

# REPERCUSSÕES DA ANEMIA FALCIFORME SOBRE A SEXUALIDADE DE MULHERES

---

## REPERCUSSIONS OF FALCIFORM ANEMIA ON WOMEN'S SEXUALITY

---

## REPERCUSIONES DE LA ANEMIA FALCIFORME EN LA SEXUALIDAD FEMENINA

Aline Silva Gomes<sup>1</sup>  
Sílvia Lúcia Ferreira<sup>2</sup>  
Nathalie Santos Moreira<sup>3</sup>  
Lorena dos Santos Araujo<sup>4</sup>

**Como citar este artigo:** Gomes AS, Ferreira SL, Moreira NS, Araujo LS. Repercussões da anemia falciforme sobre a sexualidade de mulheres. Rev baiana enferm. 33;e26945.

**Objetivo:** identificar as repercussões da anemia falciforme na sexualidade das mulheres. **Método:** trata-se de pesquisa qualitativa, exploratória, realizada com 25 mulheres com doença falciforme, integrantes de uma Associação de Pessoas com Doença Falciforme, cadastradas em ambulatório de um hospital público de Salvador, Bahia, Brasil. Utilizou-se a entrevista semiestruturada e a técnica de análise de conteúdo. **Resultados:** identificaram-se as categorias temáticas: Imagem corporal comprometida, a dor e o cansaço alteram a sexualidade de mulheres com Anemia Falciforme; Apoio dos companheiros ou a sua falta fortalecem ou fragilizam as mulheres com Anemia Falciforme. **Conclusão:** as manifestações da anemia falciforme, como dor e cansaço, são fatores que afetam negativamente a sexualidade dessas mulheres, por provocar sentimentos de incapacidade, de frustração, fazendo com que tenham receio não apenas de enfrentar novos relacionamentos, mas também do abandono pelos companheiros. Uma rede de apoio, formada por familiares ou pelos companheiros, que valorize essas mulheres, as fortalece.

**Descritores:** Sexualidade. Anemia Falciforme. Saúde da Mulher. Imagem Corporal. Doença Crônica.

*Objective: to identify the repercussions of sickle cell anemia in the sexuality of women. Method: This is a qualitative, exploratory study involving 25 women with sickle cell disease, members of an Association of People with Sickle Cell Disease, enrolled in an outpatient clinic of a public hospital in Salvador, Bahia, Brazil. The semi-structured interview and the technique of content analysis were used. Results: the following categories were identified: Body image compromised, as pain and fatigue alter the sexuality of women with Sickle Cell Anemia; and support from partners or their lack of it strengthens or weakens women with Sickle Cell Anemia. Conclusion: the manifestations of sickle cell anemia, such as pain and tiredness, are factors that negatively affect the sexuality of these women, provoking feelings of incapacity, frustration, causing them to fear not only facing new relationships, but also abandoning their partners. A support network, made up of family members or partners that values these women, strengthens them.*

*Descriptors: Sexuality. Sickle Cell Anemia. Women's Health. Body Image. Chronic Disease.*

---

<sup>1</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, Bahia, Brasil. asgx80@gmail.com; alinegomes21@gmail.com

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Titular da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil.

<sup>3</sup> Enfermeira. Pesquisadora independente. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

<sup>4</sup> Enfermeira. Mestre em Patologia. Pesquisadora independente. Salvador, Bahia, Brasil

*Objetivo: identificar las repercusiones de la anemia falciforme en la sexualidad de las mujeres. Método: se trata de una investigación cualitativa, exploratoria, realizada con 25 mujeres con enfermedad falciforme, integrantes de una Asociación de Personas con Enfermedad Falciforme, registradas en el ambulatorio de un hospital público de Salvador, Bahía, Brasil. Se utilizaron la entrevista semiestructurada y la técnica de análisis de contenido. Resultados: se identificaron las categorías temáticas: Imagen corporal perjudicada, el dolor y el cansancio alteran la sexualidad de las mujeres con Anemia Falciforme; Apoyo de los compañeros o su falta fortalecen o fragilizan a las mujeres con Anemia Falciforme. Conclusión: las manifestaciones de la anemia falciforme, como dolor y cansancio, son factores que afectan negativamente la sexualidad de esas mujeres, por provocar sentimientos de incapacidad, de frustración, lo que hace que ellas sientan temor no solo de tener nuevos relacionamientos, sino también de ser abandonadas por sus compañeros. Una red de apoyo, formada por familiares o por los compañeros, que valore a esas mujeres, las fortalece.*

*Descriptor: Sexualidad. Anemia Falciforme. Salud de la Mujer. Imagen Corporal. Enfermedad Crónica.*

## Introdução

A sexualidade feminina pode ser afetada por diversos motivos, a exemplo de sintomas de doenças crônicas, uso de medicamentos e/ou preocupações do cotidiano. Além dos fatores biológicos e psicológicos, a sexualidade pode ser também afetada pelo ambiente sociocultural ligado aos aspectos individuais, geralmente introjetados na experiência de vida e influenciados pela cultura. Outro fator que pode interferir é o preconceito<sup>(1)</sup>.

A mulher cujo corpo é alterado por patologia, má formação ou acidente pode apresentar um sentimento de insegurança em relação à imagem corporal. A incerteza sobre a aceitação provoca comportamentos de medo da rejeição, que poderão favorecer o isolamento social dessa mulher. O isolamento social revela-se em diferentes situações da vida cotidiana, desde o uso de vestimenta, diminuição do contato afetivo ou ainda restrição de encontros com pessoas do seu convívio social<sup>(2)</sup>. Assim, ser acometida por uma doença crônica, a exemplo da anemia falciforme (AF), traz muitas implicações na vida das mulheres, uma vez que sua vida social pode ser prejudicada nos relacionamentos conjugais, nas relações interpessoais, na forma como exerce a sua sexualidade, no seu bem-estar, além de modificar sua autoimagem. Todos esses fatores interferem de forma direta na qualidade de vida.

A AF, doença crônica e hereditária mais prevalente no mundo, decorre de uma alteração na molécula da hemoglobina (Hb), em que a Hb

anormal S é produzida no lugar da Hb normal A. No Brasil, a cada ano nascem 3.500 crianças com AF, com predomínio em afrodescendentes<sup>(3)</sup>. Dados do Programa Estadual de Triagem Neonatal mostram que, no estado da Bahia, a incidência da Anemia Falciforme é de 1:650, entre os nascidos vivos<sup>(4)</sup>. Feira de Santana, município do semiárido, apresenta o total de 4 casos por 10.000 habitantes<sup>(5)</sup>.

A AF causa retardo na maturação sexual. Desde cedo, as meninas sentem o impacto da doença na menarca e nas características sexuais, como o desejo sexual, que aparecem tardiamente. Em consequência, ocorre o retardo na vida sexual, quando comparadas às meninas da mesma idade. A socialização dessas jovens pode ser bastante diferenciada, acentuando-se as desigualdades de gênero, raça e classe<sup>(6)</sup>.

A forma como mulheres enfrentam as alterações corporais oriundas da AF está intimamente relacionada à maneira como eles enxergam o seu corpo e a sua sexualidade. Isto é, culturalmente, os diferenciais de gênero implicam na forma como essas pessoas vivenciam suas experiências. Durante a adolescência, por exemplo, são diversas as implicações que a AF traz ao corpo de meninas, como os quadros de icterícia, o surgimento das primeiras úlceras de perna e também as mudanças hormonais que resultam no retardo na maturação sexual. Juntas, essas alterações corporais influenciam negativamente na autoimagem<sup>(7)</sup>.

Este estudo justifica-se pela elevada incidência da AF na população afrodescendente, com destaque no município de Salvador, Bahia. É uma doença considerada problema de saúde pública, ligada aos fatores socioeconômicos que atingem esse grupo populacional, em especial as mulheres<sup>(6)</sup>. Diante disso, espera-se trazer contribuições para dar maior visibilidade ao tema e proporcionar a reflexão dos profissionais de saúde em relação à organização do sistema e dos serviços que ofertam assistência às mulheres com AF.

Diante do exposto, identifica-se a necessidade de estudar as repercussões da AF na sexualidade das mulheres, uma vez que precisam de apoio para lidar com as experiências negativas, pautadas pelo preconceito e pela falta de compreensão na maioria das vezes advindas do parceiro, concomitantes com a falta de aceitação do próprio corpo.

A relevância deste estudo está no reconhecimento das implicações da AF na sexualidade e na vida social da mulher, uma vez que se torna de extrema importância para a enfermagem identificar tais agravantes e prestar uma assistência singular, voltada para essas mulheres, pois só o conhecimento permite uma assistência qualificada.

Desse modo, acredita-se que este estudo possa contribuir para ampliar o conhecimento dos profissionais da área de saúde relacionados às repercussões da anemia falciforme sobre a sexualidade das mulheres, além de possibilitar o aprimoramento e o fortalecimento da assistência em saúde por parte dos profissionais responsáveis pelo cuidado a essas mulheres, visando minimizar os impactos sobre a sexualidade causados por essa doença crônica.

A pesquisa propõe-se a responder à questão norteadora: Quais as repercussões da anemia falciforme na sexualidade de mulheres? O objetivo é identificar as repercussões da anemia falciforme na sexualidade das mulheres.

## Método

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório, que integra o projeto “Experiências

Reprodutivas de Mulheres com Anemia Falciforme”, de autoria da primeira autora do presente estudo, no qual participaram 25 mulheres que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter diagnóstico confirmado de doença falciforme; estar cadastrada no serviço ambulatorial do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES) e/ou vinculada à Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL); ser adulta entre 18 e 49 anos de idade. Foram excluídas aquelas que relataram algum desconforto no momento da entrevista, a fim de evitar o viés na pesquisa. Delimitou-se um total de 25 participantes, estabelecido por meio de critério de saturação teórica.

O material empírico foi obtido por meio de entrevista aberta, quando as mulheres foram instigadas a responder à solicitação: Fale sobre sua sexualidade e ter anemia falciforme. O local das entrevistas foi negociado individualmente com as participantes em momento anterior, de modo que ocorreram no ambulatório e no domicílio, no período de agosto a setembro de 2010. Foi utilizado um gravador de voz, para que as entrevistas fossem transcritas posteriormente. Ao final de cada gravação, as participantes poderiam retirar ou acrescentar informações. O tempo médio de duração das entrevistas foi de 20 minutos.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, CAAE n. 0087.0.053.000-07 e Parecer n. 12/2010. As participantes do estudo conheceram objetivos, justificativa e metodologia e, caso aceitassem continuar, assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este estudo não ofereceu riscos físicos às participantes, nem causou constrangimento, ao relatar fatos de suas vidas. Para reduzir esses riscos, os depoimentos foram coletados em ambiente privativo e garantido o anonimato. Não houve necessidade de encaminhar as entrevistadas ao Serviço de Saúde, uma vez que não apresentaram intercorrência em virtude dos relatos durante a entrevista.

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática de Bardin<sup>(8)</sup>, identificando-se diferentes núcleos de sentido organizados em torno de três polos cronológicos: pre-análise;

exploração do material; e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

## Resultados

Participaram desta pesquisa 25 mulheres com diagnóstico confirmado de anemia falciforme fornecido pelo exame hemoglobinopatia SS (HbSS), com idade que variou de 20 a 50 anos. Destas, 15 (60%) declararam-se pretas e 10 (40%), pardas. O tempo de descoberta do diagnóstico da doença entre as participantes variou entre 3 e 39 anos.

Em relação ao grau de escolaridade, 11 entrevistadas (44%) afirmaram ter o ensino médio completo, seguidas de 4 (16%) com nível pré-escolar, 3 (12%) com ensino fundamental incompleto, 3 (12%) com ensino fundamental completo, e 4 (16%) com ensino médio incompleto.

Quanto à renda, 13 (52%) informaram ser igual a 1 salário mínimo, 6 (24%) tinham de 1-2 salários mínimos, 4 (16%) tinham renda inferior a 1 salário mínimo, 2 (8%) declararam não ter renda. No que tange à profissão, 9 (36%) afirmaram ser do lar, 7 (28%) tinham outra profissão, 7 (28%) eram aposentadas e 2 (8%) recebiam benefício da Previdência Social.

Em relação à situação conjugal, 8 (32%) relataram estar em união estável, 8 (32%) solteiras, 6 (24%) casadas, 2 (8%) viúvas e 1 (4%) separada. Dentre as que estavam em condição de união estável e casadas, 7 (50%) informaram ter total apoio dos companheiros, 4 (29%) informaram não ter apoio ou percebiam falta de interesse do companheiro sobre a doença e 3 (21%) não souberam informar.

Dentre as 25 participantes, 20 (80%) possuíam filhos. Dentre estas, 15 (60%) informaram que os filhos possuíam o traço da AF, 2 (8%) relataram que os filhos possuíam a anemia falciforme, e 3 (12%) participantes não souberam informar se os filhos tinham o traço ou a AF, pois ainda não tiveram condições de realizar um teste de eletroforese de hemoglobina para a obtenção do diagnóstico. Das 25 entrevistadas, 18 (72%) tinham parceiros. Destas, 11 (61%) não souberam informar se o parceiro tinha o traço ou a doença,

1 tinha parceiro com o traço da doença e 6 não tinham o traço.

O relato das mulheres com diagnóstico confirmado de anemia falciforme possibilitou a interpretação das falas e a identificação das categorias temáticas: Imagem corporal comprometida: dor e cansaço alteram a sexualidade de mulheres com AF; Apoio dos companheiros ou sua falta fortalece ou fragiliza as mulheres com AF.

### *Imagem corporal comprometida: dor e cansaço alteram a sexualidade de mulheres com anemia falciforme*

Nesta categoria, foi possível identificar que a alteração na imagem corporal provoca uma série de manifestações corporais e emocionais que afetam a sexualidade e repercutem negativamente no cotidiano das mulheres.

*[...] autoestima interfere assim. As pessoas com anemia falciforme têm uma característica própria deles. Às vezes se acha magra demais. Eu mesmo tenho problema de úlcera. Minha úlcera cicatrizou, mas fica a cicatriz. Já fiz cirurgia de vesícula, fica a cicatriz. Já fiz enxertia, tirou um tecido da minha coxa e ficou a cicatriz. Interfere na autoestima da pessoa, se sente feia, pra baixo [...]* (E.11).

*Mexe com a sexualidade. Mexe muito. Principalmente pela parte de eu ter ficado com deficiência por causa da anemia falciforme [...]* (E.6).

As falas refletem os incômodos sentidos pelas mulheres frente às repercussões corporais que a anemia falciforme provoca. O aspecto emagrecido, as úlceras de perna difíceis de cicatrizar, as alterações na marcha por conta das úlceras, além de outros sinais típicos da doença, são vivenciados por essas mulheres, que tendem a conviver e a acostumar-se com os estigmas intrínsecos da anemia falciforme.

Como a AF interfere na autoestima, elas não se sentem atraentes, e consideram-se pouco capazes de envolver-se com o sexo oposto. O sentimento de impotência e incapacidade são observados nos relatos a seguir:

*Eu me sinto, como mulher, às vezes incapaz de conquistar uma pessoa. Mas depois, me vejo capaz de conquistar. Sou uma mulher determinada, gosto de me produzir, me arrumar. Sou muito vaidosa [...] mas dentro de mim mesmo, eu tenho muito preconceito, por causa do meu problema [...] na área de conseguir alguém, e ele ver meu curativo ou chegar aqui em casa e eu estar de short [...]* (E.17).

*Eu me vejo como uma mulher, mas como uma mulher impotente. Impotente, sim, por que eu sou incapaz de fazer certo tipo de exercício, entendeu? Nem tudo eu posso fazer. Evito muita coisa que o próprio médico diz: a senhora não pode esforço; a senhora não pode isso, não pode. Então, a pessoa é incapaz.* (E.18).

O sentimento de impotência relatado nos discursos das mulheres com AF provoca a autoexclusão, por acreditarem que não há possibilidade de iniciar ou manter um relacionamento conjugal.

As falas permitiram a identificação dos discursos e relatos de crises álgicas associadas ao cansaço, que levaram à falta de libido sexual das mulheres com AF.

*Pra ser sincera, eu não sei, porque já tem muito tempo que eu não entro em contato com ele. Nem sei, eu nem sinto mais vontade de ter isso, ter relacionamento. Perdeu, perdeu a vontade de ter relação.* (E.7).

*O corpo cansado. Não sinto vontade, entendeu? Eu já tinha conversado isso com minha ginecologista. Ela disse que realmente era por causa da anemia falciforme, que me deixa mais ainda cansada, me deixa mole.* (E.14).

Nos relatos, também é possível observar que as mulheres associam a perda de libido à rotina e normalidade da vida cotidiana. O fato de o companheiro ter se acostumado com a esposa não sentir desejo nas relações deixa-as conformadas com a situação, e isso propicia o descuido da sexualidade do casal, observado nos discursos a seguir.

*Tenho relação sexual, assim, normalmente. De vez em quando não tenho apetite pra [...] entendeu? Mas normal [...]* (E.4).

*Eu acho que é por causa da doença que não sinto muita vontade, sabe? Mas meu marido já se acostumou.* (E.5).

A dor e o cansaço causados pela anemia falciforme levam à alteração da libido e também ao sentimento de medo de perder o companheiro. Este fato desperta o desejo de fingir uma libido que não existe, para que os companheiros não as abandonem, como mostra o relato a seguir:

*Eu finjo. Na verdade, porque, assim, eu não vejo esse prazer todo como as mulheres dizem, não. E também não tenho essa vontade, aquele desejo sincero de ter relação, mas eu tenho, pra não perder meu marido [risos].* (E.13).

As mulheres com anemia falciforme acham-se incapazes de ter uma vida sexual saudável, e

isso mexe com a realização delas enquanto mulheres, como pode ser observado no fragmento a seguir:

*A relação sexual com o marido, muitas vezes, eu evitei ter, porque eu sentia mais dores ainda, entendeu? Eu sentia mais dores quando tava tendo relação. Aí eu acho que eu sou incapaz.* (E.18).

*Eu me sinto bem enquanto mulher, só não me sinto tão realizada porque nem todos os dias, nem todos os momentos a gente tá assim disposto com o marido. Cansa, sente falta de ar, é isso.* (E.19).

Nos relatos que compõem esta categoria, ficou evidente que os sintomas clínicos da doença provocam sentimento de impotência e influenciam na vida afetiva e sexual das entrevistadas, acentuando, portanto, sua fragilidade frente a uma doença crônica que provoca diferentes marcas e também a sua necessidade de apoio para alcançar melhor qualidade de vida.

#### *Apoio dos companheiros ou a sua falta fortalece ou fragiliza as mulheres*

O apoio de parceiros e cônjuges recebido pelas mulheres com AF deixa-as fortalecidas para o enfrentamento da doença.

*Meu marido me apoia, compra remédio, se não tiver em casa. Se precisar fazer as coisas, ele faz. Varre a casa, arruma tudo.* (E.5).

*[...] depois que ele ficou sabendo mesmo o que era, depois que eu passei a explicar a ele o que era anemia falciforme, ficou triste, mas ele me dá apoio, fica ao meu lado.* (E.11).

Nos discursos, fica explícito o quanto o apoio do companheiro facilita as tarefas diárias em casa. Mesmo com a tristeza ocasionada pela doença, o apoio deixa-as mais protegidas e mais confiantes para superar as limitações impostas pela anemia falciforme.

*Eu tenho uma pessoa que cuida de mim, que não deixa eu fazer nada disso, né. Mas ele sabe que, quando eu entro em crise, é crise fortíssima, que eu tenho que ficar internada. Me mijo toda, entendeu? É assim, desmaio, tudo isso. E aí [...] Mas hoje eu me sinto forte, me sinto mais informada.* (E.14).

Alguns relatos referem-se à preocupação do companheiro em ajudar, e ao esforço que ele faz para que ela venha a ter uma melhor recuperação, como mostram os discursos a seguir:

[...] *ele nunca foi uma má pessoa, foi sempre bom comigo, entendeu? Quando eu estou assim, nessa fase de crise, ele também se preocupa, leva pro médico. De tudo o que foi preciso ele fez, para poder eu ter uma recuperação bem melhor.* (E.18).

*A gente começou a namorar, eu já tinha crise, eu já estava doente, entendeu? Aí até hoje ele me acompanha, me ajuda. Até hoje é ele quem me dá força mesmo... É ele, em primeiro lugar, que me ajuda, meu tudo, ele está ali.* (E.22).

O cuidado dos companheiros com as mulheres frente ao sofrimento faz com que elas sintam-se mais confiantes. A percepção deles quanto às necessidades que elas apresentam também é um fator que ajuda na implementação desse cuidado.

*Tudo que eu fazia era com ajuda das pessoas. Então, ele acabou muito estranho, né. E, com isso, a reação dele foi tentar cuidar mais e mais de mim. Eu acho que o amor dele aumentou mais ainda. Por ele ver o meu sofrimento, e ele lutar pra sempre estar cuidando de mim.* (E.13).

Nos relatos apresentados, é perceptível o quanto é importante o apoio dos companheiros das mulheres com anemia falciforme. O fato de elas necessitarem de ajuda, muitas vezes, para realizar atividades diárias mínimas, principalmente durante as crises, faz com que elas percebam a relevância de ter um companheiro que apoie, ajude e enfrente a doença junto com elas. Esse apoio fortalece a relação e dá maior possibilidade de uma vida mais leve e com menos limitações.

Por outro lado, a falta de apoio por parte dos companheiros, descrita nas falas a seguir, reflete a outra face dessa relação.

*Pra falar a verdade doutora, ele não sabe. Ele nunca soube dessa doença. Ele arranhou aí uma mulher, não sei onde aí, foi embora [...] ele nunca me perguntou, porque to indo pra médico, porque isso e aquilo. Não perguntou o que eu tenho, o que eu não tenho e eu deixei quieto.* (E.7).

*Ah, ele não liga pra nada não. Isso aí, ele não liga não. Não, que eu tome o remédio ou que eu não tome, ou se eu vou pra médico, ou se eu não vou. Ele não está nem aí. Ele não liga não.* (E.23).

O desinteresse pela doença, por motivos não mencionados nos relatos, é um dos fatores que propicia a falta de apoio dos companheiros às mulheres com anemia falciforme. Sendo assim, não ter um companheiro presente nas lutas diárias provocadas pela doença é um fator que

torna o cotidiano dessas mulheres mais árduo e provoca nelas sentimento de tristeza e solidão.

## Discussão

As manifestações clínicas da anemia falciforme, na fase reprodutiva, tornam-se um incômodo para a imagem corporal das mulheres com AF, por ser uma fase caracterizada pelo despertar para as relações afetivas/sexuais. As manifestações são diferenciadas e podem ser complexas se, além dos sintomas comuns à patologia, aparecerem as úlceras de membros inferiores e a icterícia, que também alteram a imagem corporal e, conseqüentemente, a afirmação da sexualidade<sup>(9)</sup>.

O sentimento de impotência, de não se sentir sensual, além da vergonha, são alguns dos sentimentos vivenciados pelas entrevistadas com anemia falciforme. Na AF, assim como em outras doenças crônicas, os aspectos psicossociais afetam a adaptação emocional e social das pessoas que as possuem, durante toda a sua vida. Na fase adulta, problemas socioeconômicos, como desemprego, podem estar presentes, além de problemas emocionais e psicológicos, incluindo as dificuldades nos relacionamentos, a baixa autoestima e a preocupação com a morte<sup>(10)</sup>.

No caso das mulheres com complicações como úlceras de perna, a questão da autoestima pode tomar uma proporção ainda maior. Mulheres jovens, acometidas por essa complicação, têm uma grande dificuldade de aderir ao tratamento, bem como no convívio social, refletindo-se na perda da autoestima, diminuição da atividade sexual entre outros aspectos<sup>(7)</sup>.

O sentimento de vergonha também é experimentado pelas mulheres com anemia falciforme, por acreditarem que seus corpos não estão dentro do padrão de beleza exigido pela mídia, e apresentarem-se como corpos pouco sensuais ou indesejáveis.

As dores já referidas não estão associadas apenas às crises algícas, que são uma das manifestações da anemia falciforme, mas vinculam-se ainda aos sentimentos causados pela doença, que marcam o corpo e a autoestima dessas



mulheres, tornando sua vivência mais difícil e interferindo na sua sexualidade.

Mesmo que a mulher com anemia falciforme não seja acometida pelos sinais clínicos da doença, ou manifeste complicações como as úlceras de perna, as marcas não visíveis da doença acabam repercutindo e tornando as experiências negativas, uma vez que os estigmas da AF estão a todo o tempo presentes. Cita-se, como exemplo, a percepção de que a doença acomete apenas a população negra, o que interfere em sentimentos de autoestima e orgulho racial, resultando em ansiedade, medo, apreensão, ressentimento, culpa, distúrbios psicológicos, frustração crônica, sobretudo na forma que o indivíduo interpreta a sua doença.

As doenças crônicas, em especial a AF, além de apresentarem um quadro clínico característico, desenvolvem diversas co-morbidades, inclusive de âmbito emocional. As limitações físicas causadas pela AF são fontes de tensão emocional, as quais repercutem na adaptação vocacional, educacional, psicológica e social da vida das mulheres, trazendo sofrimento e interferindo em várias atividades do seu cotidiano<sup>(10)</sup>.

A dor é um aspecto na vida da mulher com enfermidade crônica que a afeta e, na maioria das vezes, desestabiliza-a emocional e fisicamente<sup>(11)</sup>. Os relatos de fortes crises algícas fazem com que essas mulheres limitem-se a realizar uma série de atividades, assim como a prática sexual, que se torna intensamente prejudicada, como relatado pelas 25 participantes, dentre as quais 18 informaram ter como complicação a crise algíca.

Tais dificuldades são acentuadas pelas condições sociodemográficas das mulheres entrevistadas – pessoas pretas e pardas, com baixo índice de escolaridade, em sua maioria não inserida no mercado formal de trabalho e desenvolve atividades manuais e artesanais de pouca remuneração, com aumento do nível de dependência familiar, tal como identificado em estudos<sup>(12-13)</sup>. Desse modo, muitas delas, mesmo com a doença agravada, necessitam continuar exercendo alguma atividade<sup>(14)</sup>.

Além disso, estudo demonstrou que a baixa escolaridade pode influenciar negativamente na

evolução da doença crônica, em virtude da capacidade comprometida de leitura e compreensão das orientações durante as ações de educação em saúde<sup>(15)</sup>.

O apoio social às mulheres com AF pode possibilitar a capacidade de enfrentamento da doença e de suas complicações. O apoio recebido principalmente da família pode ser um suporte capaz de alterar o efeito dos estressores, garantindo-lhes melhores condições para lidar com as consequências da doença, o que pode influenciar diretamente na melhoria da qualidade de vida<sup>(10)</sup>.

O apoio dos companheiros, explícito na ajuda dos afazeres da casa, na ida à farmácia para comprar um remédio, ou explícito apenas com gestos de apoio, incentiva, nas mulheres, a confiança para enfrentar a doença, pois as limitações causadas pela anemia falciforme fragilizam-nas.

A depressão pode ocorrer quando sinais e sintomas intensificam-se e os recursos emocionais de defesa parecem esgotar-se diante da exaustão. Internações contínuas, longos períodos de dor, iminência de morte, falta de apoio do companheiro e da família são fatores que ativam nas mulheres o sentimento de impotência, debilitando-as<sup>(10)</sup>.

Os internamentos causados pelas complicações da anemia falciforme trazem como consequência o afastamento das mulheres das atividades cotidianas. Em decorrência, elas necessitam de uma rede de apoio para passar por esse momento sem maiores traumas. Quando não têm esse apoio, as crises podem ser agravadas. Sendo assim, o apoio é de fundamental importância para que essas mulheres retornem ao convívio com familiares e amigos, e também às suas atividades laborais, para estimular a re-inserção social<sup>(7)</sup>.

Nos discursos, as mulheres falam o quanto se sentem impotentes e incapazes, por acreditarem que não podem realizar todas as tarefas que competem a uma esposa que não tem anemia falciforme. Quando se veem sem o apoio do companheiro, sem o apoio da família, tudo parece mais difícil, pois se sentem sozinhas em meio às dificuldades. A falta de apoio e de conhecimento, além de afetar negativamente o

emocional das mulheres, também pode prejudicar a recuperação. O diagnóstico tardio e o desconhecimento da própria doença por doentes e familiares levam-nos a abandonar o seguimento médico, agravando o quadro clínico. Esses fatores podem reduzir a expectativa de vida desses indivíduos<sup>(16)</sup>.

Diante do exposto e tendo em vista o peso positivo desses aspectos constatado neste estudo, pode-se afirmar que a falta de apoio do companheiro, assim como dos familiares, interfere negativamente na vida da mulher tanto no aspecto psicológico quanto físico. A falta de qualquer tipo de apoio, seja ele psicológico ou referente às manifestações clínicas da anemia falciforme e ajudas nos afazeres de casa, no acompanhamento ao hospital, na compra do remédio, prejudica o cotidiano e a qualidade de vida dessas pessoas.

## Conclusão

As manifestações clínicas da anemia falciforme, suas repercussões corporais e o incômodo causado pela dor e pelo cansaço comprometem as atividades das mulheres, a imagem corporal e a autoestima. Tais sintomas e manifestações corporais e emocionais causados pela doença repercutem na sexualidade das mulheres com AF. Concomitante a isso, deve-se levar em conta o despreparo delas para vivenciar as mudanças corporais durante a fase reprodutiva, na qual o cuidado com o corpo, a vaidade e as relações conjugais tornam-se mais intensas e merecem atenção e um olhar mais específico, pelo comprometimento da imagem corporal, uma particularidade da anemia falciforme.

Manifestações como dor e cansaço também são fatores que afetam negativamente o cotidiano das mulheres com anemia falciforme, uma vez que são acompanhados de diversas limitações para elas, o que pode explicar os sentimentos de incapacidade e de frustração, fazendo com que cheguem ao ponto de fingir libido, para não serem abandonadas pelos companheiros. Outra repercussão negativa na vida das mulheres com AF é a falta de apoio dos companheiros, que não

compreendem a doença e nem o que representa para elas, fragilizando-as ainda mais.

Ao contrário da situação de falta de apoio, quando contam com o auxílio e os cuidados dos companheiros ou de uma rede formada por familiares, as mulheres não perdem a essência do que é ser mulher. Essa aproximação do companheiro na perspectiva do cuidado só tende a influenciar positivamente, uma vez que a mulher com anemia falciforme, na presença de um companheiro que se doa, que fornece apoio constante, torna-se mais fortalecida e mais disposta a enfrentar as limitações.

Portanto, para minimizar os impactos sobre a sexualidade causados pela doença crônica, é necessária a atualização dos profissionais de saúde para o cuidado dirigido às mulheres com AF, para que possam fornecer um serviço de qualidade voltado para as reais necessidades dessas mulheres.

## Colaborações:

1. concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Aline Silva Gomes e Sílvia Lúcia Ferreira;
2. redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Aline Silva Gomes, Nathalie Santos Moreira e Lorena dos Santos Araujo;
3. aprovação final da versão a ser publicada: Aline Silva Gomes Xavier e Sílvia Lúcia Ferreira.

## Referências

1. Castro SFF, Oliveira CCS, Almeida Filho LD, Barros Júnior FO, Moura MEB. Vivência da sexualidade na velhice. In: Trabalho apresentado no 15º Congresso Nacional dos Conselhos de Enfermagem. Fortaleza (CE); 2012. Anais (on-line). Fortaleza: COFEN; 2012. p. 156-157. [cited 2018 Jan 12]. Available from: <http://apps.cofen.gov.br/cbcentf/sistemainscricoes/anais.php?evt=10>
2. Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MA. Quando o preconceito marca mais que a doença. *Tempus, actas saúde coletiva* [Internet]. 2014 set [cited 2018 Jan 12];8(3):53-66. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.18569/tempus.v8i3.1563>



3. Soares EPB, Silva DS, Xavier ASG, Carvalho ESS, Cordeiro RC, Araújo EM. Cuidar de pessoas com doença falciforme na unidade de emergência: discurso de uma equipe multiprofissional. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2014 abr/jun [cited 2018 Mar 2018];13(2):278-85. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v13i2.19505>
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: Atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010*. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
5. Araújo EM, Alves RJC, Carvalho ESS, Souza IM, Xavier ASG. Atuação de um Núcleo de Pesquisa e Extensão junto à população com doença falciforme na segunda maior cidade do estado da Bahia. *Rev Extendere*. 2013 Jul-Dez;2(1):48-60.
6. Xavier ASG, Lopes DM, Ferreira SL. Uso de métodos contraceptivos por mulheres com anemia falciforme. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2014 Jan/Mar [cited 2018 Apr 13];13(1):27-34. Available from: DOI: [10.4025/ciencucuidsaude.v13i1.19459](http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v13i1.19459)
7. Lacerda FKL, Almeida TA, Santos FC. Vivência de mulheres com úlceras de membros inferiores secundárias a anemia falciforme. In: Cordeiro RC, Ferreira SL, organizadoras. *Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme*. Salvador: EDUFBA; 2013. p. 113-26.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
9. Cordeiro RC, Ferreira SL, Santos ACC. The illness of women and men with sickle cell disease: a Grounded Theory study. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2015 Nov/Dec [cited 2017 Aug 12];23(6):1113-20. Available from: DOI: [10.1590/0104-1169.0594.2656](http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0594.2656)
10. Xavier ASG, Ferreira SL, Carvalho ESS, Araújo EM, Cordeiro RC. Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação: estudo exploratório. *Rev Online Braz J Nurs* [Internet]. 2013 [cited 2017 Nov 5];12(4):834-43.
11. Xavier ASG, Ferreira SL, Santos ACC. Diagnóstico tardio de anemia falciforme e as implicações para a vida das mulheres. In: Cordeiro RC, Ferreira SL, organizadoras. *Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme*. Salvador: EDUFBA; 2013. p. 47-62.
12. Cordeiro RC. *Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme* [tese]. Salvador (BA): Universidade Federal da Bahia; 2013.
13. Souza LM, Moraes RLGL, Oliveira JS. Direitos sexuais e reprodutivos: influências dos materiais educativos impressos no processo de educação em sexualidade. *Saúde debate* [Internet]. 2015 [cited 2017 Oct 4];39(106):683-93. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-110420151060003010>
14. Carvalho ESS. *Viver a sexualidade com o copo ferido: representações de mulheres e homens* [tese]. Salvador (BA): Universidade Federal da Bahia; 2010.
15. Lima MG, Barros MBA, César CLG, Goldbaum M, Carandina L, Ciconelli RM. Health related quality of life among the elderly: a population-based study using SF-36 survey. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2009 [cited 2016 May 26];25(10):2159-67. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n10/07.pdf>
16. Guedes C. Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres. *Textos Contextos*. 2016;15(2):370-81.

Recebido: 29 de junho de 2018

Aprovado: 23 de abril de 2019

Publicado: 11 de julho de 2019



A *Revista Baiana de Enfermagem* utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos.