

A experiência de adoecimento falciforme pelas lentes qualitativas

The sickle cell illness experience under the qualitative lens

Winnie Samanú Lima Lopes (<https://orcid.org/0000-0003-2433-0103>)¹

Martha Cristina Nunes Moreira (<https://orcid.org/0000-0002-7199-3797>)²

Romeu Gomes (<https://orcid.org/0000-0003-3100-8091>)²

Abstract *This article aims to analyze the content of the qualitative production (2000-2023) on sickle cell disease to support the analytical category – the sickle cell disease experience. Methodologically, we conducted a qualitative, bibliographical study with a thematic content analysis anchored in the dialogue between the revised collection and the adopted theoretical-conceptual references. The thematic content analysis triggered eight interpretative dimensions: daily life and itineraries, care, reproductive decisions, stigma and its expressions, gender, participation, ethnicity, and religiosity. The sickle cell experience emerges and is related to exclusion, devaluation, ignorance, and invisibility, strongly allied to race components in nuances that distance it from the generic illness experience.*

Key words *Sickle cell disease, Experience, Chronic disease, Qualitative research, Bibliographic study*

Resumo *O objetivo deste artigo é analisar o conteúdo da produção qualitativa produzida (2000-2023) sobre a doença falciforme, a fim de fundamentar a categoria analítica – experiência de adoecimento falciforme. Metodologicamente, realizamos um estudo bibliográfico de abordagem qualitativa, com uma análise de conteúdo temática, ancorada no diálogo entre o acervo revisado e os referenciais teórico-conceituais adotados. A análise de conteúdo temática nos levou a oito dimensões interpretativas: cotidianos e itinerários, cuidado, decisões reprodutivas, estigma e suas expressões, gênero, participação, raça e religiosidade. A experiência falciforme emerge relacionada a processos de exclusão, desvalorização, desconhecimento e invisibilização, aliadas fortemente aos componentes de raça em nuances que a distanciam da experiência de adoecimento genérica.*

Palavras-chave *Doença falciforme, Experiência, Adoecimento crônico, Pesquisa qualitativa, Estudo bibliográfico*

¹ Departamento de Ensino, Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). Av. Rui Barbosa 716, Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ Brasil.
winnie.samanu@gmail.com

² IFF/Fiocruz. Rio de Janeiro RJ Brasil.

Introdução

Inicialmente, destacamos que consideramos a “experiência de adoecimento falciforme” como mais uma das expressões da pessoa que com ela vive ou convive, encarnada nas suas localizações sociais. Tal consideração não tem como ponto de partida uma essencialização fisiopatológica da Doença Falciforme (DF).

O segundo destaque que pautamos aqui se faz pela compreensão que perpetramos ao constructo analítico – experiência de adoecimento falciforme – e como ele se diferencia de uma experiência de adoecimento crônico genérica. Além das aproximações que cabem às cronicidades, o que distancia os dois conceitos se dá pelas dimensões raciais e sociais inferidas no conceito e todas as diversas vertentes que o racismo na sociedade brasileira infringe à vida e à experiência de pessoas negras. A terrível aliança entre os impactos do racismo para o indivíduo e o estigma, que ainda é direcionado à DF, operam e se encontram marcando a trajetória de quem vive e convive com este adoecimento crônico.

Nosso argumento é que a literatura acadêmica de base qualitativa – nas fronteiras das ciências humanas e sociais identificadas com a saúde coletiva – justificam a revisão desse conjunto conceitual que aqui denominamos *experiência de adoecimento falciforme*. Para tanto precisamos recorrer – antes de acionar essa literatura que tem interpretações sobre “doença falciforme” e suas derivações – ao encontro com os conceitos de experiência, dialogada com cronicidade, e pessoa, dialogada com a expressão contemporânea do ativismo e da organização associativa.

Recorremos primeiro a Schutz^{1,2} para definir a experiência como estoque biográfico. Para esse sociólogo, os indivíduos constroem o seu próprio mundo, alicerçado nas relações estabelecidas¹. A experiência é sempre um lugar, conjugado pela(s) pessoa(s) nas suas localizações sociais, e nos seus encontros³. Sustentado pela sociologia fenomenológica, o foco ao tematizar a experiência deve ser o sujeito que infere nas interações sociais em que está imerso, como algo que o toca, desperta paixão, disponibilidade, interesse, algo singular, e não simplesmente como um acontecimento.

A localização da origem da doença nos territórios do continente africano, a encerrou na chave de uma “doença de negros”, ceifada pelo estigma, marginalização e invisibilização das pessoas com esse diagnóstico⁴. No Brasil, mesmo com a nossa heterogeneidade genética, a DF ainda é mais prevalente na população negra.

O conjunto de digressões sobre a DF localizada pela biomedicina não nos basta. Interessa-nos a experiência de adoecimento falciforme, iluminando os estigmas nas intersecções entre raça, classe e oferecimento de cuidado, com as sobrecargas geradas por esses processos. Para alcançar estes aspectos faz-se necessário recorrer às lentes das Ciências Sociais e Humanas em Saúde Coletiva, a fim de amplificar as interfaces éticas e políticas, mobilizando diversos atores vinculados à temática, como equipes de saúde, movimento negro e, também, associações de pessoas que convivem com a DF⁵.

Assumimos o componente racial da doença, não como uma variável clínica, descritiva, mas como um marcador social da diferença, uma categoria social e política que se relaciona intrinsecamente com opressões, hierarquias de poder e classificações que geram desigualdades e discriminações em acordo com o que Almeida⁶ e Munanga⁷ destacam ao trabalhar a raça como categoria política.

A possibilidade de uma reconstrução da experiência de adoecimento crônico na sua apresentação pública – por meio do ativismo racial ou da organização associativa coletiva – se encontra intrinsecamente ancorada nesse diálogo das localizações da pessoa e suas interdependências. No entanto nos deslocaremos de uma ocidentalização da discussão – conduzida por Duarte e Giumbelli⁸ e Duarte⁹ – sobre a apresentação pública da pessoa, e nos aproximaremos de uma outra cosmologia, tal qual proposta por Oyèwùmí¹⁰ que nos provoca a desconstruções na perspectiva dos Estudos Africanos, nos saberes empreendidos na cultura Yorubá. Como nos orienta a autora: “[...] a ciência e história ocidentais, [são] uma história enraizada em discursos filosóficos sobre as distinções entre corpo, mente e alma, em ideias sobre determinismo biológico e ligações entre o corpo e o ‘social’ ”¹⁰(p.20).

Essas distinções binárias e dicotômicas orientam também uma certa visão acadêmica sobre as condições de saúde crônicas. A mesmo tempo estas se colocam em crise frente às necessidades de saúde de determinados grupos, para os quais viver com uma condição de saúde crônica pode significar outras expressões de vida e entendimento. No caso da DF, essa definição biomédica pode se colocar em fricção com fortes estereótipos sociais, que vão transbordar a anatomofisiologia e a etiologia, para alcançar o espaço político das negociações com discriminações raciais, de modelos de estar e comportar-se nos espaços públicos, onde a pessoa com a DF vive uma experi-

ência de não reconhecimento da sua dor e interrupção de rotinas comuns.

Afirmar, dentre a miríade das experiências de adoecimento, marcadas pela cronicidade e adoecimento de longa duração, estudadas por outros autores (Barsaglini¹¹, Canesqui¹², Castellanos¹³, Fleischer¹⁴, Moreira¹⁵), a experiência do adoecimento falciforme significa reconhecer as discriminações e enfrentamentos remetidos à raça, e arraigados na sociedade brasileira. Como Souza¹⁶ aponta:

*Saber-se negra é viver a experiência de ter sido massacrada em sua identidade, confundida em suas perspectivas, submetida a exigências, compelida a expectativas alienadas. Mas é também, e sobretudo, a experiência de comprometer-se a resgatar sua história e recriar-se em suas potencialidades*¹⁶(p.18).

O reconhecimento da identidade negra, também em sua coletividade, pauta significações que atravessam a forma como se vive, se adoecce e que se pode produzir saúde. Com isto expresso, justificamos a tentativa de atingir a dimensão da experiência de adoecimento falciforme em seus diversos eixos e implicações, para além das teorias hegemônicas eurocêntricas.

Para pensarmos sobre as definições norteamericanas os “Valores Civilizatórios Afro-Brasileiros” de Azoilda Loretto da Trindade¹⁷, que apontam para a importância do Cooperativismo/Comunitarismo. Segundo a autora, acompanhada de bell hooks¹⁸, Sueli Carneiro¹⁹, Angela Davis²⁰ e tantas outras, a dimensão coletiva é crucial para a definição de identidade de uma pessoa negra. Neste sentido, indicamos a coletividade como uma forte unidade na constituição e definição da experiência do adoecimento pela DF, seja na construção de identidade e constituição da pessoa, seja pela coletividade envolvida no adoecimento.

Convocamos um paralelo do conceito de estoque de conhecimento em Schutz² com a “paixão da experiência” de bell hooks¹⁸, que aponta para as significações, enquanto mulher negra, de um corpo marcado pelo sofrimento que se torna, para além de uma experiência, a base para a construção de conhecimento e saberes.

Ainda com bell hooks¹⁸, concordamos com a cautela de apresentarmos uma experiência essencializadora para as pessoas que convivem com a DF. Destacamos, conforme hooks¹⁸, como a essencialização pode ser também uma forma de opressão aos corpos marginalizados que não permite espaço para as especificidades. Desta forma, direcionamos olhares para a fluidez que esta experiência de adoecimento falciforme pode

assumir em aliança com os marcadores sociais da diferença.

Essa articulação ao mesmo tempo situada e interacional comparece em Lopes e Gomes²¹, com a expressão “conviventes com a DF”. A dimensão interacional e experiencial é justificada nesse transbordamento no ambiente familiar, incluindo, não somente a pessoa identificada com o diagnóstico, mas também aquelas que no ambiente de relações são identificadas como as cuidadoras diretas e indiretas, família, e rede de apoio.

Com essa introdução teórica, propomos como objetivo deste artigo, analisar o conteúdo da produção qualitativa, de acordo com critérios que definimos, e situada em torno do constructo “doença falciforme”, entre os anos 2000 e 2022, a fim de fundamentar a categoria analítica de experiência de adoecimento falciforme.

Metodologia

Empreendemos um estudo bibliográfico de abordagem qualitativa, não nos limitando apenas à extração e síntese das fontes consultadas. As discussões encontradas acerca das fontes foram analisadas buscando apreender elementos que nos apoiassem na definição de experiência de adoecimento falciforme.

Em termos sequenciais, buscamos artigos publicados, utilizando os termos: doença falciforme e pesquisas qualitativas e experiência, publicadas entre os anos 2000 e 2022, na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e no Repositório Institucional da Fiocruz (ARCA). A BVS foi escolhida por reunir bases de dados de grande relevância nos espaços acadêmicos no cenário nacional e internacional, como, SciELO, PubMed e LILACS. Já, o Repositório ARCA reúne as produções da Fiocruz, e foi incluído pelo lugar estratégico dessa instituição no campo da produção científica em saúde pública.

A definição das palavras-chaves empreendidas na busca desta pesquisa traz problematizações que trouxeram um primeiro esforço analítico. Os resultados da busca sob os termos – doença falciforme e raça – sob os mesmos critérios de inclusão abordados, apresentou apenas oito documentos. Destacamos ainda que, quando o termo “raça” foi inserido nas plataformas de buscas, os resultados, em sua maioria, eram voltados para as dimensões biomédicas onde, raça era lida como variável clínica e biológica. Com isto, acreditamos que pelos descritores escolhi-

dos – doença falciforme, pesquisas qualitativas e experiência - os resultados contemplassem, de forma mais ampla, a experiência do adoecimento crônico pela DF.

Em ambas as plataformas, uma busca foi realizada em setembro de 2021, sob os critérios: disponibilidade de texto completo, língua portuguesa, inglesa e espanhola, na margem temporal proposta com enfoque qualitativo, sob os termos “DF and pesquisa qualitativa”. Em fevereiro e março de 2023, uma nova busca foi efetuada com os mesmos descritores e ainda com os termos “DF and experiência”, com o intuito de acrescentar referências produzidas no último ano para complementar esta revisão.

Na busca “DF and pesquisa qualitativa” na BVS, com os critérios de seleção estipulados, foram encontrados 121 resultados que, após a retirada dos textos que ainda continham um teor biomédico, sem acesso aberto ou se enquadravam como teses, dissertações ou documentos técnicos, encontramos 58 artigos. Já a busca “DF and experiência”, na mesma plataforma, dos 22 artigos encontrados, 14 artigos integraram nosso acervo, aplicando os mesmos critérios de inclusão. No ARCA, a busca – sob os mesmos descritores e critérios – apresentou 17 artigos, dos quais, seis foram incluídos nesta proposta de análise.

Após a triagem sob à luz dos critérios de inclusão definidos e exclusão dos artigos em duplicata, nosso acervo contou com 61 artigos (Quadro 1), os quais foram submetidos à leitura integral e análise de conteúdo. Nesse momento, procuramos extrair as principais considerações, discussões ou conclusões afiguradas das fontes encontradas.

No segundo movimento ensaístico, procuramos problematizar a extração realizada no movimento anterior. Para isso, assim como Gomes⁸⁴, aplicamos ao acervo reunido e analisado no seu conteúdo, a análise temática⁸⁵, a seguinte questão: quais as categorias analíticas que emergem e tematizam a discussão sobre o constructo “doença falciforme” que podem nos fazer assumir a definição de experiência de adoecimento falciforme? Os temas emergentes se desprendem do conteúdo manifesto, a partir de uma interpretação de segunda ordem. Esse processo interpretativo se dá por meio de um diálogo desses temas com o referencial teórico-conceitual apresentado na introdução. Isso porque, com base em Bardin⁸⁵, os temas são unidades de significação, que podemos identificar em expressões, ideias e frases.

Portanto, a discussão das temáticas baseia-se no diálogo entre extração de conteúdo das fon-

tes e a base teórico-conceitual apresentada na introdução deste estudo, que seguem após a caracterização do acervo consultado. Apontamos que os artigos foram incluídos na categoria que apresentava maior profundidade na discussão, sendo que, alguns apresentam e englobam outras dimensões também presentes na nossa proposta.

Resultados

Recortes temáticos emergentes da análise

A análise de conteúdo empreendida sobre o acervo, geradora do Quadro 1, nos fornece subsídios para essa categoria analítica que aqui iluminamos como experiência de adoecimento falciforme. Essa elaboração nos faz organizar a Árvore Temática (Figura 1), cujos elementos constitutivos nos levam a definir a Experiência Falciforme como algo que extrapola um entendimento encapsulado no indivíduo. Como nossa síntese de ideias demonstra, o acervo nos proporciona oito dimensões: cotidiano e itinerários, cuidado, decisões reprodutivas, estigma e suas expressões, gênero, participação, raça e religiosidade.

A *primeira dimensão*²²⁻³³, cotidianos e itinerários apresenta a literatura acadêmica voltada para a rotina da DF e o reconhecimento da doença no convívio familiar e de crianças e adolescentes. O viver com este adoecimento e suas significações são representados pela busca por cuidados a partir dos itinerários terapêuticos e suas interferências na vida cotidiana. Com base em Schutz^{1,2}, poderíamos considerar que o viver não se afigura apenas como um o mundo privado de um único indivíduo, mas um mundo intersubjetivo. Neste sentido, a experiência do adoecimento falciforme é construída por meio das relações que são estabelecidas na convivência. Assim, destacamos a extensão da convivência com a DF que, ainda quando expressa em linhas individuais, possui uma representação coletivizada de seu enfrentamento, desde a identificação do diagnóstico à rotina diárias de cuidados frente aos sintomas.

O *segundo tema*³⁴⁻⁵⁷, cuidado, pautou diversos artigos do acervo desta revisão, sob diferentes perspectivas. O autocuidado³⁴⁻³⁹ se debruçou sobre as medidas centradas nas pessoas que convivem diretamente com o adoecimento e suas formas de enfrentamento e controle da sintomatologia. O cuidado materno⁴⁰⁻⁴² emerge sob a égide dessa figura como responsável por proteger as pessoas acometidas pelo adoecimento, seja na

Quadro 1. Caracterização do acervo analisado.

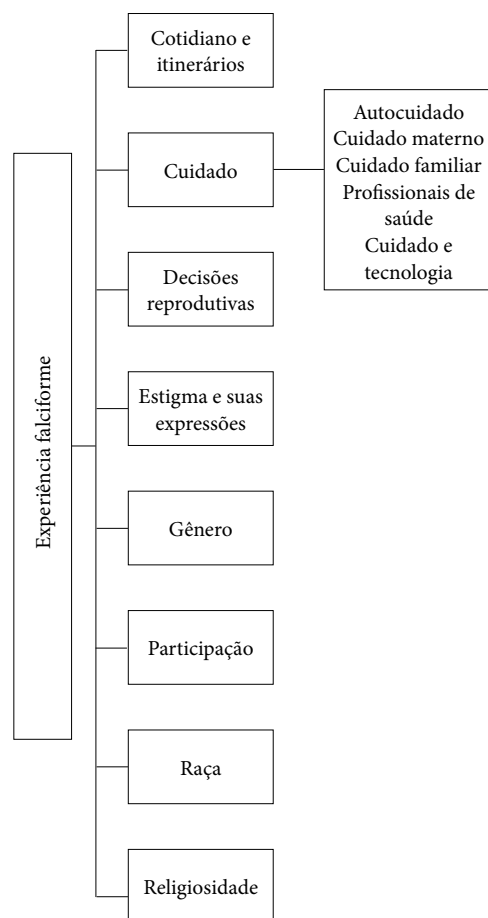
Categoria	Referências		Fonte
Cotidiano e Itinerários terapêuticos	Batista <i>et al.</i> , 2011 ²²		BVS
	Cordeiro <i>et al.</i> , 2013 ²³		BVS
	Forrester <i>et al.</i> , 2015 ²⁴		BVS
	Foster e Ellis, 2018 ²⁵		BVS
	Freire <i>et al.</i> , 2015 ²⁶		BVS
	Martins <i>et al.</i> , 2019 ²⁷		BVS
	Ola <i>et al.</i> , 2016 ²⁸		BVS
	Petri <i>et al.</i> , 2020 ²⁹		BVS
	Roman <i>et al.</i> , 2019 ³⁰		BVS
	Silva <i>et al.</i> , 2013 ³¹		BVS
	Souza <i>et al.</i> , 2011 ³²		BVS
Weis <i>et al.</i> , 2013 ³³		BVS	
Cuidado	Autocuidado	Tavares <i>et al.</i> , 2017 ³⁴	BVS
		Cordeiro <i>et al.</i> , 2014 ³⁵	BVS
		Costa <i>et al.</i> , 2018 ³⁶	BVS
		Lacerda <i>et al.</i> , 2019 ³⁷	BVS
		Matthie <i>et al.</i> , 2019 ³⁸	BVS
		Nascimento <i>et al.</i> , 2021 ³⁹	BVS
	Cuidado materno	Ramos <i>et al.</i> , 2020 ⁴⁰	BVS
		Rocha <i>et al.</i> , 2021 ⁴¹	BVS
		Silva <i>et al.</i> , 2021 ⁴²	BVS
	Cuidado familiar	Bernal e Patten, 2010 ⁴³	BVS
		Figueiredo <i>et al.</i> , 2018 ⁴⁴	BVS
		Gesteira <i>et al.</i> , 2020 ⁴⁵	BVS
		Graff <i>et al.</i> , 2010 ⁴⁶	BVS
		Miranda <i>et al.</i> , 2020 ⁴⁷	BVS
		Olwit <i>et al.</i> , 2018 ⁴⁸	BVS
	Silva <i>et al.</i> , 2013 ⁴⁹	BVS	
	Profissionais de saúde	Campelo <i>et al.</i> , 2018 ⁵⁰	BVS
		Del Pino-Jones <i>et al.</i> , 2019 ⁵¹	BVS
		Ferreira <i>et al.</i> , 2013 ⁵²	BVS
		Pimentel <i>et al.</i> , 2021 ⁵³	BVS
		Rodrigues <i>et al.</i> , 2010 ⁵⁴	BVS
	Soares <i>et al.</i> , 2014 ⁵⁵	BVS	
	Cuidado e tecnologia	Calvo-Gonzalez, 2016 ⁵⁶	ARCA
Hawkins <i>et al.</i> , 2020 ⁵⁷		BVS	
Decisões reprodutivas	Guimarães e Coelho, 2010 ⁵⁸		BVS
	Cox e Beauquier-Maccotta, 2014 ⁵⁹		BVS
	Guedes, 2012 ⁶⁰		BVS
	Pedrosa <i>et al.</i> , 2021 ⁶¹		BVS
	Silva <i>et al.</i> , 2021 ⁶²		BVS
Estigma e suas expressões	Brito <i>et al.</i> , 2021 ⁶³		BVS
	Carvalho <i>et al.</i> , 2021 ⁶⁴		BVS
	Santos <i>et al.</i> , 2022 ⁶⁵		BVS
	Sinha <i>et al.</i> , 2019 ⁶⁶		BVS
Gênero	Berghs <i>et al.</i> , 2020 ⁶⁷		BVS
	Cordeiro e Ferreira, 2011 ⁶⁸		BVS
	Cordeiro <i>et al.</i> , 2015 ⁶⁹		BVS
	Silva <i>et al.</i> , 2018 ⁷⁰		BVS
	Sousa <i>et al.</i> , 2021 ⁷¹		BVS

continua

Quadro 1. Caracterização do acervo analisado.

Categoria	Referências	Fonte
Participação	Bakshi <i>et al.</i> , 2020 ⁷²	BVS
	Chakravorty <i>et al.</i> , 2018 ⁷³	BVS
	Cho <i>et al.</i> , 2020 ⁷⁴	BVS
	Jabour <i>et al.</i> , 2019 ⁷⁵	BVS
	Lopes e Gomes, 2020 ²¹	ARCA
	Young <i>et al.</i> , 2009 ⁷⁶	BVS
Raça	Figueiró e Ribeiro, 2017 ⁷⁷	BVS
	Maio e Monteiro, 2005 ⁷⁸	ARCA
	Ramos <i>et al.</i> , 2020 ⁷⁹	ARCA
	Rizzo e Fonseca, 2019 ⁸⁰	ARCA
	Silva <i>et al.</i> , 2020 ⁸¹	ARCA
Religiosidade	Cotton <i>et al.</i> , 2012 ⁸²	BVS
	Gomes <i>et al.</i> , 2019 ⁸³	BVS

Fonte: Autores, 2023.

**Figura 1.** Árvore temática: Experiência falciforme.

Fonte: Autores, 2023.

tentativa de mensurar os conhecimentos referentes a DF, seja na atenção ou seja na dedicação materna frente às graves complicações da doença.

Outro eixo apontado sobre o cuidado, se refere ao cuidado familiar⁴³⁻⁴⁹ e a importância da família que, desde o momento do diagnóstico, ainda com sentimentos de temor pela gravidade do adoecimento, se torna um espaço protetor garantindo a qualidade de vida dos conviventes com a DF. O termo convivente, levantado em um artigo²¹ desta revisão, demarca como a experiência deste adoecimento se estende aos familiares, haja vista a grande mobilização requerida na prestação dos cuidados.

Os profissionais de saúde⁵⁰⁻⁵⁵ integram o acervo sob o papel do cuidado nos espaços formais de saúde, em contextos de hospitalização. E identificam as vulnerabilidades e as atribuições desses profissionais em diálogo com os conviventes com a DF. Já a subcategoria cuidado e tecnologia^{56,57}, desponta mostrando como estratégias e tecnologias de diagnóstico e tratamento integram a experiência do cuidado no cotidiano das pessoas que convivem com a doença falciforme.

Pela discussão apresentada nos artigos incluídos nessa categoria, questionamos a naturalização do cuidado como vocação das mulheres. A fim de quebrar esse ciclo, remetemos a Tronto⁸⁶, interpretando-o no âmbito das práticas com materialidade relacional, imersas e atravessadas pelas desigualdades de classe, raça e gênero. Tal referência, nos envia às definições de trabalho reprodutivo de Federici⁸⁷, para interpretar a sobrecarga materna na garantia dos cuidados aos

filhos que convivem com a DF. Pautamos ainda, pela luz de hooks⁸⁸, sobre como a dedicação aos outros se reflete de maneira singular para mulheres negras historicamente de forma delegada e impositiva, perpetuando estereótipos herdados do período de escravização.

O *terceiro tema*⁵⁸⁻⁶² remete às decisões reprodutivas das conviventes com a DF. Pelo seu caráter hereditário, os discursos de “prevenção” e “erradicação” rondavam o adoecimento no Brasil e ainda permeiam ações em diversos países. O aconselhamento genético emerge como uma prática de educação em saúde, direcionada à tomada de decisão consciente e orientada para as decisões reprodutivas de pessoas que convivem com a DF.

O discurso coercitivo para mulheres com a DF sobre a negativa imediata para a possibilidade de gestação, também se fez presente na análise. Segundo os artigos, o discurso do risco aliado ao desconhecimento em torno da DF, ampliam as incertezas para uma gestação, sob o olhar de uma atenção especializada, e retira o processo da decisão do poder das mulheres.

Importante frisar como as decisões e a liberdade reprodutiva estão no cerne dos movimentos feministas e do movimento de mulheres negras. Como bell hooks⁸⁸ aponta, ao discutir o direito ao aborto, a lógica que opera e guia os direitos reprodutivos ainda segue baseada nos ideais brancos eurocêntricos, excluindo as mulheres negras ou empobrecidas da autonomia sobre seus corpos.

O aconselhamento genético nesse nicho esbarra em possíveis práticas eugênicas⁸¹. Não podemos deixar de ressaltar como a eugenia caminhou em aliança com o racismo, em prol do ideal branco de pureza nazista e opressão das populações negras e indígenas. O direcionamento do aconselhamento genético sob a luz da “profilaxia” ou da “erradicação” comunga com os ideários de exclusão dos indivíduos que sofrem de doenças crônicas como a doença falciforme⁸¹.

Sobre a *quarta dimensão*⁶³⁻⁶⁶, a localização social baseada no estigma permeia a forma como as pessoas constroem sua experiência de adoecimento falciforme. Assim como para, Lopes e Gomes²¹, a cronicidade do diagnóstico da DF é atravessado pelo estigma⁶³⁻⁶⁵, pela afrocentralidade ligada à doença e ao desconhecimento flagrante acerca do adoecimento. Utilizamos aqui estigma recorrendo a Goffman⁸⁹ no entendimento desse atributo que opera como base para o que pode ser lido como discriminação, estereótipo e exclusão. A DF exhibe traumas visíveis que podem colocar as pessoas em um não-lugar, por escaparem a um certo modelo de corpo isento de marcas e de tudo

que ainda pode se reunir a outras exigências geradas pelo viver com a doença como as dores que provocam interrupções nas rotinas de trabalho e vida comum.

Outro tema imbricado ao contexto do estigma, perpassa o principal sintoma da DF, a dor crônica. Primeiro pela desvalorização da crise algica, sob o discurso dos profissionais de saúde que não reconhece a gravidade e a intensidade da dor experienciada pelos conviventes com a DF, e também por reprovarem as reações frente a dor, como gritos e choro. Destacamos aqui, como esta pauta também comunga com o racismo incrustado na sociedade, pela desumanização dos corpos negros, aos quais não são permitidas manifestações sobre o padecimento físico.

As crises algicas remetem ao estigma, pelo uso necessário de analgésicos derivados de opioides, com potencial de dependência. O estigma de “viciados” nesses medicamentos é evidenciado nesta revisão⁶⁶. A dor, na DF, integra uma marca invisível que produz e reproduz a expressão da opiofobia.

O estigma, na conexão com a funcionalidade dos conviventes, é destacado por Carvalho *et al.*⁶⁴. Os autores apontam os rótulos envolvidos na fadiga-fraqueza que são lidas como preguiça e desmotivação. Os estereótipos sobrepostos, aliados aos obstáculos de se manterem no mercado de trabalho formal, incrementam o estigma, e interferem na construção da sociabilidade dos conviventes com a DF. Eles também atuam na conformação das relações sociais que reforçam o processo estigmatizante, afetando a construção de uma autoimagem positiva.

O estigma aqui descrito, iluminado pela literatura, que se vincula para além das marcas visíveis, se agrega ao conceito de Corporeidade descrito por Trindade¹⁷, segundo o qual os corpos negros guardam em si, os traumas, memórias, modos de viver e resiliência frente às diversas opressões vivenciadas. E como bell hooks¹⁸ destaca, essas marcas, traumas, dores e sofrimentos – aliados ao marcador racial – são constitutivos de uma experiência próxima e produtora de saberes e conhecimentos.

A *quinta dimensão*⁶⁷⁻⁷¹ se refere às relações de gênero no contexto da DF. As perspectivas feministas surgem analisando a ótica das mães ou as decisões reprodutivas. Em contraponto, a desigualdade de gênero sofre um forte apagamento. A partir do acervo, foi possível atentar como os artigos destacam a lógica imposta da masculinidade, que distancia os homens das medidas de autocuidado e dos espaços de saúde, e evidencia

sua funcionalidade enquanto provedores e trabalhadores. As mulheres, ainda que com maior proximidade dos espaços de saúde, se frustram na tentativa de serem donas de casa e exercerem uma maternidade socialmente padronizada.

No cenário de Serra Leoa, Berhs *et al.*⁶⁷, mencionam a culpabilização materna pela presença da DF na família que, para além da lógica do cuidado, são colocadas em vigilância generificada da violência na criação dos filhos, encorajando os homens ao início da vida sexual e incentivando meninas a adiarem a maternidade.

Ainda que a doença afete, geneticamente, em iguais proporções ambos os sexos, a forma de experienciar o adoecimento e as reações são diferentes, frente aos aspectos como cuidado, atitude frente aos sintomas, aceitação do adoecimento e até tratamentos. As assimetrias de gênero também são expressas pelo apagamento dos discursos masculinos enquanto cuidadores de pessoas com a DF.

A *sexta dimensão*⁷²⁻⁷⁶ que emerge no acervo é o da participação dos conviventes com a DF em processos de decisão, seja na participação em pesquisas clínicas seja na comunicação com os profissionais de saúde na escolha de tratamentos terapêuticos. Destacamos aqui como a participação tem um papel muito relevante de construção da autoestima frente ao adoecimento. Ela promove anuência ao tratamento e pode potencializar a qualidade de vida dos conviventes, na medida em que se integram de forma autônoma, ouvindo sobre seus corpos. Ressaltamos aqui, conforme Lopes e Gomes²¹, o grande papel dos movimentos associativos de conviventes na promoção da participação social, seja nos conselhos de saúde, seja na difusão de informações em prol da garantia a direitos e acesso aos cuidados de saúde.

Com relação à *sétima dimensão*⁷⁷⁻⁸¹, a discussão racial se insere em incontáveis controvérsias, por exemplo, em como integrar o adoecimento falciforme como pauta da Saúde da População Negra e do movimento negro e de mulheres negras. Os artigos revisados sobre o vínculo racial do adoecimento foram, assim como o campo, diversos e contraditórios, tanto em relação à origem da doença, o papel da miscigenação na incidência atual do adoecimento, como sobre a alta frequência na população negra e as implicações sociais agregadas ao marcador racial.

Outro campo de interpretações da DF no acervo – que para nós sustenta teoricamente esse exercício de ensaiar e defender a categoria analítica de experiência falciforme – se volta para os aspectos e definições do conceito de interseccionalidade. Ainda que em alguns casos, não seja ci-

tado o termo como tal, a necessidade de evidenciar as intersecções entre raça, classe e gênero se fizeram presentes. Por esse conceito, entendemos com Collins e Bilge⁹⁰, a não hierarquização dos marcadores sociais da diferença.

O acervo indicado nos fornece subsídios para incorporar o racismo institucional como um componente relevante da categoria analítica que propomos como experiência falciforme. No que toca à atenção no Sistema Único de Saúde (SUS), se destacam os baixos indicadores sociais e terapêuticos da população negra. Dialogando com Mota *et al.*⁹¹, compreendemos como a ação do racismo institucional se alimenta também do desconhecimento sobre a DF e a insipiência dos profissionais de saúde em relação ao tema.

Partindo da análise da temática racial, conforme proposto sob a luz de Souza¹⁶, Trindade¹⁷ e Oyewúmi¹⁰, iluminamos o papel da ancestralidade na construção deste cenário da experiência de adoecimento falciforme. Ancestralidade é aqui tratada para além do sentido genômico, mas no sentido de pertencimento cultural africano, que pode ser representado por ter (ou não) a doença falciforme. A origem do adoecimento e sua carga histórica que atravessa oceanos, traz fortes embates sobre a centralidade da raça nos discursos que rondam a doença.

A *oitava e última dimensão*^{82,83} do acervo aponta para a religiosidade, também levantada como um dos valores tratado por Trindade¹⁷. Pelo acervo, a religião emerge como uma prática importante para lidar com o adoecimento pela DF. A busca da cura milagrosa, apoio para o constante medo da morte ou suporte para enfrentar as manifestações clínicas da doença, são levantadas como as principais motivações para a integração aos rituais religiosos individuais ou coletivos. O acolhimento/alento promovido aos conviventes, a partir da religiosidade, deve ser observado como um promotor de bem-estar e integrante de uma experiência do adoecimento falciforme pautado neste artigo. A religiosidade aliada a saúde e bem-estar ainda é fortemente distanciada da lógica eurocêntrica do cuidado, e carece de diálogo com os profissionais de saúde na compreensão e nas práticas com os conviventes com a DF em sua integralidade, configurando também a experiência falciforme.

Conclusões

A partir da análise temática e dos sentidos efetuadas no acervo, alcançamos aqui dois objetivos: (1) definir experiência falciforme como algo

próprio das intersecções de pessoas que vivem com essa condição de saúde marcadamente relacionada aos componentes de raça, e aos estereótipos que podem relacionar tratamento à desvalorização, desconhecimento, dependência e invisibilização. Faz parte desse constructo analítico a atenção para singularizar, a fim de atribuir valor e força política para transformação efetiva do cuidado, das decisões e justiça reprodutiva, reconhecimento de necessidades diferenciadas no trabalho e escolarização. Mas, não reforçar estigmas históricos e socialmente construídos; (2) frente às perguntas colocadas ao acervo, destacamos quais as desigualdades e assimetrias são iluminadas ou apagadas frente aos posicionamentos expostos. Importante destacar que as ausências, nesse cenário, se fazem tão relevantes quanto as presenças.

Consideramos na nossa interpretação um olhar para os marcadores sociais da diferença tradicionalmente reconhecidos – classe, raça/etnia, território, gênero – buscando compreender como são, ou não, acionados e interseccionados para discutir determinadas expressões características da experiência de adoecimento falciforme, como a dor, a funcionalidade comprometida e muitas vezes não reconhecida.

A experiência de adoecimento falciforme ilumina as hierarquizações e apagamentos sofridos pela cronicidade interceptada pelo debate discriminatório relacionada à raça, como categoria histórica e política. Essa afirmação emerge como uma das contribuições ao campo dos estudos sobre experiência de adoecimento crônico, que a retira de uma suposta perspectiva genérica desta

categoria. Dito isto, faz-se urgente assumir necessidades que não se encerram nas definições de cronicidade e alcançam a experiência e suas ancoragens relacionadas aos significados de corpo e raça. A questão racial se faz presente, vinculada à DF, discutindo o racismo institucionalizado vivenciado pelos conviventes com a doença falciforme, e integrante fortemente como a experiência falciforme se configura no contexto de uma sociedade marcadamente racista.

Destacamos como a experiência falciforme que construímos aqui pode subsidiar as políticas públicas direcionadas à qualidade de vida e acesso dos conviventes aos serviços de saúde. Embora essa categoria não tenha emergido das falas, ela foi identificada em teses e dissertações, que não foram incluídas em nossa proposta de análise. Com isso, recomendamos fortemente que outros esforços sejam desempenhados em trabalhos futuros que abarquem o constructo experiência falciforme e políticas de saúde para seus conviventes.

Destarte, almejamos aqui delimitar o constructo analítico – experiência falciforme – para dimensionar seu distanciamento frente ao adoecimento crônico genérico. Compreendemos a experiência de adoecimento pela sua dimensão singular e ao mesmo tempo intersubjetiva dos encontros que comporta. Reconhecemos que há um estoque de memórias, representações e discriminações que atuam no exercício intersubjetivo dos encontros. Pautamos como a doença falciforme marca a experiência de seus conviventes de maneira singular, evidenciando seus aspectos raciais, sociais e políticas em dimensões específicas que demandam olhares atentos ao tema.

Colaboradores

WSL Lopes e MCN Moreira foram responsáveis pela coleta e análise dos dados, redação e revisão do manuscrito. R Gomes foi responsável pela atuação na redação, revisão do artigo e adição de partes significativas.

Financiamento

Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

Agradecimentos

Bolsa de produtividade CNPq em pesquisa dos autores MCN Moreira e R Gomes, e ao Programa Inova Pós-doc Junior pela bolsa da autora WSL Lopes.

Referências

- Schutz A. *El problema de la realidad social*. Buenos Aires: Amorrortu; 2008.
- Schutz A. *Sobre fenomenologia e relações sociais*. Petrópolis: Vozes; 2012.
- Bondía JL. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. *Rev Bras Educ* 2002; 19:20-28.
- Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev Bras Hematol Hemoter* 2007; 29(3):331-338.
- Lira A. Doença falciforme: invisibilidade e racismo nas práticas de cuidado. In: Pinheiro R, Asensi FD, Hebert F, Barros MEB, organizadores. *Amor mundi, políticas da amizade e cuidado: a integralidade e a polifonia do cotidiano da saúde*. Rio de Janeiro: FGB/Pembroke Collins; 2019. p. 143-149.
- Almeida S. *O que é racismo estrutural?* Belo Horizonte: Letramento; 2018.
- Munanga K. *Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia. Palestra proferida no 3º Seminário Nacional Relações Raciais e Educação*. Rio de Janeiro: PENESB-RJ; 2003.
- Duarte LFD, Giumbelli EA. *As Concepções Cristã e Moderna da Pessoa: paradoxos de uma continuidade*. Anuário Antropológico/93. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; 1995.
- Duarte LFD. Classificação e Valor na Reflexão sobre Identidade Social. In: Cardoso R, organizador. *A Aventura Antropológica: teoria e pesquisa*. São Paulo: Paz e Terra; 1986. p. 69-92.
- Oyèwùmí O. *A invenção das mulheres: construindo um sentido africano para os discursos ocidentais de gênero*. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo; 2021.
- Barsaglini R. *As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; 2011.
- Canesqui AM, organizador. *Adoecimentos e Sofrimentos de Longa Duração*. São Paulo: Hucitec; 2015.
- Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão IMTA. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: EdUECE; 2015.
- Fleischer S. Como as doenças compridas podem nos ensinar sobre os serviços de saúde? *Equatorial* 2018; 4(7):24-44.
- Moreira MCN. Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. *Cien Saude Colet* 2019; 24(10):3651-3661.
- Souza NS. *Tornar-se negro: as vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social*. Embu das Artes: Edições Graal; 1983.
- Trindade AL. "Fragmentos de um discurso sobre afetividade" [Internet]. [acessado 2021 jan 13]. Disponível em: http://www.acordacultura.org.br/sites/default/files/kit/Caderno1_ModosDeVer.pdf.
- hooks b. *Ensinando a transgredir: a educação como prática da liberdade*. Rio de Janeiro: Editora WMF Martins Fontes; 2013.
- Carneiro S. *Escritos de uma vida*. São Paulo: Editora Jandaíra; 2020.
- Davis A. *Mulheres, raça e classe*. São Paulo: Boitempo; 2016.
- Lopes WSL, Gomes R. A participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: um estudo bibliográfico. *Cien Saude Colet* 2020; 25(8):3239-3250.
- Batista TF, Camargo CL, Morais AC. O cotidiano de adolescentes com(vivendo) com anemia falciforme. *BIS Bol Inst Saude* 2011; 13(2):114-124.
- Cordeiro RC, Ferreira SL, Santos FC, Silva LS. Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas. *Rev Enferm UERJ* 2013; 21(2):179-184.
- Forrester AB, Barton-Gooden A, Pitter C, Lindo JLM. The lived experiences of adolescents with sickle cell disease in Kingston, Jamaica. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2015; 10(28104):1-9.
- Foster N, Ellis M. Sickle cell anaemia and the experiences of young people living with the condition. *Nurs Child Young People* 2018; 30(3):36-43.
- Freire MHS, Pereira RA, Ramos EJ, Matos VFA, Migoto MT. O impacto da anemia falciforme na vida de adolescente. *Cogit Enferm* 2015; 20(3):547-553.
- Martins LA, Silva TCC, Santos HAS, Aguiar ACSA, Whitaker COM, Camargo CL. Itinerário terapêutico de crianças quilombolas com doença falciforme. *Cien Cuid Saude* 2019; 18(2):e45177.
- Ola BA, Yates SJ, Dyson SM. Living with sickle cell disease and depression in Lagos, Nigeria: A mixed methods study. *Soc Sci Med* 2016; 161:27-36.
- Petri TCN, Nascimento LCS, Depianti JRB, Brotto LDA, Almeida MVS. O itinerário terapêutico da criança com doença falciforme. *Cien Cuid Saude* 2020; 19:e50382.
- Roman C, Campos MS, Bueno D. Itinerário terapêutico como busca do cuidado ao paciente com doença falciforme. *Rev Baiana Saude Publica* 2019; 43(3):523-538.
- Silva AH, Bellato R, Araújo LFS. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. *Rev Eletr Enferm* 2013; 15(2):437-446.
- Souza AAM, Ribeiro CA, Borba RIH. Ter anemia falciforme: nora prévia sobre seu significado para a criança expresso através da brincadeira. *Rev Gaucha Enferm* 2011; 32(1):194-196.
- Weis MC, Barbosa MRC, Bellato R, Araújo LFS, Silva AH. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. *Saude Debate* 2013; 37(99):597-609.
- Tavares NBF, Nascimento NMA, Luna Neto RT, Gonçalves Júnior J, Christofolini DM. Self-Care Practice in People with Sickle Cell Anemia. *Rev Bras Promoc Saude* 2017; 30(4):1-7.
- Cordeiro RC, Ferreira SL, Santos ACC. Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. *Acta Paul Enferm* 2014; 27(6):499-504.
- Costa DO, Araújo FA, Xavier ASG, Araújo LS, Silva UB, Santos EA, Ferreira SL. Self-care of men with priapism and sickle cell disease. *Rev Bras Enferm* 2018; 71(5):2418-2424.
- Lacerda FKL, Ferreira SL, Nascimento ER, Costa DO, Cordeiro RC. Self-care deficits in women with leg ulcers and sickle cell disease. *Rev Bras Enferm* 2019; 72(Supl. 3):72-78.
- Matthie N, Ross D, Sinha C, Khemani K, Bakshi N, Krishnamurti L. A Qualitative Study of Chronic Pain and Self-Management in Adults with Sickle Cell Disease. *J Natl Med Assoc* 2019; 111(2):158-168.

39. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Morais RCM, Andrade MAC. Internalização do cuidado: um estudo qualitativo com escolares que convivem com a doença falciforme. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2021; 25(1):e20190337.
40. Ramos CM, Pacheco ZML, Vargas IMA, Araújo PA. Existential analysis of mothers in the care of their children with Sickle Cell Disease. *Rev Bras Enferm* 2020; 73(Supl. 4):e20180521.
41. Rocha R, Souza TV, Morais RCM, Nascimento LCN, Couto LL, Farias IFA. (Lack of) knowledge of mothers about sickle cell trait and disease: a qualitative study. *Rev Bras Enferm* 2021; 75(1):e20201217.
42. Silva GS, Sousa BVN, Oliveira EF, Martins KD, Jesus VS, Nascimento OC. Busca pelo tratamento da crise algica na doença falciforme: concepções das genitoras. *Rev Bras Promoc Saúude* 2021; 34:1-11.
43. Bernal ILL, Patten AS. La investigación familiar y el valor de la metodología cualitativa para el estudio del afrontamiento a la enfermedad sicklemica. *Rev Cuba Salud Publica* 2010; 36(1):38-53.
44. Figueiredo SV, Lima LA, Silva DPB, Oliveira EMC, Santos MP, Gomes ILV. Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease. *Rev Bras Enferm* 2018; 71(6):2974-2982.
45. Gesteira ECR, Szyllit R, Santos MR, Ichikawa CRF, Oliveira PP, Silveira EAA. Family management of children who experience sickle cell disease: a qualitative study. *Rev Bras Enferm* 2020; 73(Supl. 4):e20190521.
46. Graff JC, Hankins JS, Hardy BT, Hall HR, Roberts RJ, Neely-Barnes SL. Exploring parent-sibling communication in families of children with sickle cell disease. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2010; 33(2):101-123.
47. Miranda FR, Ivo ML, Teston EF, Lina IGT, Mandetta MA, Marcheti MA. Experiência da família no manejo da criança com anemia falciforme: implicações para o cuidado. *Rev Enferm UERJ* 2020; 28:e51594.
48. Olwit C, Mugaba M, Osingada CP, Nabirye RC. Existence, triggers, and coping with chronic sorrow: a qualitative study of caretakers of children with sickle cell disease in a National Referral Hospital in Kampala, Uganda. *BMC Psychol* 2018; 6(50):1-11.
49. Silva HD, Paixão GPN, Silva CS, Bittencourt IS, Evangelista TJ, Silva RS. Anemia Falciforme E Seus Aspectos Psicossociais: O Olhar Do Doente e Do Cuidador Familiar. *Rev Cuid* 2013; 4(1):475-483.
50. Campelo LMN, Oliveira NF, Magalhães JM, Julião MAS, Amorim FCM, Coelho MCVS. The pain of children with sickle cell disease: the nursing approach. *Rev Bras Enferm* 2018; 71(Supl. 3):1381-1387.
51. Del Pino-Jones A, Bowden K, Misky G, Jones CD. Improving Care for Patients with Sickle Cell Disease: a Qualitative Study of Hospitalized Sickle Cell Patients. *J Gen Intern Med* 2019; 34(12):2693-2694.
52. Ferreira SL, Cordeiro RC, Cajuhu F, Silva LS. Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Cien Cuid Saude* 2013; 12(4):711-718.
53. Pimentel EDV, Pimentel CRBD, Leal ELG, Carvalho GCN, Vieira ACS, Barroso LMFM. Anemia falciforme: percepção dos profissionais de saúde e gestores acerca da estruturação da rede de atenção. *R Pesq Cuid Fundam Online* 2021; 13:510-516.
54. Rodrigues CCM, Araújo IEM, Melo LL. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermeira: revisão crítica. *Rev Bras Hematol Hemoter* 2010; 32(3):257-264.
55. Soares EPB, Silva DS, Xavier ASG, Carvalho ESS, Cordeiro RC, Araújo EM. Cuidar de pessoas com doença falciforme na unidade de emergência: discurso de uma equipe multiprofissional. *Cien Cuid Saude* 2014; 13(2):278-285.
56. Calvo-Gonzalez E. Biotecnologias de baixa complexidade e aspectos cotidianos do "cuidado": a triagem neonatal e a detecção da doença falciforme no Brasil. *Hist Cien Saude Manguinhos* 2016; 23(1):79-94.
57. Hawkins LH, Sinha CB, Ross D, Yee MEM, Quarmyne MO, Krishnamurti L, Bakshi N. Patient and family experience with chronic transfusion therapy for sickle cell disease: A qualitative study. *BMC Pediatr* 2020; 20(1):172.
58. Guimarães CT, Coelho GO. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. *Cien Saude Colet* 2010; 15(Supl. 1):1733-1740.
59. Cox FEM, Beauquier-Maccotta B. Representações maternas durante uma gravidez patológica: o caso da anemia falciforme. *Estilos Clin* 2014; 19(2):309-324.
60. Guedes C. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. *Cien Saude Colet* 2012; 17(9):2367-2376.
61. Pedrosa EN, Corrêa MS, Ferreira ALCG, Sousa CHS, Silva RA, Souza AI. Contracepção e planejamento reprodutivo na percepção de mulheres com doença falciforme. *Rev Gaucha Enferm* 2021; 42:e20200109.
62. Silva UB, Ferreira SL, Cordeiro RC, Almeida LCG, Santos EA. Experiências de mulheres com doença falciforme que vivenciaram perdas gestacionais. *Acta Paul Enferm* 2021; 34:eAPE02394.
63. Brito LS, Carvalho ESS, Cerqueira SSB, Santos LM. Da superproteção ao estigma: relações familiares de pessoas com úlcera de perna e doença falciforme. *Rev Baiana Enferm* 2021; 35:e37793.
64. Carvalho ESS, Carneiro JM, Gomes AS, Freitas KS, Jenerette CM. Por que sua dor nunca melhora? Estigma e enfrentamento de pessoas com doença falciforme. *Rev Bras Enferm* 2021; 74(3):e20200831.
65. Santos LM, Peixinho Neta TS, Brito LS, Passos SSS, Jenerette CM, Carvalho ESS. Ser adolescente apesar das restrições e da discriminação imposta pela doença falciforme. *Acta Paul Enferm* 2022; 35:eAPE0243345.
66. Sinha CB, Bakshi N, Ross D, Krishnamurti. Management of Chronic Pain in Adults Living with Sickle Cell Disease in the Era of the Opioid Epidemic: A Qualitative Study. *JAMA Netw Open* 2019; 2(5):e194410.
67. Berghs M, Dyson SM, Gabba A, Nyandemo SE, Roberts G, Deen G. "You have to find a caring man, like your father!"; gendering sickle cell and refashioning women's moral boundaries in Sierra Leone. *Soc Sci Med* 2020; 259:113148.
68. Cordeiro RC, Ferreira SL. Narrativas de Mulheres com Anemia Falciforme. *Rev Baiana Enferm* 2011; 24(1,2,3):33-42.
69. Cordeiro RC, Ferreira SL, Santos ACC. O adoecimento de mulheres e homens com anemia falciforme: um estudo de Grounded Theory. *Rev LatAm Enferm* 2015; 23(6):1113-1120.

70. Silva JGT, Carvalho ESS, Xavier ASG, Ramos MSX, Maia HAAS, Araújo TM. Repercussões da dor social, gênero e pessoas com doença falciforme: um estudo exploratório. *Online Braz J Nurs* 2018; 1:98682.
71. Sousa AR, Jesus AC, Andrade RCS, Lopes TFA, Jenerette CM, Carvalho ESS, Pereira Á. Ser homem com doença falciforme: discursos sobre adoecer e cuidar de si. *Acta Paul Enferm* 2021; 34:eAPE03384.
72. Bakshi N, Katoch D, Sinha CB, Ross D, Quarmyne MO, Loewenstein G, Krishnamurti L. Assessment of Patient and Caregiver Attitudes and Approaches to Decision-Making Regarding Bone Marrow Transplant for Sickle Cell Disease: A Qualitative Study. *JAMA Netw Open* 2020; 3(5):e206742.
73. Chakravorty S, Tallett A, Witwicki C, Hay H, Mkan-dawire K, Ogundipe A, Ojeer P, Whitaker A, Thompson J, Sizmur S, Sathyamoorthy G, Warner JO. Patient-reported experience measure in sickle cell disease. *Arch Dis Child* 2018; 103(12):1104-1109.
74. Cho HL, Kim SYH, Fitzhugh C, Hsieh M, Tisdale J, Grady C. Motivations and Decision-Making of Adult Sickle Cell Patients in High-Risk Clinical Research. *Biol Blood Marrow Transplant* 2020; 26(6):1225-1232.
75. Jabour SM, Beachy S, Coburn S, Lanzkron S, Eakin MN. The Role of Patient-Physician Communication on the Use of Hydroxyurea in Adult Patients with Sickle Cell Disease. *J Racial Ethn Health Disparities* 2019; 6(6):1233-1243.
76. Young AJ, Richardson F, Fitzgerald D, Heavrin BS, Tweddell B, Gettings L, Cooper A, Grant CC. Let Their Voices Be Seen. *Ann Emerg Med* 2009; 76(3S):S-73-S77.
77. Figueiró AVM, Ribeiro RLR. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saude Soc* 2017; 26(1): 88-99.
78. Maio MC, Monteiro S. Tempos de racialização: o caso da 'saúde da população negra' no Brasil. *Hist Cien Saude Manguinhos* 2005; 12(2):419-446.
79. Ramos EMB, Ramos PRB, Carvalho MHP, Silva DM, Dutra Júnior PHF. Portadores da doença falciforme: reflexos da história da população negra no acesso à saúde. *Rev Eletron Comun Inf Inov Saude* 2020; 14(3):681-691.
80. Rizzo TP, Fonseca ABC. Concepções e práticas de educação e saúde da população negra: uma revisão integrativa da literatura brasileira. *Rev Eletron Comun Inf Inov Saude* 2019; 13(4):896-910.
81. Silva GS, Mota CS, Trad LAB. Racismo, eugenia e doença falciforme: o caso de um programa de triagem populacional. *Rev Eletron Comun Inf Saude* 2020; 14(2):355-371.
82. Cotton S, Grosseohme D, McGrady ME. Religious coping and the use of prayer in children with sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer* 2012; 58(2):244-249.
83. Gomes MV, Xavier ASG, Carvalho ESS, Cordeiro RC, Ferreira SL, Morbeck AD. Waiting for a miracle: Spirituality/Religiosity in coping with sickle cell disease. *Rev Bras Enferm* 2019; 72(6):1554-1561.
84. Gomes R. Participação dos movimentos sociais na saúde de gays e lésbicas. *Cien Saude Colet* 2021; 26(6):2291-2300.
85. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1979.
86. Tronto J. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: Jaggar AM, Bordo SR, organizadores. *Gênero, corpo, conhecimento*. Rio de Janeiro: Record, Rosa dos Tempos; 1997.
87. Federici S. *O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista*. São Paulo: Elefante; 2019.
88. hooks b. *O feminismo é para todo mundo: políticas arrebataadoras*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; 2020.
89. Goffman E. *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
90. Collins PH, Bilge S. *Interseccionalidade*. São Paulo: Boitempo; 2021.
91. Mota C, Trad LAB, Queiroz MCA, Dias AL. Os desafios do cuidado integral à doença falciforme sob os diversos olhares: o olhar da gestão, o olhar das famílias e usuários e o olhar do serviço e seus profissionais. In: Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão ISMTA, organizadores. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: EdUECE; 2015. p. 392-425.

Artigo apresentado em 20/03/2023

Aprovado em 24/04/2023

Versão final apresentada em 26/04/2023

Editores-chefes: Maria Cecília de Souza Minayo, Antônio Augusto Moura da Silva