

CAPÍTULO 14

Jovens que vivem com doença falciforme¹

Taís Tesser

Elizabeth Franco Cruz

A doença falciforme (DF) é uma das doenças genéticas e hereditárias mais comuns no mundo e afeta principalmente a população negra. É caracterizada pelo formato modificado das hemácias que, em forma de foice, dificultam a circulação sanguínea, causando obstrução vascular e consequentes danos severos aos órgãos e sistemas. (Brasil, 2015). A DF é uma condição crônica que ocasiona direta ou indiretamente manifestações clínicas em diversos graus de intensidade, complexidade e risco de letalidade, na forma aguda ou crônica (Vichinsky, 2017), e apresenta ampla variação fenotípica entre as populações, podendo se manifestar com intensidade e gravidade variáveis em relação às manifestações da doença, a depender dos diferentes grupos populacionais (Vieira *et al.*, 2010).

A doença falciforme e o traço falciforme (TF) podem ser encontrados em diversas regiões do mundo (Brasil, 2015) em decorrência dos movimentos migratórios (Brasil, 2018). No Brasil, assim como em outros países, qualquer pessoa, independentemente de suas origens, está sujeita a ter doença falciforme (Brasil, 2015; Carvalho *et al.*, 2014). Estima-se que existam aproximadamente 25 a 50 mil brasileiras(os) com a doença, números acrescidos anualmente por 1.000 a 3.500 nascidas/os vivas/os (Brasil, 2012;

1 Os autores agradecem à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) pelo financiamento da pesquisa via bolsa de Demanda Social.

Menezes *et al.*, 2013; Vieira *et al.*, 2010; Brasil, 2015; Cançado; Jesus, 2007) e a ocorrência de 6.749 óbitos por transtornos falciformes, entre 1996 e 2016 (BRASIL, 2018b).

Como consequência das complicações da DF, observa-se uma redução na qualidade de vida das pessoas que vivem com a doença, tanto na esfera física quanto psicossocial (Menezes *et al.*, 2013; Bhagat; Baviskar; Mudéy; Goval, 2014). É importante que sejam consideradas também as complicações de natureza psicológica. Estresse e depressão são componentes graves de doenças crônicas que, tanto quanto as complicações clínicas, têm impactos na vida e no bem-estar dos indivíduos (Field; Vichinsky; Debaun, 2016).

Com o passar dos anos, a pessoa que vive com doença falciforme se depara com novos desafios, decorrentes de uso de medicamentos, internações hospitalares, além de restrições e limitações impostas por algumas complicações. Observa-se que alguns setores da vida dessas pessoas são mais afetados que outros, como as questões biológicas, sociais, psicológicas, emocionais, educacionais e de autonomia funcional. Todas essas mudanças e adaptações necessárias, muitas vezes, geram reflexos no bem-estar desses indivíduos (Menezes *et al.*, 2013). Assim, a intersecção entre fatores ambientais, sociais e genéticos implica em diferentes tipos de manifestações e complicações (Brasil, 2016), e várias delas requerem, em diversas ocasiões, atendimento emergencial, hospitalização e/ou intervenção cirúrgica, o que resulta em má qualidade de vida e elevados índices de mortalidade (Brasil, s/d).

Na adolescência, os jovens com DF precisam lidar com as mudanças no acompanhamento de sua saúde. Em seus casos, o acompanhamento deixa de ser prestado pelos serviços de atenção pediátrica para ficar a cargo dos serviços de atenção a adultos. Em geral, tal transição ocorre bruscamente, sem que o jovem e seus familiares tenham a possibilidade de se preparar previamente, o que dificulta a manutenção do tratamento, e isso, com o tempo, acarreta adversidades em todas as áreas da vida (Brasil, 2016).

Nesse cenário de desafios, esta pesquisa tem como objetivo final conhecer e analisar as percepções de adolescentes e jovens que vivem com doença falciforme, considerando suas vivências em relação à própria doença e à rede de atenção à saúde e escolar, considerando os marcadores sociais da diferença.

Esta é uma pesquisa qualitativa, que trabalha com entrevistas semiestruturadas, realizadas de maneira virtual. A busca por entrevistadas/os foi realizada por meio de postagens em redes sociais, como grupos do Facebook e mensagens no Instagram, com a divulgação da pesquisa e a realização de um convite para participação. A partir dos retornos recebidos, até o momento foram entrevistadas/os seis adolescentes e jovens entre 14 e 25 anos de idade, que vivem com doença falciforme e

residem em diferentes regiões do país. As entrevistas estão sendo transcritas e analisadas com base nos estudos da área de saúde coletiva e educação, seguindo a metodologia pós-crítica de pesquisa. Para a problematização dos temas das entrevistas, serão utilizados os procedimentos sugeridos por Spink e colaboradoras/es (2014), com a busca de procedimentos que permitam identificar mapas e principais temas no estudo. A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Each-USP, parecer n. 4.652.483. Como o estudo está em desenvolvimento, na oportunidade desta jornada, apresentamos um recorte que traz algumas vivências dos jovens com DF e desafios que enfrentam.

Jovens que vivem com doença falciforme

Grande parte das/os jovens² com doença falciforme ocupa uma parcela vulnerável significativa de nossa sociedade. Na fase da adolescência, aproximadamente entre 11 e 14 anos de idade, elas/eles trocam, compulsoriamente, o acompanhamento em saúde que tiveram ao longo de toda suas vidas para um acompanhamento bem menos individualizado, acarretando o abandono de seus cuidados em saúde. Ora por não se sentirem pertencentes ou reconhecidas/os por aquele serviço (São Paulo, 2016), ora na busca por construir sua identidade, as/os jovens podem querer demonstrar suas capacidades e independência, mesmo que seja transgredindo regras (Batista; Camargo; Morais, 2011).

Os cuidados em saúde para com jovens que vivem com doença falciforme precisam ir além dos ambulatórios médicos e ambientes hospitalares. É preciso ocupar os espaços de convivência dessas/es jovens, pensando nos múltiplos contextos e territórios, inclusive suas residências, escolas, templos religiosos, ONG etc., com objetivo de minimizar os impactos negativos de ser jovem que vive com DF. O desenvolvimento de estratégias de aproximação as/aos jovens em seus universos de convívio requer subjetividade ao pensar no adoecimento a partir de quem convive com a doença (Marques; Pereira, 2015).

Na coleta das informações do estudo de Batista e colaboradoras/os (2011), houve dificuldade na aproximação com o público jovem, mesmo este estando cadastrado em grande número nos centros de referência. Observou-se uma baixa procura das/os adolescentes pelos serviços especializados em doença falciforme. Outro achado da pesquisa é que para uma maior adesão das/os jovens aos tratamentos é importante que a atenção em saúde seja pensada e oferecida de maneira individualizada, considerando o contexto particular em que cada uma/um está inserida/o. Tal estra-

2 Apesar das diferentes definições teóricas quanto à categoria adolescência e juventude, nesta pesquisa optou-se por utilizar os dois termos ao se referir às pessoas entre 14 e 25 anos de idade, público-alvo deste estudo.

tégia só é possível com uma escuta qualificada, na qual se procura conhecer e entender as experiências, vivências, dúvidas e receios de cada indivíduo. Com a aproximação das/os jovens aos serviços de saúde, é possível trabalhar o autocuidado para um maior controle da DF.

Em um estudo com 76 indivíduos (Barreto; Cipolotti, 2011) foi encontrada uma elevada relevância de sintomas depressivos em crianças e adolescentes que vivem com doença falciforme. Esse resultado demonstra que a saúde mental de crianças e adolescentes que vivem com doença falciforme deve ser um dos pontos acompanhados nas consultas de rotina. Uma estratégia para melhoria na assistência em saúde mental dessas pessoas é a implementação de processos de triagem para sintomas depressivos, além da capacitação das/os profissionais de saúde, como hematologistas, demais profissionais médicos/os e equipe de enfermagem (Barreto; Cipolotti, 2011). Barreto e Cipolotti (2011) ressaltam ainda a importância de práticas de prevenção e terapias administradas por equipes multidisciplinares e alertam para a dificuldade de obtenção de resultados eficazes na saúde mental desses indivíduos se as ações não levarem em consideração o contexto de vida em que estão inseridas/os, como o meio no qual vivem e questões de escolaridade e socioeconômicas de seu núcleo de convívio, como a família. Outro ponto destacado foi a quantidade reduzida de estudos que avaliam especificamente a depressão em crianças e adolescentes que vivem com doença falciforme. Ressalta-se que, entre as pesquisas existentes, a diversidade de metodologias empregadas dificulta a interpretação dos resultados.

Ainda sobre a importância de se considerar o contexto da juventude, deve-se atentar a todos os aspectos que envolvem essa fase, como a sexualidade e as problemáticas relativas às questões sociais a que estão expostos, a relação com a família e as/os amigas/os. Também é primordial pensar a respeito da adesão ao tratamento e de questões relacionadas à autoestima e autoimagem, que são fatores importantes na adolescência. A diversidade da doença falciforme faz com que tenhamos adolescentes em diferentes estágios da doença, com diagnósticos precoces ou tardios (São Paulo, 2016). Inúmeras vezes estas/es jovens precisam se ausentar do ambiente escolar em período letivo, por conta das complicações da doença, e a escola se mostra um espaço que não possui conhecimento e preparação para lidar com essas/es adolescentes (São Paulo, 2016).

Para algumas/uns jovens, viver com doença falciforme é sinônimo de privação, evitar ou deixar de fazer diversas atividades e frequentar lugares, o que pode desencadear baixa qualidade de vida e, conseqüentemente, uma visão negativa e/ou sem perspectiva do futuro (Marques; Pereira, 2015). Como toda doença crônica, a doença falciforme carrega questões emocionais, assim, o cuidado não pode estar vinculado apenas a/ao médica/o, mas a uma atenção multiprofissional na área da

saúde e aos profissionais que os acompanham na vida escolar. As questões educativas de subsistência, melhoria da qualidade de vida e progressão da vida são fundamentais para que a/o adolescente entenda suas condições de saúde e vida e comece a realizar o manejo da doença (São Paulo, 2016). A qualidade de vida é um conceito vasto que engloba, de forma complexa, saúde física e psicológica, nível de independência, relações sociais e relação com as especificidades do contexto pessoal, além das crenças pessoais. Pensando assim, a qualidade de vida engloba percepção pessoal do papel ocupado no contexto cultural e de sistemas de valores em que se está inserido, incluindo sua relação de expectativas, objetivos, padrões e preocupações pessoais (Group Whoqol, 1994).

A partir de uma pesquisa de mestrado realizada em quatro cidades da Paraíba, em que se buscou acessar as experiências de crianças e jovens que vivem com doença falciforme, foram identificados diversos pontos, como questões de gênero em relação ao cuidado; diferenças no acompanhamento em saúde entre a rede pública e rede privada; falta de conhecimento sobre a doença por parte das/os profissionais de saúde; racismo institucional; *bullying* na escola; falta de conhecimento e diagnóstico tardio de traço falciforme em mães e pais. Especificamente em relação às questões de gênero, observou-se uma responsabilização do cuidar a cargo da mãe, inclusive há cobrança social de que essa mulher exerça de maneira satisfatória esse papel. Outro achado da pesquisa é que apesar da ampla cobertura do teste do pezinho, Pimentel e colaboradoras/os (2021) chamam a atenção para as lacunas na efetivação da política pública, pois ainda há casos de testes realizados cujos resultados não são enviados, ou até a emissão de resultados errados, situações graves que podem comprometer a saúde de crianças e adolescentes, bem como todo entorno social em que vivem (Pimentel; Neves; Pires, 2021).

Araújo (2007) destaca que na fase da adolescência é um desafio manter as/os jovens no acompanhamento de seus tratamentos, além das ações de autocuidado. É uma etapa em que há maiores chances de desenvolver distúrbios de autoconceito, autoimagem e autoestima; integridade da pele prejudicada; mobilidade física dificultada e infecções, o que lesa um período que já é marcado por crises de identidade e de maior dificuldade na relação com suas/eus cuidadoras/es e familiares.

Essas questões não envolvem apenas o indivíduo com doença falciforme, como também todas/os aquelas/es que compartilham o cotidiano dessas pessoas, que sofrem com essa realidade imposta. São elas/es familiares, cuidadoras/es e amigas/os que se envolvem no contexto (São Paulo, 2016). Em diferentes estudos, há a discussão sobre quem deve se responsabilizar pelo cuidado de pessoas que vivem com doença falciforme. Em diversas famílias, o cuidado da criança e da/o jovem com doença falciforme recai sobre as mulheres da casa, que muitas vezes são as chefes da

família. Ou seja, são elas que trazem a principal fonte de sustento e acabam na informalidade ou sem qualquer tipo de atividade remunerada para acompanharem suas/eus filhas/os, netas/os nos tratamentos e hospitalizações necessárias. Tal tarefa fica a cargo das mães, avós, tias e mulheres com parentesco próximo, que têm de conciliar os cuidados prestados com as obrigações domésticas, atividades para o sustento (quando possível), exercendo esse papel muitas vezes sozinhas, pois não possuem ou não podem contar com uma rede de apoio. Essa sobrecarga impede, inclusive, que a mulher exerça outros papéis sociais, chegando a dificultar as relações familiares (Guimarães; Miranda; Tavares, 2009; Menezes *et al.*, 2013; Silva *et al.*, 2013; São Paulo, 2016). Nesse sentido, construir e fortalecer redes de apoio em diferentes núcleos, como nos serviços de saúde, é importante para que as mulheres e as famílias possam se expressar, compartilhar experiência, além de adquirirem conhecimento sobre a DF (Guimarães; Miranda; Tavares, 2009).

Por vezes, a responsabilização do cuidar exercido pelas mães é fruto de exigência das próprias crianças e adolescentes, que não autorizam outras pessoas a fazê-lo. Esse vínculo gera segurança e confiança em quem vive com doença falciforme e alimenta uma superproteção por parte das/os cuidadoras/os (Guimarães; Miranda; Tavares, 2009). Ser responsável por cuidar de uma pessoa exige uma sobrecarga de atenção e cuidados intensos e as/os cuidadoras/es são as/os principais aliadas(os) na atenção, acompanhamento e tratamento de pessoas que vivem com DF. Assim, se faz necessário que as equipes de saúde desenvolvam estratégias para a manutenção da saúde física e emocional também daquelas/es que cuidam (Menezes *et al.*, 2013).

Ao buscar por experiências e vivências de adoecimentos de crianças e jovens que vivem com DF e pelo conhecimento das limitações impostas à escolarização, foi identificado que a necessidade de reorganização das rotinas, das atividades por conta dos episódios inesperados de hospitalização, e até das próprias consultas e exames médicos, faz com que essa população se sinta prejudicada por ter de se ausentar da escola (Custódio; Gomes; Leitão, 2018). O mesmo resultado foi encontrado na pesquisa de Batista e colaboradoras/es (2011), que demonstra o desempenho escolar intrinsecamente ligado às dificuldades e limitações impostas pela DF.

A pesquisa de Custódio, Gomes e Leitão (2018) sugere a implantação de um sistema educacional em hospitais para que seja possível a redução do impacto do impedimento de ir à escola e a garantia de que crianças e jovens com doença falciforme tenham seus direitos assegurados quanto ao acesso à saúde e à educação. As classes hospitalares são um modelo de atendimento pedagógico que permite que jovens continuem com seus estudos mesmo que distantes das salas de aula por motivos de saúde, como hospitalizações e procedimentos terapêuticos. Essa modalidade é extremamente importante e deve ser utilizada por responsáveis e pela escola

(Abadfal, s/d). As classes hospitalares, em parceria com a escola regular, precisam oferecer uma oportunidade de estudo para cada indivíduo que delas necessita. Ou seja, tanto nas escolas regulares quanto nas classes hospitalares a educação de jovens com doença falciforme precisa ser pautada no respeito à diversidade, na inclusão por meio de ações coletivas, de maneira a envolver todas/os as/os interessadas/os, garantindo o direito à vida, à saúde e a educação com qualidade (Souza, 2013).

Políticas públicas

Reconhecer a prevalência da DF e considerá-la um problema de saúde pública foi fundamental para a instituição da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) (Brasil, 2016; Loureiro; Rozenfeld, 2005; Menezes *et al.*, 2013). Uma conquista de movimentos sociais, a política visa a promover, prevenir e diagnosticar de maneira precoce o tratamento e a reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas vinculadas ao atendimento, além de assumir a responsabilidade por estratégias que orientem o indivíduo com DF ou TF, a família e sociedade, independentemente de suas características físicas e condição social (Brasil, 2016; Loureiro; Rozenfeld, 2005; Menezes *et al.*, 2013; Brasil, 2001).

Nos últimos anos, houve significativos avanços nas conquistas sociais, como programas de redistribuição de recursos e de erradicação da pobreza e políticas afirmativas nas áreas de gênero, raça e etnia. Porém, são notórios os recentes acontecimentos políticos enfrentados pelos brasileiros e os consequentes efeitos nocivos não só no desenvolvimento econômico do país, mas também nas condições de vida da população em geral (Brasil, 2018; Mota *et al.*, 2017). Considerando a vulnerabilidade presente na vida da população negra, que está entre os grupos mais afetados pela desigualdade social quando levantados indicadores de educação, renda e empregabilidade (IBGE, 2018), a ameaça aos valores democráticos e o corte nos investimentos em políticas sociais podem impactar significativamente o agravamento das situações de iniquidades. Assim, é fundamental a garantia de direitos e acesso integral à saúde para o estabelecimento de uma sociedade democrática (Brasil, 2018; Mota *et al.*, 2017).

Mota e colaboradores (2017) apontam para a existência do desinteresse nas questões relativas à DF, não só do poder público, mas de pesquisadores científicos. Além disso, a ausência de informações confiáveis em saúde sobre a doença, deficiência de registros sistemáticos do número, distribuição espacial, sociodemográfica, perfil de morbidade e mortalidade das pessoas com doença falciforme, indica negligência no cuidado integral à pessoa com DF e à comunidade.

Loureiro & Rozenfeld (2005) analisaram internações decorrentes de complicações em pessoas com doença falciforme em três estados brasileiros, Bahia, Rio de

Janeiro e São Paulo, e notaram uma grande diferença nas frequências de internações e letalidade hospitalar precoce, informação passível de indicar uma desigualdade na qualidade da assistência médica fornecida a essas pessoas entre as regiões do Brasil. É importante considerar que as discussões e ações acerca do tema não devem se limitar apenas a questões técnicas, trata-se também de uma questão política e social. Assim, nota-se que a raça e etnia se configuram como fator condicionante de acesso a direitos fundamentais como saúde e educação (IBGE, 2018).

Racismo institucional

As pessoas com DF enfrentam as complicações da doença, questões políticas de saúde e, ainda, são expostas a situações de grande desigualdade e constrangimento, impostas pelo racismo. O racismo é derivado de um processo histórico de exclusão, que persiste, é reforçado e expresso, entre outras formas, por meio da desigualdade de acesso e tratamento distinto e injusto, inclusive no acesso à educação e aos cuidados em saúde. Ao pensar em uma doença genética que afeta principalmente a população negra, há que se pensar também em formas de enfrentar o racismo historicamente construído nessa mesma sociedade. Nesse sentido, é primordial a participação social da população negra nos espaços de decisão, para que contribua com diferentes perspectivas a fim de proporcionar equidade na definição de prioridades, alocação de recursos e na tomada de decisão (Carvalho *et al.*, 2014).

No Brasil, o cenário das relações étnico-raciais se origina na manutenção das hierarquias segundo os fenótipos. Essas relações se entrelaçam nas diferentes esferas da vida, como nas relações sociais, de trabalho, educação, saúde, segurança. Quando pensamos na transição do trabalho escravo para o trabalho livre, ao longo do século XIX, observamos a falta de políticas públicas para a inserção da população negra no mercado de trabalho. Ou seja, houve uma desigualdade racial no acesso ao trabalho e, conseqüentemente, na possibilidade de ascensão social após a abolição da escravatura. Com o passar dos anos, não foram observadas mudanças ou reduções das desigualdades raciais, ao contrário, com o acesso ao ensino superior, essas desigualdades se ampliaram (López, 2012). Assim, o Estado e todas as suas instâncias governamentais se configuram como responsáveis pela legitimação histórica do racismo institucional (López, 2012; Kalckmann, Santos, Batista, Cruz, 2007).

O racismo institucional se configura por naturalização e reprodução das desigualdades sociais (López, 2012). Para além das relações interpessoais, o racismo institucional se ancora nas ações institucionais, como nas “formas diferenciadas de distribuição de serviços, benefícios e oportunidades, gerando desigualdades na promoção, proteção ou garantia de direitos de acordo com raça, classe social e

gênero” (López, 2012:127). O Estado, ao se isentar da responsabilidade de “dar visibilidade às desigualdades raciais existentes na sociedade e não promover ações, como políticas públicas destinadas ao combate ao racismo e redução das desigualdades, colabora para tal institucionalização” (Kalckmann, Santos, Batista, Cruz, 2007:149).

Algumas ações afirmativas foram elaboradas para retificar toda uma história de desigualdades vividas por um grupo étnico-racial frente a um Estado que o segregou. No entanto, tais ações governamentais só foram possíveis devido a uma longa trajetória de resistência e luta travada pelos movimentos sociais. Atualmente, existem políticas que se destinam a minimizar a desigualdade racial nos diferentes campos sociais, destacando-se o trabalho com conteúdo de história e cultura afro-brasileira e africana, bem como a educação antirracista nas instituições de ensino fundamental e médio (Brasil, 2003), as políticas de acesso e permanência de estudantes negras/os nas universidades (Brasil, 2004) e a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (Brasil, 2010; López, 2012).

Além dessas e outras políticas sociais, inclusive pós-Constituição de 1988, como as políticas na área de doença falciforme, que colaboraram para a minimização das desigualdades raciais quanto ao acesso a serviços e benefícios, outras ações ainda se fazem necessárias para a continuidade e o avanço na equidade entre negros e brancos. Ainda assim, há grandes dificuldades para introduzir a perspectiva racial nas políticas públicas nacionais, pois, para isso, as instituições públicas precisam se reconhecer reprodutoras e produtoras de racismo (López, 2012).

Considerações finais

As entrevistas realizadas até o momento são muito ricas e com pluralidade de elementos, destacando-se: melhora no acesso a informações sobre a doença e serviços de saúde especializados; orientação, sensibilização e apoio para famílias que cuidam dessa população; ampliação dos equipamentos de transição de atenção pediátrica para atenção de adultos/os; importância de que serviços e profissionais de saúde tenham protocolos de formação para o cuidado de pessoas com DF; necessidade de que espaços educativos, escolares e profissionais da educação tenham formação e sensibilização para o trabalho com crianças, adolescentes e jovens que vivem com DF; construção e fortalecimento de redes de apoio bem estruturadas; fortalecimento; formação e letramento para uma atenção e educação antirracista; importância da religiosidade, sexualidade e de outros marcadores sociais da diferença.

Os resultados preliminares da pesquisa, a partir da escuta das experiências de adolescentes e jovens com DF, nos faz pensar que em muitas situações as pessoas

são cuidadas, mas não recebem um conjunto completo de informações a respeito de como a doença afeta seus corpos, sua sexualidade e sua vida. Apesar dos significativos avanços em relação às políticas públicas para melhoria e garantia da atenção às pessoas que vivem com doença falciforme, ainda há necessidade de aprimoramento das políticas públicas, fortalecimento das Linhas de Cuidado,³ especialmente com vistas a saberes e práticas interseccionais que possam gerar melhoria da qualidade de vida, combate ao racismo e à violação de direitos. O fortalecimento do SUS, dos serviços e equipamentos de saúde e educação, bem como das políticas e linhas de cuidado, pode contribuir para que adolescentes e jovens cresçam com maior conhecimento e autonomia sobre seus corpos, descobrindo como se cuidar e também como fazer escolhas de cuidado e de vida.

REFERÊNCIAS

- ARAUJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*, v. 29, n. 3, p. 239-246, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbhh/a/kmqVY4SmkC-6cryFkdfsSMZc/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 2 mai. 2022.
- ABADFAL – Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes. *Doença falciforme: a importância da escola!* Secretarias Municipais de Saúde e Educação. s/d. Disponível em: https://www.nupad.medicina.ufmg.br/arquivos/acervo-cehmob/cartilhas/df_importanciaescola.pdf. Acesso em: 2 mai 2022.
- BAHIA. *Doença falciforme: o papel da escola*. Secretaria da Educação do Estado da Bahia. Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Salvador, 2017. Disponível em: https://www.ufrb.edu.br/portal/images/documentos/2018/cartilha_doenca_falciforme.pdf. Acesso em: 2 mai 2022.
- BARRETO, F. J. N.; CIPOLOTTI, R. Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. *J. Bras Psiquiatr*, v. 60, n.4, p. 277-83, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/sNdpM9rpmC4Pk4MFK6xNnMy/?lang=pt> Acesso em: 2 mai. 2022.
- BATISTA, T. F.; CAMARGO, C. L. O cotidiano de adolescentes com (vivendo) com anemia falciforme. *Boletim do Instituto de Saúde (BIS)*, v. 13, n. 2, p. 114-124, 2011. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/01/1047449/v13n2-114-124.pdf>. Acesso em: 2 mai. 2022.
- BHAGAT, V. M.; BAVISKAR, S. R.; MUDEY, A. B.; GOVAL, R. C. Poor health related quality of life among patients of sickle cell disease. *Indian J Palliat Care*, v. 2, n. 20, p. 107-111, 2014.

3 Linhas de Cuidado são padronizações técnicas que instruem a organização de um conjunto de ações e serviços de saúde. Orientam um cuidado integrado e contínuo, em todas as suas etapas, a fim de atender às necessidades de saúde de uma população específica. Todas as Linhas de Cuidado que existem atualmente no Sistema Único de Saúde (SUS) foram desenvolvidas a partir da perspectiva do cenário de saúde pública do Brasil. Disponível em: <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/>. Acesso em 4 jul. 2024.

- BRASIL. Ministério da Saúde. Linhas de Cuidado. Brasília. s/d. Disponível em: <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/> . Acesso em 4 jul. 2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Programa Nacional da Triagem Neonatal*. Brasília, s/d. Disponível em: [https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/programa-nacional-da-triagem-neonatal#:~:text=A%20Triagem%20Neonatal%20Biol%C3%B3gica%20\(TNB,e%20at%C3%A9%20mesmo%20a%20morte](https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/programa-nacional-da-triagem-neonatal#:~:text=A%20Triagem%20Neonatal%20Biol%C3%B3gica%20(TNB,e%20at%C3%A9%20mesmo%20a%20morte). Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria no 822/GM, de 06 de junho de 2001*. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN. 2001. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html . Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação das Relações Étnico-Raciais e para o Ensino de História e Cultura Afro-Brasileira e Africana*. Brasília: MEC, 2004. Disponível em: <http://www.acaoeducativa.org.br/fdh/wp-content/uploads/2012/10/DCN-s-Educacao-das-Relacoes-Etnico-Raciais.pdf> . Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Doença falciforme: condutas básicas para tratamento*. Brasília, p. 64, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas_tratamento.pdf. Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado*. Brasília, 2015. 82 p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf. Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença Falciforme – Relatório de Recomendação*. 2016. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2016/Relatorio_PCDT_DoencaFalciforme_CP_2016_v2.pdf . Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_populacao_negra_3d.pdf . Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Portal da Saúde. Doença Falciforme*. 2018. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_integral_populacao.pdf . Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Brasil confirma primeiro caso do novo coronavírus*. Brasília DF, 2020a. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/noticias/saude-e-vigilancia-sanitaria/2020/02/brasil-confirma-primeiro-caso-do-novo-coronavirus#:~:texto%20Brasil%20confirmou%2C%20nesta%20quarta,para%20It%C3%A1lia%2C%20regi%C3%A3o%20da%20Lombardia>. Acesso em: 2 mai. 2022.

- BRASIL. Ministério da Saúde. *Ministério da Saúde declara transmissão comunitária nacional*. Brasília – DF, 2020b. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2020/marco/ministerio-da-saude-declara-transmissao-comunitaria-nacional> Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 356, de 6 de fevereiro de 2020*. Brasília - DF, 2020c. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-356-de-11-de-marco-de-2020-247538346> . Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. *Protocolo de Manejo Clínico do Coronavírus (covid-19) na Atenção Primária à Saúde*. v. 9. Brasília, 2020d. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/protocolo-de-manejo-clinico-do-coronavirus-covid-19-na-atencao-primaria-a-saude/> . Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Doenças Falciformes (DF) e outras Hemoglobinopatias*. Brasília, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/programa-nacional-da-triagem-neonatal/doencas-falciformes-df-e-outras-hemoglobinopatias>. Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010*. Brasília, 2014. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_cuidado_experiencia.pdf . Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. *Síntese de evidências para políticas de saúde: melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme*. Brasília, 2016. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese_evidencias_politicas_doenca_falciforme.pdf . Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Ciência e Tecnologia. *Síntese de evidências para políticas de saúde: prevenindo as complicações da doença falciforme*. Brasília, 2020. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/06/1099590/12-sintese-prevenindocomplicacoes-doencafalciformefinalcorrigido_igpfqd5.pdf . Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial da Saúde. Unidade Técnica. *Doenças Transmissíveis e Não-Transmissíveis. Doença Falciforme*. Brasília: s/d. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=395:doenca-falciforme&Itemid=463 .Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Presidência da República. *Decreto nº 9.795, de 17 de maio de 2019*. Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde, remaneja cargos em comissão e funções de confiança, transforma funções de confiança e substitui cargos em comissão do Grupo-Direção e Assessoramento Superiores - DAS por Funções Comissionadas do Poder Executivo -

- FCPE. 2019. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/decreto/D9795.htm Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. Presidência da República. *Lei no 10.639, de 9 de janeiro de 2003*. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para incluir no currículo oficial da Rede de Ensino a obrigatoriedade da temática "História e Cultura Afro-Brasileira". 2003. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.639.htm Acesso em: 2 mai. 2022.
- CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. *Sickle cell disease in Brazil. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 29, n. 3, p. 204-206, 2007. Disponível em: <http://www.ingentaconnect.com/content/doi/15168484/2007/00000029/00000003/art00002> . Acesso em: 2 mai. 2022.
- CARVALHO, S. C. *et al.* Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. *Saúde e Sociedade*, v. 23, p. 711-718, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sausoc/2014.v23n2/711-718/pt> Acesso em: 2 mai. 2022.
- CASTRO, A. S. A.; BARROS, A. S. S. Crianças e adolescentes com doença falciforme: o que tem a contribuir e dizer às famílias no contexto escolar? In: CARVALHO, E. S. S.; XAVIER, A. S. G. (orgs). *Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de pessoas com doença falciforme*. 1. ed. Feira de Santana: UEFS Editora, v.1, p. 233-252. 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Alessandra-Barros-2/publication/346038667_Crianças_e_adolescentes_com_doença_falciforme_o_que_tem_a_contribuir_e_a_dizer_as_famílias_no_contexto_escolar/links/5fb7e417458515b79759c691/Crianças-e-adolescentes-com-doença-falciforme-o-que-tem-a-contribuir-e-a-dizer-as-famílias-no-contexto-escolar.pdf . Acesso em: 2 mai. 2022.
- CUSTÓDIO L., GOMES I., LEITÃO I. Limitações impostas à escolarização das crianças e adolescentes com doença falciforme. *Série-Estudos*, v. 23, n. 49, p. 249-266. 2018. Disponível em: <https://www.serie-estudos.ucdb.br/serie-estudos/article/view/1128/pdf> . Acesso em: 2 mai. 2022.
- FIELD, J. J.; VICHINSKY, E. P.; DEBAUN, M. R. Overview of the management and prognosis of sickle cell disease. *UptoDate online*. 2016. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-the-management-and-prognosis-of-sickle-cell-disease>. Acesso em: 2 mai. 2022.
- GROUP WHOQOL. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, v. 23, n. 3, p. 24-56, 1st. set. 1994,.
- GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVRES M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*, v. 31, n. 1, p. 9-14. 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbhh/a/jrFzSPJ4Brqm-NhtDRGkY7BC/>. Acesso em: 02 mai. 2022.

- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Somos todos iguais? O que dizem as estatísticas. *Retratos a Revista do IBGE*, n. 11, 2018. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/17eac9b7a875c68c1b-2d1a98c80414c9.pdf. Acesso em: 2 mai. 2022.
- KALCKMANN, S.; SANTOS C. G.; BATISTA L. E.; CRUZ, V. M. Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS? *Saúde Soc*, v. 16, n. 2, p. 146-155, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v16n2/14.pdf> . Acesso em: 2 mai. 2022.
- LÓPEZ, L. C. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. *Interface - Comunicação, Saúde e Educação*, v. 16, n. 40, p. 121-134, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n40/aop0412.pdf> . Acesso em: 2 mai. 2022.
- LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, v. 39, p. 943-949, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000600012> .Acesso em: 2 mai. 2022.
- MARQUES, L. N.; SOUZA, A. C. A.; PEREIRA, A. R. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*, v. 26, n. 1, p. 109-17. 2015. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/52376/96500> Acesso em: 2 mai. 2022.
- MENEZES, A. S. O. P. et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 31, n. 1, p. 24-29, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-05822013000100005>. Acesso em: 2 mai. 2022.
- MOTA, C. S. et al. Social disparities producing health inequities and shaping sickle cell disorder in Brazil. *Health Sociology Review*, v. 26, n. 3, p. 280-292, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/14461242.2017.1361855> . Acesso em: 2 mai. 2022.
- MONTEIRO, A. S. S. et al. Abordagem conceitual sobre DF em livros didáticos de Biologia do ensino médio. *Rev. Edu. Cie. Tec.*, v.14, n.2, p.113-138, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/alexandria/article/view/74636/47361> . Acesso em: 2 mai. 2022.
- PIMENTEL, B. T.; NEVES, E. M.; PIRES, F. F. “Sem um pingo de cor”: experiências de crianças e adolescentes com a Doença Falciforme na Paraíba. *Desidades*, p. 29-82, 2021. Disponível em: http://desidades.ufrj.br/featured_topic/sem-um-pingo-de-cor-experiencias-de-criancas-e-adolescentes-com-a-doenca-falciforme-na-paraiiba/ . Acesso em: 2 mai. 2022.
- SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde. Instituto de Saúde. *Síntese do diálogo deliberativo: melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme*, 2016.
- SILVA, H. D. et al. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do docente e do cuidador familiar. *Rev. Cuid.*, v. 4, n.1, p.475-483, 2013. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732013000100007 Acesso em: 2 mai. 2022.

- SOUZA, D. S. *Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em Salvador-Bahia*. 2013. 185 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador. 2013. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/17362>. Acesso em: 2 mai. 2022.
- SPINK, M. J. P.; BRIGAGÃO, J. I. M.; NASCIMENTO, V. L. V.; CORDEIRO, M. P. (orgs.). *A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas*. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2014. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/267328698_A_PRODUCAO_DE_INFORMACAO_NA_PESQUISA_SOCIAL_compartilhando_ferramentas. Acesso em: 2 mai. 2022.
- VICHINSKY, E. Overview of the clinical manifestations of sickle cell disease. *UptoDate online*. 2017. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-the-clinical-manifestations-of-sickle-cell-disease>. Acesso em: 2 mai. 2022.
- VIEIRA, A. K. *et al.* Anemia falciforme e suas manifestações respiratórias. *Revista Médica de Minas Gerais*, v. 20, n. 4, p. 5-11, 2010. Disponível em: <http://rmmg.org/artigo/detalhes/924>. Acesso em: 2 mai. 2022.

