



Universidade Federal Fluminense

ESCOLA DE ENFERMAGEM  
AURORA DE AFONSO COSTA



## Dor social, gênero e pessoas com doença falciforme: um estudo exploratório

Joseane Gomes Trindade da Silva<sup>1</sup>, Evanilda Souza de Santana Carvalho<sup>2</sup>, Aline Silva Gomes Xavier<sup>2</sup>, Michelle de Santana Xavier Ramos<sup>2</sup>, Heros Aureliano Antunes da Silva Maia<sup>1</sup>, Tania Maria de Araújo<sup>2</sup>

*1 Universidade Estadual de Feira de Santana.  
2 Universidade Federal Da Bahia.*

### RESUMO

**Objetivo:** compreender as repercussões da dor social sobre os papéis de gênero de mulheres e homens com doença falciforme. **Método:** estudo qualitativo, exploratório, realizado num Centro de Referência em doença falciforme de um município do interior da Bahia. Os dados obtidos de desenhos estória-tema e entrevistas com 16 pessoas foram submetidos à análise de conteúdo temática. **Resultados:** emergiram duas categorias: "A dor social nas mulheres com doença falciforme se expressa na impossibilidade de ser dona de casa, mãe e mulher sexualizada" e "A dor social de homens com doença falciforme se expressa na dificuldade de manter-se trabalhador, ser provedor e homem sexualmente ativo". **Discussão:** a exclusão do trabalho, as alterações da sexualidade e parentalidade interferem nos projetos de vida e mantém a reprodução de estereótipos de gênero. **Conclusão:** a escuta sensível numa abordagem de cuidado multiprofissional deve fazer parte do plano terapêutico de pessoas com doença falciforme.

**Descritores:** Identidade de Gênero; Doenças Sanguíneas e Linfáticas; Doença Crônica; Anemia Falciforme.

## INTRODUÇÃO

A dor social pode ser compreendida como sensações dolorosas associadas ao dano real ou potencial dos laços sociais, ou seja, aquelas que derivam da rejeição social, exclusão ou perda social<sup>(1)</sup>. Acontece quando as relações sociais são ameaçadas, danificadas ou perdidas, e é comumente descrita por metáforas ou palavras utilizadas para referir a dor física, como “sentimentos feridos”, “ossos quebrados” ou “coração partido”, que ajudam o interlocutor a compreender uma dor que se expressa<sup>(1,2)</sup>. Diferentemente da dor física na qual os sentimentos dificilmente serão reexperimentados depois do episódio doloroso ser sanado, os sentimentos decorrentes da dor social podem ser revividos mesmo que o evento doloroso tenha acontecido há muito tempo<sup>(2)</sup>.

A dor social promove o medo do isolamento e do abandono, dificuldade de comunicação, além das perdas econômicas, perda do papel social exercido junto à família e amigos<sup>(1,2)</sup>. A necessidade de aceitação é tão fundamental que a exclusão social tem consequências negativas para o afeto, a saúde e o bem-estar<sup>(2)</sup>.

Dentre as doenças crônicas que tem como característica a dor social, uma delas é a doença falciforme (DF), doença crônica e hereditária mais prevalente no mundo, que decorre de uma alteração na molécula da hemoglobina (Hb): a Hb anormal S é produzida no lugar da Hb normal A. No Brasil, a cada ano nascem 3.500 crianças com DF, com predomínio em afrodescendentes<sup>(5)</sup>. Ela acomete de 0,1 a 0,3% da população negra, com tendência a atingir parcela cada vez mais significativa, devido ao alto grau de miscigenação no País.

No estado da Bahia a incidência da DF é de 1 para cada 655 nascidos vivos<sup>(3)</sup>.

A ocorrência de vaso-oclusões, principalmente em pequenos vasos, representa o evento fisiopatológico determinante na origem da maioria dos sinais e sintomas presentes no quadro clínico dos pacientes com DF, tais como: crises algícas, úlceras de membros inferiores, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico, acidente vascular encefálico, retinopatia, insuficiência renal crônica e necrose asséptica do fêmur<sup>(4)</sup>.

Considerando que as pautas de gênero são constituintes do social, é possível presumir que as perspectivas de feminino e masculino atravessam todos os campos da existência humana, impondo diferenças inclusive no campo do adoecimento e cuidado<sup>(5)</sup>. Nesse sentido, durante a escuta terapêutica na consulta de pessoas com DF em um centro de referência emergiu a questão: como a dor social repercute sobre os papéis de gênero de mulheres e homens com DF? Para responder essa questão, este estudo foi desenvolvido com o objetivo de compreender as repercussões da dor social sobre os papéis de gênero de mulheres e homens com DF.

## MÉTODO

Desenvolveu-se um estudo qualitativo, exploratório, do qual participaram cinco mulheres e 11 homens, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter diagnóstico de DF confirmado, ser adulto com idade igual ou maior que 18 anos e menor ou igual a 60 anos, ter vivenciado crises algícas e estar cadastrado no Centro de Referência de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, em um município no interior da Bahia. Foram excluí-

dos aqueles que relataram algum desconforto no momento da entrevista, a fim de evitar vieses na pesquisa.

O número de participantes foi estabelecido pelo critério de saturação teórica, alcançada após 16 entrevistas. A coleta de dados foi realizada de março a maio de 2016. Para garantir o anonimato dos participantes, foram adotados códigos para representá-los: a letra M para identificar as mulheres, e H para os homens, seguidas por um número que determinou a ordem de entrevista.

Os dados empíricos foram obtidos por meio da técnica projetiva do desenho estória-tema e da entrevista semiestruturada. Para a aplicação da técnica projetiva foram disponibilizados papel A4 branco, lápis coloridos e solicitado aos participantes que criassem um desenho a partir do seguinte estímulo "desenhe algo que represente uma mulher/homem com dor e DF". Após a conclusão do desenho, os participantes foram instados a elaborar uma estória, "olhe para seu desenho e conte uma história que tenha começo, meio e fim", e conferir-lhe um título. A estória foi gravada e posteriormente transcrita pela primeira autora.

Na sequência, foram realizadas as entrevistas a partir de um roteiro semiestruturado que constou de duas partes: caracterização dos participantes e questões norteadoras sobre a experiência da dor e os papéis sociais de mulheres e homens com DF.

Todas as entrevistas foram realizadas em um ambiente privativo de salas de consultas, onde estiveram presentes apenas os participantes e a entrevistadora; duraram entre 15 e 20 minutos; e foram gravadas e transcritas na íntegra pela própria entrevistadora.

O material empírico foi submetido à análise de conteúdo temática<sup>(6)</sup> e análise de conteúdo para desenhos estórias proposto por Coutinho<sup>(7)</sup> a partir da triangulação de dados, obedecendo ao seguinte esquema de análise: (1) Observação dos desenhos e leitura flutuante das entrevistas; (2) Separação dos desenhos por similaridade gráfica; (3) Aplicação de ficha de análise de desenhos para extração de conteúdos explícitos e implícitos com construção de texto síntese (Figura 1); (4) Releitura dos depoimentos, das estórias com seus respectivos títulos e dos textos síntese com codificação de unidades de análise (unidade temática); (5) Categorização dos temas e nomeação da categorias; (6) Inferência e interpretação dos dados à luz da literatura sobre experiência da dor e sobre papéis de gênero.

Destaca-se que as categorias foram validadas pela equipe de pesquisa, autoras deste artigo, constituída de duas doutoras (enfermeira e psicóloga), duas doutorandas em saúde coletiva (enfermeiras) e dois graduandos (enfermagem e medicina).

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), sob o Parecer nº 1.254.708, e atendeu as recomendações da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

## RESULTADOS

Participaram deste estudo 16 pessoas, sendo cinco mulheres e 11 homens, todos com hemoglobinopatia HbSS, com idades entre 18 e 52 anos. Nove se autodeclararam negros. Apenas um dos participantes tinha ensino superior. As ocupações informadas foram:

<b>CONTEÚDO DENOTATIVO (Explícito)</b>		<b>CONTEÚDO CONOTATIVO (Implícito)</b>
<p>Mulher  Lágrimas  Boca da mulher inclinada para baixo  Currículo na mão  Afastamento dos corpos  Homem com pasta  Boca do homem inclinada para cima  Mesa com placa de empresa</p>		<p>Mulher triste e chorosa, perde a oportunidade de ficar na empresa em que entregou o currículo.  Homem sorridente com pasta na mão, próximo à placa da empresa</p>
<p>MAPA MENTAL / FAÇA A SÍNTESE:  Mulher com doença falciforme perde a oportunidade de emprego por ter a doença, isso a deixa em sofrimento; enquanto o homem representado se apresenta feliz por ter obtido a oportunidade de trabalhar. Assim, podemos inferir que ter um trabalho formal, ou seja, um emprego, promove realização e felicidade, sendo a doença um obstáculo para alcance desse ideal.</p>		

**Figura 1.** Ficha modelo de avaliação dos desenhos, Bahia,2016

comerciante, dona de casa, estudante e cabeleireira. Oito se encontravam desempregados no momento da coleta e apenas um recebia auxílio do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Dentre os participantes, 15 informaram baixa renda ( $\leq 1$  salário mínimo) e acesso exclusivo aos serviços de saúde pelo Sistema Único de Saúde (SUS); apenas uma participante de nível superior recebia quatro salários mínimos e acessava, além dos serviços do SUS, os serviços de assistência privada. As repercussões da dor social sobre os papéis de gênero de mulheres e homens com DF foram organizadas em duas categorias as quais serão apresentadas a seguir.

### **A dor social nas mulheres com doença falciforme se expressa na impossibilidade de ser dona de casa, mãe e mulher sexuada**

As relações de gênero imprimem marcas e papéis diferentes a serem socialmente

cumpridos por mulheres e homens. Para as mulheres com DF, o significado de ter a doença somado a experiência das frequentes crises álgicas comprometem diretamente as atividades domésticas, levando ao baixo desempenho e frustração.

Muitas vezes atrapalha um simples levantar da cama, fazer as atividades diárias, como varrer uma casa, lavar um prato, lavar uma roupa, fazer uma comida [...] (M4).

Impede de cuidar de filhos, cuidar do marido...(M5).

Em geral, as mulheres apresentam preocupações relacionadas às dificuldades em exercerem seus papéis maternos e os cuidados com a casa e o parceiro. Além do baixo desempenho nas atividades domésticas, em função da baixa escolaridade as mulheres entrevistadas têm dificuldade de se inserir no mundo do trabalho, e quando isso ocorre ge-

ralmente está vinculado ao trabalho doméstico e informal, como cuidadora de crianças ou faxineira. Assim, perder a capacidade de trabalhar afeta a subsistência, autonomia e autoestima das mulheres.

Perdi trabalho [...], me despediram dizendo que não queria ninguém doente trabalhando para eles, entrei em uma depressão profunda. [...] Eu trabalhava de empregada doméstica, criei quatro irmãos menores e aí fiquei desempregada (M5).

A sexualidade das mulheres com DF se mostrou marcada pela diminuição do interesse/libido a qual está influenciada por duas ocorrências. A primeira está relacionada ao fato de terem vivenciado episódios de dor durante o ato sexual, o que provoca o medo de se expor a novos estímulos algícos, contribuindo, assim, para a diminuição do desejo, recusa ao encontro e privação da atividade sexual. Na segunda situação, mais evidenciada nas mulheres com úlceras de perna, percebeu-se que, por se sentirem envergonhas e constrangidas ao expor os seus corpos com ferida, as mulheres com DF se sentem menos atraentes

e essa alteração da autoimagem contribui para indisposição para o ato sexual.

[...] eu mesma fico sem vontade da atividade sexual, eu não gosto que ele fique em cima de mim... Eu fico toda incomodada...(M2).

A dor também reduz a motivação para a participação em atividades cotidianas, além de alterar a postura do corpo que, com o passar do tempo, soma limitações motoras e desconfortos com a própria imagem. Além da experiência sexual alterada, ter DF também mostrou interferir nos planos de maternidade, que se mostrou influenciada pelo temor de vivenciar o aborto e as adversidades do adoecimento de um filho com a doença.

A questão de gravidez também... É um assunto complicado pra mim (lágrimas)... Porque eu já perdi dois irmãos... Eu tenho sonho de ter filhos, mas essa vida de luta eu não quero mais. Tenho medo de engravidar e acontecer alguma coisa e não conseguir ter o filho...(M1).

#### UMA MULHER FERIDA

*Esse desenho aqui é uma mulher que está passando por muita dor, ela está olhando para esse ferimento que incomoda muito. Ela está meio torta, o pescoço virado para lado porque a dor incomoda muito e ela está tentando se ajudar pra ver se passa mais a dor. Então esse desenho é isso, ela tenta se consertar, mas não consegue, anda toda torta. (M5).*



**Figura 2.** Desenho estória de uma mulher com doença falciforme. Bahia, 2016

## **A dor social de homens com doença fal-ciforme se expressa na dificuldade de manter-se trabalhador, ser provedor e homem sexualmente ativo**

Na perspectiva do homem com DF, a dimensão social da dor esteve diretamente relacionada com as consequências da saída do trabalho e a expectativa da mudança do papel de provedor para o de ser dependente financeiramente de alguém.

Na minha autoestima, interfere nessa parte porque eu trabalhava e agora não trabalho mais (H3).

A experiência dolorosa durante ou após o ato sexual foi comumente relatado pelos homens, contribuindo por vezes para o fim de relacionamentos. Há um prejuízo sobre a sexualidade promovido pela dor, cuja interferência ocorre mesmo antes do ato sexual, desanimando o indivíduo a buscar atender sua necessidade sexual. Contudo, quando as iniciativas ocorrem, a relação é marcada pela dor que pode ocorrer em qualquer parte do corpo.

Na vida sexual, a dor atinge muito, porque se eu tiver em repouso e for ter uma relação sexual, eu sinto os pés doerem, os joelhos doerem, as costas doerem, a nuca doer, os cotovelos doerem... tudo! Tudo dói, principalmente depois da ejaculação (H5).

O priapismo, uma das complicações da DF apresentada pelos homens, que se caracteriza pela ereção dolorosa e involuntária do pênis, geralmente causa impotência sexual, abalando profundamente seus referenciais de

masculinidade. Ao falar sobre o priapismo os participantes se mostraram embaraçados e constrangidos.

Até namorar impede, no caso do priapismo, que a gente sente mesmo, já diminui a potência sexual. Eu não tenho isso, mas quando tinha pela manhã, sentia fortes dores...(H2).

Priapismo eu tinha direto, hoje em dia não tenho mais não, antes eu tinha duas ou três vezes na semana, acontecia mais a noite (H4).

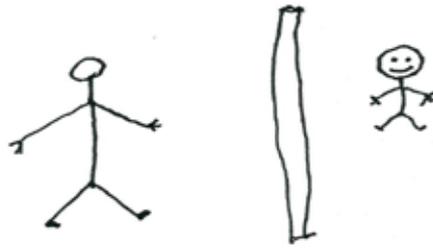
A experiência dolorosa torna-se incapacitante e interfere na realização de planos e projetos de desenvolvimento pessoal, como construir uma carreira profissional e familiar. Nesse sentido, os homens mostram-se desesperançosos, frustrados e muito sensibilizados, com expectativas negativas quanto ao desfecho da doença.

Eu tinha um sonho de ser um pai de família, ter os meus filhos, minha esposa, minha casa, meu emprego... Se chovesse ou fizesse sol eu ia estar lá pra garantir a minha casa... Mas isso aí foi um sonho que hoje não posso realizar (H5).

Para os homens, a felicidade aparece intimamente vinculada à realização dos planos de paternidade e a DF como obstáculo para o sucesso de seus projetos de vida.

Mesmo reconhecendo a capacidade de gerar filhos, os homens, ao rememorar as experiências de ruptura de relacionamentos e da disfunção erétil, temem o medo da rejeição por parte de parceiras e abdicam dos projetos

## A DOENÇA INTERFERE NA FELICIDADE, ÀS VEZES



Meu desenho significa o seguinte: vamos dizer que aqui sou eu, o pai; o menino é o filho que eu tenho vontade de ter; e a parede significa a doença que me impede de realizar meu sonho de ser pai, porque se não fosse a doença eu já teria tido um filho, mas eu procuro evitar porque não quero ninguém sofrendo o que eu sofro. (H3).

**Figura 3.** Desenho estória de um homem com doença falciforme. Bahia, 2016

de ser pai. Para aqueles que já vivenciam a paternidade, a doença intervém no desempenho de tarefas esperadas do pai, como brincar com os filhos, correr e levá-los à escola, o que lhes causa insatisfação.

Para mim é terrível porque tem os filhos para levar no colégio, é outra pessoa que leva e eu fico em cima de uma cama, tomando remédio e gemendo, esperando a dor passar. (H11).

O homem com DF vivencia perdas econômicas e ruptura do papel social exercido junto à família e à comunidade, alterações na sexualidade e na paternidade.

### DISCUSSÃO

A dor ocupa uma centralidade na experiência de pessoas com DF. Desde a infância elas apresentam quadros de dactilite, crises álgicas, aumento do baço, úlceras de perna e mudanças hormonais com consequente retardo na maturação sexual, forjando uma identidade marcada pelo sofrimento, discriminação e desigualdade que caracterizam a dor social.

Juntas, essas alterações corporais afetam a autoimagem, a autoestima e a autocon-

fiança<sup>(8)</sup>, provocando diferentes reações em pacientes, amigos e familiares, que suscitam o autoisolamento e dificuldades para iniciar as primeiras parcerias de amizade e namoro.

Entre as mulheres com DF, a dor social se configura na complexidade de medos, limitações e frustrações de expectativas socialmente construídas. Nesse sentido, a dor social delas envolve o medo do aborto espontâneo, medo de gestar um filho com a doença ou de não dar conta de cumprir o que se espera de uma mãe. Esses achados coadunam com o estudo que envolveu 25 mulheres com DF em idade reprodutiva, o qual evidenciou que o fato de desejar engravidar, satisfazendo a expectativa social de maternidade, promove conflitos, sentimentos de inadequação e culpa. A maioria delas se sente cometendo um "erro" quando estão gestantes, diante da possibilidade de o filho nascer com a doença. A experiência de vivenciar aborto ou perdas de outros familiares por complicações da doença também contribuem para ampliar o temor da mulher com DF que deseja ser mãe<sup>(8)</sup>.

Frustrações, irritabilidade, sentimentos de autodesprezo, alterações do humor e depressão são evidenciados a partir das perdas

sociais face ao adoecimento crônico, tanto em mulheres quanto em homens com DF. Estudo destaca que as emoções negativas, irritabilidade e sentimentos de raiva, que frequentemente afetam pessoas com dor crônica, repercutem sobre as relações interpessoais e os níveis de estresse nas famílias, resultando em integração social prejudicada<sup>(9)</sup>.

Segundo estudo de revisão sobre as implicações da dor crônica nas relações familiares, as pessoas mais próximas, a exemplo de cônjuges, podem tanto superestimar quanto subestimar as queixas da dor do familiar, e ambos os julgamentos são prejudiciais ao relacionamento, uma vez que ao superestimar tende-se a adotar comportamentos de superproteção que tolhe o protagonismo da pessoa e fere sua autonomia, enquanto que subestimar implica em maior crítica e oferta de menor apoio, podendo intensificar o sentimento de abandono e solidão e, por consequência, a dor social<sup>(9, 10)</sup>.

Em um estudo qualitativo realizado em pacientes com dor neuropática, dificuldades no planejamento de atividades sociais devidas à natureza imprevisível da dor foram identificadas como a principal causa de limitações para cumprir compromissos sociais<sup>(11)</sup>.

Os homens se ressentem da perda da capacidade para o trabalho e sofrem com a impossibilidade de manterem as condições materiais de existência dada as limitações impostas pela dor física. Muitas vezes se sentem um "fardo" ao assumirem a posição de dependente financeiro dos familiares. Estudo no qual se escutou narrativas dos homens com DF revelou que a doença impede a continuidade das atividades laborais, culminando em desemprego e obstáculo para manter-se

como provedor da família e responsável pela manutenção de seus membros<sup>(12)</sup>.

O temor em reviver os sentimentos da dor social, evitando novos contatos ou se afastando de familiares e amigos, se assemelha à experiência de mulheres com hanseníase, na qual o autoisolamento adotado como modo de autoproteção diante da discriminação empobrece a rede de apoio ou impede a edificação necessária de suporte às pessoas em situação de vulnerabilidade<sup>(13)</sup>.

Estudo que escutou pessoas com dor lombar e hérnias de disco identificou que essas pessoas constroem narrativas que as ajudam a compreender as atitudes frente as limitações impostas pela dor, como "continuar a vida sem dor" e "a vida com dor continua". A primeira influencia na busca obstinada pela eliminação da dor, mantendo um regime rigoroso de controle da dor, enquanto que na segunda a pessoa tende a estabelecer estratégias e encontrar caminhos para uma vida funcional mesmo com a continuidade da dor<sup>(14)</sup>.

Tanto as mulheres quanto os homens deste estudo revelaram a interferência da dor nas atividades do seu cotidiano, assim como os participantes de um outro estudo que incluiu pessoas com dor neuropática após lesão medular. Esses alegaram que se percebem em uma constante batalha pelo controle de sua própria vida, sendo a dor a adversária. Essa percepção de perda do controle está vinculada diretamente à baixa aceitação da dor, enquanto que o senso de maior aceitação da dor leva a pessoa a escolher parar de lutar contra ela<sup>(15)</sup>. A dor social nas mulheres está pautada no insucesso do cumprimento das tarefas domésticas, enquanto que nos homens no

não cumprimento do papel de trabalhador/provedor. Esta perspectiva vincula a mulher ao espaço domiciliar, historicamente reservado ao sexo feminino, e o espaço público destinado aos homens na divisão sexual do trabalho<sup>(5)</sup>

Apesar de, nas últimas décadas, as mulheres terem ocupado espaços públicos, o que pode ser percebido nesta pesquisa é que as mulheres adoecidas crônicas se encontram cada vez mais confinadas ao espaço doméstico e ao papel de cuidadora de maneira informal, o que não lhes assegura autonomia financeira ou direitos trabalhistas capazes de manter sua subsistência material quando a dor as impede de trabalhar. Embora reconheçam suas limitações para atender as expectativas sociais, fica explícita a força da reprodução dos estereótipos de gênero quando as mulheres se sentem impedidas a continuar cuidando dos entes familiares, e se ressentem ao recordar que cumpriam esse papel antes das incapacidades<sup>(5)</sup>.

O *status* conferido ao homem pelo trabalho desempenha um papel importante no senso da identidade, autoestima e bem-estar psicológico<sup>(15)</sup>. Dessa forma, o homem adoecido crônico com diversas manifestações no corpo, na DF, que não conseguem ingressar no mercado de trabalho ou se manter nele se veem totalmente dependentes dos familiares e, como consequência, emerge a frustração, a impotência e a inutilidade perante o mundo e a vida<sup>(15)</sup>.

Outro aspecto da dor social de pessoas com DF evidenciado foi a alteração sobre o exercício da sexualidade. Enquanto as mulheres reclamam a perda do interesse devido à alteração da autoimagem por se perceberem

menos atraentes, os homens queixaram-se de que a dor os impede de realizar o ato sexual devido ao priapismo e à disfunção erétil<sup>(16)</sup>. As experiências sexuais negativas afetam os referenciais de masculinidade socialmente construídos e alteram os projetos de paternidade<sup>(16)</sup>.

A autodesvalorização das mulheres neste estudo se assemelha ao encontrado em estudo sobre mulheres com feridas crônicas que, ao conviverem com odores, secreções e cicatrizes, perdem a autoconfiança e a estima por si mesmas<sup>(17)</sup>. Vale destacar que na DF, as úlceras de perna surgem em idades muito jovens nos períodos de maior efervescência de contatos sociais<sup>(17)</sup>.

No caso dos homens, o prejuízo sobre a sexualidade pode acontecer mesmo antes do ato sexual, já que a dor física o desanima a buscar atender sua necessidade sexual. E nas ocasiões em que há iniciativas, a interação sexual é marcada pela dor que pode ocorrer em qualquer parte do corpo. Além disso, a dor social deixada pelas consequências do priapismo fere a masculinidade do homem com DF, que sofre vergonha antecipada em ser confundido com perverso sexual, e uma vez que sua performance sexual seja modificada pela disfunção erétil, padece do medo constante de “falhar” na hora do sexo<sup>(18)</sup>.

Assim como encontrado nos relatos dos homens com DF desta pesquisa, resultados de outro estudo apontam que o homem cronicamente adoecido evita se aproximar das representações de fragilidade e passividade, consideradas atributos ou qualidades tipicamente femininas. E, além de se perceberem pressionados a cumprir um papel sexual na interação com parceiras, cobram de si mes-

mos provas de sua masculinidade por meio de uma ação ativa na relação, negando o problema e muitas vezes se submetendo a situações indesejáveis ou dolorosas para atender as expectativas sociais<sup>(19)</sup>.

Quanto às alterações na paternidade, a dor social se revelou na não realização dos planos de ser pai, seja pela infertilidade ou disfunção erétil, pela falta de autonomia financeira para cumprir com a função parental (prover cuidados com alimentação, vestuário, educação, saúde, e outros) ou por não conseguir acompanhar as atividades do filho conforme idealizou<sup>(19,20)</sup>.

A forma como mulheres e homens vivenciam a dor social na DF está intimamente relacionada à maneira como eles enxergam a si mesmos dentro do quadro de referência definido pela e na cultura, projetando ideais para conduzir seus planos de ser e estar no mundo.

## CONCLUSÃO

Este estudo objetivou compreender as repercussões da dor social sobre os papéis de gênero de mulheres e homens com DF. Os participantes desse estudo foram caracterizados por baixa escolaridade, baixo nível socioeconômico e conseqüentemente maior dependência financeira dos familiares.

A dimensão social da dor é experienciada pelas mulheres e homens, com similaridades no que tange ao sofrimento advindo da falta de oportunidades de trabalho que lhes garanta um lugar socialmente reconhecido e valorizado. Quanto à sexualidade, pode-se inferir que os homens, mesmo sob tensões causadas pela dor antes e após o ato sexual, mantém a iniciativa para o sexo, deixando de fazê-lo apenas diante das limitações so-

bre a ereção causadas pelos subseqüentes eventos de priapismo; enquanto as mulheres aparentemente perdem o interesse sexual por temerem novas crises álgicas ou por se sentirem menos atraentes quando possuem úlceras de perna.

Em ambos os sexos ocorre a frustração por projetos não concretizados de construir uma família e exercer a maternidade/paternidade, seja porque temem que seus filhos nasçam com a doença, seja porque as complicações os impedem de manter as funções reprodutivas com êxito ou porque as carências econômicas restringem o acesso às condições materiais de existência que lhes assegurem assumir os encargos previstos na parentalidade.

Quanto às limitações metodológicas, por se tratar de pesquisa de abordagem qualitativa seus resultados não podem ser generalizados. Além disso, o fato de a amostra ter sido composta majoritariamente por pessoas social e economicamente menos favorecidas de uma cidade do interior não permite inferir que a dimensão social da dor seja reflexo das mesmas causas que afligem pessoas de classes sociais distintas e residentes em capitais, visto que a dor social é influenciada pelo contexto, a disponibilidade de serviços e redes de apoio.

Este estudo destaca que as pessoas com DF podem ser beneficiadas com a escuta sensível numa abordagem de cuidado multiprofissional, que considere as determinações sociais de gênero um marcador das expectativas sociais que influenciam nos seus projetos de vida, ajudando-os a enfrentar as mudanças que lhes causam uma dor que não pode ser minimizada com medicamentos.

## REFERÊNCIAS

1. Dalgleish T, Walsh ND, Mobbs D, Schweizer S, Van Harmelen AL, Dunn B, et al. Social pain and social gain in the adolescent brain: A common neural circuitry underlying both positive and negative social evaluation. *Scientific reports*.(Online) [Internet] 2017 Mar [cited 2018 Jun 20] 7, 42010. Available from: <https://authors.library.caltech.edu/74244/1/srep42010.pdf> doi:10.1038/srep42010.
2. Meyer ML, Williams KD, Eisenberger NI. Why Social Pain Can Live on: Different Neural Mechanisms Are Associated with Reliving Social and Physical Pain. *PLoS One*. (Online) [Internet] 2015. Jun [cited 2018 Jul 05] 10;10(6): e0128294. Available from: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0128294> doi: 10.1371/journal.pone.0128294.
3. Arduini GAO, Rodrigues LP, Marqui ABT. Mortality by sickle cell disease in Brazil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2017;39(1):52-6.
4. Alencar SS, Junior CJC, Guimarães BF, Cunha DP, Rocha LV, Teixeira FEN, et al. Complicações clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de Doença Falciforme de uma cidade de médio porte de Minas Gerais. *Brasil. Rev. med. Minas Gerais* (Online) [internet] 2015. Nov [cited 2016 abr 06 ]; 25(2):162-6. Available from: <file:///C:/Users/Juliana%20Moraes/Downloads/v25n2a04.pdf>
5. Anjos, KPL.; Lima, MLC. Gênero, sexualidade e subjetividade: algumas questões incômodas para a psicologia. *Psic em Pesq*. (Online) [Internet] 2016 [cited 2016 Mar 25] 10 (2):49-56. Available from: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1982-12472016000200007](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-12472016000200007)
6. Mendes MR, Miskulin RGS. A análise de conteúdo como uma metodologia. *CADERNOS DE PESQUISA*. 2017 Jul [cited 2018 Jun 22] 7(65):1044-1066.
7. Rivemales MCC, Rodrigues GRS, Paiva MS. Técnicas projetivas gráficas: aplicabilidade na pesquisa em representações sociais – revisão sistemática. *Online Braz j Nurs* (Online) [Internet] 010[cited 2016 Mar 25]9(2). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/rt/printerFriendly/j.16764285.2010.3153/704>
8. Xavier ASG, LopeS DM, Ferreira SL. Uso de métodos contraceptivos por mulheres com anemia falciforme. *Cienc Cuid Saude* 2014 Jan [cited 2016 Apr 10] 13(1):27-34.
9. Riffin C, Fried, T, Pillemer K. Impact of Pain on Family Members and Caregivers of Geriatric Patients. *Clin in geriatric med*, 2016 (Online) [cited 2016 Mar] 32(4): 663-675. Available from: doi: 10.1016/j.cger.2016.06.010
10. Campbell P, Jordan KP, Smith BH, Scotland G, Dunn KM. Chronic pain in families: a cross-sectional study of shared social, behavioural, and environmental influences. *Pain*, 2017 [cited 2016 Mar] 159(1): 41-47.
11. Dueñas M, Ojeda B, Salazar A, Mico JA, Failde I. A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system. *J Pain Res*. 2016 (Online) [cited 2016 Jun 28] 9:457-67. Available from: doi:10.2147/JPR.S105892
12. Marques PA, Xavier ASG, Carvalho ESS, Lacerda KL, Ferreira SL. Experiências afetivas e sexuais de homens com doença falciforme e úlceras de perna. *Rev ABPN*. 2015 [cited 2016 Jun 28] 7(16):128-53.
13. Gonçalves M, Prado M, Rodrigues A, Silva SS, Santos KS, Araújo PN, et al. Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas. *Rev. Bras. Enferm*. 2018 (Online) [Internet] [citado 2019 Mar 04] 71(Suppl 1): 660-667. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672018000700660&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000700660&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0598>.

14. Angel S, Jensen LD, Maribo T, Gonge BK, Buus NS. Narratives of life with long-term low back pain: A follow up interview study. *J Pain*. [Internet] 2017. [cited 2017 Oct 18] 2 (1):382-389. Available from:doi: 10.1016/j.sjpain.2017.09.018.
15. Sousa LP, Guedes DR. A desigual divisão sexual do trabalho: um olhar sobre a última década. *Estudos Avançados*, 2016, 30(87): 123-139.
16. Borsa JC, Nunes MLT. Aspectos psicossociais da parentalidade: O papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicol. Argum.* 2017 Jan 29 (64):31-39
17. Lacerda FKL, Carvalho ESS, Araújo EM, Miranda NBA, Dias ALA, Almeida TA. Mulheres com anemia falciforme (con) vivendo com as úlceras de perna e a dor. *Rev Enferm UFPE* 2014 (Online) [Internet] [cited 2017 Apr 17] 8(7):2054-60. Available from:[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4983/pdf\\_5513](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4983/pdf_5513)
18. Maia HAAS, Alvaia MA, Carneiro JM, Xavier ASG2, Bessa Júnior J, Carvalho ESS. Acesso de homens com doença falciforme e priapismo nos serviços de emergência. *BrJP*. 2019 jan (Online) [Internet] [cited 2017 May 17] 2(1):20-6. Available From: [http://www.scielo.br/pdf/brjp/v2n1/pt\\_2595-0118-brjp-02-01-0020.pdf](http://www.scielo.br/pdf/brjp/v2n1/pt_2595-0118-brjp-02-01-0020.pdf)
19. Hearn JH, Cotter I, Fine P, A Finlay K. Living with chronic neuropathic pain after spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis of community experience. *Disabil Rehabil.* 2015 [Internet] 37(23):2203-11. Available from: doi:10.3109/09638288.2014.1002579.
20. Silva RMCRA, Oliveira DC, Pereira ER, Silva MA, Trasmontano PS, Alcantara VCG. Humanization of health consonant to the social representations of professionals and users: a literary study. *Online Braz J Nurs*. 2014 [internet] [cited 2017 Oct 22] 13(4):677-85. Available From: [http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4773/pdf\\_314](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4773/pdf_314)

Todos os autores participaram das fases dessa publicação em uma ou mais etapas a seguir, de acordo com as recomendações do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participação substancial na concepção ou confecção do manuscrito ou da coleta, análise ou interpretação dos dados; (b) elaboração do trabalho ou realização de revisão crítica do conteúdo intelectual; (c) aprovação da versão submetida. Todos os autores declaram para os devidos fins que são de suas responsabilidades o conteúdo relacionado a todos os aspectos do manuscrito submetido ao OBJN. Garantem que as questões relacionadas com a exatidão ou integridade de qualquer parte do artigo foram devidamente investigadas e resolvidas. Eximindo, portanto o OBJN de qualquer participação solidária em eventuais imbróglios sobre a matéria em apreço. Todos os autores declaram que não possuem conflito de interesses, seja de ordem financeira ou de relacionamento, que influencie a redação e/ou interpretação dos achados. Essa declaração foi assinada digitalmente por todos os autores conforme recomendação do ICMJE, cujo modelo está disponível em [http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE\\_final\\_13-06-2013.pdf](http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf)

Recebido: 25/07/2018

Revisado: 22/03/2019

Aprovado: 20/09/2019

Copyright © 2018 Online  
Brazilian Journal of Nursing



This article is under the terms of the Creative Commons Attribution License CC-BY-NC-ND, which only permits to download and share it as long the original work is properly cited.