

Invisibilidade das mulheres negras com doença falciforme e seus itinerários de cuidado na saúde pública: uma aproximação qualitativa

Eliana Costa Xavier^{1 a} , Kátia Bones Rocha^b , & Adolfo Pizzinato^a  

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil^a; Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil^b.

RESUMO

Analisar os itinerários de cuidado às mulheres negras com doença falciforme exige que se explice o processo histórico-cultural no qual elas se desenvolvem. Com objetivo de conhecer e analisar o acesso dessas mulheres negras às políticas públicas de saúde, esse estudo investigou como os marcadores de raça, gênero e classe social se interseccionaram em seus itinerários terapêuticos. Participaram do estudo 9 mulheres negras com doença falciforme e suas entrevistas foram exploradas por análise crítica do discurso. O itinerário *Bumerangue* revelou nos eixos analíticos movimentos interseccionais no acesso a atenção à doença falciforme e iniquidades em saúde. Na atenção em saúde, o diagnóstico da doença foi relevante, mas não assegurou o cuidado pelos serviços de saúde. As possibilidades de cuidado traçados pelas mulheres negras foram perpassadas pelo racismo institucional, o grande desafio na oferta de uma assistência em saúde equitativa e de qualidade. A atenção à doença falciforme deve considerar todas as especificidades que atravessam o processo de cuidado das mulheres negras, da doença falciforme e ponderar elementos demarcados pela raça e classe social. As falas das mulheres ilustraram o racismo, elemento primordial historicamente constitutivo das relações assimétricas de poder na sociedade brasileira que invisibiliza as mulheres negras na saúde pública.

Palavras chave

itinerário terapêutico, desigualdades sociais, invisibilidade, doença falciforme, racismo

ABSTRACT

Analyzing the care pathways for black women with sickle cell disease requires that the historical-cultural process in which they develop be made explicit. With the aim of understanding and analyzing the access of these black women to public health policies, this study investigated how markers of race, gender, and social class intersected in their therapeutic pathways. Nine black women with sickle cell disease participated in the study, and their interviews were explored through critical discourse analysis. The Boomerang pathway revealed intersectional movements in access to care for sickle cell disease and health inequities in the analytical axes. In health care, the diagnosis of the disease was relevant, but it did not guarantee care by health services. The care possibilities outlined by black women were permeated by institutional racism, the great challenge in offering equitable and quality health care. Care for sickle cell disease must consider all the specificities that affect the care process for black women with sickle cell disease and consider elements demarcated by race and social class. The women's statements illustrated racism, a fundamental element that has historically constituted the asymmetrical power relations in Brazilian society that have made black women invisible in public health.

Keywords

therapeutic itinerary, social inequality, invisibility, sickle cell disease, racism

¹ Correspondence about this article should be addressed Eliana Costa Xavier: elianacxavier3@gmail.com

² **Conflicts of Interest:** The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Invisibility of black women with sickle cell disease and their care itineraries in public health: a qualitative approach

Introdução

A Doença Falciforme (DF) é considerada uma prioridade em saúde pública e envolve mundialmente os segmentos sociais afrodescendentes (Mota et al., 2024), em especial aqueles negligenciados e invisibilizados pela diáspora negra e as opressões da colonialidade. Neste contexto, o acesso à saúde para as mulheres negras tem refletido níveis distintos de reprodução das desigualdades, com relações interseccionais alicerçadas no gênero, raça e classe social (Barbosa et al., 2023, Santos et al., 2023). Na DF, as disparidades potencializam as demandas relacionadas a sua gravidade e repercutem no seu processo de adoecimento.

O termo Doença Falciforme caracteriza as síndromes hemolíticas S talassemia, as heterozigoses SC e SD e a Anemia Falciforme (AF); todas ocasionadas pela alteração genética da hemoglobina S. Trata-se de uma hemoglobinopatia que causa a falcização (formato de foice ou meia lua) desta hemoglobina e isso produz o fenômeno denominado vaso-oclusão, principal manifestação clínica da DF que compromete cronicamente múltiplos órgãos por infecções, acidentes vasculares e enfartes (MS, 2015, MS, 2024). Este processo é determinado por crises intensas e agudas de dor, as quais são responsáveis por agravos de saúde geral e pelas inúmeras internações das pessoas afetadas pela DF (Cordeiro et al., 2013; Carvalho et al., 2021).

No Brasil, o acesso ao diagnóstico da DF se dá desde 2001, através do Programa de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde (PNTN) o que ampliou as possibilidades de tratamento e melhora na qualidade de vida das pessoas (MS, 2015). Tal ação tem provocado uma mudança significativa no curso natural da doença e, portanto, na história de vida das pessoas com DF (Mendes et al., 2020). A triagem garante o diagnóstico precoce da DF, mas o acesso ao tratamento depende da gestão do SUS, sobretudo como este se responsabiliza pela saúde das populações disponibilizando maiores recursos, promovendo novas práticas e qualificando o corpo técnico e o acesso em saúde (Mendes et al., 2020; Silva, 2021).

O acesso à saúde contempla todas as circunstâncias e possibilidades em que as pessoas utilizam os serviços de saúde e, congrega as necessidades específicas das pessoas e/ou grupo e envolve dimensões políticas, econômicas, sociais, organizativas, técnicas e simbólicas (Silva, 2021). O acesso abrange aspectos relacionados à atenção ofertada na

organização das políticas públicas de saúde efetivas, oferta de serviços especializados, formação em saúde, além da percepção subjetiva da pessoa sobre sua relação com o sistema de saúde. Além disso, abarca os eixos de diferenciação social como idade, sexo, raça, cultura e condições socioeconômicas, bem como os itinerários de cuidado dentro do SUS.

Os itinerários de cuidado e, particularmente os itinerários terapêuticos consideram as estratégias individuais/coletivas para dirimir os sintomas das enfermidades e compõem os percursos estabelecidos pelas pessoas na busca do diagnóstico e tratamento em saúde; nascem dos inúmeros processos produzidos por situações estruturais, representação da enfermidade, posição social, mobilidade financeira e influência do grupo de pertencimento (Gerhardt, 2006). A perspectiva interseccional do IC, segundo a autora, incorpora fatores sociais, econômicos, culturais, raciais e psicológicos e a articulação desses elementos influencia nos problemas de saúde. Buscar o diagnóstico, tratamento e cura/reabilitação, enfrentamento e superação das enfermidades só acontece a partir de processo interativo baseado nas relações sociais e estruturais, lugar social, compreensão da doença e indicações do seu grupo social de pertencimento (Cordeiro et al., 2013).

Elementos como condição socioeconômica, sexo, idade e raça estão associados às vivências de maior ou menor vulnerabilização social (Vilela et al., 2021). Indicadores brasileiros ratificam desvantagens sistemáticas das mulheres negras em relação às não negras e, do conjunto do grupo negro em relação ao grupo branco (Bairros, et al., 2011; Barbosa et al., 2023). As dimensões raciais e sociais perpassam toda a trajetória subjetiva do adoecer por DF que alicerçadas à origem africana da condição de saúde, a confinou como doença restrita à invisibilidade imposta à população negra (Lopes et al., 2023; Santos et al., 2023; Silva, 2021). Tais repercussões interferem em todo o processo de atenção à saúde das pessoas com esse diagnóstico, tanto na atenção em saúde, quanto na produção de conhecimento sobre a doença.

No panorama da compreensão do preconceito e discriminação que impactam no IC, cabe especial atenção ao preconceito de classe econômica, ou aporofobia. Podemos entender esta forma de preconceito como uma disposição pessoal ou institucional contra às pessoas pobres que, como entre outras formas de rejeição pode variar desde a invisibilização e o rechaço, até os crimes de ódio. Aporofobia, é um termo que designa rechaço, aversão, temor e desprezo aos pobres, aos mais desamparados, aos que supostamente não podem devolver à altura as benesses de um mundo construído sobre um contrato econômico (Cortina, 2017). Esse contrato instaura a lógica de que o valor no

mercado econômico (da força de trabalho ou, por exemplo, de acesso à bens) é a medida de dignidade da vida humana na sociedade capitalista. Especificamente no panorama da DF, Figueiró e Ribeiro (2017), ratificam a importância de avaliarmos a dimensão racial juntamente com a dimensão de classe para a doença. A população negra, grupo étnico-racial predominantemente acometido pela DF, é o grupo majoritário na base da pirâmide social, com os piores indicadores epidemiológicos, educacionais e econômicos.

As modalidades pelas quais a discriminação se expressa, em sua maioria, não são diretas e evidentes e estão envolvidas nas teias das relações sociais e econômicas que estruturam e determinam o processo saúde-doença, seja de seus determinantes diretos ou indiretos (Figueiró & Ribeiro, 2017). O acesso aos serviços de saúde varia para os diferentes grupos que compõem a população brasileira, com explícita desvantagem para pessoas negras e pobres, e os diferentes níveis de reprodução da desigualdade social e, de saúde, têm suas origens fortemente interseccionadas e enraizadas na raça e classe (Figueiró & Ribeiro, 2017).

O conceito de interseccionalidade emerge no final dos anos 70, quando as mulheres do movimento feminista negro elaboram uma crítica em relação ao feminismo branco, de classe média e heteronormativo. Crenshaw (2002) afirma que o gênero se constitui e se representa de distintas formas, pela diferença dentro das relações globais de poder, também que a inserção destas relações se constrói a partir de múltiplos processos econômicos, políticos e ideológicos. Nesta estrutura, ser mulher não é uma categoria unitária e se constitui como categoria diferenciada (por exemplo *mujeres negras*). A dinâmica entre os marcadores de raça, gênero e classe social, constituídos em processos relacionais, entrecruzados e potencializados mutuamente, se articula, produz desigualdades e denota hierarquia às relações na sociedade (Brah, 2006). Tal intersecção dificulta e até mesmo impede o acesso às políticas públicas de saúde e acarreta processos diferenciados de adoecimento (Crenshaw, 2002; Barbosa et al., 2023) e ratifica o racismo, enquanto marca objetiva e subjetiva que atravessa as vivências das mulheres negras oportunizando vivências de maior fragilidade.

As pesquisas sobre inequidades em saúde associadas à raça/cor mostraram que a população negra feminina possui piores indicadores de saúde e maior dificuldade e desigualdades de acesso aos serviços de saúde (Barbosa et al., 2023). Em relação a desigualdades socioeconômicas e de acesso a serviços de saúde públicos e privados, entre pessoas com DF, as produções nacionais mostram que as pessoas com DF têm prevalência expressiva de mortalidade por DF (Batista, 2020; Silva, 2021). Na revisão sistemática

desenvolvida por Furlan et al (2024), sobre os determinantes sociais de saúde (DSS) e vulnerabilização de populações negras, identificam que as intervenções em saúde que desconsideram fatores étnicos (aspectos simbólicos e culturais que ligam pessoas em um mesmo grupo, como a religião e a língua) e raciais (materialidade do corpo, questões biofisiológicas que determinam privilégios para uns e exploração de outros com base apenas na cor da pele) demonstram o racismo estrutural fundamentado em preconceitos, estereótipos e discriminações nos serviços de saúde. Assim sendo, ações e serviços de saúde devem estar atentos a essas questões para que seja possível evitar a perpetuação da vulnerabilização de populações negras. Para isso, iniciativas públicas e privadas devem investir em pesquisas sobre os DSS dessas populações e na capacitação dos profissionais da saúde para que possam atuar com respeito, técnica e consciência da histórica discriminação e desigualdade racial que impacta diretamente nos processos de promoção, proteção e recuperação da saúde de populações negras nas Américas (Furlan et al, 2024).

O racismo apresenta-se na construção do estigma sobre a DF e, nas instituições, se torna um dos responsáveis pela disparidade nos indicadores epidemiológicos relacionados à doença (Carvalho et al., 2021; Cordeiro & Ferreira, 2009). É através do racismo institucional - ideologia de superioridade alicerçada em dispositivos de subordinação e discriminação racial/cultural, que as autoras justificam as dinâmicas discriminatórias nas vivências de acesso em saúde pelas mulheres negras com DF. Almeida (2019), reitera que é no âmago das instituições que nos tornamos cidadãs e, portanto, é nesse lugar que os conflitos raciais se materializam omitindo cuidado e deixando que a instituição saúde perpetue o domínio do grupo racial branco. Por isso, o racismo precisa ser analisado como mecanismo que delimita direitos aos grupos, referenda a naturalização e a reprodução das relações assimétricas de poder entre negras e brancas além de afastar dessa primeira, a definição de seres políticos.

O processo de vulnerabilização, por exemplo, no acesso aos serviços de saúde, geralmente se dá devido à ocorrência de iniquidades, ou seja, desigualdades que poderiam ser evitadas, mas que não são (Whitehead, 1992). Assim, ações profiláticas em saúde que poderiam ser adotadas acabam sendo negligenciadas, perpetuando a condição degradante de populações em alguma condição de risco, como é o caso das pessoas negras (Furlan et al, 2024). Nos EUA, por vezes isso está associado à carência de acesso à informação de qualidade sobre esses serviços. Em outras situações, está vinculado ao preconceito de profissionais, que, na prática, permeados por estereótipos racistas, acabam afastando essa população dos cuidados (Molina et al., 2015). Herança da lógica escravocrata e

amplamente nutrida na sociedade pós-abolicionista, a exclusão no âmbito do mercado de trabalho formal também constitui uma configuração que vulnerabiliza pessoas negras. Trata-se de um problema que geralmente aparece correlacionado a outros fatores como a questão sanitária. No contexto norte-americano, por exemplo, durante a pandemia de Covid-19, a população negra de baixa renda e desempregada foi aquela com o maior índice de contaminação pelo vírus (Khanna et al., 2021).

Considerando Cordeiro e Ferreira (2009), cujo estudo evidenciou tratamento injusto, descortês e humilhante às mulheres atribuídos ao preconceito e discriminação racial no SUS, destacamos práticas sociais de discriminação racial e de gênero no acesso das mulheres negras com DF aos serviços de saúde. Nesta ótica, o estudo teve o objetivo de conhecer e analisar o acesso das mulheres negras às políticas públicas de saúde, investigando como os marcadores de raça, gênero e classe social se interseccionaram em seus itinerários de cuidado.

Método

Participantes

Participaram do estudo nove mulheres autodeclaradas negras, com diagnóstico de DF, com idade acima de 18 anos e acompanhadas por um serviço de referência em hospital universitário. No estudo as mulheres foram identificadas por nomes fictícios, bem como suas trajetórias nos espaços de saúde e territórios, como Hospitais ($H_{1, 2...}$) e Municípios ($M_{A, B...}$).

Todas as mulheres participantes tiveram o diagnóstico tardio da DF; para 5 destas mulheres, o diagnóstico ocorreu na adolescência e, para as demais, na infância. Apenas 2 mulheres descobriram sua condição de saúde antes de completarem o primeiro ano de vida. Portanto, nenhuma das participantes da pesquisa iniciou os procedimentos preconizados e condizentes com a gravidade da doença (Mota et al., 2024; MS, 2015). Nesse percurso, protelar o acesso ao tratamento pode imprimir sequelas irreversíveis no corpo das mulheres (Cordeiro & Ferreira, 2009; Mendes et al., 2020). Quase a totalidade delas (8) residiam na região metropolitana da Capital em questão e uma no interior do Estado. Sobre a conjugalidade, a maioria das entrevistadas eram casadas e 2 moravam sozinhas e, em relação à maternidade, 8 tiveram filhos. Quanto ao nível educacional, experiência profissional e fonte financeira observamos maior heterogeneidade. Os escores vão desde pouco ou nenhum letramento, até o ensino superior incompleto. As

experiências de trabalho incluem desde aquelas as quais o processo de adoecimento não permitiu trabalhar, profissionais liberais assalariados e dirigente de ONG, até o desempenho profissional como trabalhadoras domésticas. Grande parte dessas mulheres (8) recebiam recursos financeiros da Previdência Social e/ou da Política de Assistência Social, elas acessaram, aposentadoria, auxílio-doença ou benefício assistencial, o qual garante um salário mínimo à pessoa incapacitada para a vida/trabalho; apenas uma delas era profissional autônoma. A população negra tem sofrido um processo de empobrecimento, o que faz com que os fatores sociodemográficos reforcem a complexidade da DF que atuam juntos e compõem o escopo de negligências históricas processualmente impostas às mulheres negras e atuem diretamente em sua mobilidade social (Mota et al., 2024).

Materiais

A pesquisa foi de natureza qualitativo-exploratória, com a utilização de entrevistas semi-estruturadas organizadas em duas etapas: coleta de dados sociodemográficos e perguntas disparadoras sobre a vida com a DF, processos de adoecimento e cuidado.

Procedimentos

As mulheres foram convidadas pela pesquisadora responsável na sala de espera do hospital, após a consulta hematológica, onde foi realizada a explanação sobre o estudo (participantes e objetivos). No caso das mulheres que se auto declararam como pretas ou pardas, foi feito o convite e, diante do aceite, foi marcada a entrevista. Apenas duas mulheres realizaram a entrevista no hospital (uma delas residia no interior do Estado e a outra estaria ausente no período de coleta), com as demais a entrevista ocorreu em suas residências. Na entrevista, após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento foram coletados os dados sociodemográficos (Idade, origem, status conjugal, filhos, nível educacional, experiência profissional e fonte financeira) e, em seguida elas responderam à pergunta disparadora: *Eu gostaria que me contasse a tua história, quero conhecer tuas vivências, tudo que julgar importante sobre tua vida e que tenha relação com a tua condição de saúde.* A pesquisadora utilizou um esboço com as questões que deveriam ser explicitadas na entrevista; caso tais informações não aparecessem ou houvesse alguma

dúvida sobre determinada referência, algumas questões poderiam ser introduzidas. As entrevistas, gravadas e transcritas, tiveram duração média de uma hora.

Análise de dados

Para explicitar as relações de poder e as desigualdades de gênero, raça e classe social representadas/reproduzidas no contexto social e político, optamos pela Análise Crítica do Discurso, segundo Van Dijk (2008). Essa perspectiva de análise se organiza por entendimentos diversos e, apresenta como ideias centrais: a crítica com foco nos problemas sociais e nas dinâmicas de poder; a premissa de que a relação entre discurso e sociedade é historicamente construída e situada, de natureza ideológica e passível de mediação; e a certeza de que o discurso é uma ação social que comunica significados e crenças, e que produz, reproduz e transforma as relações sociais e políticas, tanto macro, como microanaliticamente. O discurso das mulheres sobre a sua saúde foi organizado em tópicos e analisados nos níveis micro e macro estruturas, buscando o reconhecimento de peculiaridades que atuam na vida das mulheres negras e mobilizam a atenção recebida no SUS. A leitura analítica das entrevistas trouxe as unidades de significado aos discursos organizados em dois eixos, respectivamente, com duas e uma categoria.

As entrevistas possibilitaram o acesso a dados que mostraram algumas informações fundamentais para entender a dinamicidade das relações de gênero com os marcadores raciais, econômicos, culturais e sociais (Crenshaw, 2002) e possibilitaram a análise e apropriação dos discursos no sentido de expandir a exploração dos dados. No cenário de acesso à saúde das mulheres negras com DF, a potência desses marcadores interseccionais pressionou de forma substancial todo contexto da busca pelo cuidado. Todas as possibilidades de análise do estudo seriam subordinadas à realidade das mulheres estabelecendo interlocuções entre as vivências pessoais e cotidianas às conexões estabelecidas com as instituições sociais (Van Dijk, 2008).

Considerações éticas

A pesquisa seguiu as orientações éticas do Conselho Nacional de Saúde (Resoluções 466/2012 e 510/2016) e, como derivada do projeto *Doença falciforme em mulheres negras: a subjetividade como processo histórico-cultural* (CAAE nº 26343713.6.0000.5336) foi devidamente aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições envolvidas.

Resultados e discussão

As entrevistas evidenciaram os itinerários de vida antes e depois do diagnóstico, através dos itinerários de cuidado das participantes dentro do SUS. A análise discursiva destacou os marcadores interseccionais de iniquidade no diagnóstico da DF, foram discutidos através dos discursos sobre cada processo de adoecimento, o que possibilitou analisar o acesso em saúde das mulheres negras com DF, o racismo institucional e o preconceito de classe (aporofobia).

Eixo 1: Diagnóstico da doença falciforme

Categoria: Movimentos e imprecisões

A descoberta da DF para as entrevistadas foi resultado da insistência por atenção em saúde e articulações das famílias das mulheres em espaços distintos, onde a busca por cuidados iniciou nos primeiros anos de vida. No estudo cuidado é expressão de um direito à saúde das mulheres negras proporcionado por um sistema de saúde que se responsabiliza pela condição de saúde DF, oferecendo combinações tecnológicas efetivas e adequadas, que proporcionem um conjunto de ações e procedimentos que possam dar conta das necessidades e riscos de uma mulher negra com DF.

Um dos desafios da DF em países como o Brasil é, que a parte da população que nasceu antes da Triagem Neonatal, teve o diagnóstico tardio da doença (Mendes et al., 2020; Mota et al., 2024; MS, 2015) e só o acessou após uma peregrinação por serviços de saúde que muitas vezes ignoravam essa condição clínica. O diagnóstico foi um dos momentos mais críticos das histórias de saúde destas mulheres. No cotidiano de suas famílias, a reiterada caminhada por Unidades Básicas de Saúde (UBS) e hospitais, o desconhecimento dos profissionais foi contundente: “*Os médicos diziam que era dor do crescimento. Os pediatras: Não, isso é normal, é dor do crescimento, vai passar (...). A mãe dizia: não é normal a guria se contorcer de dor, não conseguir nem caminhar e botar um pé no chão*” (Marcela, 31 anos).

Para as pessoas que nasceram antes da triagem neonatal o diagnóstico da DF era confirmado apenas quando essas procuraram um serviços de saúde devido às complicações da doença e, neste serviço havia alguém em condições de realizar esse diagnóstico. De fato, a descoberta da enfermidade chegou para as participantes desta pesquisa somente após diagnósticos distintos, sofrimento e insistência ou, após a

articulação pessoal dos familiares. Em algumas internações, algumas famílias encontraram no seu percurso apoio de profissionais sensível ao tema: “*A mãe trabalhava num laboratório, o dono era hematologista. Pediu para fazer exame em toda a família e descobriu, quando eu tinha 9 meses, que eu era portadora da doença (...) foi constatado que eu tinha 98% da doença*” (Gisela, 29 anos).

O relato da participante Stela (52 anos) exemplifica como o cuidado atrelado à pessoas estratégicas ou mesmo personificado em um profissional remete a respostas individualizadas que nem sempre se incorporam a uma linha continuada de cuidado: “*Ele [médico] me deu um laudo e a mãe andava sempre com aqueles papéis, com o que tinha que fazer (...), se desse uma crise (...). Ele deu o número do telefone dele, da residência e do escritório (...) que qualquer horário que ele poderia ser chamado pra fazer uma baixa... porque eu tinha sido uma paciente grave*”.

Pessoas com DF realizaram inúmeros deslocamentos e articulações na tentativa de obter cuidado para os sintomas, restabelecer a saúde ou interromper o curso crítico da enfermidade, como indica o estudo de Cordeiro et al (2013). Salientamos que essa questão fragiliza a responsabilidade do SUS especialmente em relação aos portadores de DF. O diagnóstico tardio não está associado apenas ao aparecimento de sintomas, e sim, a processos multifatoriais que determinam o não acesso às tecnologias de cuidado em saúde (Cordeiro & Ferreira, 2009). A demora da identificação da condição de saúde provém do desconhecimento dos profissionais em relação a DF e da estrutura dos sistemas de saúde, o que resulta na ausência de atenção integral e resolutiva da doença (Gerhardt, 2006). Como referiu a participante Leonela (61 anos): “*Quando nasci me deu icterícia, deu em todas as crianças (...) os outros melhoraram e eu continuei amarelinha, a mãe me levou em um médico onde tínhamos que viajar 3 horas, ele disse que eu estava com problema no fígado (...), me dava umas crises eu ficava mal e achava que não ia amanhecer, não sei como não morri*”. O diagnóstico oferece a possibilidade da doença ser tratada de forma precoce e adequada, o que para Cordeiro et al. (2013) reduz significativamente a quantidade de crises vaso oclusivas. Da mesma maneira, a extemporaneidade do diagnóstico permite equívocos que desqualificam a sanidade física e psíquica das pessoas que convivem com as dores da DF (Pires & Barsaglini, 2013).

No período que antecede a descoberta da doença, o cotidiano das famílias das pessoas com DF é marcado por instantes de inquietações, dúvidas, medo e insegurança (Cordeiro et al., 2013), mas o diagnóstico também pode significar se preservar das complicações, angústias e ansiedades (Pires & Barsaglini, 2013). Para as mulheres, o

diagnóstico foi uma fase decisiva que constituiu suas experiências de adoecer por DF e, a partir do mesmo, a atenção ofertada impactou positivamente a qualidade de vida. Não ter o diagnóstico e, por conseguinte, o tratamento adequado da DF, impossibilitou às mulheres o cuidado efetivo (MS, 2017), e isso impactou expressivamente toda sua construção subjetiva (Rosa & Martin, 2019).

Em alguns casos, o diagnóstico se confirmou em momentos críticos, como a participante Gabriela (53 anos) que teve acesso ao diagnóstico de DF durante a gravidez: “*Eu descobri aos 19 anos (...) grávida do primeiro filho. Não sabia o que tinha. (...) Me sentia cansada, indisposta e sentia dores muito fortes (...). O médico dizia que não era nada, era uma indisposição normal*”. A gestação na DF é considerada como de risco à gestante, exige um pré natal diferenciado pelo risco de abortamento espontâneo e com acompanhamento minucioso no pré e pós parto (MS, 2015). Mesmo na DF, que é um agravo em saúde que possui apporte terapêutico estabelecido por diretrizes políticas de atenção à saúde (MS, 2017), o desconhecimento dos serviços de saúde sobre ela reflete impossibilidades como resposta terapêutica do SUS (Figueiró & Ribeiro, 2017; Silva, 2021) o que caracterizou a negligência do Estado em relação à população acometida majoritariamente pela doença.

As limitações provocadas pela doença impactam negativamente o desenvolvimento social e psicológico das mulheres com DF (Cordeiro & Ferreira, 2009; Rosa & Martim, 2019). Mais do que transformar a rotina diária, viver com DF compromete a sociabilidade como um todo (Figueiró & Ribeiro, 2017), restringe a relação com a coletividade (Pires & Barsaglini, 2013) e inclusive os projetos vitais. Os depoimentos das mulheres revelaram a fragilidade física e subjetiva como desencadeadora de sentimentos de insegurança, levando suas famílias ao desamparo e vulnerabilização (Vilela et al., 2021).

Entendemos vulnerabilização também enquanto processo social, resultante da colonialidade, onde as disparidades e a opressão se tornaram elementos de fragilidade à população negra, em especial às mulheres (Barbosa, 2023). Essa vulnerabilidade, constituída individual, social e politicamente intencional, trouxe consequências singulares às pessoas que vivem com a DF, expondo-as a condições de menor acesso a recursos de proteção, como escolaridade, trabalho, renda, interações sociais e de cuidado (Vilela et al., 2021). O diagnóstico da DF se constituiu como parte do IC, como elemento transitório entre as ausências de cuidado, não definiu a atenção em saúde ou a qualidade de vida das mulheres.

Categoria: Ambiguidades e demandas

As falas das participantes evidenciaram inconsistências na atenção nos serviços públicos de saúde e o diagnóstico não garantiu a elas atenção e cuidado. A jornada em direção ao cuidado não finalizou o sofrimento, ao contrário, ao longo de seus itinerários, as mulheres encontraram profissionais do SUS que desconheciam a complexidade da DF e que *deslegitimaram* o sofrimento causado pela doença (Mota et al., 2024; Pires & Barsaglini, 2013): “*Uma vez eu baixei na sexta (...) o hemato só vinha na segunda. Três dias eu fiquei tomando só remedinho assim, analgésico. Eu com dor: não vai vir um médico? A enfermeira: só segunda-feira, às 7h. Eu vou ficar até segunda-feira sofrendo de dor? Eu vi várias pessoas morrerem!*” (Pamela, 52 anos). A atenção pouco cuidadosa desses profissionais trouxe incertezas e potencializou apreensão e medo às mulheres. Cordeiro e Ferreira (2009), por exemplo, evidenciaram que o SUS não se estruturou para prover atenção ou construiu dispositivos em saúde que pudessem abreviar o sofrimento e os conflitos psicossociais do processo de adoecimento de quem vive com DF. A vivência do processo agudo de adoecimento e a descoberta da doença provocou mal-estar e instaurou grande insegurança às mulheres negras com DF.

O IC das mulheres negras com DF foi desenhado no perambular por vários espaços de saúde que oferecessem a possibilidade de identificação dos sintomas, diagnóstico e tratamento da DF. No entanto, as vivências nesses locais agregaram fragilidade às experiências delas com o SUS, ainda que as diretrizes deste preconizem que as ações devem ser pertinentes aos diferentes níveis de complexidade e necessidades dos grupos sociais (MS, 2017).

As mulheres participantes percorreram uma longa estrada ao encontro do cuidado, acessando espaços improdutivos que apenas instituíram rotas restritas a lugares incapazes de oferecer atenção adequada às suas necessidades: “*Uma vez tive uma dor tão forte e fui para o H1, o médico me deu não sei quantas injeções. Não passou!. Tive alta de madrugada: Tu vai comprar remédio e toma. Amanhã vai procurar teus médicos onde te trata. Foi o que eu fiz, no outro dia, procurei meu médico, me baixaram. Aí eu fiz o tratamento!*” (Leonela, 61 anos).

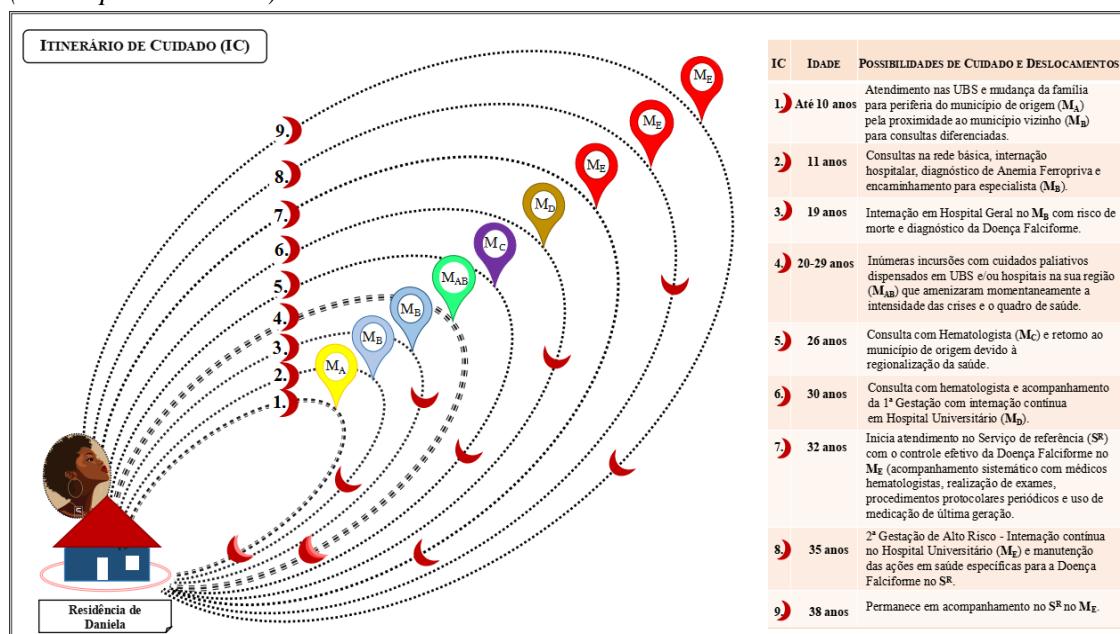
Suas falas revelaram que mesmo com o diagnóstico da DF, a peregrinação por cuidado foi marcada por inconsistências e sem possibilidade de atenção em saúde. O IC das mulheres negras transcendeu a busca por cuidados, elas percorreram serviços de saúde dentro e fora de suas regiões e em vários hospitais: “Se desse uma crise ia pra H1, ou pro

H₂, ou pra H₃" (Stela). Mesmo acompanhadas pelo serviço de referência elas continuaram sujeitas às crises, se direcionando a outros hospitais, apesar de já terem algumas experiências contraproducentes: "Aqui eu não tenho aonde ir. O H₁? Não tem como. O H₂? Muito menos o H₃! Eu não vou nem a pau (...). Para o H₄? Eu nunca mais ponho os meus pés lá" (Anabela, 35 anos).

A jornada terapêutica das mulheres negras com DF que residiam nos centros urbanos não foi distinta daquelas que moravam no interior do Estado. Algumas trajetórias atingiram unidades territoriais distantes, muitas percorreram longos trajetos para o atendimento às suas necessidades em saúde, traçados a partir das articulações de seus familiares, que percebiam a insuficiência da rede de saúde pública em promover atenção em saúde. O exemplo de IC da participante Daniela mostrou, ao longo da experiência de mais de 30 anos de vida e adoecimento, a justaposição dos deslocamentos entre municípios que ilustram o agravamento da DF delineando seu percurso até o controle da doença: "Viemos para [periferia] de M_A, mais perto de M_B. Fomos lá para eu consultar, eu consultei (...). Tinham marcado pra mim, iam me levar para M_C, chegaram me levar lá um dia, só que não me aceitaram lá, que eu tinha era que vir pra M_E (...). Passei a gravidez do 1º até o 9º mês lá no hospital, em M_D. Ai marcaram de novo [atendimento no M_E], mas custou oh, uns 3 ou 4 anos" (Daniela, 38 anos). O esboço do IC dessa participante é explicitado na ilustração abaixo (Figura 1).

Figura 1

IC de acordo com a faixa etária, os deslocamentos realizados e as possibilidades de cuidado (Participante Daniela)



Fonte. Elaboração dos autores.

Cabe destacar que são muitos os elementos que dificultam a implementação da política de atenção à DF com integralidade (MS, 2017). A atenção a essas pessoas não foi condizente com a complexidade da doença, a política de saúde para a DF ainda carece de novos olhares e ações de modo a responder às necessidades das pessoas que ela convivem. As limitações no acesso à saúde dessas mulheres personalizaram momentos contínuos de idas e vindas sem atenção apropriada; a cada incursão e retorno aos seus lares, aumentava o desgaste físico, emocional e a urgência de cuidado para sua condição de saúde. Por isso caracterizamos o IT das mulheres negras com DF como “*Itinerário Bumerangue*”.

O itinerário Bumerangue explicitou a mobilização das mulheres negras com DF na busca por cuidado nos altos e baixos da enfermidade e a impotência e esterilidade dos serviços públicos de saúde em promover atenção preconizada pela política de atenção à saúde para a DF. Essa incapacidade de produzir cuidado e gerar resultados esperados pelos instrumentos técnico-políticos descumpre as premissas básicas do SUS. Assim, a rota estabelecida em cada crise, isto é, o IT, ficou subordinado ao *impulso* do lançador (Gestão) e se materializou através dos processos e interlocuções dos marcadores de gênero, raça, classe, história social do seu grupo de pertencimento, cultura e da história de cada uma destas mulheres.

Para as mulheres com DF o diagnóstico representaria a definição de acesso à atenção e um potencial alívio ao sofrimento físico e por desconhecer sua doença. Saber da doença permitiria as mulheres projetarem suas vidas mesmo com limitações e, contribuir para que os profissionais compreendessem que as necessidades da DF são *reais*. Conhecer a condição e as implicações se contrapôs à inconsistência na oferta de serviço, desconhecimento dos profissionais e à dúvida de estar recebendo ou não a atenção adequada; isso potencializou a vulnerabilização social dessas mulheres (Cordeiro & Ferreira, 2009; Barbosa et al., 2023; Silva et al., 2021).

As entrevistas possibilitaram observar que poucos espaços proporcionaram a atenção efetiva às mulheres com DF. A política de atenção à DF, em contrapartida, estimula a integração dos serviços do SUS e articulação das ações e procedimentos entre rede básica, média e de alta complexidade visando à atenção integral das pessoas com DF (MS, 2017). Entendemos que esta integração entre os níveis de atenção não ocorreu, as entrevistadas alegaram procurar cuidado no SUS em diferentes níveis de atenção, de UBS à hospitalares, mas só tiveram suas necessidades em saúde melhor escutadas e concretizadas com qualidade de atenção, no serviço especializado.

Eixo 2: Marcações interseccionais de iniquidade

Categoría: Invisibilidades

O IC é um processo construído a partir dos diferentes momentos vividos, no qual cada mulher os desenvolve na singularidade de suas vidas e das concepções culturais e coletivas e dentro do estrato social ao qual pertencem (Cordeiro et al., 2013). Compreendemos a trajetória das mulheres negras com DF sob a ótica das desigualdades sociais e raciais como potencializadoras das vulnerabilidades à sua saúde, construídas ao longo da história social da população negra no país e delimitadas pela discriminação racial (Brah, 2006).

Para Almeida (2019), a discriminação tem o poder como requisito fundamental e se constituído por movimentos relacionais e históricos que punham as mulheres negras à uma posição política e econômica subalterna e invisível à estrutura social. O relato da participante Pamela (52 anos) explicita de modo amplo, a violência dessa relação na sociedade brasileira: “*Vivia mais dentro do hospital do que em casa. (...) o médico da família dizia: Porque tu foi pegar essa negra toda doente? Pega essa negra e gruda na parede! Tu só arrumou uma encrenca pra ti. Isso aí, deixa morrer! Ela [mãe adotiva] contava sempre isso*”.

A atuação do racismo marca a negativa de atenção alicerçada na diferença racial na qual a fala do profissional exemplifica como este opera atrelado à concepção de poder e circunscreve o acesso da população negra aos direitos sociais e às políticas públicas. O racismo organiza as engrenagens da estrutura social, determina a distribuição dos serviços e oportunidades (Almeida, 2019; Brah, 2006) e coloca em desvantagem pessoas e grupos raciais ou étnicos discriminados. O racismo regula o acesso às ações das instituições através de práticas e comportamentos discriminatórios, baseadas em preconceitos ou estereótipos racistas. Almeida (2019) classifica o racismo em individual, institucional e estrutural, entretanto na análise do IC, a dimensão institucional nos parece mais adequada. Enquanto a concepção individual do racismo implica em leituras muitas vezes reducionistas às situações pontuais ou a patologização dos comportamentos ou pessoas racistas, a concepção institucional de racismo avança para os estudos das relações raciais contextualizadas.

Almeida (2019, p. 31) salienta que, “instituições são apenas a materialização de uma estrutura social ou de um modo de socialização”, o racismo, então, seria a peça

genuína das relações de poder, conflitos e disputas entre os grupos que desejam o domínio social das instituições. Por isso, o racismo institucional diz respeito aos efeitos causados pelos modos de funcionamentos das instituições que concede privilégios a determinados grupos de acordo com a raça, onde essas instituições, incluídas as de cuidado, estabelecem e regulamentam normas e padrões que devem conduzir as práticas sociais, designando comportamentos, modos de pensar, concepções e preferências (Almeida, 2019).

O relato da participante Pamela destaca a presença de todos os marcadores de desigualdades potencializados pela gravidade da condição de saúde DF que situou, enquanto menina negra, no segmento dado como rejeitado socialmente (Crenshaw, 2002). Almeida (2019) ratifica as relações desiguais de poder quando afirma que há uma linha divisória entre superiores e inferiores onde, abaixo desse limite estão aqueles que não merecem viver. Portanto, a máquina estrutural do racismo, abrevia vidas, quando, politicamente invisibiliza, expulsa, rejeita e expõe pessoas ao risco de morte, como foi o caso dessas mulheres. A experiência explicitada pela participante Pamela revelou na percepção individual do racismo (micro), a constituição social na sociedade em suas relações racializadas, o que possibilitou a aproximação com os aspectos coletivos (macro) (Van Dijk, 2008). O marcador de pertencimento racial apareceu como elemento de não dignidade; ser negra consolidou a não cidadania da pessoa e remeteu ao não direito e merecimento do grupo social (Crenshaw, 2002). Sob o ponto de vista das relações assimétricas de poder a intensidade das verbalizações explicitou hierarquia e, a complexidade da enfermidade ratificou inclusive a possibilidade de julgamento de vida e morte em razão da raça (Almeida, 2019).

A superioridade de poder do grupo branco nas sociedades coloniais se solidifica na diminuição dos direitos sociais, culturais e na qualidade do serviço e acesso singularizado à saúde da população negra, fazendo com que o racismo ganhe força no nível interpessoal consagrando a indiferença como expressão institucional do *esquecimento* das mulheres negras com DF. A percepção da omissão do Estado com a população negra aparece de forma incisiva no discurso desta participante: “*Isso é uma questão institucional. (...) 50% da população é negra, então vamos ver o que eles precisam, vamos ver o que acomete eles (...). Infelizmente, a questão dessa mutação, em relação à população negra é triste, porque a gente tem um histórico horroroso da escravidão*” (Gisela, 29 anos).

A articulação das desigualdades raciais, de classe e de gênero reforça a vulnerabilização das mulheres negras (Crenshaw, 2002) e essas inequidades fortaleceram

o preconceito racial e autenticaram a exclusão. Ainda que com certo viés interpretativo, esse sentimento de exclusão é presente na fala de uma participante: “*Porque ela [DF] não tem cura? Porque é de negro! Se ela fosse de branco teria cura. (...) O câncer tem cura porque 100% do câncer é no branco. Não é no negro. (...) Porque é do branco e do rico. Porque a do negro, a DF, (...) não tem cura? Porque é de pobre, é de negro*” (Rafaela, 47 anos).

Mesmo tomando como parâmetro uma condição clínica que afete do mesmo modo a todos os grupos, mas para pessoas negras e não negras o acesso ao tratamento é diferenciado, negativamente (Bairros et al., 2011). No fragmento de entrevista anterior, os argumentos revelaram a percepção da participante sobre as desigualdades sociais e raciais no acesso à saúde. Cortina (2017), sugere que, como o racismo, a aporofobia deve ser entendida como uma patologia social que, além de ser nomeada, necessita ser pensada de maneira interdisciplinar, desde a economia, o direito, a sociologia e a psicologia.

Nessa direção, uma participante ainda define: “*Tudo que é de negro é assim*”, identificamos construções que remetem ao lugar social ocupado por Ela e seu grupo de pertencimento racial. O discurso excludente ratifica a percepção social ao conceber que ser negra circunda e aprisiona grupos à mesma condição e contexto. Hierarquicamente, independente da posição financeira, nível educacional, experiências profissionais ou origem geográfica, a assimetria ideológica das relações raciais se constitui como elemento central de desvantagem estrutural e institucional da população negra (Almeida, 2019).

Figueiró e Ribeiro (2017), relacionam a invisibilização social da DF ao poder simbólico elevado da branquitude e associa raça e classe social como processos passíveis de sofrimento, e a interconexão desses elementos impacta significativamente a vida das pessoas com DF (Rosa & Martin, 2019). A diferença descrita na dinâmica demográfica por raça/cor e classe social, isto é, a sobreposição desses marcadores determina o acesso e visibilidade à população negra, não só às políticas de saúde, mas como um todo na sociedade (Crenshaw, 2002) e configura desafio diferenciado às políticas públicas. O preconceito de classe, ou aporofobia também se evidenciou nas trajetórias narradas por algumas participantes:

“A minha vida é assim, nós morávamos no interior, 7 irmãos. Família muito pobre, bem pobre. Casa humilde, chão batido, tempo de chuva, chovia dentro de casa como na rua. Era assim, eu sou a única doente... lá não tinha nada, nem saúde...” (Marcela, 31 anos).

“Os médico vão pro exterior procurar a cura [câncer]. Estão estudando um remédio que é bater e valer! Mas por quê? Porque é do branco e do rico. Porque, do negro, a AF, falam que não tem cura. Poderia ter mais estudo sobre a AF. Os médico se preocuparem um pouco com os negros e estudar? Façam alguma coisa, vão estudar. Tem que achar a cura, porque, porque é de pobre, é de negro. Porque de negro é assim” (Stela, 52 anos).

“Hoje eu encontro pessoas bem brancas, lá no hospital, que tem [DF]. Porque é muita mistura de raça. Então, quem sabe um dia eles vão achar a cura. Porque aí, começa a espalhar no branco, aí eles acham! Eu acho isso. E, imagina político se preocupar com nós, quando? De pobre? Eles nunca se preocuparam por nós, quando vão se preocupar com nós?” (Rafaela, 47 anos).

A DF está ligada ao pertencimento negro e ao lugar social de pobreza ao qual esta população foi confinada e isso incorpora e fortalece todos os marcadores de exclusão e negligência (Bairros et al., 2011; Crenshaw, 2002). “*Tem negro em todo o lugar; e há doença em todo o lugar (...). Então é triste! Se o governo não faz o básico pela gente (...) e quando chega na saúde, lá no SUS, temos que ser atendidas com dignidade!*” (Gisela, 29 anos). Além do preconceito de classe, a discriminação racial e de gênero invisibilizou as mulheres negras e concebeu suas questões a partir do reflexo social etnocêntrico da branquitude e ignorou as possibilidades de cuidado a essas mulheres, desconsiderou seus processos subjetivos individuais ou coletivos, anulou suas falas e as diminuiu enquanto cidadãs de direito.

Para Vilela et al. (2021), as chances de adoecimento da população aumentam quanto menores foram os esforços das políticas públicas na promoção e proteção de direito à saúde e essa vulnerabilização reverberou diretamente na dimensão social e individual das mulheres com DF, assegurando a descontinuidade da atenção propiciada à sua saúde. Dessa forma, os movimentos explicitados pelas mulheres explicitaram intersecções que puderam ser observadas em razão do pouco investimento em políticas públicas sociais e de saúde que contemplassem os direitos da população negra e das mulheres negras com DF.

A desinformação sobre DF dos serviços de saúde levou a enfermidade ao patamar da invisibilização, tanto da doença, quanto da população atingida. Os pressupostos e potencialidades das políticas de saúde não garantiram a atenção integral, elas como outros

grupos não vistos encontraram no dia-a-dia a incapacidade do SUS em prover tratamento adequado por preconceito racial e negligência as suas questões de saúde (Cordeiro et al., 2013; Santos, 2023). A ação da Política Atenção Integral à Saúde da População Negra depende de como o SUS percebe o acesso em saúde das suas condições de saúde e da forma com que as políticas públicas combatem o abandono social da população acometida; as desigualdades acrescentam vulnerabilidade à saúde da população negra e muitas vezes diminuem as potencialidades de cuidado e de criação de estratégias terapêuticas singulares.

O racismo fundamenta boa parte da impossibilidade de criação de legislações que modifiquem a abissal desigualdade social brasileira, perpetuando às injustiças históricas praticadas contra as populações negras, pobres e de mulheres. Discutir os impactos do racismo sobre a saúde explicita a cegueira dos gestores para com as diferenças entre negras e não negras apontando a falência institucional das políticas públicas na produção da sociedade (Almeida, 2019). Assinalamos a negligência na atenção por parte das políticas de saúde ofertada à DF e o desinteresse do sistema social em promover cuidado e atenção à doença e, à população acometida por esta situação de saúde (Mota et al., 2024).

Considerações finais

O estudo explicitou o acesso das mulheres negras com DF às políticas públicas de saúde a partir de seus ICs dentro do SUS, na perspectiva da descoberta da doença e da resolutividade dos serviços de saúde e dos atravessamentos do racismo nesse processo. As histórias das mulheres retrataram as tensões geradas nos momentos críticos da doença e a inércia dos serviços de saúde em acabar com o sofrimento físico e subjetivo das pessoas com a DF.

Ao retratar o IC das mulheres negras com DF evidenciamos que elas buscaram atenção que realmente amenizasse suas dores. Diante da falência dos serviços de saúde em proporcionar atenção oportuna a sua doença, o itinerário percorrido evidenciou desconhecimento sobre as condições de saúde e a realidade social e histórica da população negra brasileira, desenhandando precocemente as rotas *Bumerangue* das mulheres com DF.

A cidadania não opera nas questões de saúde das populações vulnerabilizadas, em especial, na sobreposição do gênero, raça e classe como é o caso destas mulheres. Entendemos que estas vulnerabilidades, entre outras, constituem-se como marcadores da diferença nos processos de saúde-doença e no acesso aos espaços institucionais,

sobretudo no desenho de como as mulheres negras vivenciaram o IC e o acesso às políticas sociais. A diferença não justifica a hierarquia do poder, recusa, desproteção e, muito menos permite a marginalização do direito humano e negação do cuidado à saúde das pessoas com DF.

Estudos que tornem visíveis as questões significativas do corpo negro à saúde pública são absolutamente necessárias. Entendemos também a necessidade de futuros estudos mapearem os discursos de homens negros com DF para avaliar o processo de saúde/doença e com isso entender a relação que estes estabelecem com o SUS. Indicamos a não escuta dos profissionais de saúde como limitação desse estudo, pois precisamos conhecer a percepção dos profissionais sobre a doença para qualificar a política de atenção às pessoas com DF.

É imprescindível qualificar as demandas de saúde das mulheres negras e refletir sobre a concepção da população negra como grupo de direito à saúde e, com demandas singulares. A invisibilidade dos grupos sociais discriminados pelo racismo é contundente e expressa severas sequelas na saúde pela naturalização das combinações raciais e de classe que recrudescem a exclusão e a vulnerabilização e a falta de efetividade dentro do próprio sistema de saúde. A não visibilidade das mulheres negras no SUS caracterizou indiferença pública à sua presença, não só física, mas também social e sobre essa população se projetam estigmas e preconceitos. Mais uma vez, a experiência subjetiva das mulheres negras em relação ao SUS, em especial àquelas que vivem com a DF, ratificou que o percurso em busca por cuidado foi negligenciado desde o início do processo.

Referências³

- Bairros, Fernanda, Meneghel, Stela, Dias-da-Costa, Juvenal, Bassani, Diego, Menezes, Ana Maria, Gigante, Denise, & Olinto, Maria Teresa. (2011). Racial inequalities in access to women's health care in southern Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(12), 2364-2372. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011001200008>
- Barbosa, Ana, Oliveira, Roberta, & Corrêa, Roseane. (2023). Health care and black women: notes on coloniality, re-existence, and gains. *Ciência & Saúde Coletiva*, 28, 2469-2477. <https://doi.org/10.1590/1413-81232023289.13312022EN>
- Batista, Aline. (2020). *Doença Falciforme: estratégias de autocuidado em ato*. [Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem]. Repositório Institucional da UFMG. <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/34290>
- Brah, Avtar. (2006). Diferença, diversidade, diferenciação. *Cadernos Pagu*, 26(1), 329-76. <https://doi.org/10.1590/S0104-83332006000100014>
- Carvalho, Evanilda, Carneiro, Jayanne, Gomes, Aline, Freitas, Katia, & Jenerette, Coretta. (2021). Por que sua dor nunca melhora? Estigma e enfrentamento de pessoas com doença falciforme. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0831>
- Cordeiro, Rosa, Ferreira, Silvia, Santos, Fernanda, & Silva, Luciane. (2013). Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas. *Rev. enferm. UERJ*, 179-184. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/6851>
- Cordeiro, Rosa, & Ferreira, Silvia. (2009). Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. *Escola Anna Nery*, 13(2), 352-358. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000200016>
- Cortina, Adela. (2017). *Aporofobia, el rechazo al pobre. Un desafío para la democracia*. Paidós.
- Crenshaw, Kimberlé. (2002). Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Revista estudos feministas*, 10, 171-188. <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2002000100011>
- Figueiró, Alessandra, & Ribeiro, Rosa. (2017). Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde e Sociedade*, 26(1), 88-99. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017160873>

³ Estas referencias presentan una variación de las normas APA, donde son colocados los nombres completos de las autorías, esto se justifica epistemológicamente desde la promoción de visibilidad de las mujeres en el trabajo científico-académico.

- Furlan, Lucas; Moreira Cezar, Marcelo, & Pizzinato, Adolfo. (2024). Determinantes Sociais de Saúde e vulnerabilização de populações negras: uma revisão sistemática. *Psicologia em Pesquisa*, 18(1), e35653. <https://doi.org/10.34019/1982-1247.2024.v1.35653>
- Gerhardt, Tatiana. (2006). Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(11), 2449-2463. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006001100019>
- Khanna, Niharika, Klyushnenkova, Elena, & Kaysin, Alexander. (2021). Association of COVID-19 with race and socioeconomic factors in family medicine. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 34(Supplement), 40-47. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2021.S1.200338>
- Lopes, Winnie, Moreira, Martha, & Gomes, Romeu. (2023). A experiência de adoecimento falciforme pelas lentes qualitativas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 28, 2489-2500. <https://doi.org/10.1590/1413-81232023289.03812023>
- Mendes, Isadora, Pinheiro, Denise, Rebelo, Ana, Carneiro, Lilian, & Jesuino, Rosália. (2020). Aspectos gerais da triagem neonatal no Brasil: uma revisão. *Revista de Medicina Minas Gerais*, 30, e3008. <https://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20200019>
- Ministério da Saúde. (2017). *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS* (3a. ed.). Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_populacao_negra_3d.pdf.
- Ministério da Saúde. (2015). *Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado*. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf.
- Ministério da Saúde. (2024). Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde. *Portaria Conjunta SAES/SECTICS/MS nº 16 – 01/11/2024. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme*. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/pcdt/d/doenca-falciforme/view>
- Molina, Yamile, Sage, Kim, Berrios, Nerida, & Calhoun, Elizabeth. (2015). Medical mistrust and patient satisfaction with mammography: The mediating effects of perceived self-efficacy among navigated African American women. *Health Expectations: An*

International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy,
18(6), 2941-2950. <https://doi.org/10.1111/hex.12278>

Mota, Clarice, Lira, Altair, Queiroz, Maria, & Santos, Márcia. (2024). Àgô Sankofa: an overview of the progression of sickle cell disease in Brazil in the past two decades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 29(3), e06772023. <https://doi.org/10.1590/1413-81232024293.06772023EN>

Pires, Carina, & Barsaglini, Reni. (2013). Tornar-se doente: estudo de caso de adoecimento por anemia falciforme. In Ana Canesqui (Org.), *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. (pp.168-195). Hucitec.

Rosa, Jéssica, & Martin, Sueli. (2019). Desenvolvimento do psiquismo e anemia falciforme: o impacto do adoecimento no exercício das atividades vitais. *Interação em Psicologia*, 23(2). <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v23i02.56599>

Santos, Victoria, Bonfim, Camila, Tavares, Jeane, Bernardo, Kátia, & Martins, Daniela. (2023). A saúde das mulheres negras: atuação da psicologia na atenção básica. *Saúde e Sociedade*, 32, e220410pt. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902023220410pt>

Silva, Luziane. (2021). *Conhecimento e acesso às tecnologias de cuidado à saúde para as pessoas com Doença Falciforme*. [Dissertação de Mestrado, Instituto de Saúde Coletiva]. Repositório Institucional da UFBA. <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/38170>

Van Dijk, Teun. (2008). Análise crítica do discurso. In Teun A. Van Dijk (Org.), *Discurso e poder* (pp.115-32). Contexto.

Vilela, Rosana, Caldas, Lorena, Santos, Brunna, de Almeida, Alexia, Silva, Maria, & Santos, Sidney J. (2021). Itinerário Terapêutico e Vulnerabilidade Social em Adultos com Doença Falciforme. *New Trends in Qualitative Research*, 8, 202-210. <https://doi.org/10.36367/ntqr.8.2021>

Whitehead, Margaret. (1992). The concepts and principles of equity and health. *International journal of health services*, 22(3), 429-445. <https://doi.org/10.2190/986L-LHQ6-2VTE-YRRN>

Received: 2025-05-16
Accepted: 2025-12-04