

“A preocupação é maior em tudo”: reflexões com as mulheres que vivem e/ou convivem com a anemia falciforme na pandemia de covid-19

Durvalina Rodrigues Lima de Paula e Silva – Autora
Uliana Gomes da Silva – Coautora

Com a pandemia de covid-19, além do alto índice de vidas interrompidas, ocorreu no Brasil um aumento das desigualdades sociais e das iniquidades em saúde com a não efetivação das políticas públicas, impactando diretamente a vida de pessoas, aumentando o sofrimento social, biológico e psíquico, a exemplo das mulheres com a anemia/traço falciforme (TF). Face ao exposto, este trabalho busca fazer uma reflexão acerca dos prejuízos do contexto pandêmico na vida de mulheres que vivem e/ou convivem com a anemia falciforme (AF) e o agravamento devido à dificuldade de acesso aos serviços de saúde.

Tomamos como campo empírico os contextos vivenciados pelas mulheres com AF/TF que participaram da pesquisa, dando origem à dissertação de mestrado intitulada *Corpos traçados: um estudo antropológico sobre experiências de mulheres com traço falciforme no estado da Paraíba*, defendida em 2021, e à pesquisa de doutorado (em andamento) com o título *Uma etnografia dos itinerários de cuidado de pessoas acometidas por doença falciforme na Paraíba*, ambas desenvolvidas – respectivamente, por Durvalina Rodrigues Lima de Paula e Silva e Uliana Gomes da Silva – junto ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba (PPGA/UFPB). É importante salientar que as pesquisas foram realizadas no âmbito do projeto *Antropo-Covid: Estado, populações e políticas locais no enfrentamento à pandemia de covid-19: análise social e diretrizes de ação e intervenção não farmacológica em populações em situação de vulnerabilidade e precariedade social*.

Pela junção dos dados das pesquisas, especificamente para este artigo, optamos por trabalhar com a categoria “vivem e/ou convivem”, para identificar, respectivamente, as mulheres acometidas pela AF, bem como as mulheres com o TF que são mães de filhas ou filhos com a AF.

É relevante destacar que as pesquisas foram realizadas no contexto crítico da pandemia de covid-19, e, atendendo à orientação da Organização Mundial da Saúde (OMS) referente ao distanciamento social, ambas ocorreram de forma híbrida, com o deslocamento do campo presencial para o virtual, considerando o que é apontado por Segata e Rifiotis (2016, p. 2):

[...] mudanças significativas estão acontecendo atualmente, tanto na natureza da tecnologia como na maneira como as entendemos. A informação computadorizada e as biotecnologias estão produzindo uma transformação fundamental na estrutura e no significado da cultura e da sociedade moderna.

Assim, incorporou-se a etnografia no campo virtual com base em autores que discutem esse método (Leitão; Gomes, 2011; Segata; Rifiotis, 2016) para compreender como desenvolver essa etapa da pesquisa, já que as técnicas, ferramentas e métodos utilizados na etnografia corporificada também podem ser aplicados na versão mediada pelas tecnologias da informação e da comunicação.

Para tanto, utilizamos entrevista semiestruturada com roteiro; os diálogos com as interlocutoras foram mediados pelo aparelho celular por meio do aplicativo WhatsApp, respeitando e se adequando à realidade do acesso às tecnologias das interlocutoras e entendendo esse espaço como um “território contíguo ao *off-line*” (Amaral; Natal; Viana, 2008). Destaca-se que, na pesquisa de doutorado, também foi utilizada a plataforma Google Meet para a realização das entrevistas, considerando-a mais uma possibilidade de acesso às mulheres.

A identificação das interlocutoras foi feita mediante acordos sobre como desejavam que seus nomes fossem apresentados no texto. Na primeira pesquisa, optou-se por usar as iniciais de seus nomes próprios, com letras maiúsculas, seguidas de uma meia-risca e de nomes de rainhas e guerreiras africanas, formando um nome composto. Já na segunda pesquisa, as mulheres expressaram o desejo de que seus nomes fossem identificados no texto. Essa escolha se deu no sentido de afirmar suas colaborações com a produção de conhecimento e informação acerca da realidade das pessoas acometidas pela AF.

É importante destacar que, mesmo dialogando com diferentes interlocutoras, as experiências com o processo de adoecimento e as barreiras de acesso na busca por cuidados e tratamentos são similares em ambas as pesquisas, já que as mulheres que vivem e/ou convivem com a AF estão inseridas em cenários marcados por desigualdade de raça, gênero e classe no estado da Paraíba.

A saber, a primeira pesquisa foi realizada com oito mulheres de cinco cidades diferentes da Paraíba. Dessas, seis se autodeclararam negras; uma, branca; e outra, indígena. Todas são mães na faixa etária entre 28 e 46 anos, com ocupação de donas de casa, dependentes da renda dos salários de seus companheiros/maridos e/ou do Benefício de Prestação Continuada (BPC) das crianças que têm a AF.

Na segunda, foram entrevistadas dez mulheres de seis cidades paraibanas. Dessas, duas se autodeclararam brancas, e as demais, negras, na faixa etária entre 23 e 38 anos, com ocupações de estudantes universitárias e donas de casa, renda advinda do seu BPC ou do salário dos pais. Enfatizamos que todas as mulheres de ambas as pesquisas são integrantes da Associação Paraibana de Pessoas com Anemia Hereditária (ASPPAH).

Especificamente, a AF é uma doença advinda do continente africano, chegando ao Brasil com a diáspora africana (Aragão, 2010), sendo prevalente na população negra, ou seja, uma doença com um histórico marcado por estereótipos, invisibilizada, atravessada pelo racismo. Essa informação é pertinente para compreendermos por que, historicamente, essa doença não recebe a devida atenção dos poderes públicos na efetivação dos cuidados que ela requer.

Em uma perspectiva biomédica, a AF tem características severas devido a uma modificação genética que causa uma má-formação das hemácias, conferindo-lhes forma de foice ou meia-lua. Com isso, elas tornam-se rígidas e, pelo afoiçamento, ficam presas nos vasos sanguíneos, provocando a "obstrução da microcirculação" (Lobo; Marra; Silva, 2007).

A obstrução provoca a vasoclusão (inchaço devido à ausência de oxigenação no sangue), desencadeando dor severa, levando a hospitalizações sucessivas. Essa situação, quando não há cuidados adequados, segundo os protocolos clínicos, pode acarretar a morte. É uma das doenças genéticas hereditárias monogênicas mais comuns no mundo (Aragão, 2010) e que mais acomete a população brasileira (Araújo, 2007).

Já o TF está correlacionado à AF. É uma característica hereditária herdada de um dos genitores, e, mesmo sendo “assintomático”, de acordo com a biomedicina, as pessoas que o apresentam necessitam de um diagnóstico prévio, orientação e aconselhamento genético quanto ao planejamento familiar e aos direitos reprodutivos (Silva, 2021).

Ao longo da vida, as pessoas acometidas pela doença falciforme (DF) constroem experiências cotidianas no processo de enfrentamento do adoecimento, como a busca por informações sobre a doença e as idas aos espaços médicos, para dar alguns exemplos. De acordo com Silva (2018, p. 70), “[...] o indivíduo vai construindo suas experiências frente ao adoecimento através dos elementos, dos tratamentos, das condições sociais, culturais, econômicas e do cuidado que lhes é oferecido e cobrado”. Nessa perspectiva, é possível perceber que o dia a dia das pessoas com a DF é permeado por desafios e condições complexas que perpassam suas vidas, aqui com destaque às mulheres que vivem e/ou convivem com a AF.

Jessica Rosa (2015) aponta que a AF tem influência significativa, múltipla e intensa no dia a dia das pessoas e, conseqüentemente, no modo de vida. A autora afirma:

Esta influência é constatada ao longo de toda a vida dos sujeitos, e afeta o exercício das atividades principais – aquelas consideradas mais importantes para o desenvolvimento do psiquismo em um determinado período da vida – em diferentes momentos e de diferentes formas. Na infância, os portadores da doença não têm plenas condições de brincar como as demais crianças; quando iniciam as atividades escolares, o cotidiano e as vivências estudantis estão sujeitos a frequentes e às vezes prolongadas rupturas, que desorganizam e em alguns casos atrasam o processo de aprendizagem. Esta fragmentação das experiências, das possibilidades de apropriação e de objetivação através das atividades continua a se acumular até a idade adulta, na qual se expressa na forma de precária formação profissional, dificuldades de colocação no mercado de trabalho, frequentes mudanças de emprego e demissões, e aposentadoria precoce (Rosa, 2015, p. 168-169).

Em linhas gerais, a autora aponta como a AF provoca modificações em todas as etapas da vida e quão difícil é lidar com a complexidade desse tipo de anemia numa perspectiva biológica, psíquica e social.

Diante de inúmeras complicações do viver e/ou conviver com a AF, pessoas vêm ao longo dos anos mobilizando diversas formas de organização e articulação política com os movimentos sociais, entre eles o de mulheres negras para a efetivação das políticas públicas direcionadas às pessoas com a DF, construindo também estratégias de luta contra as estruturas racistas na sociedade brasileira.

Mulheres que vivem e/ou convivem com a AF no contexto pandêmico de covid-19

A pandemia de covid-19 impactou de forma contundente as vidas das pessoas. No Brasil, esses impactos e suas repercussões foram acrescidos do contexto político pelo qual o país passou devido às práticas negacionistas e antidemocráticas do então governo brasileiro,¹⁷⁴ contribuindo para o aumento das desigualdades socio raciais, catapultando a população mais empobrecida, leia-se negra, a viver a esmo na vala do descaso.

No início da pandemia, o medo, a insegurança, a falta de informação sobre o vírus, o sucateamento e o colapso do Sistema Único de Saúde (SUS) foram intensificados pela Emenda Constitucional nº 95/16, conhecida como a *PEC da morte*,¹⁷⁵ que consistiu no congelamento dos gastos públicos da saúde, educação, assistência social, entre outras políticas públicas, por 20 anos, intensificando os sofrimentos sociais, biológicos e psíquicos.

Mesmo com o desenvolvimento da vacina contra o coronavírus, indivíduos influenciados pela onda do negacionismo e das *fake news*, da desvalorização e dos ataques à ciência¹⁷⁶ insistiram/insistem em não ser vacinados, o que chega a ser impensável, pois, embora se trate de uma decisão pessoal, atinge o coletivo.

¹⁷⁴ Jair Messias Bolsonaro foi presidente de 2018 a 2022.

¹⁷⁵ Para saber mais, acesse: REINHOLZ, F. Emenda 95, o enfraquecimento do pacto social. *Brasil de Fato*, [s. l.], 3 out. 2018. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2018/10/03/emenda-95-o-enfraquecimento-do-pacto-social>. Acesso em: 26 jan. 2023.

¹⁷⁶ Para saber mais, acesse: MACIEL, E. Como o negacionismo científico dificultou a campanha de vacinação contra a covid-19 no Brasil. *Abrasco*, Rio de Janeiro, 15 jun. 2021. Disponível em: <https://abrasco.org.br/como-o-negacionismo-cientifico-dificultou-a-campanha-de-vacinacao-contra-a-covid-19-no-brasil-artigo-de-ethel-maciel/>. Acesso em: 19 jan. 2023.

De acordo com a Fiocruz (2022, s. p.),

[...] com óbitos que chegam a 5,71 milhões em todo o mundo, o Brasil representa 11% (mais de 630 mil mortes) desse número. Além de impactar na saúde da população e sobrecarregar os sistemas de saúde, resultou em uma combinação de efeitos sociais e econômicos que agravam as desigualdades estruturais da sociedade. A pandemia não atingiu todos os grupos sociais e territórios uniformemente.¹⁷⁷

Segundo dados do Ministério da Saúde,¹⁷⁸ o país ultrapassou o quantitativo de 712 mil casos de óbitos acumulados por covid-19, o que corresponde à taxa de mortalidade média de 1,75 por 100 mil habitantes. Tanto o Boletim do Observatório de Covid-19 da Fiocruz quanto os dados do Ministério da Saúde provocam reflexões importantes sobre o contexto pandêmico e seus impactos sociais, econômicos, biológicos e psíquicos que foram intensificados no período crítico da pandemia e se estendem até o tempo atual.

Nessa mesma linha de pensamento, imaginemos todos esses impactos interseccionalizados com o racismo e seu agravamento no sofrimento psíquico. O que queremos ressaltar é que, de modo geral, todos esses pontos atravessam intrinsecamente as vidas das mulheres que vivem e/ou convivem com a DF, já que, em sua maioria, são mulheres negras.

De acordo com Kabengele Munanga (2003, p. 36), “o racismo é uma ideologia essencialista que postula a divisão da humanidade”. Sua atuação é perversa, cruel e nefasta, ao ponto de retirar a sensibilidade dos seres humanos, provocando a banalização e a naturalização do sofrimento da pessoa negra (Moore, 2007). O apontamento dos dois autores supracitados provoca reflexões sobre a crueldade do “pensamento de uma supremacia racial” (Munanga, 2004) que corrobora a total

¹⁷⁷ Para saber mais, acesse: FIOCRUZ – FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Covid-19: balanço de dois anos da pandemia aponta vacinação como prioridade. *Fiocruz Brasília*, Brasília, 9 fev. 2022. Disponível em: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/covid-19-balanco-de-dois-anos-da-pandemia-aponta-vacinacao-como-prioridade/>. Acesso em: 27 ago. 2022.

¹⁷⁸ BRASIL. Ministério da Saúde. Covid-19 no Brasil. Atualização do painel em 6/6/2024 com dados contidos. *Ministério da Saúde*, [s. l.], [2024]. Disponível em: https://infoms.saude.gov.br/extensions/covid-19_html/covid-19_html.html. Acesso em: 13 jun. 2024.

desconsideração da singularidade, da subjetividade, dimensionando os sofrimentos das pessoas negras, lançando-as a um lugar de menos valia (Fanon, 2008), sob a égide das tramas do racismo estrutural posto na sociedade brasileira (Almeida, 2019). Por todas essas analogias, podemos refletir sobre o que influenciou o perecer da população negra no contexto pandêmico, sendo a que mais morreu por covid-19 e a que menos recebeu a vacina no Brasil.¹⁷⁹

No estado da Paraíba, os dados não se diferenciaram da realidade nacional. Nos 223 municípios, foi aberto apenas um hospital de campanha para vítimas de covid-19, o Hospital Solidário, na cidade de Santa Rita. Ocorreu superlotação nos hospitais, e serviços de atenção básica e de média complexidade, em sua maioria, foram fechados para os atendimentos exclusivos às pessoas com covid-19, deixando de atender pessoas com doenças que necessitavam de cuidados integrais e permanentes, como é o caso da AF.

Pessoas com a AF estavam entre os grupos de risco devido à gravidade de uma de suas manifestações, a síndrome torácica aguda (STA), sendo a principal causa de hospitalização e a maior causa de internação e mortalidade precoce. Essa condição ocasiona dor torácica, tosse, dispneia, hipoxemia e infiltração pulmonar, podendo resultar em vasoclusão, microcirculação pulmonar, embolia/infarto pulmonar ou infecção pulmonar (Brunetta *et al.*, 2010).

A junção desses sintomas com os do SARS-CoV-2¹⁸⁰ e a desinformação e a ausência de acesso aos serviços de saúde, somadas a todas as mazelas do racismo e aos agravamentos na saúde mental das referidas mulheres, complicam a sua situação. Mesmo a inserção da AF no grupo de risco, pela possibilidade de desenvolver o quadro mais grave da covid-19, não garantiu o acesso aos serviços de saúde.

¹⁷⁹ EPSJV – ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO. Negros são os que mais morrem por covid-19 e os que menos recebem vacinas no Brasil. *EPSJV*, Rio de Janeiro, [2022]. Disponível em: <https://www.epsjv.fiocruz.br/podcast/negros-sao-os-que-mais-morrem-por-covid-19-e-os-que-menos-recebem-vacinas-no-brasil>. Acesso em: 12 dez. 2022.

¹⁸⁰ O SARS-CoV-2, também conhecido como novo coronavírus, é uma cepa identificada em 2019 que, infelizmente, tem algumas características genéticas que a tornam mais transmissível e capaz de causar quadros clínicos mais graves. Para saber mais, acesse: SBIM – SOCIEDADE BRASILEIRA DE IMUNIZAÇÃO. O vírus SARS-CoV-2 e a covid-19. *Sociedade Brasileira de Imunização*, São Paulo, 9 fev. 2021. Disponível em: <https://www.epsjv.fiocruz.br/podcast/negros-sao-os-que-mais-morrem-por-covid-19-e-os-que-menos-recebem-vacinas-no-brasil>. Acesso em: 13 dez. 2022.

As pessoas com DF entraram no rol das prioritárias para serem vacinadas pelo Ministério da Saúde (MS), porém não receberam atenção¹⁸¹ nas agendas de saúde para a condução da vacinação.

As narrativas de algumas das interlocutoras com AF, como ilustração de tal descaso, revelaram situações de constrangimento e revolta por terem ido aos locais de vacinação e não serem vacinadas, pois havia um desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a determinação do MS. Além disso, em algumas situações, foram exigidos laudos de especialistas, mesmo sendo apresentados exames que comprovavam a doença.

Abaixo, algumas narrativas das interlocutoras sobre o contexto pandêmico apontam a complexidade dos seus cotidianos:

[...] É, mudou a rotina. A preocupação é maior em tudo. Aí, eu fico muito preocupada com ela [a filha com a AF], ela tem crise de dor, eu já não posso mais levar muito direto pro hospital, eu tenho que passar mais de 24 horas com ela com dor, porque se não passar piora, e eu tenho que levar... Aqui em casa ela tava desde sexta-feira com crise de dor, eu levei no médico, levei tudo... dá a medicação e tudo... aí, como ela passou de 24 horas, tem que fazer exame de sangue pra saber como é que tá a hemoglobina, hematócritos, essas coisas, entendeu? Eu tive que levar aqui pro hospital, só é crise mesmo de dor... na crise de dor é bastante hidratação e medicação na veia. Mas tô com medo dela pegar alguma coisa, sabe?¹⁸²

É, desde a covid eu só fui uma vez no Hemocentro.¹⁸³ E eu não fui mais para hospital nenhum. Não podia arriscar, né?... [silêncio; a interlocutora baixa a cabeça, respira fundo e com um ar de tristeza volta a falar:] Foi difícil... tá sendo muito difícil, ficar em casa com dor, não ir para igreja é muito triste, visse? Dói meu

¹⁸¹ Para saber mais, acesse: LIRA, A.; MOTA, C.; ALVES, M. Doença falciforme e covid-19: negligências históricas e novas ameaças à vida. *Abrasco*, Rio de Janeiro, 19 jun. 2021. Disponível em: <https://abrasco.org.br/doenca-falciforme-e-covid-19-negligencias-historicas-e-novas-ameacas-a-vida/#:~:text=A%20DF%20n%C3%A3o%20comp%C3%B5e%20o,intensifica%20neste%20momento%20de%20pandemia>. Acesso em: 26 jan. 2023. Produção do GT Racismo/Abrasco com apoio institucional da UNFPA, o Fundo de População das Nações Unidas no Brasil.

¹⁸² Entrevista realizada de forma remota com EPN-Nzinga no dia 13 de abril de 2020.

¹⁸³ GOVERNO DA PARAÍBA. Hemocentros. [201-?]. Disponível em: <https://paraiba.pb.gov.br/diretas/saude/institucional/hemocentros>. Acesso em: 25 jan. 2023.

corpo, meus ossos e o coração, a gente fica só pensando coisa ruim, não gosto nem de falar, só Jesus, só Jesus...¹⁸⁴

[...] Eu tenho medo! Só eu e ela, né? Saio só pra ir ao mercado, pra uma farmácia. Tenho muito medo dela ter o covid. Ela tá totalmente isolada.¹⁸⁵

É importante destacar que a crise de dor da AF é intensa. Quando a mãe indica que “é só uma crise de dor”, na primeira citação, não é porque a dor é pequena, moderada ou está sendo desconsiderada, e sim por não envolver outras complicações da doença, como é o caso da STA. Ainda na mesma citação, a expressão “alguma coisa” refere-se à covid-19, o que, para a interlocutora, seria o caos, considerando que, no início da pandemia, contrair o coronavírus era praticamente uma sentença de morte.

É possível perceber que, nas três narrativas acima, Nzinga, Janaina e Nefertiti reorganizaram seus cotidianos e construíram estratégias para evitar a contaminação pelo vírus da covid-19. Também se mostraram preocupadas com o contexto, pois uma simples ida à farmácia ou ao hospital tornou-se um evento envolto de medo, tensões, dúvidas, angústia, estresse, risco, pela condição real de se tornarem possíveis vetores de transmissão do vírus para seus familiares com AF (Silva, 2021). Já em relação às mulheres que vivem com a AF, a preocupação voltava-se para o risco de elas serem contaminadas e ficarem expostas aos efeitos mais drásticos do SARS-CoV-2.

No contexto mais crítico da pandemia de covid-19, quando aconteceram os primeiros casos da doença com índices elevados de mortes, poucas informações circulando sobre o vírus e a inexistência de vacinas, as recomendações para as pessoas com AF foram de manterem-se em suas residências em isolamento social total e redobrar os cuidados, o que, conseqüentemente, postergou as idas ao atendimento médico. Porém, essas recomendações não condizem com a realidade das interlocutoras das pesquisas, pois era necessário sair para trabalhar, fazer compras em supermercados e feiras, ir à farmácia e aos hospitais (quando as crises de dores não eram suportáveis). Cabe lembrar que ter acesso aos cuidados em saúde é imprescindível para as pessoas que vivem e/ou convivem com AF.

¹⁸⁴ Entrevista realizada de forma remota com Janaina no dia 15 de março de 2022.

¹⁸⁵ Entrevista realizada de forma remota com MRS-Nefertiti no dia 27 de março de 2020.

Enquanto as mulheres com a AF, em alguns momentos, tiveram que suportar as crises de dor em casa, as mães de filhos ou filhas que têm a doença tiveram que esconder/omitir suas emoções, mantendo-se firmes para dar suporte aos seus ou às suas. O medo da contaminação pelo vírus da covid-19 ou de se tornar um vetor de transmissão era maior em tudo, pois todos os espaços hospitalares estavam voltados para o atendimento às pessoas contaminadas, o que, inclusive, modificou os modos de socialização e sociabilidade das pessoas com os serviços médicos.

Tendo como base as narrativas das interlocutoras, uma das dificuldades apontadas foi a obtenção de medicamentos cedidos pelo poder público e distribuídos pelo Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais (CEMEX), devido à falta de transporte público, assim como o fechamento desses locais em alguns períodos, o que incidiu em compras de medicamentos pelas mulheres, gerando mais um gasto a ser incluso em sua organização financeira.

Outra questão citada foi a de que as mulheres se sentiam sozinhas no dia a dia, e, com o enfrentamento do processo de adoecimento na pandemia, esse sentimento se intensificou. É importante destacar que as mulheres negras têm um histórico de solidão imposto por uma sociedade cujo racismo estrutural regula normas e preterimentos afetivos, o que resulta em deixá-las em condição de subalternidade e marginalidade socioafetiva. Segundo bell hooks (2010), a realidade de mulheres negras que sentem que, em suas vidas, existe pouco ou nenhum amor é tão pungente que raramente se fala sobre isso, situação que nos ajuda a entender as experiências narradas pelas interlocutoras em questão.

Sofrimento social e psíquico: impactos das tramas do racismo e variações

Ser mulher negra na sociedade brasileira é um constante desafio. O Brasil possui uma organização social forjada nas concepções colonialista, racista, patriarcal, sexista, lesbofóbica, que insistem em diminuir, marginalizar e excluir essas mulheres, levando-as a pensar, muitas vezes, que são indignas, incapazes; por falta de oportunidades, ficam largadas ao descaso, condenadas a sobreviver e permanecer no que lhes foi “determinado”. Esses fatores promovem um cenário de desigualdades de raça, gênero e classe, que, interseccionalizadas, contribuem para o sofrimento social e psíquico.

O sofrimento social experienciado pelas mulheres negras que vivem e/ou convivem com a AF provém das várias situações de violência social – naturalizadas no âmbito da sociedade – que compõem o cotidiano dessas mulheres (Das, 2020). A violência social, problematizada por Veena Das, é perpassada pelas experiências do dia a dia, pelas emoções, pelas percepções das pessoas, um componente importante de suas narrativas.

Ainda com relação ao sofrimento social, Werlang e Mendes (2013, p. 766) afirmam:

O sofrimento social não é apenas “um sofrimento”, mas um sofrimento que se instala/esconde nas zonas de precariedade, nas zonas sociais de fragilidade e cuja ação implica na perda ou possibilidade de perda dos objetos sociais: saúde, trabalho, desejos, sonhos, vínculos sociais, ou seja, o todo da vida composto pelo concreto e pelo subjetivo que permite viver a cada dia, a vida psíquica, a vida interior composta pela subjetividade.

Nessa perspectiva, podemos afirmar que o sofrimento social surge das diversas precarizações produzidas pela estrutura social, ocasionando impactos na forma como as pessoas vivenciam o dia a dia. Também pode ser pensado como a somatização do sofrimento psíquico, resultado das inseguranças geradas gradativa ou bruscamente pela estrutura social que fragiliza a forma do sentido e do vivido das pessoas, aqui em destaque das mulheres negras que vivem e/ou convivem com a AF.

De acordo com Jurema Werneck (2016, s. p.), “ser mulher negra é uma experiência compacta, inteira e singular que traz vários reflexos em nossas vidas”, isso porque, segundo a autora, “a gente é mulher negra e não mulher e negra”.

Refletir acerca da afirmação de Werneck (2016) nos leva a pensar sobre a trajetória das mulheres negras com a intersecção do racismo como resquício de um processo histórico que nega a sua ancestralidade, cultura rica em tradições, fazendo com que desconheçam sua força e resistência. Esse processo as vulnerabiliza, atingindo a sua subjetividade por fatores determinantes e condicionantes de saúde, incidindo na perda da autoestima. Somadas a esses fatores estão as dificuldades de lidar com a DF, uma situação que altera o sentido e a vivência das mulheres.

Estamos nos referindo às mulheres que, em sua maioria, são expostas às mais variadas situações de constrangimento, a desigualdades

decorrentes do racismo institucional¹⁸⁶ (Werneck, 2016) e que sofrem com a falta de atendimento adequado, a fragilidade de acesso aos serviços de saúde, bem como a não efetivação das políticas públicas, como pode ser confirmado pelas narrativas a seguir:

[...] Quando eu soube... eu não sabia nada sobre a doença, não sabia a gravidade, não sabia nada. Quando eu internei meu filho, a médica suspeitou de calazar [leishmaniose visceral].¹⁸⁷

[...] Passei uma experiência com a minha filha de um médico passar medicação errada, caso ocorrido no começo do tratamento dela. Não sabia o que era a falciforme; então, assim, mesmo diante de todos os exames, ou quando não tinha os exames, mas, diante de tantas transfusões seguidas, então... se o médico tem o conhecimento da doença, ele saberia que não poderia tratar ela assim, dessa maneira. Mas eles faziam o tratamento errado porque eles desconheciam o que é a anemia. Termina passando medicação errada e vai agravar muito mais o paciente que já é tão sofrido, né? Porque, quando o paciente chega no hospital, é com muita dor, a dor é grande, maior que a do traço [TF], é muito sofrimento porque é dor, né?¹⁸⁸

No hospital da minha cidade, logo no começo foi bem difícil. Tinha que ir direto pra Campina [cidade da PB], então a gente era muito humilhado... Quando a gente dizia “Dr., senti isso”, a gente era humilhado, os médicos não tava nem aí. Porque muitas vezes a gente dizia, a gente tem assim, então era pra ele dizer, tem que fazer assim, assim... Porque às vezes a gente chegava e eles nem aí. Hoje, não. Hoje é diferente, mas no começo os médicos não sabiam nem o que era a doença.¹⁸⁹

Com base nas duas primeiras narrativas, ambas descrevem o impacto do desconhecimento médico sobre a AF, levando ao tratamento inadequado e ao agravamento de seus sofrimentos. Esses relatos evidenciam a falta de capacitação de profissionais de saúde em

¹⁸⁶ “O racismo institucional é um modo de subordinar o direito e a democracia às necessidades do racismo, fazendo com que o primeiro inexistia ou existam de forma precária, diante de barreiras interpostas na vivência dos grupos e indivíduos aprisionados pelos esquemas de subordinação deste último” (Werneck, 2013, p. 18).

¹⁸⁷ Entrevista realizada de forma remota com MLS-Yaá-Asantewa no dia 17 de maio de 2020.

¹⁸⁸ Entrevista realizada de forma remota com MRS-Nefertiti no dia 11 de abril de 2020.

¹⁸⁹ Entrevista realizada de forma com TLSS-Tiyé no dia 27 de março de 2020.

condições específicas, resultando em consequências graves para as pessoas que precisam do serviço de saúde.

Logo, pode-se configurar tais práticas no sentido da perpetuação do racismo institucional que negligencia a vida de uma pessoa por meio de práticas e comportamentos discriminatórios adotados no trabalho cotidiano em detrimento de determinados grupos étnicos – aqui em questão, mulheres que vivem/e ou convivem com a AF.

Por consequência, as três narrativas das interlocutoras revelam como as mulheres que vivem e/ou convivem com a AF são perpassadas por situações constrangedoras que causam sofrimentos biopsíquicos e sociais. A intersecção dessas situações com práticas racistas, a hegemonia do saber médico, a desvalorização da subjetividade e o silenciamento, no caso das mulheres negras e de classe econômica desfavorecida que vivem/e ou convivem com uma doença estigmatizada, como a DF, pesam para que se sintam diminuídas, desvalorizadas, desprotegidas e desrespeitadas pelas diversas ausências, pelas negligências com elas e com o protocolo de atendimento à doença em questão no Brasil.

Considerações finais

Neste artigo, descrevemos os impactos da pandemia de covid-19 na vida de mulheres que vivem e/ou convivem com AF/TF, as dificuldades enfrentadas por elas no acesso aos serviços de saúde no contexto pandêmico, com a intersecção das opressões de raça, gênero e classe, ocasionando sofrimentos sociais e biopsíquicos.

Para tanto, tivemos como base duas pesquisas que foram realizadas no referido contexto, e, mesmo sendo com grupos diferentes, foi possível perceber similaridades, tanto dos impactos da pandemia de covid-19 em suas vidas como dos sofrimentos sociais e biopsíquicos, por meio das narrativas das interlocutoras, que, em sua maioria, autodeclararam-se negras.

Com a pandemia de covid-19 no Brasil, os diversos problemas de ordem social, política e econômica foram escancarados, exigindo do poder público estratégias e ações emergenciais, o que nem sempre aconteceu devido às políticas negacionistas do governo brasileiro.

Assim, as dificuldades percebidas decorreram, sobretudo, do esvaziamento e do sucateamento do SUS devido à *PEC da morte*, do fechamento de alguns serviços de saúde que ficaram especificamente

voltados aos atendimentos às pessoas com suspeita ou com a covid-19 e das barreiras ao acesso aos medicamentos necessários.

Os dados apresentados demonstram as intersecções do racismo e suas diversas manifestações como eixo de opressão, que, imbricados, culminam na pouca atenção às mulheres que vivem e/ou convivem com a AF, em sua maioria pessoas negras e de classe econômica desfavorecida.

Com base nas narrativas, pode-se perceber que a forma como as mulheres experienciam a situação de viver e/ou conviver com a DF está intrinsecamente ligada às teias do seu contexto sócio-histórico, de raça, gênero e classe, atingindo a sua individualidade e subjetividade.

Assim, considerando a complexidade da AF e o quanto as pessoas que têm essa doença precisam de cuidados integrais, percebemos as inúmeras dificuldades enfrentadas pelas mulheres, ocasionando diversas mudanças no seu cotidiano.

Destacamos que, mesmo tendo passado o período “mais crítico” da pandemia de covid-19, os agravamentos sociais, políticos e econômicos continuam afetando as pessoas de forma contundente, e com as mulheres que vivem e/ou convivem com AF não é diferente. É necessário continuar investindo na percepção antropológica sobre a AF e sua interface com o racismo e sobre as experiências das mulheres negras.

Referências

- ALMEIDA, S. *Racismo estrutural*. São Paulo: Pólen Produção Editorial LTDA, 2019.
- AMARAL, A.; NATAL, G.; VIANA, L. Etnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital. *Sessões do Imaginário*, [s. l.], v. 1, n. 20, p. 34-40, 2008/2008.
- ARAGÃO, J. *Doença falciforme no Brasil*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010.
- ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, São José do Rio Preto, v. 29, p. 239-246, 2007.
- BRUNETTA, D. M. et al. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 43, n. 3, p. 231-237, 2010.
- DAS, V. The act of witnessing: violence, knowledge, and subjectivity. In: DAS, V. et al. (org.). *Violence and subjectivity*. Berkeley: University of California Press, 2000. p. 205-225.

DAS, V. *Vida e palavras: a violência e sua descida ao ordinário*. São Paulo: Editora Unifesp, 2020

FANON, F. *Pele negra, máscaras brancas*. Salvador: EDUFBA, 2008.

hooks, b. Vivendo de amor. *Portal Geledés*, [s. l.], 2010. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/vivendo-de-amor/>. Acesso em: 12 dez. 2022.

LEITÃO, D. K.; GOMES, L. G. Estar e não estar lá, eis a questão: pesquisa etnográfica no Second Life. *Cronos*: UFRN, Natal, v. 12, n. 2, p. 25-40, jul./dez. 2011.

LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hematoterapia*, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 247-258, 2007.

MOORE, C. *Racismo & Sociedade: novas bases epistemológicas para entender o racismo*. Belo Horizonte: Mazza Edições, 2007.

MUNANGA, K. Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia. In: SEMINÁRIO NACIONAL RELAÇÕES RACIAIS E EDUCAÇÃO-PENESB-RJ, 3., 2003, Niterói. *Anais [...]*. Niterói: Universidade Federal Fluminense, 2003. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/wp-content/uploads/2014/04/Uma-abordagem-conceitual-das-noco-es-de-raca-racismo-identidade-e-etnia.pdf>. Acesso em: 16 set. 2025.

MUNANGA, K. *Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia*. Niterói: EDUFF, 2004.

MUNANGA, K. *Rediscutindo a mestiçagem no Brasil: identidade nacional versus identidade negra*. Belo Horizonte: Autêntica, 2008.

ROSA, J. R. *O sofrimento gera luta: o impacto da anemia falciforme e da vivência do adoecimento no desenvolvimento psíquico de portadores da doença*. 2015. 169 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Botucatu, 2015.

ROSA, J. R.; MARTINS, S. T. F. Desenvolvimento do psiquismo e anemia falciforme: o impacto do adoecimento no exercício das atividades vitais. *Interação em Psicologia*, Curitiba, v. 23, n. 2, p. 114-124, ago. 2019.

SEGATA, J.; RIFIOTIS, T. *Políticas etnográficas no campo da cibercultura*. Brasília: ABA Publicações, 2016.

SILVA, A. K. A experiência de viver com doença falciforme na Amazônia: discussões sobre assistência, racismo institucional e identidade social no estado do Pará. In: REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 30., 2016, João Pessoa. *Anais [...]*. João Pessoa: RBA, 2016. p. 1-20.

SILVA, D. R. L. de P. *Corpos traçados: um estudo antropológico sobre experiências de mulheres com traço falciforme no estado da Paraíba*.

2021. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2021. Disponível em: https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/32139/1/DurvalinaRodriguesLimaDePaulaESilva_Dissert.pdf. Acesso em: 10 jan. 2023.

SILVA, U. G. da. “Doença que não tem cura, é pro resto da vida”: etnografando a experiência de mulheres mães de crianças com doença falciforme no estado da Paraíba. 2018. 119 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Departamento de Ciências Sociais, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

WERLANG, R.; MENDES, J. M. R. Sofrimento social. *Serviço Social e Sociedade*, São Paulo, n. 116, p. 743-768, dez. 2013.

WERNECK, J. *Racismo institucional: uma abordagem conceitual*. [S. l.]: Geledés; Cfemea, 2013.

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

WERNECK, J. Somos herdeiras de mulheres que construíram a própria força. *Brasil de Fato*, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2020/02/01/jurema-werneck-somos-herdeiras-de-mulheres-que-construiram-a-propria-forca/>. Acesso em: 22 jan. 2023.