











Repercussões da anemia falciforme e das úlceras falcêmicas para homens inseridos no mundo do trabalho

Repercussions of sickle cell disease and sickle cell ulcers for men inserted in the world of work
Repercusiones de la anemia de células falciformes y de las úlceras falciformes para los hombres insertados en el mundo del trabajo

Como citar este artigo:

Nascimento DC, Santos GC, Soares SSS, Farias SNP, Garcia LR, Lima LSC, Parreira PMSD, Souza NVDO. Repercussions of sickle cell disease and sickle cell ulcers for men inserted in the world of work. Rev Esc Enferm USP. 2023;57:e20220384. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0384en>

-  Dayse Carvalho do Nascimento¹
-  Gleysson Coutinho Santos¹
-  Samira Silva Santos Soares¹
-  Sheila Nascimento Pereira de Farias²
-  Luana Ramos Garcia¹
-  Luana dos Santos Cunha de Lima¹
-  Pedro Miguel Santos Dinis Parreira³
-  Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza¹

* Extraído da tese: “O sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas”, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2021.

¹ Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

² Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

³ Universidade de Coimbra, Faculdade de Enfermagem, Coimbra, Portugal.

ABSTRACT

Objective: To analyze the repercussions of sickle cell disease and sickle cell ulcer for men in the world of work and discuss the challenges faced to remain in the work environment. **Method:** A qualitative study, developed at the dressing clinic and at a stomatherapy clinic. Twenty men with sickle cell disease and sickle cell ulcer participated, applying a semi-structured interview script. The software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires was used for treatment and lexical data analysis. **Results:** The Descending Hierarchical Classification enabled the creation of classes: Man with sickle cell disease and sickle cell ulcer: experiences and repercussions; and Coping measures adopted by men with sickle cell disease and sickle cell ulcer to stay at work. **Conclusion:** Disease and injury repercussions involve biopsychosocial dimensions, highlighting the need for professional training to assist with competence and humanity. Strategies adopted to maintain work are breaks in the working day, use of analgesics to relieve pain, allocating time during work to apply dressings.

DESCRIPTORS

Anemia, Sickle Cell; Leg Ulcer; Work; Men; Enterostomal Therapy.

Autor correspondente:

Gleysson Coutinho Santos
Rua Expedicionário Hélio Tomaz, nº52, Ipiiba
24752-290 – São Gonçalo, RJ, Brasil
gleysson1995@gmail.com

Recebido: 03/10/2022
Aprovado: 01/03/2023

INTRODUÇÃO

A experiência do adoecimento se constrói por meio de processos sociais e culturais vivenciados pelos indivíduos, bem como mediante da experiência do sofrimento imposto na vida de cada ser humano, os sintomas físicos experienciados, o sentido da doença para as pessoas, em confronto ou consonância com as práticas assistenciais⁽¹⁾. Nesse sentido, este artigo elencou como objeto de estudo as repercussões da doença falciforme e da úlcera falcêmica (UF) para homens atuantes no mundo do trabalho.

A escolha por focar o presente estudo no universo laboral se fundamenta no fato de que o trabalho ocupa centralidade na vida das pessoas, portanto, apresenta impactos, quando da ausência, ou na vivência de experiências laborais prazerosas ou não, sobretudo considerando o processo de adoecimento.

A doença falciforme (DF) é caracterizada por um conjunto de doenças crônicas, com padrão de herança autossômico recessivo. A célula sanguínea denominada hemácia, responsável pelo transporte de oxigênio na corrente sanguínea, é modificada, e a conformação dela passa a ser de foice ou meia lua. A hemácia falcizada perde flexibilidade e se torna enrijecida, o que impacta negativamente na oxigenação dos órgãos, provocando fenômeno denominado de vaso-oclusão⁽²⁾.

A DF gera quadro grave e degenerativo, com múltiplos danos, muitas vezes irreversíveis, que, sem acompanhamento, pode apresentar alta morbimortalidade, tanto na infância quanto na fase adulta, desencadeando complicações cardiopulmonares e renais, necroses ósseas, lesões oculares, úlceras de perna, entre outras repercussões⁽³⁾.

Diante da gravidade da doença, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria 1.391/2005, criou a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF), com objetivo de reduzir as altas taxas de morbimortalidade de indivíduos com doença hemolítica crônica, com foco na prevenção e no tratamento de intercorrências, educação de pacientes, aconselhamento genético, assistência multidisciplinar e acesso a todos os níveis de atenção⁽⁴⁾.

Na perspectiva de gênero, verifica-se que, entre homens e mulheres, a população masculina é mais vulnerável à doença, com óbitos mais precoces, por consequência da maior exposição a fatores de riscos comportamentais e culturais, construídos a partir de estereótipos masculinos, principalmente na fase adulta jovem⁽⁵⁾. Assim, aos homens não são permitidos mostrar vulnerabilidades e fraquezas, o que retarda ou inviabiliza a procura pelas unidades assistenciais para promoção da saúde, prevenção de agravos, para cura e reabilitação. Além disso, ainda permanecem como provedores dos lares e, portanto, precisam manter os trabalhos para garantir a subsistência pessoal e da família, impactando negativamente no investimento sobre a manutenção da própria saúde⁽⁶⁾.

Conforme destacado anteriormente, a DF pode gerar lesões nos membros inferiores decorrentes da oclusão dos vasos sanguíneos no local que, vulneráveis a traumas, podem ocasionar ferimentos de difícil cicatrização. Essas lesões carecem de cuidados, como repouso, comparecimento a consultas, realização de curativos, uso de medicações, que afetam o desenvolvimento das atividades laborais, de lazer, de sexualidade, da autoimagem,

entre outros aspectos do cotidiano de pessoas acometidas pela DF e UF⁽⁷⁾.

Desse modo, a DF manifesta-se pela presença de UF, desconforto físico, perda de força muscular, fraqueza, anemia hemolítica, crises de dor frequentes, infecções recorrentes e acidente vascular cerebral. Porém, no homem, há outro complicador, a presença de priapismo, caracterizado pela ereção genital involuntária e intensamente dolorosa que, se não cuidada eficazmente, pode acarretar disfunção erétil ou até mesmo mutilação do órgão genital⁽⁸⁾.

Ademais, as lesões ulcerosas podem recidivar e vir acompanhadas de crises dolorosas, fadiga intensa, priapismo, presença de odor e elevada exsudação decorrente da ferida, predisposição a infecções e cicatrização dificultosa. Ademais, pelo estereótipo imputado à figura masculina de invulnerabilidade, o homem tem significativo sofrimento psicofísico e social, repercutindo no convívio social e na atuação no mundo do trabalho⁽⁸⁾.

Destaca-se que a recidiva das UF dependerá da adoção de medidas para o autocuidado, atividade produtiva que o indivíduo desenvolve, características dos hábitos de vida, suporte familiar e da rede de saúde do local, entre outros. Estudo aborda que a prevalência e a incidência das UF envolvem características geográficas, faixa etária e a evolução da DF. Desse modo, infere-se que a prevalência é de 18,6% em Gana, 3,5% na Itália e 2,4% nos Estados Unidos⁽⁹⁾.

Na perspectiva do trabalho, salienta-se que ele ocupa centralidade na vida dos indivíduos, pois é por meio dele que o ser humano garante a subsistência material. Porém, o trabalho vai além da materialidade, e ele imprime aspectos subjetivos ao ser humano que repercute no sentimento de utilidade, pertencimento a um grupo, no *status* sociais, no prazer ou sofrimento frente ao desenvolvimento de uma atividade laboral, conferindo sentido à vida do ser humano⁽¹⁰⁾.

Nessa perspectiva, o sentido do trabalho para homens com DF e UF transita entre algo positivo, quando contribuem para prover a família, para reforçar o papel masculino na sociedade, para torná-los participativos na sociedade, perpassando por sentimento negativo, quando sentem dor, vergonha, impotência, frustração, cansaço decorrente da situação da doença e da lesão, porém precisam se manter no trabalho. Enfim, o trabalho é dialético, relevante e não é neutro em relação à subjetividade desses homens⁽¹¹⁾.

Ao considerar essa problemática, elencou-se como objetivo deste estudo analisar as repercussões da DF e da UF para homens atuantes no mundo do trabalho e discutir os desafios enfrentados para se manterem no ambiente laboral.

MÉTODO

DESENHO DO ESTUDO

Pesquisa descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa. Fundamentou-se no roteiro de critérios *Consolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ) para descrição do método⁽¹²⁾.

LOCAL

Utilizaram-se dois campos para a pesquisa: um ambulatório de curativos de um hospital de grande porte e uma clínica de

enfermagem em estomaterapia, alocada em uma policlínica especializada, ambos vinculados ao complexo de saúde de uma universidade pública situada no município do Rio de Janeiro, Brasil. A escolha desses locais para desenvolvimento do estudo se embasou na especificidade do atendimento a pessoas com feridas de diversas etiologias, especialmente feridas falcêmicas.

POPULAÇÃO

Os participantes foram 20 homens com UF, que realizavam acompanhamento nos referidos campos, sendo 18 no ambulatório de curativos e dois na clínica de estomaterapia, sendo verificados os critérios de elegibilidade e seguindo o princípio de saturação.

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

Os critérios de inclusão dos participantes foram homens em idade produtiva e que desenvolveram lesão de UF em período de trabalho. Como critério de exclusão, elencaram-se homens com presença de algum déficit cognitivo e aqueles que apresentavam limitação permanente para o trabalho.

COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada entre agosto e novembro de 2019, por meio de entrevista semiestruturada, com duração média de 60 minutos. Mediante o registro do prontuário e dos critérios de inclusão, contactaram-se os participantes do estudo por telefone e os convidaram a contribuir com a pesquisa. Após o aceite de participar do estudo, agendaram-se dia, hora e local para realização da entrevista, de acordo com a preferência do participante.

Utilizou-se roteiro de entrevista com 26 questões, das quais 22 caracterizaram os homens entrevistados, e as demais são relacionadas ao objeto de estudo, sendo elas: i) fale sobre como é ter uma ferida na perna por um longo período; ii) discorra sobre as repercussões da ferida para o seu trabalho; iii) fale como você percebe seu trabalho na sua vida; iv) fale como os profissionais da saúde, em especial os enfermeiros, poderiam ajudar na sua doença.

Realizou-se pré-teste em pequena amostra (quatro homens), a fim de identificar a necessidade de ajustes na redação e compreensão dos itens abordados. Não foi necessário fazer alteração no instrumento, e as entrevistas foram incorporadas na amostra total do estudo.

ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Para o tratamento dos dados coletados, utilizou-se do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (Iramuteq), versão 7.2. O uso desse *software* nas pesquisas qualitativas brasileiras tem crescido nos últimos anos, e isso se justifica pelo movimento crescente de uso de ferramentas/aplicativos para apoio a pesquisas qualitativas, ampliando o rigor metodológico. Além disso, o Iramuteq é um programa gratuito e de acesso livre⁽¹³⁾.

O Iramuteq possui cinco possibilidades de tratamento dos dados: i) análises estatísticas (lexicográficas); ii) especificidade e análise fatorial de correspondência; iii) Classificação Hierárquica

Descendente (CHD); iv) análise de similitude; e v) nuvem de palavras.

Para fins deste estudo, optou-se por, inicialmente, utilizar a análise por meio da CHD, por proporcionar apreciação mais robusta dos dados e ser a mais utilizada nas pesquisas em saúde que utilizam o Iramuteq. E, na sequência, processou-se a nuvem de palavras, a qual, apesar de mais simples, é visualmente interessante e de fácil entendimento. A CHD separou o *corpus* (material resultante das entrevistas) em classes e permitiu recuperar os segmentos de texto (trechos significativos dos depoentes), para posterior análise interpretativa e assertiva dos dados, distinguindo o conteúdo de uma classe ao de outra⁽¹³⁾.

A nuvem de palavras referente a cada classe trouxe representação gráfica das palavras, de acordo com a frequência de aparição nos textos. Assim, as palavras de maior tamanho foram as que apareceram mais vezes nas classes analisadas, e as de menor tamanho, com menor frequência.

ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), em 2019, sob Parecer 3.292.609. Seguiram-se os princípios e as normas preestabelecidas pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos. Garantiu-se o anonimato aos participantes, os quais foram citados por um código (exemplo: E1, E2... E20), gerado após o processo de consentimento, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Participaram do estudo 20 (100%) homens com DF e UF, com média de idade de 42,25 anos e majoritariamente casados ($n = 12/60\%$). Além disso, 13 se autodeclararam negros (65%); 17 tinham renda familiar de um a três salários-mínimos (85%); todos (100%) afirmaram possuir crença em uma religião; e 11 (55%) declararam possuir ensino fundamental incompleto. Ainda, com relação à moradia, todos (100%) residiam com familiares ou amigos, evidenciando a possibilidade de obter ajuda das pessoas que coabitavam como os participantes. Ao serem questionados sobre a vida laboral, 18 (90%) participantes relataram trabalhar informalmente, mesmo seis (30%) sendo aposentados, e dois (10%) declararam receber Benefício de Prestação Continuada (BPC).

A partir da CHD, originaram-se duas classes: i) *Homem com doença falciforme e úlcera falcêmica: vivências e repercussões*; e ii) *Medidas de enfrentamento adotadas pelo homem com doença falciforme e úlcera falcêmica para manutenção no trabalho*.

HOMEM COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERA FALCÊMICA: VIVÊNCIAS E REPERCUSSÕES

As palavras com maior frequência nesta classe foram: doença; encontrar; forma; preconceito; existir; conhecer; enfermeiro; preto; emergência. A fim de evidenciar os vocábulos em destaque, apresenta-se a seguir a nuvem de palavras decorrente desta classe (Figura 1).

A DF, por ser de natureza crônica, com o diagnóstico tardio, leva o indivíduo à necessidade de ser acompanhado por



Figura 1 – Nuvem de palavras sobre o homem com doença falciforme e úlcera falcêmica: vivências e repercussões (n = 20) – Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2019.

profissionais da saúde, para realização de consultas e exames de rotina, sucessivas hospitalizações, afastamento familiar e social. Essa situação é exemplificada a partir dos segmentos de texto destacados a seguir:

(...) eu tenho anemia falciforme. Sei que vou precisar de ajuda sempre, porque a minha doença é para sempre. Eu não vou ficar curado! Eu tenho melhoras e pioras, toda hora! Internações e reinternações. Além disso, essa ferida é danada, mas é por causa da anemia (E7).

(...) como sofri, porque meu diagnóstico aconteceu muito tarde... ia a várias emergências... tive muitas internações até descobrir e acertar o tratamento. Isso gerou repercussões para minha vida como um todo (E5).

Outro aspecto citado pelos participantes foi o despreparo técnico científico da equipe de saúde para tratar de pessoas com anemias falciforme, sobretudo nos serviços de emergência, no reconhecimento dos sintomas clínicos da doença e no tratamento da UF. Por conta dessa situação, os participantes optaram por se abster dos atendimentos emergenciais.

Muitos médicos das UPA (Unidade de Pronto Atendimento), enfermeiros e outros profissionais não sabem o que é, e, se não sabem o que é, não sabem tratar. Tem que ter um treinamento, uma matéria só sobre essa doença no currículo na faculdade. Só sabem nos hospitais específicos, vocês chamam de hospital de referência, e esses normalmente são distantes de nossas casas, mas prefiro a distância do que não ser atendido corretamente (E12).

Já passei muito mal porque ninguém sabe como me tratar. A minha doença é diferente. Tem tanto no mundo, e muitos ainda não conhecem direito. Procuro ir só no hospital que me conhece, que conhece a DF. É distante da minha casa? Sim, é, mas eu prefiro ir lá, porque fujo de qualquer emergência ou hospital que não saiba me tratar (E10).

Outro resultado captado foi que os profissionais centram o atendimento na doença e no tratamento medicamentoso, negligenciando os cuidados com a UF.

O pior de tudo é que os profissionais só falam da doença, de remédios em geral, e não olham para a ferida, a ferida ninguém liga, e é uma coisa que não fecha (E19).

Constatou-se, também, a existência de rótulos relacionados à ferida por parte da equipe de enfermagem em relação aos homens com DF, verificando-se que os profissionais, por muitas vezes, descredibilizam a dor e outras repercussões da doença. Esse resultado pode ser evidenciado nos segmentos de texto apresentados a seguir.

É muito difícil depender de profissional que não sabe o que está fazendo. Já ouvi profissional dizer que eu estava exagerando a minha dor (E06).

Tomo remédio para dor, evito me machucar. Hospital, só vou em último caso, porque parece que eles acham que é frescura. O problema é que, quando vou, a doença já descompensou e a coisa fica feia para o meu lado (E11).

Além disso, a questão racial emergiu nessa classe, evidenciando o processo histórico da DF com a população afrodescendente.

(...) aqui no Brasil, país preconceituoso que é, racista que é, uma pessoa ter doença e ser preto, ter machucado não é fácil. Nem olham para a gente! (E11).

Preto, pobre e doente sofre mais no Brasil, sinto na pele. É mais difícil para a gente ter um monte de cuidados com a ferida falcêmica e trabalhar, porque é caro ter ferida, muita despesa (E19).

MEDIDAS DE ENFRENTAMENTO ADOTADAS PELO HOMEM COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERA FALCÊMICA PARA MANUTENÇÃO NO TRABALHO

Nessa classe, analisaram-se os segmentos de textos em que as palavras mais frequentes foram: mãe; falar; ajudar; explicar; dinheiro; e sustentar. Dessa forma, essas palavras e a análise dos segmentos de texto expressaram as medidas de enfrentamento que os homens com UF adotaram para manterem-se no trabalho, além de tratar dos suportes familiares e sociais que os auxiliam na sobrevivência material e minimização do sofrimento decorrente da doença. A nuvem de palavras apresentada a seguir evidencia esses vocábulos (Figura 2).

A UF expõe o indivíduo à situação de vulnerabilidade, sendo observado nos segmentos de textos subsequentes que as condições socioeconômicas refletem nas necessidades humanas básicas desses indivíduos, influenciando negativamente na evolução da doença e dificultando o tratamento.

Já pedi dinheiro emprestado, já vendi minhas coisas para poder comprar remédio, porque, muitas vezes, não tem lá na Rua México... é igual comida, não posso ficar sem meus remédios, porque se isso acontece, o meu sangue fica grosso e tenho crise de dor forte (E10).

Fiquei três meses sem ganhar um tostão. Fiquei doído! Ai, aprendi que não é para demorar para pedir ajuda (E1).

Observa-se que o papel da família, em especial o das mães, é essencial no processo preventivo e evolutivo da doença, por representar suporte financeiro e emocional, para os homens



Figura 2 – Nuvem de palavras sobre medidas de enfrentamento adotadas pelo homem com doença falciforme e úlcera falcêmica para manutenção no trabalho (n = 20) – Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2019.

aderirem ao tratamento, fortalecerem a autoestima e aprendem práticas de autocuidado.

Sei que poderei contar sempre para me ajudar com minha mãe e com meu Deus. Rezo sempre para ter força para continuar lutando pela vida (E20).

Tenho muitas despesas, é remédio, é atadura, é comida. Se não tenho remédio, descompensa minha doença. É um atestado de pobreza mesmo. Está na cara! Ai, minha ferida piora, mas, preciso continuar trabalhando, mesmo com ajuda da minha mãe (E5).

Diante dos custos gerados pelo tratamento com a doença e da responsabilidade pelo sustento da família, constata-se que os homens com DF e UF encontram medidas de enfrentamento para permanecer no mundo do trabalho e serem produtivos.

Tenho que sustentar a casa. Me cuido do meu jeito. Tenho família que depende de mim (E15).

No meio do expediente, eu arrumo um jeito de colocar as pernas para cima, trocar o curativo e aguentar o tranco porque dependo do salário e minha família também! (E4).

Sabe que, às vezes, esqueço até da dor da ferida. Tomo remédio para resolver. Faço meu curativo direitinho e vou à luta no trabalho (E19).

Na perspectiva dos participantes, os enfermeiros promovem orientações acerca dos cuidados com a UF, permitindo com que eles criem estratégias no ambiente laboral para realizar curativos e se manterem nos respectivos empregos, cumprindo as atividades laborais sem prejuízo para a organização do trabalho.

Não falta minhas consultas para não ter problemas, tomo meus remédios direitinho. Sigo o que as enfermeiras me ensinam para realizar o curativo, porque quero e preciso trabalhar muito ainda (E15).

Já fiquei internado várias vezes, mas, no meu trabalho, tento resolver o meu curativo sozinho, quando é possível, com as orientações que recebo das enfermeiras (E19).

Outra questão relevante foi a religião como estratégia de fortalecimento interior para enfrentar as alterações e complicações decorrentes da doença, principalmente para lidar com a necessidade de permanecer no trabalho, conforme evidenciado nos segmentos de textos apresentados a seguir.

Rezo e peço que eu tenha forças para continuar trabalhando. A doença faz com que me olhem diferente no trabalho, mas eu finjo que não percebo e, assim, faço a minha parte. Essa é a minha estratégia (E10).

Jesus sabe a dificuldade que tenho para dar conta da doença, da vida da minha família e do meu trabalho. Mas, ser homem é ter que responder por tudo. Oro para ter força e saúde! (E20).

DISCUSSÃO

Por se tratar de doença crônica incurável com distúrbios multissistêmicos que gera sofrimento psicofísico e social, o tratamento da DF é feito ao longo da vida e, para que seja bem-sucedido, doentes e familiares devem conhecer os sinais e sintomas e adotar condutas para agir previamente nas diversas intercorrências^(11,14).

Conforme ressaltado, o estilo de vida e as condições de saúde, os quais estão associados a fatores socioeconômicos, políticos e culturais, refletem e repercutem de forma significativa na vida de homens com a DF, uma vez que esse grupo é o mais vulnerável às doenças, sobretudo às enfermidades crônicas e graves.

Logo, nota-se que, diante da masculinidade hegemônica, de força, virilidade e invulnerabilidade, atributos que são impostos aos homens, por um ideário social do masculino centralizador, dominante e destemidos diante de riscos e perigos, a população masculina possui impacto significativo da doença. Assim, os homens tendem a negligenciar a doença, relutar em buscar ajuda e discutir sobre a própria saúde, devido aos sentimentos de medo, vergonha, descuido, impaciência, frente a outras prioridades de vida, desse modo, dificultando as mudanças de hábitos de vida e apresentando descompensação do quadro patológico⁽¹⁰⁾.

Nesta pesquisa, merece atenção o fato de os homens somente procurarem os serviços de saúde no momento extremo, o qual gera a necessidade de sucessivas hospitalizações. Estudo demonstra que os homens buscam autotratamento ou condutas alternativas em situações desencadeantes de crises ou quando percebem alguma anormalidade, e somente se direcionam ao serviço de saúde em casos extremos⁽¹⁵⁾.

Assim, cabe aos profissionais de saúde qualificação e desenvolvimento de estratégias sobre as mudanças no acolhimento e implementação de atendimento adequado, direcionado aos problemas dessa população, a partir da compreensão das necessidades dos indivíduos com a DF, visto que a escassez de homens nas unidades de saúde não pode ser considerada irresponsabilidade, mas justificada pelo papel imposto à população masculina⁽¹⁶⁾.

O Brasil é um dos países pioneiros em instituir a saúde do homem, por meio da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (PNAISH), lançada em 2009, pelo Ministério da Saúde (MS). Esse programa objetiva promover

ações de saúde que possibilitem o entendimento da realidade do homem na faixa etária entre 20 e 59 anos, com alcance nos cenários socioculturais e político-econômicos. Nessa perspectiva, percebe-se a importância desta política para auxiliar na prevenção e adesão do homem no tratamento da DF⁽¹⁷⁾.

Assim, entende-se que a DF em homens possui especificidades, pois dificulta a participação deles no mundo do trabalho, fragilizando o papel de provedor do lar e de homem autônomo e invulnerável. Também, interfere na subjetividade, pois distorce a imagem corporal, resultando em alteração de vestuário, nas relações interpessoais, no lazer, nos projetos de vida e na sexualidade^(18,19).

Outro aspecto relevante foi em relação ao despreparo dos profissionais da saúde no reconhecimento dos sinais e sintomas clínicos e no tratamento da DF, ratificando o déficit de conhecimento e a desinformação sobre a doença e o tratamento, principalmente nas unidades emergenciais. Devido a isso, muitas vezes, o paciente é colocado em situação de vulnerabilidade e constrangimento, reduzindo os adoecidos a estereótipos, destinando-lhes tratamentos descorteses e desiguais, desanimando a buscar por ajuda, quando necessária, nesses serviços. Desse modo, verifica-se prejuízo à terapêutica, uma vez que os serviços emergenciais são mais próximos das moradias, se comparados aos locais de referência⁽²⁰⁾.

Assim, faz-se necessário capacitar os profissionais da saúde sobre a compreensão da fisiopatologia que envolve a doença e promover atendimento humanizado, com abordagem holística e multidisciplinar, para reduzir os impactos físicos, sociais e psíquicos decorrentes de uma enfermidade crônica e duradoura. Além disso, o tratamento das UF é lento e de demora na cicatrização, com elevadas taxas de recorrências. Logo, para tratá-la, os profissionais da saúde devem se basear em evidências científicas e desenvolver habilidades técnicas que orientem as condutas⁽¹⁹⁾.

A centralidade do profissional no diagnóstico da doença e na medicalização também emergiu dos resultados. Essa situação suscita fragilidade na comunicação do profissional de saúde com a pessoa com DF, dificultando o cuidado do indivíduo na integralidade, pouco relevando as necessidades biopsicossociais deste.

Muitos profissionais de saúde, por desconhecerem o percurso da doença e o respectivo tratamento, minimizam o sofrimento relacionado à dor, seja porque os pacientes se queixam constantemente de algia e solicitam as medicações frequentemente, ou por acreditarem que as pessoas com DF são viciadas em analgésicos e opioides, pelo fato de essas medicações apresentarem como efeito colateral o risco de dependência. Isso gera receio e restrição por parte dos profissionais em prescrever e administrar os medicamentos. Como consequência, os doentes se sentem rotulados como viciados e percebem que a equipe de saúde é intolerante com eles, respondendo-os de forma ríspida, conduzindo a uma relação pouco efetiva e resolutiva⁽²¹⁾.

Porquanto que esses profissionais minimizam o sofrimento referente à dor e não relevam a penosidade causada pela UF, os homens acabam não aderindo ao tratamento e, por conta própria, realizam curativos e utilizam analgésicos em subdoses ou em doses não efetivas, na tentativa de amenizar a dor decorrente da doença e da UF. Assim, faz-se mister compreender esses indivíduos nas diversas dimensões e estabelecer comunicação

efetiva, a fim de que favoreça que os homens exerçam a autonomia de forma responsável e tenham as necessidades individuais atendidas⁽²²⁾.

Destaca-se que, mesmo com a presença de uma ferida crônica que gera dor, odor, extravasamento de exsudato para o vestuário, peso nas pernas e cansaço, sentimentos de medo, angústia e insegurança que, por muitas vezes, impossibilita o desenvolvimento das atividades laborais⁽²³⁾, o homem omite essas repercussões e encontra medidas de enfrentamento para manutenção do vínculo empregatício, pois precisa dele para sobreviver e assegurar a autonomia. Dessa forma, garante o sustento da família e aplaca o sofrimento que a doença impõe.

O conhecimento veiculado de que a população preta está mais vulnerável a determinadas doenças é, muitas vezes, decorrente de práticas de racismo. São com essas incongruências que se constituem e disseminam relações de poder com base em argumentos e concepções biologicistas, e é a partir desses contextos que se mantém o quadro de iniquidades raciais em saúde^(24,25).

Estudos constataram que os profissionais de saúde acreditam que indivíduos da cor negra possuem maior resistência à dor, sendo as pessoas com anemia falciforme capazes de suportá-la sem a necessidade de analgesia^(25,26). A fragilidade no embasamento científico e a presença do preconceito racial implicam associação do vício em medicamentos com a cor da pele do indivíduo por parte da equipe de saúde⁽²⁵⁾.

Nesse sentido, esse pensamento preconceituoso faz com que os profissionais não forneçam o tratamento adequado para dor, evidenciando que, em vários momentos, esses profissionais estão tão imersos na lógica do preconceito e da segregação racial que são capazes de cometer atos desumanos, visto que o sofrimento físico e mental imposto pelo quadro de dor sem analgesia correta é intenso. Desse modo, expõe-se o fracasso das organizações em prover serviço adequado às pessoas, em virtude da cor, cultura, origem racial ou étnica⁽²⁶⁾.

Para além do exposto, o convívio com o processo de adoecimento pela DF motiva os homens a encontrarem medidas de enfrentamento para lidar com a doença e se manterem no mundo do trabalho. A adequação às atividades de vida diária torna o homem útil e valorizado, fazendo-o ser visto e aceito socialmente com respeito e reconhecido no papel masculino de invulnerabilidade.

Por outro lado, observa-se que o adoecer pela DF reconfigura os lugares do masculino no universo do trabalho e do cuidado, alterando posições sociais, afetivas/relacionais e físicas, fazendo emergir a sensibilidade, a motivação e a aceitação, melhorando a convivência com o diagnóstico e a adesão ao tratamento⁽²⁷⁾.

Logo, estabelecer ações e estratégia torna-se essencial, visto que a dificuldade econômica é um dos principais fatores que contribui significativamente para variabilidade clínica e prognóstico de pessoas com a DF, estando os grupos majoritariamente acometidos na base da pirâmide social com baixos indicadores epidemiológicos e educacionais⁽¹⁶⁾.

Nessa perspectiva, o fato de a DF expor os indivíduos a situações de vulnerabilidade econômica, devido aos gastos com o tratamento da doença e aos custeios das despesas domésticas, desperta inquietações nos homens, que fazem com que encontrem estratégias para continuar trabalhando, seja após a aposentadoria ou na informalidade⁽⁶⁾.

No Brasil, com o surgimento de políticas públicas voltadas especificamente para essa população, observa-se que, ao facilitar a dispensação de medicamentos, a assistência especializada e a disponibilização de informações para esclarecimentos dos desdobramentos da doença, colaboram para aplacar o processo evolutivo da doença e suprir as necessidades humanas básicas desses indivíduos, bem como contribuir para manter essa população ativa e produtiva⁽²⁸⁾.

A família, em destaque as mães, possui papel importante na vida dos homens com DF e UF, pelo fato de, culturalmente, em nossa sociedade, ser atribuído à mulher o papel de cuidadora. Desse modo, as mães representam suporte financeiro, emocional e de orientação de autocuidado, tornando-se relevantes na adesão do homem ao tratamento, bem como instrumento estratégico de fortalecimento e aprendizagem de habilidades, para tornar esse indivíduo o próprio agente cuidador⁽¹⁰⁾.

Nessa perspectiva, o enfermeiro também emerge como importante agente para promover autocuidado e assegurar que esses homens se mantenham bem para desenvolver as atividades de vida diária, nelas inserido o trabalho. Assim, os enfermeiros desenvolvem ações educativas nas salas de esperas de ambulatórios e consultórios, em reuniões comunitárias, no atendimento individual em consultórios, abordando aspectos da fisiopatologia da doença, principais sinais e sintomas, cuidados com UF, hábitos saudáveis, vacinação, que previnem agravos à saúde e promovem melhor qualidade de vida^(21,29).

A religião também emergiu como fator preditivo de bem-estar, conferindo suporte social e psicológico. Desse modo, a busca por práticas religiosas é uma das alternativas para enfrentamento dos problemas de saúde. Frequentar a igreja, fazer orações, ou ouvir músicas religiosas aparecem como estratégias que ajudam a se sentirem com saúde e, por vezes, melhoram as dores, além de ser espaço de refúgio e apoio social⁽²⁸⁾.

A limitação do estudo está no fato de que os resultados não devem ser generalizados, pois os participantes estão circunscritos a um contexto restrito e a uma realidade que pode diferir de outras regiões do país. Porém, entende-se que os achados desta pesquisa podem estimular o desenvolvimento de outros estudos mais abrangentes, além de despertar o interesse de profissionais da saúde para o aprofundamento do conhecimento envolvendo o cuidado à pessoa com DF e UF, possibilitando assistência segura, eficaz e humanizada a essa população.

CONCLUSÃO

As repercussões da DF e das UF envolvem as dimensões biopsicossociais de indivíduos acometidos por esses agravos,

perpassando pela dor e pelo descaso frequente da equipe de saúde em tratar com competência e dignidade as manifestações da doença, sobretudo em compreender a complexidade e atender integralmente às necessidades de saúde desta população. Destaca-se, também, a questão social que envolve a DF em homens com baixa escolaridade, negros, com alteração da imagem corporal e limitados recursos financeiros para prover as necessidades materiais. Essas características demandam desconstruções de questões de gênero que impactam negativamente na evolução da doença e no tratamento, no combate ao racismo estrutural e na necessidade de o Estado implementar políticas públicas que assegurem o provimento material, sobretudo de medicações e tratamentos de qualidade, para manutenção da saúde desses homens.

Na perspectiva do provimento material e de sentirem-se útil, produtivo e aceitos na sociedade, o trabalho ocupa espaço relevante na vida dos homens com DF e UF, por meio do qual, muitas vezes, eles esquecem de que apresentam a doença e se sentem autônomos, ocupando o importante papel social de provedores do lar e de si próprios. Porém, verificou-se que desenvolver as atividades laborais não é tarefa simples, pois muitas ocupações podem alterar negativamente a evolução da doença e da lesão, bem como a aceitabilidade desses homens no ambiente de trabalho.

Nesse sentido, esses homens desenvolvem estratégias para se manterem produtivos, destacando-se as pausas na jornada laboral para repouso e elevação dos membros inferiores, uso de analgésicos, muitas vezes por conta própria para aplacar a dor, destinação de um tempo durante o trabalho para realização dos curativos. Além disso, sempre se mostraram confiantes e em prontidão para desenvolverem as atividades laborais. Salienta-se a religião como estratégia para se manterem esperançosos e, portanto, confiantes em darem conta do trabalho e do papel deles na sociedade. Outrossim, evidenciou-se a rede de apoio familiar, sobretudo da mãe, para possibilitar a continuidade das atividades de vida diárias e, nessas, o trabalho.

Este artigo pretendeu contribuir com a prática assistencial em enfermagem e na saúde, tornando mais evidente as repercussões da DF e UF no cotidiano dos homens, especialmente em relação às vivências relacionadas ao mundo do trabalho. Também, espera-se que os resultados deste estudo colaborem para compreensão da complexidade que envolve cuidar de homens com essa doença e os impactos na vida desses indivíduos, assim como propicie a criação e a consolidação de políticas públicas e ações da Rede de Atenção à Saúde voltadas para essa população.

RESUMO

Objetivo: Analisar as repercussões da doença falciforme e da úlcera falcêmica para homens que atuam no mundo do trabalho e discutir os desafios enfrentados para se manterem no ambiente laboral. **Método:** Estudo qualitativo, desenvolvido no ambulatório de curativo e em uma clínica de estomaterapia. Participaram 20 homens com doença falciforme e úlcera falcêmica, aplicando-se roteiro de entrevista semiestruturado. Utilizou-se o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*, para tratamento e análise lexical dos dados. **Resultados:** A Classificação Hierárquica Descendente possibilitou a criação das classes: *Homem com doença falciforme e úlcera falcêmica: vivências e repercussões*; e *Medidas de enfrentamento adotadas pelo homem com doença falciforme e úlcera falcêmica para manutenção no trabalho*. **Conclusão:** As repercussões da doença e lesão envolvem as dimensões biopsicossociais, evidenciando a necessidade de capacitação dos profissionais para assistir com competência e humanidade. As estratégias adotadas para manutenção no trabalho são pausas na jornada laboral, uso de analgésicos para aplacar a dor, destinação de tempo durante o trabalho para realização dos curativos.

DESCRITORES

Anemia Falciforme; Úlcera da Perna; Trabalho; Homens; Estomaterapia.

RESUMEN

Objetivo: Analizar las repercusiones de la drepanocitosis y la drepanocitosis para hombres que actúan en el mundo del trabajo y discutir los desafíos enfrentados para permanecer en el ambiente de trabajo. **Método:** Estudio cualitativo, desarrollado en la clínica de vendajes y en una clínica de estomaterapia. Participaron 20 hombres con drepanocitosis y drepanocitosis, aplicando un guión de entrevista semiestructurada. Para el tratamiento y análisis léxico de los datos se utilizó el software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires. **Resultados:** La Clasificación Jerárquica Descendente permitió la creación de clases: Hombre con anemia falciforme y úlcera falciforme: experiencias y repercusiones; y Medidas de afrontamiento adoptadas por el hombre con enfermedad de células falciformes y úlcera falciforme para permanecer en el trabajo. **Conclusión:** Las repercusiones de la enfermedad y lesión involucran las dimensiones biopsicosociales, destacando la necesidad de formación profesional para asistir con competencia y humanidad. Las estrategias adoptadas para mantener el trabajo son pausas en la jornada laboral, uso de analgésicos para aliviar el dolor, asignación de tiempo durante el trabajo para aplicar curas.

DESCRIPTORES

Anemia de Células Falciformes; Úlcera de la Pierna; Trabajo; Hombres; Estomaterapia.

REFERÊNCIAS

1. Bidinotto DNPB, Simonetti JP, Bocchi SCM. Men's health: non-communicable chronic diseases and social vulnerability. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2016;24(0):e2756. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0735.2756>. PubMed PMID: 27533266.
2. Domingos IF, Pereira-Martins DA, Sobreira MJVC, Alagbe AE, Lanaro C, Albuquerque DM, et al. High levels of proinflammatory cytokines IL-6 and IL-8 are associated with a poor clinical outcome in sickle cell anemia. *Ann Hematol*. 2020;99(5):947-53. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00277-020-03978-8>. PubMed PMID: 32140892.
3. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: saiba o que é e onde encontrar tratamento [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. 28 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).
4. Cordeiro RC, Ferreira SL, Santos ACC. The illness of women and men with sickle cell disease: a Grounded Theory study. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23(6):1113-20. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0594.2656>. PubMed PMID: 26626003.
5. Sousa AR, Jesus AC, Andrade RC, Lopes TF, Jenerette CM, Carvalho ES, et al. Ser homem com doença falciforme: discursos sobre adoecer e cuidar de si. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE03384. doi: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO03384>.
6. Granja PD, Quintão SBM, Perondi F, Lima RBF, Martins CLM, Marques MA, et al. Leg ulcers in sickle cell disease patients. *J Vasc Bras*. 2020;19:e20200054. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1677-5449.200054>. PubMed PMID: 34211517.
7. Santos RN, Bellato R, Araújo LF, Almeida KB, Souza IP. Men's position in family care on situations of chronic illness. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03398. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017046703398>. PubMed PMID: 30540127.
8. Barros CT, Gontijo DT, Lyra J, Lima LS, Monteiro EM. "Mas se o homem cuidar da saúde fica meio que paradoxal ao trabalho": relação entre masculinidades e cuidado à saúde para homens jovens em formação profissional. *Saude Soc*. 2018;27(2):423-34. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902018166057>.
9. Borges EL, Spira JAO, Andrade PGR, Amorim GL, Abreu NS. Cicatrização das úlceras na doença falciforme. *Rev Enferm UERJ*. 2022;30(1):e61741. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2022.61741>.
10. Carneiro LMR, Santos MPA, Macena RHM, Vasconcelos TB. Comprehensiveness in men's health care: a challenge in primary care. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2016;29(4):554-63.
11. Maia HA, Alvaia MA, Carneiro JM, Xavier AS, Bessa Jr J, Carvalho ES. Access of men with sickle cell disease and priapism in emergency services. *Br J Pain*. 2019;2(1):20-6. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/2595-0118.20190005>.
12. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE02631. doi: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
13. Salvador PTCO, Gomes ATL, Rodrigues CCFM, Chiavone FBT, Alves KYA, Bezerril MS, et al. Uso do software IRAMUTEQ nas pesquisas brasileiras da área da saúde: uma scoping review. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2018;31:1-9. doi: <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2018.8645>.
14. Issom DZ, Henriksen A, Woldaregay AZ, Rochat J, Lovis C, Hartvigsen G. Factors influencing motivation and engagement in mobile health among patients with sickle cell disease in low-prevalence, high-income countries: qualitative exploration of patient requirements. *JMIR Human Factors*. 2020;7(1):e14599. doi: <http://dx.doi.org/10.2196/14599>. PubMed PMID: 32207692.
15. Santos MP, Menezes CPSR, Costa DCCO, Custódio LL, Silva DPB, Afonso LR, et al. Epidemiological profile of notified cases of sickle cell disease in Ceará. *Braz J Dev*. 2021;7(1):6840-52. doi: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv7n1-462>.
16. Asnani MR, Madden JK, Reid M, Greene L, Lyew-Ayee L. Socioenvironmental exposures and health outcomes among persons with sickle cell disease. *PLoS One*. 2017;12(4):e175260. doi: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0175260>. PubMed PMID: 28384224.
17. Brasil, Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: princípios e diretrizes. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
18. Gomes ILV, Fernandes APPC, Jesus JA, Queiroz MC, Soares MZ, Arruda M, et al. Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde. 1ª ed. Fortaleza: EdUECE; 2019. 398 p. Livro eletrônico.
19. Carvalho EMMS, Santo FHE, Izidoro C, Santos MLSC, Santos RB. Nursing care to people suffering with sickles cell disease in emergency unit. *Cien Cuid Saude*. 2016;15(2):328-35. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v15i2.29262>.
20. Lima FR, Ferreira DO, Melo LC, Kappel VB, Ruiz MT, Raponi MBG, et al. Comunicação entre profissionais da saúde e pessoas com anemia de células falciforme: revisão integrativa. *Res Soc Dev*. 2022;11(4):e47611427673. doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i4.27673>.
21. Lopes WSL, Gomes R. The participation of cohabitants with sickle cell disease in health care: a bibliographic study. *Cien Saude Colet*. 2020;25(8):3239-50. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232020258.30062018>. PubMed PMID: 32785557.

22. Ballas SK. Comorbidities in aging patients with sickle cell disease. *Clin Hemorheol Microcirc.* 2018;68(2-3):129-45. doi: <http://dx.doi.org/10.3233/CH-189003>. PubMed PMID: 29614628.
23. Sarat CN, Ferraz MB, Ferreira Jr MA, Corrêa Fo RA, Souza AS, Cardoso AI, et al. Prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio. *Acta Paul Enferm.* 2019;32(2):202-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201900028>.
24. Figueiró AVM, Ribeiro RLR. Racial and class prejudice of experience in sickle cell disease. *Saude Soc.* 2017;26(1):88-99. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017160873>.
25. Lages SRC, Silva AM, Silva DP, Damas JM, Jesus MA. O preconceito racial como determinante social da saúde: a invisibilidade da anemia falciforme. *Rev Interinst Psicol.* 2017;10(1):109-22.
26. Pompeo CM, Cardoso AIQ, Souza MC, Ferraz MB, Ferreira Jr MA, Ivo ML. Risk factors for mortality in patients with sickle cell disease: an integrative review. *Esc Anna Nery.* 2020;24(2):e20190194. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0194>.
27. Lobo CL, Nascimento EMD, Jesus LJC, Freitas TG, Lugon JR, Ballas SK. Mortality in children, adolescents and adults with sickle cell anemia in Rio de Janeiro, Brazil. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2018;40(1):37-42. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjhh.2017.09.006>. PubMed PMID: 29519371.
28. Gomes MV, Xavier AD, Carvalho ES, Cordeiro RC, Ferreira SL, Morbeck AD. "Waiting for a miracle": spirituality/religiosity in coping with sickle cell disease. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(6):1554-61. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0635>. PubMed PMID: 31644744.
29. Feitosa CDA, Fernandes MA. Leave of absence due to depression. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2020;28:e3274. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3634.3274>. PubMed PMID: 32491123.

EDITOR ASSOCIADO

Thelma Leite de Araújo



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.