meio da detecção precoce, adoção de dieta e hábitos saudáveis, prática de exercícios e acesso a tratamento adequado recomendado pelo profissional de saúde”. A Anemia Falciforme, desse modo, é uma doença crônica com complicações muitas vezes imprevisíveis. Fonte: <http://www.novartis.com.br/doencascronicas/index.shtml>. Acesso em 02 Jan.2016 (Silva: 2012: 118).

^{vi} Noção que de acordo com Alves e Rabelo (1998: 119) pode ser entendida como “formas temporalmente circunscritas pelas quais os atores imputam e negociam significados para suas experiências, vivenciam dificuldades de sustentar esses significados, delinham e levam a cabo projetos e estratégias para se (re)situar no mundo social dado o evento ou o problema da doença” (Alves e Rabelo 1998 apud Silva 2012: 118).

^{vii} “A doutrina de composição elementar dos corpos naturais elaborou a teoria humoral. A partir da premissa de que pares de oposições deviam ser mantidos em equilíbrio para a saúde e harmonia do corpo, enquanto os humores estivessem balanceados, o indivíduo desfrutaria de saúde. Certos processos, entretanto, podiam determinar um acúmulo maior de um dos humores, levando ao desequilíbrio da *physis*. O organismo então acionava um mecanismo de defesa, caracterizado por uma faculdade expulsora, que assegurava a eliminação do humor excedente. Este desequilíbrio era o causador da doença. Os excessos de sangue, catarro, bile, matérias fecais, urina, suor tornavam-se visíveis durante as crises de desequilíbrio, e não raro a doença desaparecia após a descarga de um desses fluidos, através de diarreias, vômitos, sudoreses, hemorragias etc. Se a descarga não era feita naturalmente pelo organismo, deveria, segundo algumas correntes doutrinárias, ser provocada, sendo a terapêutica hipocrática dirigida basicamente para o ataque às causas do desequilíbrio, visando restabelecê-lo”. Fonte: http://www.guia.heu.nom.br/teoria_dos_humores.htm. Acesso em 15. Fevt.2016 (Silva: 2012: 118).

^{viii} O itinerário terapêutico pode ser considerado como “sinônimo de busca de cuidados terapêuticos, [...] as práticas individuais e socioculturais de saúde em termos dos caminhos percorridos por indivíduos [...], na tentativa de solucionar seus problemas de saúde” (Gerhardt 2006: 2449) (Silva: 2012: 119).

^{ix} As autoras se referem à discussão que é moldada como “distinção entre os conceitos de saúde primária, saúde secundária e saúde terciária como etapa inicial para um processo de construção teórica capaz de subsidiar políticas e práticas sociais baseadas em uma concepção positiva de saúde” (Coelho e Filho 2002: 315) (Silva: 2012: 119).

^x Na consideração de Gomes (2008: 53-56): “A primeira explicação dada pelos entrevistados referiu-se ao fato de que a ideia de cuidados está muito associada ao âmbito feminino. Em seus termos, o homem, em geral, não busca serviços de saúde porque “não foi criado para se cuidar””. O autor conclui que “é preciso que nós, profissionais de saúde, nos mobilizemos para que haja maiores investimentos em estudos acerca das múltiplas masculinidades, em contraste com uma forma dominante” (Silva 2012: 117).