Como Citar:
Nunes, A. L. R., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2021). Imaginários coletivos de jovens com anemia falciforme. In L. S. de L. C. Tardivo & R. X. Marigliano (Orgs.), XVII Jornada APOIAR: Violência social e autoinfligida – propostas de atenção e pesquisa (pp. 301–307) [E-book]. Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

24- IMAGINÁRIOS COLETIVOS DE JOVENS COM ANEMIA FALCIFORME

Ana Letícia Rodrigues Nunes
Tania Maria José Aiello-Vaisberg
Universidade de São Paulo

Resumo: Este trabalho se propõe investigar psicanaliticamente impactos afetivo-emocionais da anemia falciforme na vida de jovens que convivem com essa condição. Justifica-se como produção de conhecimento que pode colaborar com o aprimoramento das teorias e práticas de cuidado psicológico a pessoas com anemia falciforme. Esta patologia tende a causar danos severos e progressivos ao funcionamento global dos indivíduos, aumentando a vulnerabilidade a comprometimentos psicológicos. Organiza-se, metodologicamente, por meio da abordagem psicanalítica dos depoimentos de três pessoas com anemia falciforme, disponíveis sob a forma de vídeos na plataforma *Youtube*. Estes foram assistidos várias vezes em estado de atenção flutuante e livre associação de ideias e tiveram seus áudios transcritos. A consideração psicanalítica dos depoimentos permitiu a produção interpretativa de dois campos de sentido afetivo-emocional de caráter intersubjetivo: “Compartilhando a dor” e “Revelação perigosa”. O primeiro organiza-se ao redor da crença de que o compartilhamento da experiência de viver com doença fortalece a pessoa. O segundo campo organiza-se em torno da crença de que a a revelação da condição de ser um indivíduo com doença falciforme prejudica a pessoa, que pode se tornar alvo de preconceito. O quadro geral indica que, para além das dores e desconfortos próprios da patologia, prevalece no imaginário de pessoas com doença falciforme, uma dúvida entre revelar ou ocultar sua condição. Podemos, portanto, afirmar que os modos pelos quais o ambiente social lida com tais situações exerce influência significativa na vida de quem apresenta essa doença.

Palavras-chave: anemia falciforme; imaginários coletivos; pesquisa com método psicanalítico; psicologia concreta.

Introdução

Este trabalho propõe-se a investigar psicanaliticamente impactos afetivo-emocionais da anemia falciforme na vida cotidiana de jovens que, concomitantemente aos desafios próprios desta fase do desenvolvimento, convivem com a doença crônica. Nesse sentido, parte do conceito de imaginário coletivo, desenvolvido por Aiello-Vaisberg e Machado (2008), à busca de substratos afetivo-emocionais que possam estar envolvendo a dramática de vida dos afetados por essa condição.

Justifica-se como produção de conhecimento com potencial de colaborar com o aprimoramento das teorias e práticas de cuidado psicológico que tem como alvo a população que convive com essa patologia crônica. Reforça nossa escolha pelo tema deste estudo o fato de se tratar de uma doença hereditária de alta prevalência no Brasil e no mundo, sendo capaz de causar danos severos e progressivos ao funcionamento geral dos indivíduos, aumentando a vulnerabilidade a comprometimentos psicológicos na população atingida. (Anvisa, 2002)

Possivelmente originária da África, a patologia chegou ao Brasil através dos imigrantes escravizados, sendo predominante na população com antepassados negros. Segundo o Ministério da Saúde (2015), 2% a 3% da população brasileira é afetada pela patologia sendo que, entre pessoas negras e pardas, esta frequência sobe para 6% a 10% (Brasil, 2015). Estes dados conduzem-nos também à existência de uma questão de classe, já que resquícios de escravidão ainda mantém essa população em condições sociais mais precárias e, portanto, com menos acesso a cuidados gerais de saúde e mais susceptível a complicações específicas da anemia falciforme.

A doença, decorrente de uma alteração no formato das hemácias, caracteriza-se por manifestações de anemia crônica, episódios de dores osteoarticulares e abdominais, infecções e enfartes pulmonares, retardo do crescimento e da maturação sexual, acidentes vasculares cerebrais e comprometimentos crônicos de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos. Alguns acometidos têm quadros mais graves, acompanhados de várias complicações e frequentes hospitalizações, enquanto outros seguem uma evolução mais benigna. Entretanto, evidenciam-se impactos de ordem emocional e social, que comprometem a qualidade de vida desse grupo. (Santos et al, 2014)

A abordagem adequada desses pacientes visa tanto tratar os prejuízos já instalados como prevenir as complicações que possam vir a ser causadas pela doença. Assim, os cuidados gerais voltam-se ao acompanhamento de lesões orgânicas, do desenvolvimento somático e psicológico e de comorbidades específicas (MORAES et al, 2017). Segundo Zago (2001), a severidade e letalidade do quadro diminui sensivelmente quando se realiza diagnóstico precoce e tratamento que, de acordo com o que preconiza a ANVISA (2002), depende de colaboração multiprofissional.

Diante do exposto, consideramos justificada realização de investigação sobre os imaginários de indivíduos com anemia falciforme sobre sua condição.

Método

Teoricamente orientados pela psicologia psicanalítica concreta, consideramos que todas as interações interpessoais ocorrem em contextos macrossociais e emergem de campos de sentido afetivo-emocional, que correspondem a uma perspectiva intersubjetiva de inconsciente.

Nosso trabalho configura-se, metodologicamente, como pesquisa qualitativa e empírica, com o uso do método psicanalítico, conforme proposto por Ambrósio et al (2012). Aqui o método foi operacionalizado em termos dos seguintes procedimentos investigativos: procedimento de produção do material de pesquisa, procedimento de registro do material de pesquisa e procedimento de interpretação do material de pesquisa.

O procedimento investigativo de produção de material de pesquisa deu-se a partir da busca de vídeos disponíveis na internet, através da plataforma *Youtube,* usando como descritor o termo *doença falciforme.* Então, selecionamos três vídeos com depoimentos de jovens com doença falciforme, acerca de sua condição.

O procedimento investigativo de registro do material de pesquisa se fez sob forma de transcrição dos áudios. O material encontrava-se disponível em inglês e foi traduzido por nós.

De modo a cumprir o procedimento investigativo de interpretação do material de pesquisa, expusemo-nos repetidas vezes ao conteúdo em questão, sob estado de atenção flutuante e associação de ideias. Na sequência, consideramos psicanaliticamente as transcrições dos depoimentos, permitindo-nos a produção

interpretativa de dois campos sentido afetivo-emocional de caráter intersubjetivo. Aqui, usamos o conceito de campos de Bleger (1963/2007), e de Hermann (2001), como conjuntos das regras lógico-emocionais, que sustentam condutas em geral, entre as quais destacamos o imaginário coletivo (AIELLO-VAISBERG; MACHADO, 2008).

O primeiro campo, que chamamos de “Compartilhando a dor”, organiza-se ao redor da crença de que o compartilhamento da experiência de viver com doença falciforme fortalece a pessoa.

Destacamos, a seguir, trechos dos depoimentos que exemplificam o campo citado.

I. Devemos compartilhar mecanismos de enfrentamento e conversar sobre como nos sentimos durante esses períodos difíceis (sintomáticos), porque dessa maneira poderemos trazer esperança e conforto a outras pessoas em momentos de necessidade.

II. *Falar livremente sobre a doença me ajudou a criar um sistema de apoio confiável e compassivo. Quando eu estava na escola, minha avó informava que eu sofria de doença falciforme e o que isto significava. Isso tornou mais fácil para as pessoas entenderem o que eu estava passando, para que elas pudessem me apoiar quando eu tivesse uma crise de dor. Sempre que estava no hospital, meus amigos levavam minha lição de casa e os livros para que eu pudesse estudar da minha cama. Eu trabalhei muito para acompanhar meus estudos, para não perder muito e manter-me atualizado com o resto da turma.*

III. *Não conheço mais ninguém que sofra de doença falciforme além de meu irmão. Fico feliz por ter alguém, que também tem anemia falciforme para conversar quando estou sofrendo com a dor da doença. Isso nos aproxima mais. Quando estou com dor, posso falar sobre isso e ele sabe do que estou falando.*

IV. Eu sei que existem muitas pessoas com doença falciforme por aí, mas muitas delas provavelmente têm vergonha ou estão escondendo isso, o que está errado. Tentamos ser honestos e abertos porque queremos que os outros tentem entender melhor a doença.

V. Eu realmente acredito que as pessoas devem aprender sobre a doença falciforme e as pessoas devem falar sobre isso. Acredito que isso mudará a maneira como a doença é vivenciada por quem a tem e a maneira como essas pessoas são tratadas.

VI. Quanto mais falamos sobre doença falciforme e compartilhamos nossas histórias, mais seremos ouvidos e compreendidos.

O segundo campo, que denominamos “Revelação perigosa”, organiza-se em torno da crença de que a revelação da condição de ser um indivíduo com doença falciforme prejudica a pessoa, que pode se tornar alvo de preconceito.

VII. Eu não acho tão importante que as pessoas saibam! Não acho que devo mantê-la (a doença) escondida para sempre... Tudo bem que as pessoas saibam, mas a questão é: como reagem, o que vão pensar e o que vão dizer...

VIII. Muitas pessoas ocultam seu diagnóstico e vivem com medo de serem tratadas de maneira diferente ou nunca conseguirem trabalho. Sinto que as pessoas com doença falciforme precisam começar a falar sobre isso livremente e sem preconceitos, em vez de escondê-lo. As pessoas agem como se fosse vergonhoso ter a doença... somos considerados um peso. Esconder a doença só piora o estigma que a cerca. Se as pessoas fossem corajosas o suficiente para se levantar e falar sobre seu sofrimento, talvez a doença fosse mais compreendida e talvez os empregadores percebessem que nem todo paciente com anemia falciforme sofre da mesma maneira e que a doença pode não necessariamente impedi-los de fazer seu trabalho com sucesso.

IX. O emprego tem sido um desafio, porque me sinto desaprovada pelas pessoas. Quando preciso faltar no trabalho, sempre sinto algum tipo de desaprovação. É uma espécie de discriminação velada.

X. O estigma associado à doença falciforme foi a razão pela qual perdi meu emprego ... Um dia, fiquei doente e, quando voltei ao trabalho, havia perdido o emprego. Meus chefes não queriam arriscar ter alguém que passaria muito tempo fora do trabalho durante uma crise de dor. Sem esse trabalho, estou lutando para sobreviver.

Conclusão

O quadro geral indica que, para além dos desconfortos, dores e riscos próprios da patologia, a pessoa com anemia falciforme enfrenta preocupações relativas aos modos como as demais reagem à sua condição, esperando atitudes solidárias e

afetuosas, mas também temendo tornar-se vítima de incompreensões, preconceitos e discriminações. Portanto, o imaginário com o qual nos defrontamos, no presente estudo, focaliza uma questão básica: devemos ou não devemos revelar nossos problemas?

A relevância do compartilhamento do drama vivido fica especialmente evidente quando algo, como a doença de um familiar, em geral, motivo de tristeza, passa a ser experimentado com felicidade à medida que abre espaço para um encontro inter-humano.

Notamos que mesmo sendo, mundialmente, uma doença de alta prevalência, as pessoas que se encontram nesta condição parecem ter a ideia de que têm uma doença estranha, o que parece apontar para a existência da ocultação da patologia, possivelmente em virtude do temor do preconceito e da discriminação.

Podemos, portanto, afirmar que os modos pelos quais o ambiente social lida com tais situações exerce influência significativa na vida de quem apresenta essa doença. Aqui cabe lembrar que o contexto capitalista neoliberal, fortemente competitivo, certamente não favorece a constituição de campos vinculares éticos e solidários, para fortalecer campos nos quais as pessoas são vistas como superiores ou inferiores, sendo esses últimos discriminados e desprezados.

Finalizamos lembrando que, na medida em que as dores e os desconfortos da patologia orgânica se fazem acompanhar de sofrimento emocional socialmente determinado, fica clara a importância de cuidados psicológicos. Por outro lado, esses não dispensam a busca de transformações éticas por meio do trânsito de campos competitivos para campos solidários, o que, está fortemente associado aos modo como a sociedade se estrutura política e economicamente.

Referências

Aiello-Vaisberg, T. M. J.; Ambrosio, F. F. (2006). Imaginários coletivos como mundos transicionais. In: Aiello-Vaisberg, T. M. J.; Ambrosio, F. F. (org.). *Cadernos ser e fazer: imaginários coletivos como mundos transicionais*, p. 5-8. São Paulo: IPUSP.

Aiello-Vaisberg, T.M.J. & Machado, M.C.L. (2008). Pesquisa psicanalítica de imaginários coletivos a luz da teoria dos campos. In: J. Monzani & L. R. Monzani. (Org.), Olhar: Fabio Herrmann, Uma viagem psicanalítica. (pp. 311-324). São Carlos: Ed. Pedro e João Editores/ CECH - UFSCar.

Ambrosio,F. F.; Fernandes,R. A.; -Aiello-Vaisberg. T. M.J.(2012) “O Método Psicanalítico como Abordagem Qualitativa: considerações preliminares” Jornada APOIAR. São Paulo: IPUSP.

Bleger, J. (2007) *Psicologia de la Conduta.* Buenos Aires: Paidos (Original publicado em 1963).

Brasil (2002). Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília: Ministério da Saude.

Brasil (2015). Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília Ministério da Saúde.

Gonçalves, M. de S. (2018) “Doença falciforme”. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/29707. Acesso em: 03 de out de 2019

Hermann, F. (1979) *O Método da Psicanálise.* São Paulo, EPU.

Herrmann, F. (2004). *Introdução à teoria dos campos* (2ª ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo. (Trabalho original publicado em 2001)

Kumar, A. (2019) The Untold Stories of Sickle Cell. Disponível em: http://www.youtube.com/watch?v=JHhMqmwyy9w&t=27s . Acesso em: 03 de out de 2019.

Moraes, L. X. et al (2017) Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária. Rio de Janeiro: UFRJ

Santos P.N.D., Freire M.H.S., Zanlorenzi G.B., Pianovski M.A., Denardi V.F.A.M. (2014) Anemia falciforme: caracterização dos pacientes atendidos em um ambulatório de referência. Cogitare. Curitiba: UFPR

Zago, M. A., 2001. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: *Manual de Doenças Mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Afro-descendente* (Secretaria de Políticas Públicas, org.), pp. 13-35, Brasília: Ministério da Saúde.