



Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres

Care itineraries in sickle cell disease and its repercussions on women's lives

CRISTIANO GUEDES*



RESUMO – As mulheres são historicamente designadas para o ofício de cuidadoras de idosos, crianças e doentes no espaço doméstico. Este artigo discute algumas das repercussões do trabalho de cuidadora informal na vida de 50 mulheres, responsabilizadas pelo tratamento doméstico de crianças com doenças falciformes assistidas por um hospital público no Distrito Federal. Evidencia-se que as mulheres cuidadoras têm sobrecarga de trabalho físico e mental, dificilmente conseguem inserção no mercado de trabalho e estão em constantes relações de conflitos para defender direitos de suas crianças. O artigo discute a invisibilidade do trabalho de cuidadora domiciliar e a necessidade de o Brasil atentar para os direitos dessas mulheres por meio de políticas públicas.

Palavras-chave – Mulheres. Cuidadoras informais. Doença falciforme. Trabalho. Assistência social.

ABSTRACT – Women are historically the caregivers of children and elderly at home. This article addresses some of the impacts of caregiving on the lives of 50 women responsible for the home treatment of children with sickle cell disease assisted by a public hospital in the Federal District of Brazil. Female caregivers are mentally and physically overloaded, can hardly keep their jobs, and are constantly facing conflicts to defend their children's rights. This article discusses the invisibility of maternal caregiving as work and the need for Brazil to protect these women's rights by means of public policies.

Keywords – Women. Informal caregivers. Sickle cell disease. Work. Social assistance.

* Doutor em Ciências da Saúde. Professor da Universidade de Brasília (UnB) e pesquisador do Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, Brasília - DF/Brasil. CV: <http://lattes.cnpq.br/0657150213829126>. E-mail: cguedes@unb.br.
Submetido em: fevereiro/2016. Aprovado em: setembro/2016.

A responsabilização de famílias pela prestação de cuidados em saúde leva cada vez mais mulheres à sobrecarga de trabalho, pois são elas que recebem a incumbência socialmente construída de cuidar de idosos, crianças e adultos com doenças crônicas. Essa prática é historicamente comum tanto no Brasil como em outros países e está amparada numa lógica sexista de organização familiar, segundo a qual seria atribuição feminina a responsabilidade pelo espaço doméstico e tudo o que ele envolve, como é o caso de seus doentes (IEVERS *et al.*, 1998; KÜCHEMANN, 2012; MASSON; BRITO; SOUSA, 2008; SILVEIRA, 2015; WELTER *et al.*, 2008). Existem profissionais do cuidado, também denominados de “prestadores de cuidados formal”: pessoas com formação acadêmica e remuneração para prestar atendimento domiciliar em saúde (MARQUES; TEIXEIRA; SOUZA, 2012). Esses profissionais fazem parte do contexto familiar de pessoas de classes sociais com rendimentos suficientes para contratar serviços particulares fornecidos por empresas especializadas em cuidado domiciliar. De outro lado, estão as “cuidadoras informais”, que são, majoritariamente, mulheres com vínculos de parentesco com as pessoas que necessitam de assistência em saúde domiciliar e cujo trabalho não é remunerado — por vezes, chega a ser invisível. As mulheres cuidadoras não são protegidas pela política brasileira de assistência social. Isso porque, no Brasil, o trabalhador informal é duplamente penalizado pela precarização das condições de trabalho e por critérios excludentes de acesso às políticas da assistência e da previdência social (COUTO, 2015; DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007). Portanto, o fornecimento de cuidados em saúde domiciliares, apesar de ser uma atribuição imposta genericamente ao universo feminino, afeta diferenciadamente as mulheres a depender de sua classe social, observando-se mesmo uma espécie de hierarquização da opressão.

Este artigo explora as repercussões do tratamento de doenças falciformes na vida de mulheres que passam a exercer o ofício de cuidadoras informais de crianças diagnosticadas com a doença. As doenças falciformes têm origem genética e afetam as hemoglobinas responsáveis pela função do transporte de oxigênio no organismo (TORRES; GUEDES, 2015; ZAGO, 2001). Trata-se de uma das doenças mais prevalentes na população afrodescendente e para a qual não existe cura, mas o SUS disponibiliza, desde 2005, atenção integral às pessoas com doenças falciformes, desde a identificação por meio do teste do pezinho (BRASIL, 2005). Entretanto, o atendimento fornecido pelo SUS restringe-se ao âmbito biomédico da assistência em saúde, que deveria envolver também maior interface com outras políticas da seguridade social se fosse reconhecida a importância central das mulheres cuidadoras de crianças com doenças falciformes. Tais mulheres são responsáveis diretas pelo avanço da assistência em saúde e pelo aumento da expectativa de vida das pessoas com doenças falciformes no Brasil, em especial nas últimas duas décadas, quando o governo brasileiro passou a dar atenção para esse conjunto de doenças até então ignorado na agenda de saúde pública, apesar de ter importância epidemiológica significativa.

A pesquisa realizada foi baseada no relato de 50 mulheres, cuidadoras de crianças com doenças falciformes e atendidas por um hospital público de referência no Distrito Federal. A coleta de dados compreendeu o período de 2006 a 2008. O projeto de pesquisa foi submetido a um Comitê de Ética em Pesquisa, antes de se realizar a coleta de dados, e seguiu as diretrizes éticas estabelecidas pelas Resoluções 196/1996 e 426/2012 do Conselho Nacional de Saúde. As mulheres entrevistadas pertenciam a famílias sem condições de contratar serviços particulares de cuidadores formais; todas eram cuidadoras informais, visto que não tinham formação acadêmica para o fornecimento doméstico dos cuidados em saúde, nem recebiam remuneração pelos serviços prestados. O instrumento de coleta de dados foi um roteiro de perguntas abertas que guiou os diálogos com as mulheres, na maioria das vezes, em domicílio, ou, esporadicamente, nas dependências do hospital, segundo a preferência das interlocutoras e mediante agendamento. A identidade das mulheres foi mantida em sigilo, uma recomendação ética no sentido de preservar o anonimato e protegê-las de potenciais atos de discriminação em virtude dos relatos fornecidos.

Desde o diagnóstico precoce até a adoção do ciclo de cuidados com as crianças com doenças falciformes, as mulheres experimentam os impactos da descoberta da doença e suas repercussões nas relações sociais. Ao desempenharem o papel socialmente valorado de cuidadoras, as mulheres cujos filhos têm doenças falciformes aprendem também quais desafios pessoais e consequências a doença trará ao

exercício da maternidade. A demanda de trabalho envolvida é proporcional ao modo como a doença se manifestará, visto que doenças falciformes apresentam elevada variabilidade clínica em diferentes níveis de gravidade. Crianças, adolescentes e adultos com doenças falciformes, como é o caso da anemia falciforme, que pode ser considerada mais grave, podem ter desde casos esporádicos de dor até crises graves de infecções, sequestro de sangue no baço, crises álgicas, acidente vascular cerebral ou complicações cardíacas, renais, dermatológicas e pulmonares (CASTRO, 2014; ROCHA, 2004; ZAGO, 2001). A assistência em saúde durante as crises pode significar semanas de internação hospitalar, seguidas de cuidados domiciliares com administração de remédios, dietas rigorosas e equilibradas, visto que o excesso de ferro é potencialmente prejudicial, além de vigilância em relação a rotinas de hidratação, uso de roupas adequadas e organização do espaço físico de modo a não afetar o corpo da pessoa com doença falciforme, que é mais suscetível a variações de temperatura ambiente ou riscos representados por agentes infecciosos presentes em lugares insalubres. Das mulheres cuidadoras de pessoas com as doenças falciformes são exigidos não só a assistência no tratamento biomédico, para ministrar os medicamentos corretamente, até habilidades para a produção de dietas adequadas, manutenção do espaço físico e acompanhamento nos itinerários fora de casa, o que envolve idas periódicas a instituições de saúde ou mesmo à escola, sobretudo quando se trata de crianças e adolescentes.

Tão importante quanto o estabelecimento de um programa de triagem neonatal, focado na identificação e no tratamento precoce de crianças com a doença falciforme, é reconhecer que o atendimento às pessoas com a doença não está dissociado da atenção a ser dada a suas famílias e, principalmente, às mulheres cuidadoras, que recebem sobrecarga de trabalho não remunerado no interior dessas famílias. Os impactos da triagem neonatal envolvem não somente as crianças, mas também as mulheres cuidadoras, sem as quais os serviços de saúde não seriam bem-sucedidos na meta de reduzir a mortalidade e a morbidade, além de aumentar a expectativa de vida de quem possui doenças falciformes. A pesquisa com as mulheres cuidadoras revelou que a descoberta precoce de uma doença crônica falciforme é acompanhada de consequências que redefinem as relações das mulheres: 1. No meio familiar e entre amigos; 2. No mundo do trabalho; 3. Nas instituições responsáveis pelo atendimento às necessidades de crianças com doenças falciformes. Esses aspectos, identificados nas narrativas das mulheres cuidadoras entrevistadas, serão explorados nas seções seguintes deste artigo.

Repercussões da doença nas cuidadoras: “eu não tenho tempo para mim, ele me estressa”

A frase de abertura desta seção expressa como uma mãe percebe a experiência de cuidar de uma criança com doença falciforme. O ciclo de cuidados envolve não só a relação entre a mãe e a criança, mas também outras pessoas da família e amigos, o que não significa, necessariamente, o compartilhamento do trabalho informal do cuidado. Em geral, é a mãe, a avó ou outras mulheres da família as designadas para o trabalho de cuidar da criança, o que leva a quadros de estresse. A literatura aponta que mulheres com suporte familiar e outras redes sociais de apoio no cuidado de suas crianças tendem a apresentar menor nível de estresse resultante do trabalho realizado (IEVERS *et al.*, 1998). Nesta pesquisa, foi possível observar como até mesmo o comunicado sobre o diagnóstico marca o início de uma relação de tensão em torno da criança com a doença. As mulheres relatam compartilhar a descoberta da doença com pessoas que fazem parte do núcleo familiar e os amigos mais próximos — entre esses, estão os pais e avós, que farão parte do processo de criação e consequentemente poderão auxiliar nos cuidados à criança. Divulgar o diagnóstico seria uma forma de “desabafar” sobre uma informação com potencial de gerar ansiedade ou mesmo “perturbação mental” sobre um futuro incerto, além de revelar a necessidade de as mulheres receberem suporte psicológico e social das instituições de saúde, que em geral priorizam a assistência às crianças, desacompanhada de um suporte concomitante às cuidadoras:

[...] porque eu achei importante, eu contei. Para não ficar só para mim guardar [o conhecimento do resultado do teste diagnóstico]. Eu fiquei muito preocupada e eu contei. Não foi para todo mundo, contei para os mais chegados. Para desabafar. No início eu fiquei muito perturbada [...].

[...] Conte assim só mesmo para os familiares, minha mãe e minha sogra. Eu fiquei abalada, eu estranhei. Eu acho que é uma atitude que qualquer pessoa tem, contar para sua mãe uma coisa ruim que está acontecendo com você, com seu filho [...].

O compartilhamento do diagnóstico pode ser traduzido ainda como um passo inicial na estruturação da ordem doméstica, para se adaptar aos cuidados a serem dispensados à criança e ao cumprimento de prescrições recebidas dos profissionais de saúde. As mulheres também são as responsáveis por convencer os companheiros a ir até o hospital para a realização da checagem de hemoglobina, uma rotina estabelecida no programa de triagem neonatal voltada para informar sobre especificidades das doenças falciformes e planejamento familiar (GUEDES, 2006; SOUZA; SCHWARTZ; GIUGLIANI, 2002). Nem sempre esse convite para comparecer ao hospital é bem recebido pelos companheiros. Alguns homens são resistentes e chegam a se recusar a fazer os exames laboratoriais sob o argumento de que seriam saudáveis e não teriam doença. Entender a lógica de herança genética responsável pela doença falciforme é uma dificuldade para pessoas com diferentes níveis de instrução educacional, sendo necessário o sistema de saúde adotar novas estratégias de sensibilização dos pais de crianças com doenças falciformes (DINIZ; GUEDES; TRIVELINO, 2005). É comum as mulheres comparecerem ao hospital sem os companheiros, mesmo após tentativas de sensibilizá-los sobre a importância de realizar os testes. Negociar a realização do teste no hospital pode gerar conflitos com os companheiros, sendo imprescindível a mediação de profissionais Assistentes Sociais, que podem fazer a busca desses homens e assistir mulheres agredidas durante o processo de negociação para os testes.

Mesmo quando os pais comparecem ao hospital para a realização de testes, conflitos intrafamiliares podem surgir. Casos em que a identidade genética dos pais não é compatível com a doença identificada na criança são potencialmente geradores de conflitos. As reações provocadas em situações desse tipo vão desde a desconfiança de uma falsa paternidade até a preocupação sobre uma troca de crianças na maternidade. Nesses casos, durante os atendimentos voltados à educação em saúde, o casal, mediante o auxílio de profissionais de saúde, buscará a compreensão da situação e os meios para superar os conflitos. Os casos de falsa paternidade ou de falsa maternidade ocorrem em programas de triagem neonatal (ZATZ, 2002). A capacitação ética de profissionais de saúde é um requisito para a adequada apresentação das informações genéticas e a preservação da integridade, principalmente, de mulheres e crianças envolvidas em conflitos desse tipo.

Além do núcleo familiar, parentes, amigos e vizinhos são informados sobre a doença identificada na criança. As mulheres descrevem a divulgação da informação fora do núcleo familiar como uma obrigação necessária ao fornecimento dos cuidados em saúde da criança. Informar seria um meio de convencer parentes e amigos sobre a necessidade dos cuidados em relação à criança — uso de penicilina profilática, dieta alimentar diferenciada ou mesmo visitas periódicas ao hospital — e, portanto, uma tentativa de compartilhar as responsabilidades geralmente atribuídas somente à mulher cuidadora. O principal desafio, segundo as mulheres, é o de convencer sobre cuidados em saúde uma criança que não aparenta ter doença, visto que as manifestações corpóreas de doenças falciformes podem ocorrer tardiamente e nem sempre são de fácil identificação (ZAGO, 2001). Dessa forma, informar os outros sobre a doença é uma declaração pública capaz de legitimar a relevância dos cuidados cotidianos e a medicalização das crianças, bem como de justificar as recorrentes crises de agravo à saúde resultantes da doença, que têm potencial de ser vistas como negligência das mães ou indício de maus-tratos.

[...] Amigos, colegas e família também sabem [sobre a doença da criança]. [...] [Contei] para que, no caso de um dia precisar ficar com ele, já sabem quais cuidados [...].

[...] As dores que ele sentia, [era] de chorar. O povo, a vizinha aqui, queria até chamar a polícia. Pensava que eu estava batendo no menino. Aí eu fui explicar.

A chegada, a frequência e a dimensão das crises resultantes da doença impedem que o diagnóstico seja mantido em segredo. Deixar de mencionar o que é a doença e suas repercussões na criança pode dar margem a dúvidas e especulações. As frequentes crises ou as queixas da criança, como é o caso do choro intenso, dariam margem a denúncias de negligência ou maus-tratos e, conseqüentemente, gerariam problemas em delegacias da criança ou conselhos tutelares. Às mulheres cuidadoras cabe, portanto, não somente informar as pessoas sobre a existência da doença falciforme, mas também convencê-las de que estão empenhadas no tratamento e nos cuidados com a criança.

Ampliar a rede de colaboradores nos cuidados com a criança é outra meta das mulheres ao divulgarem o diagnóstico. Há uma expectativa em relação ao apoio de familiares, amigos e vizinhos em se tornarem auxiliares secundários no cuidado das crianças em situações cotidianas: uma brincadeira de rua, um almoço na casa de amigos ou mesmo a identificação precoce de sinais da chegada de uma crise são informações de interesse comum, à medida que se compartilha a responsabilidade de evitar a morbidade associada à doença. Em situações de emergência, uma rede ampliada de auxiliares também é um recurso acionado pelas mulheres, como a ajuda de um vizinho para transportar rapidamente o filho ao pronto-socorro. São situações que exigem recursos materiais nem sempre disponíveis, como carro ou telefone. Essas são situações-limite, com potencial de se tornarem frequentes em determinados períodos da vida da criança, e estabelecer uma rede de apoio poderá assegurar o acesso mais rápido à assistência emergencial.

Entretanto, não se observou entre as mulheres cuidadoras um consenso sobre a necessidade da divulgação ampliada do diagnóstico da criança. Algumas entrevistadas afirmaram que a divulgação de informações sobre a doença deveria ser avaliada criteriosamente, dados os riscos envolvidos. O receio de discriminação em relação às crianças foi apontado como um fator significativo, ao se ponderar sobre manter a descoberta da doença falciforme em sigilo. A falta de conhecimento e as especulações do senso comum teriam, segundo as mulheres, o potencial de tornar as crianças alvos de preconceito.

[...] Tem gente que acha: “ah, essa criança é contagiosa. Tem alguma coisa e vai pegar [transmitir]”. Tem gente que não tem esclarecimento e fala isso, acha que pega, que é uma doença contagiosa.

[...] Eu não queria que ninguém a tratasse como pessoa doente, porque ela não é. Eu entendo que, apesar do problema, eu não a vejo como uma criança doente. Agora, se algum dia for agravando, eu espero que não, aí eu conto.

O medo do preconceito e a forma como a doença pode ser compreendida são as principais razões mencionadas para preservar o diagnóstico em segredo e, assim, proteger as crianças durante a infância e na futura vida adulta em relação aos estigmas sociais. Existem dados na literatura mostrando que a falta de informação sobre a doença e o traço falciforme pode causar discriminação na escola, no trabalho e no acesso a serviços privados de saúde ou seguros privados de vida (CASTRO, 2014; DE PAOR, 2015; PAUL, 1994; WAILOO, 2001). No Brasil, o fenômeno da discriminação genética já foi observado em centro de coleta de sangue e em associações esportivas (DINIZ; GUEDES, 2005; GUEDES; DINIZ, 2007; GUEDES; REIS, 2015). A estratégia de recorrer ao sigilo justificar-se-ia, portanto, em virtude de riscos resultantes do uso indevido da informação genética em países como o Brasil, onde não existem regulamentos ou legislações específicas para coibir a discriminação genética.

O diagnóstico da doença não só indica a prescrição de cuidados como é fonte contínua de preocupações das mulheres em relação ao futuro das crianças. As mulheres são surpreendidas com a descoberta de uma doença geralmente desconhecida, e rapidamente lhes é exigido fornecer tratamento domiciliar e se tornar multiplicadoras de informações sobre a descoberta. Nesse contexto, ainda estão inseridos os conflitos que as prescrições biomédicas ocasionam nas relações intrafamiliares e na vizinhança, fazendo com que essas mulheres se tornem foco de contínuas avaliações e críticas de quem as cerca no ofício da maternidade. No médio prazo, a doença falciforme tende a ser cada vez mais conhecida pelas pessoas que convivem com a criança, o que exigirá das mulheres exercerem cada vez mais a mediação de conflitos envolvendo desdobramentos da doença e reivindicação de direitos. É flagrante o fenômeno da

individualização e da personificação da responsabilidade na figura das mulheres cuidadoras, vítimas da insuficiência das políticas públicas brasileiras em fornecer atendimento integral em saúde e assistência social necessária às pessoas com doenças crônicas nas famílias (BECK & BECK, 2003; COUTO, 2015; FALEIROS, 2013; KÜCHEMANN, 2012). As responsabilidades atribuídas às mulheres e os custos que a doença representa podem levar a um progressivo quadro de desgaste físico e emocional.

Desafios no mundo do trabalho: “pedi demissão do serviço, faltava muito quando ele estava doente”

A saída do mercado de trabalho, em razão do tratamento e da dedicação à criança com doença falciforme, foi um fenômeno observado no relato das entrevistadas. As mulheres afirmaram que os cuidados com a criança e a chegada das primeiras manifestações clínicas da doença dificultam ou mesmo inviabilizam a vida profissional fora de casa. Entre os fatores apontados para a exclusão do mercado de trabalho está a ausência de recursos humanos e financeiros para delegar a outros o exercício do cuidado domiciliar das crianças com doença falciforme. As mulheres cuidadoras de crianças com doenças falciformes repetem a saga de várias outras mulheres responsabilizadas por cuidar dos enfermos crônicos da família, como maridos, pais e filhos, sem receber remuneração pelo trabalho doméstico (KARSCH, 2003; KÜCHEMANN, 2012). As políticas públicas brasileiras são pouco sensíveis às necessidades das mulheres no trabalho de cuidadoras domésticas; em geral, esse trabalho, majoritariamente feminino, é invisível, gratuito e desprovido de cobertura previdenciária futura.

*[...] Parei de trabalhar para cuidar dela, vivia mais no hospital do que trabalhando.
[...] Eu comecei a trabalhar e deixei ele com uma pessoa. Ele chorou, chorou que deu crise. [Minha mãe falou:] “aí. Está vendo? Você prefere que seu filho morra?”
Eu falei “logicamente não”. Ela falou: “dinheiro nenhum paga a saúde do seu filho.
É melhor você ficar em casa, cuidar”.*

Observa-se que as mulheres inicialmente tentam permanecer ativas no mercado de trabalho, o que pode ser viável quando a criança não possui um quadro clínico grave decorrente da doença e existem outros recursos com os quais possam contar, entre os quais se destaca o apoio de familiares ou de instituições como as creches. Entretanto, nos primeiros anos de vida, algumas crianças com doenças falciformes podem apresentar elevada morbidade caracterizada pela necessidade de internação e cuidados intensivos. Nesses casos, as mulheres que possuem escolaridade mediana, com vínculos empregatícios frágeis e contratos de trabalho temporários ou atuam no mercado informal, têm dificuldades para se preservar economicamente ativas. O papel social da maternidade é considerado mais relevante e implica a saída do mercado de trabalho para a invisibilidade do trabalho doméstico. O trabalho doméstico, por sua vez, ainda é ignorado pelo Estado, que se livra dos custos em fornecer cuidados por meio das políticas públicas de saúde, educação e assistência social (FALEIROS, 2013). As cuidadoras domésticas reduzem as despesas do Estado com assistência destinada a pessoas com doenças crônicas, sem que, para isso, recebam remuneração ou garantias de cobertura previdenciária futura.

Ainda que a inserção no mercado de trabalho seja uma necessidade valorada, devido à situação socioeconômica das mulheres, a permanência no trabalho fora de casa pode ser inviabilizada pelas concessões exigidas pelas crianças em processo de tratamento. O desrespeito de empregadores e governos em reconhecer o trabalho doméstico de cuidadoras é uma realidade observada não somente no Brasil como em outros países (KARSCH, 2003; KLEINMAN, 1988; KÜCHEMANN, 2012). Os relatos das mulheres revelam que o trabalho de cuidadoras domésticas de crianças com doenças falciformes tende a ser incompatível com a permanência no mercado de trabalho, sobretudo em fases mais agudas das manifestações clínicas. O trabalho de cuidadoras tem sido cada vez mais discutido em fóruns internacionais e levou mesmo a Organização Internacional do Trabalho a declarar, em documento, a necessidade de os países reconhecerem o valor social e econômico do trabalho doméstico das cuidadoras e fornecer a essas

mulheres condições de preservar seus empregos fora de casa, e se desenvolver profissionalmente por meio de novas políticas públicas capazes de assegurar a proteção social (OIT, 2009).

Existe, no entanto, uma parcela de mulheres que consegue cuidar das crianças com doenças falciformes e, ainda assim, permanecer inserida no mercado de trabalho. Essas mulheres apresentam características comuns favoráveis à manutenção de seus empregos fora de casa: são trabalhadoras autônomas ou possuem vínculos de trabalho mais estáveis, que assegurariam direitos e benefícios capazes de tornar compatível o cuidado dos filhos com a jornada de trabalho. O tipo de vínculo empregatício pode ser considerado, portanto, um fator relevante para determinar em que medida será possível a permanência da mulher no mercado de trabalho combinado ao trabalho doméstico de cuidadoras, como já sugeriam alguns dados da literatura internacional (OHAERI; SHOKUNBI, 2002).

[...] Como eu trabalho no salão, eu saio, vou com ela para o hospital, fico com ela. Minha mãe que fica com ela para mim. A gente já tentou botar em creche e não deu certo. Pegou pneumonia. Aí a minha mãe parou de trabalhar para ficar com ela [...].

[...] Tem dia que, quando eu não vou trabalhar, eu cuido dela, mas tem dia que é minha irmã que cuida dela [...].

Geralmente outras mulheres da mesma família, como as tias ou avós das crianças, passam a exercer o papel de cuidadoras, o que possibilita a entrada ou permanência das mães no mercado de trabalho. Os relatos confirmam, portanto, que o trabalho doméstico do cuidado persiste sendo uma atividade majoritariamente feminina no tratamento de crianças com doenças falciformes, a exemplo do que ocorre no universo dos cuidados com outros tipos de público. A maternidade envolve as mães e demais mulheres da família, que se tornam colaboradoras no ciclo de cuidados com a criança. Apesar das conquistas sociais e políticas das mulheres nas últimas décadas, persiste uma divisão sexual de papéis referentes ao trabalho doméstico, onde a tarefa de cuidar dos doentes é ainda imposta como atribuição solitária das mulheres (KÜCHEMANN, 2012).

O trabalho foi reconhecido pelas mulheres como uma atividade valorada socialmente e almejada, apesar das circunstâncias desfavoráveis representadas pelo cuidado de crianças com manifestações clínicas mais graves e recorrentes da doença falciforme. As mulheres relataram que os cuidados de uma criança com doença falciforme e a inserção no mercado de trabalho só serão atividades compatíveis a depender dos vínculos empregatícios e dos arranjos familiares. Percebe-se, portanto, que o desafio é estrutural e se encontra na legislação trabalhista brasileira, que não reconhece as especificidades de uma mulher trabalhadora com dupla jornada e cuidadora domiciliar de uma criança com doença crônica potencialmente grave. Em outros países, a dificuldade de acesso ao trabalho formal de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme também é identificada na literatura, desde os anos 1990, como um desafio internacional das legislações trabalhistas, que deveriam analisar criticamente o contexto social dessas mulheres e não responsabilizá-las pela exclusão do mercado formal, devido ao baixo grau de instrução ou falta de recursos familiares (HILL, 1994; OHAERI; SHOKUNBI, 2002).

Como destaca a socióloga Berlindes Küchemann, homens e mulheres estão em situação desigual no mercado de trabalho formal e doméstico, o que exigiria um novo paradigma nas políticas públicas, com “[...] mudanças não apenas nas condições de emprego para mulheres, senão também, nas exigências e nos requisitos de desempenho profissional impostos a homens e mulheres no mundo do trabalho e nas condições do mercado de trabalho” (KÜCHEMANN, 2012, p. 176). Tratar homens e mulheres da mesma forma no mercado de trabalho preserva a desigualdade observada nas relações de trabalho atualmente e inviabiliza a contratação de mulheres cuidadoras. Há a necessidade de investir em políticas de trabalho equitativas e com garantias específicas a cuidadoras de crianças com doenças crônicas, por exemplo, que poderiam ter direito a jornadas de trabalho flexíveis ou mesmo garantias de não serem demitidas quando se ausentarem do trabalho em situações emergenciais, como longos períodos de acompanhamento às crianças em internação hospitalar.

Um dado interessante observado entre as mulheres sem condições de trabalhar, em virtude dos cuidados dedicados às crianças com doenças falciformes, foi que essa situação é vista como temporária. Esse foi um discurso de resistência compartilhado por todas as mulheres afetadas pela imposição da saída do mercado de trabalho, para se dedicarem integralmente aos cuidados dos filhos com doenças falciformes. Foi comum o relato de que os primeiros anos da infância exigiriam maior atenção e cuidados, pois é um período no qual a criança é mais frágil, apresenta dificuldades para se comunicar e estaria mais suscetível às manifestações clínicas da doença sem o acompanhamento de uma cuidadora atenta e disponível todo o tempo. As mulheres passam a vislumbrar o crescimento e o desenvolvimento das crianças como a esperança de retorno ao mercado de trabalho: “[...] deixa ele crescer. Quando ele estiver falando e já souber do jeito que é o tratamento dele, aí eu posso trabalhar”. Esse raciocínio é amparado na premissa segundo a qual as crianças, à medida que crescerem, serão mais independentes, resistentes à doença e capazes de cuidarem de si mesmas ou pedir socorro em casos de emergência, o que dispensaria a atenção ininterrupta das mães. Esse discurso é construído pelas mulheres com base em informações recebidas dos profissionais de saúde. Entretanto, não é possível traçar o prognóstico durante a adolescência e a vida adulta de quem possui doença falciforme, e as mulheres não poderiam ser privadas do direito ao trabalho ou do acesso a benefícios da seguridade social nesse ínterim.

Um dos benefícios da Política de Assistência Social que poderia ser concedido às mulheres cuidadoras de crianças com doenças falciformes é o Benefício de Prestação Continuada (BPC). A primeira dificuldade para ter acesso ao BPC em casos de crianças com doença falciforme é os peritos considerarem a doença um tipo de deficiência. O segundo obstáculo está no requisito de renda familiar, que poderia mesmo levar algumas mulheres a abandonar postos de trabalho formal para atender o percentual estabelecido na lei, de modo a tornar a família elegível ao benefício da Assistência Social (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007). Em nossa pesquisa, não fizemos um levantamento da renda familiar das mulheres pesquisadas nem identificamos quais delas, porventura, possuíam ou tentaram o acesso ao BPC, pois o foco era entender especificamente como eram compreendidas as prescrições do cuidado a uma criança com doença falciforme e como tais cuidados repercutiam na vida das mulheres. Sugerimos que pesquisas futuras, sobre a trajetória de mulheres cuidadoras de crianças com doenças falciformes, identifiquem em que medida tais mulheres buscam atendimento da Política de Assistência Social e como se dá o atendimento recebido.

Independente de outras pesquisas que venham a ser realizadas sobre Assistência Social, no contexto das doenças falciformes, é possível concordar com a análise da Assistente Social Berenice Rojas Couto em relação aos critérios cada vez mais restritivos, individualizantes e moralizantes para assegurar acesso a direitos sociais, sejam eles políticas sociais ou emprego formal com garantias dignas à mulher trabalhadora:

[...] recorre-se a princípios moralistas, nos quais se retoma a necessidade da meritocracia para ser atendido. Volta-se à tradicional cantilena conservadora da necessidade de se mostrar capaz de entender o seu papel submisso na relação com o acesso à política assistencial e estar disposto a cumprir com as regras institucionais de forma integral, abdicando de seu direito à reivindicação (COUTO, 2015, p. 675).

O acesso de mulheres cuidadoras ao mercado de trabalho formal é inviabilizado por leis trabalhistas restritivas e empregadores alheios à realidade de quem possui dupla jornada, acumulando a responsabilidade de cuidar de crianças com doenças crônicas. Países como a Suécia, considerado um dos mais inclusivos em relação à adoção de políticas de proteção das mulheres no trabalho, adotaram critérios para promover a inserção ou reinserção de mulheres em empregos fora do domicílio após o nascimento dos filhos, tais como licenças parentais, jornadas de trabalho flexíveis até que os filhos completem oito anos e licenças específicas para o caso de crianças com doenças, além de um sistema de creches oferecido aos pais que desejam trabalhar (BADINTER, 2011). No Brasil, as mulheres cuidadoras de crianças com doenças crônicas são responsabilizadas por uma série de cuidados prescritos pelos profissionais de saúde,

que incluem até mesmo refletir sobre o exercício da autonomia reprodutiva de modo a prevenir novos filhos com doenças genéticas. Curiosamente, elas não recebem apoio e incentivo material para investir em trajetórias profissionais fora de casa.

Dificuldades no acesso a serviços públicos: “eu já passei por muita humilhação”

O cuidado de crianças com doença falciforme tem o potencial de interferir nas relações que as mulheres cuidadoras estabelecem com as instituições públicas prestadoras de serviços diretos ou indiretos, necessários ao atendimento de seus familiares. Na pesquisa, constatamos que o sistema de transporte público e o sistema educacional são espaços de conflito envolvendo cuidadoras de crianças com doenças falciformes. O acesso ao transporte público de crianças com doenças falciformes e suas cuidadoras é gratuito no Distrito Federal, mediante legislação específica voltada a pessoas com baixa renda familiar e portadoras de deficiência (BRASIL, 2012). Para ter acesso ao transporte gratuito, é feita uma análise que leva em consideração o perfil econômico da família e também uma perícia para investigar a doença. Uma vez atendidos os requisitos, tanto a criança como sua cuidadora terão assegurado o direito a usar o transporte público, por meio da apresentação de um documento com a identificação dos beneficiários e autorização do órgão governamental. Entretanto, mesmo após cumprir todos os critérios, persistem dificuldades em usufruir da gratuidade no transporte. Há desconfiança sobre a existência real de uma deficiência nas crianças, visto que as manifestações clínicas da doença falciforme nem sempre são visíveis.

[...] Às vezes falam “ah, está usando a rede”, como eu já ouvi muito. Eu tenho ouvido muita coisa depois que essa menina nasceu. Porque não é uma doença aparente. É uma doença que não está mostrando fisicamente o que ela tem. [...] Porque ela tem passe livre, até dentro da lotação, se você ver o que a gente [...]. [...] Eu não gosto nem de entrar em lotação. Fico com medo de o pessoal ficar olhando. Costumo sentar perto do cobrador. Aí o cobrador fica brincando com a criança e quer ver a carteirinha, acho que para checar se não é falsa ou coisa assim: “ah, deixa eu olhar se é você. Nossa, lindinha, o que essa menina tem? Está de carteirinha e é boazinha, correndo para lá e para cá?”

Mesmo comprovando a deficiência da criança mediante rigoroso processo de avaliação, para obter o documento que dá direito ao acesso gratuito no transporte público, as mulheres cotidianamente têm de se defender de suspeitas em relação ao benefício. Os funcionários do transporte público ou mesmo outros passageiros buscam nas crianças sinais que evidenciem a razão de a gratuidade ter sido concedida. As mulheres são levadas reiteradamente a provar que não cometem ilegalidade ao usufruírem do direito ao transporte gratuito e a convencer os outros de que a doença falciforme é uma doença crônica, considerada um tipo de deficiência.

O direito à mobilidade urbana por meio do transporte público gratuito nem sempre é respeitado, apesar de ser um bem primário necessário à dignidade da vida humana. Uma pesquisa documental sobre políticas de transporte público nas principais capitais brasileiras revelou que o acesso gratuito de pessoas com deficiência ao transporte coletivo não tem sido integralmente assegurado, e que a figura da cuidadora não é contemplada nas políticas existentes (PIRES, 2009). Parte-se do pressuposto de que as pessoas elegíveis à gratuidade no transporte público seriam capazes de se deslocar sozinhas. Entretanto, crianças, idosos e pessoas com deficiência apresentam restrições físicas, psíquicas ou cognitivas que exigem a presença de um acompanhante.

No caso do tratamento de crianças com doença falciforme, a questão do acesso ao transporte público gratuito para as cuidadoras é ainda mais relevante dada a segregação espacial que leva essas famílias a residirem na periferia. Todas as mulheres participantes deste estudo residiam em cidades da periferia, e o centro de referência para o tratamento de crianças com a doença falciforme estava localizado

na região central de Brasília, um local distante das regiões periféricas do Distrito Federal e somente acessado com auxílio de transporte público. Essa realidade é comum a outros estados brasileiros, porque o Programa Nacional de Triagem Neonatal é estruturado de modo a fixar seus centros de referência estaduais nos centros das capitais, o que exige o uso de transporte público ou parcerias com transportes de prefeituras municipais, tendo em vista o baixo poder aquisitivo das pessoas atendidas e seus familiares.

A população em geral associa a deficiência a algum tipo de marca corporal, como a ausência de algum membro ou sinais fenotípicos de uma síndrome. No caso das doenças crônicas, o corpo passa por fases em que podem ocorrer manifestações clínicas que dão visibilidade à doença e fases durante as quais a ausência de morbidade seria lida como sinal de que a pessoa é saudável e não porta qualquer tipo de deficiência. O desafio das cuidadoras de crianças com a doença falciforme está em convencer as pessoas de que, mesmo na ausência de manifestações clínicas, há uma doença com potencial de se manifestar a qualquer momento. Uma das dificuldades é a de estabelecer uma fronteira entre deficiência e doença crônica. Assim como no acesso ao transporte público gratuito, o acesso ao BPC é questionado por profissionais de saúde responsáveis por avaliar se crianças com doença falciforme seriam deficientes. Pesquisas revelam que algumas mulheres cuidadoras adotam estratégias persuasivas, como a de submeter as crianças à perícia em momentos de crise com manifestações clínicas da doença, de modo a sensibilizar os avaliadores que decidem sobre a concessão do BPC (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007; JASPER, 2004). As cuidadoras podem ser levadas, portanto, a expor suas crianças em situações extremas para ter acesso a um direito constitucionalmente assegurado.

A escola é outro espaço de conflitos, onde as mulheres cuidadoras atuam para reivindicar direitos das crianças com doenças falciformes. Alguns relatos mostraram que as cuidadoras acompanham as instituições educacionais e questionam o tratamento que as crianças podem receber em virtude da doença falciforme — desde o preconceito de outras crianças e pais de alunos até a proibição de participar em atividades ordinárias do processo educativo:

[...] a diretora estava tratando ela assim, agindo diferente, com aquele cuidado, com aquela coisa que: “não pode fazer isso”. Tinha brincadeira que ela não entrava. Por exemplo, a piscina com água quente, não deixavam ela brincar na piscina. Aí todo dia que ela chegava em casa tinha uma reclamação: “mamãe, a tia não deixou eu fazer isso, todas as crianças fizeram e eu não fiz”.

Se por um lado as mulheres sentem a necessidade de informar as instituições educacionais sobre a existência da doença, por outro lado, há o receio de que a doença falciforme não seja adequadamente compreendida e a criança passe a ser alvo de preconceitos. Algumas cuidadoras hesitam em informar a escola sobre a doença falciforme por temerem o preconceito e outras consequências que a divulgação da informação poderia trazer à vida estudantil das crianças: “[...] ele pode sofrer preconceito mais tarde na escola porque os coleguinhas, você sabe como é criança, [podem pensar:] ‘ah, eu não vou brincar com você porque você é doente’”. Consequentemente, além de ponderar se a informação dever ser divulgada na escola, as cuidadoras assumem a responsabilidade de educar a equipe escolar sobre o que é uma doença falciforme e, em algumas circunstâncias, convencer educadores de que suas crianças têm as habilidades cognitivas aptas para o aprendizado.

Capacitar e sensibilizar profissionais da educação sobre o significado da doença falciforme e suas repercussões no processo de aprendizado deveria ser uma meta de gestores das políticas da saúde em parceria com gestores da educação. A maioria dos professores desconhece a doença, o que pode contribuir para a evasão escolar e dificuldades de desenvolvimento na aprendizagem das pessoas com doenças falciformes no Brasil (CASTRO, 2014; KIKUCHI, 2003). Em outros países, a situação de estudantes com a doença falciforme não é diferente: as pesquisas sugerem limitações dos profissionais no atendimento a necessidades dos estudantes, o que dificulta o aprendizado e interfere no processo de formação (ANIONWU; ATKIN, 2001).

Considerações finais

Esta pesquisa revela as repercussões que o trabalho de cuidar de crianças com doenças falciformes traz à vida das mulheres. As relações familiares, a inserção no mercado de trabalho fora do domicílio e os preconceitos enfrentados são alguns dos principais obstáculos que passam a fazer parte da rotina das mulheres cuidadoras. O desconhecimento sobre a doença falciforme exige que as mulheres desempenhem ainda o papel de multiplicadoras de informações e estejam em constante processo de negociação para preservar o tratamento e o desenvolvimento das crianças, independente de questionamentos morais. Apesar de todo o trabalho realizado, as mulheres cuidadoras não são reconhecidas pelo Estado como trabalhadoras com direito à remuneração, capacitação e recursos adequados ao desempenho de suas tarefas, além de direitos sociais futuros, como ter uma aposentadoria. O ofício de cuidadora domiciliar persiste sendo uma responsabilidade majoritariamente feminina e mantida na invisibilidade.

As políticas brasileiras voltadas à identificação e ao tratamento precoce de crianças com doenças falciformes tiveram significativo avanço nas últimas duas décadas. Essas conquistas foram resultado direto da reivindicação de movimentos sociais organizados, exigindo do governo brasileiro o reconhecimento da dimensão epidemiológica da doença falciforme na população e o fornecimento de assistência em saúde. O desafio atual é preservar e ampliar as conquistas na área da assistência em saúde, e reconhecer as mulheres cuidadoras como trabalhadoras imprescindíveis ao êxito das políticas públicas voltadas ao tratamento de crianças com doenças falciformes. O reconhecimento do trabalho das mulheres cuidadoras exige que o Estado brasileiro forneça a essas mulheres condições de trabalho, remuneração e acesso a direitos sociais que têm sido ignorados. É obrigação do Estado brasileiro absolver as mulheres cuidadoras da reponsabilidade solitária pelo tratamento doméstico das crianças, assegurar o integral acesso a direitos sociais fundamentais e criar uma nova estrutura societária sensível às especificidades materiais de quem vive com a doença falciforme, suas cuidadoras e seus familiares.

Referências

- ANIONWU, Elizabeth; ATKIN, Karl. **The politics of sickle cell and thalassaemia**. Buckingham: Open University Press, 2001.
- BADINTER, Elisabeth. **O conflito: a mulher e a mãe**. Rio de Janeiro: Record, 2011.
- BECK, Ulrich; BECK, Elisabeth. **La individualización: el individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas**. Barcelona, Buenos Aires, México: Paidós, 2003.
- BRASIL. Câmara Legislativa do Distrito Federal. **Lei Distrital n. 4.887**. Institui a Política Distrital para Integração da Pessoa com Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências. Brasília, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 1.391**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. Brasília, 2005.
- CASTRO, Antonilma. Por uma lua inteira: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas. **Tese** (Doutorado) — Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.
- COUTO, Berenice Rojas. Assistência social: direito social ou bem-estar? **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 124, p. 665-677, 2015. DOI: 10.1590/0101-6628.045.
- DE PAOR, A. Employment practices in a new genomic era: acknowledging competing rights and striking a balance. In: QUINN, Gerard; DE PAOR, Aisling; BLANCK, Peter. **Genetic discrimination: transatlantic perspectives on the case for a European level legal response**. London, New York: Routledge, 2015. p. 161-176.
- DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 747-755, 2005. DOI: 10.1590/S0102-311X2005000300008.
- DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano; TRIVELINO, Alexandra. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 365-372, 2005. DOI: 10.1590/S1413-81232005000200014.
- DINIZ, Debora; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Deficiência, cuidado e justiça distributiva. **Série Anis**, Brasília, n. 48, p. 1-6, 2007.
- FALEIROS, Vicente de Paula. Desafios de cuidar em Serviço Social: uma perspectiva crítica. **Revista Katálysis**, Florianópolis, v. 16, n. esp., p. 83-91, 2013. DOI: 10.1590/S1414-49802013000300006.

- GUEDES, Cristiano. O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre o aconselhamento genético. **Dissertação** (Mestrado) – Universidade de Brasília, Brasília, 2006.
- GUEDES, Cristiano; DINIZ, Debora. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 501-520, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n3/v17n3a06.pdf>.
- GUEDES, Cristiano; REIS, Danielle. Pesquisas genéticas, prognósticos morais e discriminação genética: um estudo de caso sobre traço falciforme. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 729-751, 2015. DOI: 10.1590/S0103-73312015000300004.
- HILL, Shirley. **Managing sickle cell disease in low-income families**. Philadelphia: Temple University Press, 1994.
- IEVERS, Carolyn et al. Family functioning and social support in the adaptation of caregivers of children with sickle cell syndromes. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 23, n. 6, p. 377-388, 1998.
- JASPER, Lúcia. Anemia falciforme: estratégias para obtenção do Benefício da Prestação Continuada. Monografia (Graduação) – Universidade de Brasília, Brasília, 2004.
- KARSCH, Ursula. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003. DOI: 10.1590/S0102-311X2003000300019.
- KIKUCHI, Berenice. A construção de um projeto educativo interdisciplinar: anemia falciforme. **Dissertação** (Mestrado) – Universidade Cidade de São Paulo, São Paulo, 2003.
- KLEINMAN, Arthur. **The illness narratives: suffering, healing, and the human condition**. New York: Basic Books, 1988.
- KÜCHEMANN, Berlindes Astrid. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 165-180, 2012.
- MARQUES, Maria João Fernandes; TEIXEIRA, Helena Jorge Cardoso; SOUZA, Dayse Cristine Dantas Brito Neri de. Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 147-159, 2012.
- MASSON, Letícia Pessoa; BRITO, Jussara Cruz de; SOUSA, Rejane Nazaré Pimentel de. O trabalho e a saúde de cuidadores de adolescentes com deficiência: uma aproximação a partir do ponto de vista da atividade. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 68-80, 2008.
- OHAERI, Jude; SHOKUNBI, Wuraola. Psychosocial burden of sickle cell disease on caregivers in a Nigerian setting. **Journal of The National Medical Association**, v. 94, n. 12, p. 1058-1070, 2002. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2568407/>.
- ORGANIZAÇÃO Internacional do Trabalho (OIT). **Trabalho e família: rumo a novas formas de conciliação com co-responsabilidade social**. Brasília, 2009.
- PAUL, Diane. Is human genetics disguised eugenics? In: WEIR, Robert; LAWRENCE, Susan; FALES, Evan. **Genes and human self-knowledge: historical and philosophical reflections on modern genetics**. Iowa City: University of Iowa Press, 1994. p. 67-83.
- PIRES, Fatima. O direito à mobilidade na cidade: mulheres, crianças, idosos e deficientes. **Dissertação** (Mestrado) – Universidade de Brasília, Brasília, 2009.
- ROCHA, Heloisa. **Anemia falciforme**. Rio de Janeiro: Rubio, 2004.
- SILVEIRA, Daniela Magalhães. O trabalho feminino no espaço doméstico: gênero e classe no Jornal das Famílias. **Topoi**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 31, p. 689-706, 2015. DOI: 10.1590/2237-101X016031014.
- SOUZA, Carolina F. Moura de; SCHWARTZ, Ida Vanessa; GIUGLIANI, Roberto. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 129-137, 2002. DOI: 10.1590/S1413-81232002000100012.
- TORRES, Camila; GUEDES, Cristiano. Triagem neonatal, anemia falciforme e serviço social: o atendimento segundo profissionais de saúde. **Argumentum**, Vitória, v. 7, n. 2, p. 271-287, 2015. DOI: 10.18315/argumentum.v7i2.8300.
- WAILOO, Keith. **Dying in the city of the blues: sickle cell anemia and the politics of race and health**. Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2001.
- WELTER, Ivânia et al. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Textos e Contextos (Porto Alegre)**, Porto Alegre, v. 7, n. 1, p. 98-119, 2008. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/fass/ojs/index.php/fass/article/view/3941/3205>.
- ZAGO, Marco. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas (org.). **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente**. Brasília, 2001. p. 13-35.
- ZATZ, Mayana. A biologia molecular contribuindo para a compreensão e a prevenção das doenças hereditárias. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 85-99, 2002. DOI: 10.1590/S1413-81232002000100008.