



## EXPERIÊNCIAS AFETIVAS E SEXUAIS DE HOMENS COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERAS DE PERNA<sup>1</sup>

*Patrícia de Almeida Marques<sup>2</sup>*

*Aline Silva Gomes Xavier<sup>3</sup>*

*Evanilda Souza de Santana Carvalho<sup>4</sup>*

*Flávia Karine Leal Lacerda<sup>5</sup>*

*Silvia Lucia Ferreira<sup>6</sup>*

**Resumo:** Úlceras de perna são complicações frequentes em pessoas com doença falciforme (DF), que provocam mudanças na vida das pessoas, repercutindo sobre as dimensões psicoemocional e social. Este estudo objetivou compreender as experiências afetivas e sexuais de homens com DF e úlcera de perna. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória, realizada com oito homens adultos com hemoglobinopatia HbSS e HbSC, atendidos em Feira de Santana-Bahia. Os dados foram coletados no período de dezembro 2013 a fevereiro de 2014, através de entrevistas semiestruturadas e submetidos à análise de conteúdo temática. Dos dados emergiram três categorias, (1) Discriminação e isolamento social marcam as experiências afetivas; (2) Imagem corporal alterada produz vergonha e constrangimento e, (3) Dor, ansiedade e impotência limitam o sexo. Fora observado que além da alteração da imagem corporal, a ansiedade e a impotência sexual em homens com úlcera de perna provocam alterações na sua vida sexual. A dor no ferimento leva-os a recusar o sexo ou adotar estratégias que restringem o ato sexual. Assim, o cuidado deve contemplar as questões afetivas e sexuais através da escuta qualificada, envolvendo não apenas a manipulação das feridas, mas aspectos psicossociais, culturais e que promovam o empoderamento e autonomia.

<sup>1</sup> Estudo elaborado a partir do banco de dados do Projeto de Pesquisa “Saúde reprodutiva e sexual de mulheres e homens com doença falciforme :Elementos para a atenção no Sistema Único de Saúde. Financiada pela FAPESB através do Edital PPSUS 020/2013.

<sup>2</sup> Graduanda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, Bahia, Brasil. e-mail: [patriciauefs@hotmail.com](mailto:patriciauefs@hotmail.com)

<sup>3</sup> Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia - Brasil. Membro do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdade em Saúde – NUDES/UEFS e do Centro de Estudos e Pesquisas sobre mulheres, gênero, saúde e enfermagem (GEM/ UFBA). Feira de Santana, Bahia, Brasil. e-mail: [asgx@ig.com.br](mailto:asgx@ig.com.br)

<sup>4</sup> Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia. Membro do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdade em Saúde – NUDES/UEFS. Feira de Santana, Bahia, Brasil. e-mail: [evasscarvalho@yahoo.com.br](mailto:evasscarvalho@yahoo.com.br)

<sup>5</sup> Enfermeira, mestranda do Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Membro do Centro de Estudos e Pesquisas sobre mulheres, gênero, saúde e enfermagem (GEM/ UFBA). Salvador, Bahia, Brasil. e-mail: [flavia\\_k23@hotmail.com](mailto:flavia_k23@hotmail.com)

<sup>6</sup> Docente da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Pós-doutorado na Universidad Autónoma de Barcelona. Doutorado em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Coordenadora do GEM (Centro de Estudos e Pesquisas sobre mulheres, gênero, saúde e enfermagem) e Pesquisadora do NEIM (Núcleo de Estudos Interdisciplinares sobre a Mulher). Salvador, Bahia, Brasil. e-mail: [silvialf100@gmail.com](mailto:silvialf100@gmail.com)



**Palavras-chave:** Saúde do Homem; Sexualidade; Anemia Falciforme; Autoimagem; Úlcera da perna.

### **AFFECTIVE AND SEXUAL EXPERIENCES OF MEN WITH SICKLE CELL DISEASE AND LEG ULCERS**

**Abstract:** Leg ulcers are frequent complications in people with sickle cell disease (SCD), which cause changes in the lives of people reflecting on the psycho-emotional and social dimensions. To understand the affective and sexual experiences of men leg ulcer secondary to (SCD). qualitative and exploratory research with eight adult males with hemoglobinopathy HbSS and HbSC treated at the Municipal Center of Reference for people with DF and at the local association of people with SCD in Feira de Santana City, Bahia State. From December 2013 to February 2014, through semi-structured interviews, we collected the data and submitted to thematic content analysis. The participants reported complications related to SCD, leg ulcers and painful crises predominate in their narratives. From the data emerged three categories, (1) Discrimination and social isolation mark the affective experiences; (2) altered body image produces shame and embarrassment and, (3) Pain, anxiety and helplessness limit sex. Men with SCD experience changes in affective and sexual relationships. Therefore, assistance to these people should be multidisciplinary, covering all health care levels. Involving affective and sexual issues, providing care integrally and qualified listening, building care strategies involving not only biological aspects such as handling of the wounds, but also psychosocial and cultural aspects, which promotes empowerment and autonomy.

**Key-words:** Men's Health; Sexuality; Sickle Cell Anemia; Self-image; Wounds.

### **EXPERIENCES DE AFFECTIF SEXUELLE ET LES HOMMES AVEC DRÉPANOCYTOSE, ULCÈRES DES JAMBES**

**Résumé:** Les ulcères de jambe sont des complications fréquentes chez les personnes atteintes de la drépanocytose (SCD), qui provoquent des changements dans la vie des gens reflétant sur les dimensions psycho-affectifs et sociaux. Comprendre les expériences affectives et sexuelles des hommes d'ulcère de jambe secondaire à SCD. étude qualitative exploratoire avec huit hommes adultes avec hémoglobinopathie HbSS et HbSC traités au Centre Municipal de référence pour les personnes atteintes de SCD et Associação Feirense des personnes avec SCD à Feira de Santana, Bahia. Les données ont été recueillies à partir de Décembre 2013 to Février 2014, à travers des entretiens semi-structurés et soumis à thématiques Les complications liées à la SCD ont été signalés par les participants, les ulcères de jambe et les crises douloureuses Ils ont prédominé dans leurs récits. Des Données émergé trois catégories, (1) la discrimination et l'isolement social marquent les expériences affectives; (2) l'image du corps altéré produit honte et l'embarras et, (3) la douleur, l'anxiété et la limite de l'impuissance sexuelle. Les hommes avec SCD expérimentent des changements dans les relations affectives et sexuelles. Par conséquent, l'assistance à ces personnes doit être pluridisciplinaire, couvrant tous les niveaux de soins de santé. Impliquer les problèmes émotionnels et sexuels, fournir des soins à l'écoute complète et qualifiée, l'élaboration de stratégies de soins impliquant non seulement les aspects biologiques tels que la manutention des blessures, mais psychosociaux, culturels et la promotion de l'autonomisation et de l'autonomie.

**Mots-clés:** la santé humaine; Sexualité; L'anémie falciforme; L'image de soi; Plaies.

### **EXPERIENCIAS AFECTIVAS Y SEXUALES DE HOMBRES CON ENFERMEDAD FALCIFORME Y ÚLCERA DE PIERNA**



**Resumen:** Úlceras de piernas son complicaciones que ocurren a menudo en personas con enfermedad falciforme (DF), que provocan cambios en la vida de personas repercutiendo sobre las dimensiones psicoemocional y social. Comprender las experiencias afectivas y sexuales de hombres con úlcera de pierna secundaria á DF. Pesquisa cualitativa, exploratoria con ocho hombres adultos con hemoglobinopatía HbSS y HbSC atendidos en el Centro de Referencia de la Municipalidad para personas con DF en Faria de Santana- Bahia. Los datos fueron colectados en el período de diciembre 2013 a febrero de 2014, a través de entrevistas semiestructuradas y sometidos a análisis de contenido temática. Las complicaciones relacionadas a la DF fueron referidas por los participantes de la pesquisa, las úlceras de pierna y las crisis álgicas han predominado en sus narrativas. De los datos emergieron tres categorías,(1) Discriminación y aislamiento social marcan las experiencias afectivas;(2) Imagen corporal alterada produce vergüenza y constringimiento y, (3) Dolor, ansiedad e impotencia limitan el sexo.: Los hombres con DF experimentan alteraciones en las relaciones afectivas y sexuales. Así, la asistencia a estas personas debería ser multidisciplinar, contemplando todos los niveles de atención a la salud. Involucrando cuestiones afectivas y sexuales, ofreciendo el cuidado de forma integral y escucha calificada, construyendo estrategias de cuidado que desarrolla no solamente aspectos biológicos como la manipulación de las heridas, sino aspectos psicosociales, culturales y que promuevan el empoderamiento y autonomía.

Palabras-clave: Salud del Hombre; Sexualidad; Anemia Falciforme; Auto imagen; Heridas.

## INTRODUÇÃO

Apesar das taxas de morbimortalidade masculina serem significativas no perfil da saúde dos homens, estudos apontam que esses, em geral, sofrem mais de doenças crônicas e buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres (Moura; *et al*, 2014), isso revela que ainda é necessário estabelecer estratégias que motivem os homens a cuidar da saúde. Essa busca pelo acesso aos serviços de saúde decorre da construção social de que o desenvolvimento de práticas de cuidado à saúde é uma prerrogativa das mulheres, uma vez que, dentro dessa representatividade, elas não gozam da ideia de invulnerabilidade experimentada pelos homens, por acreditarem que são fortes e incapazes de adoecer o que revelaria fragilidades, sendo estas incompatíveis com o ideal de ser homem. Tradicionalmente, os homens buscam os cuidados de saúde em situações de extrema urgência, com intercorrências graves que os impeçam de exercerem as atividades cotidianas, especialmente, as relacionadas ao trabalho (Moura; *et al*, 2014).

Os estereótipos de gênero reafirmam um modelo hegemônico de masculinidade, onde o homem ideal deve ser viril, forte, invulnerável e provedor (Machin, *et al*, 2011). Tornando, para esses sujeitos, difícil a adoção de cuidado com vistas à promoção da saúde, já que a procura de serviços de saúde, numa perspectiva preventiva, poderia significar fraqueza, medo e insegurança, aproximando-os, por sua vez, de



representações do universo feminino, as quais poderiam suscitar desconfianças acerca dessa masculinidade socialmente construída.

Diversos fatores influenciam a baixa procura dos homens por serviços de saúde, dentre eles: a incompatibilidade do horário de funcionamento dos serviços de saúde, que coincide com a jornada diária de trabalho ou o medo da descoberta de uma doença grave. Assim, segundo Gomes, Nascimento e Araújo (2007), o fato de não saber o que se passa com sua saúde pode ser considerado pelos homens como um fator de proteção. Esses mesmos autores apontam que a vergonha de exposição de seu corpo diante do profissional de saúde, ou ainda o fato dos serviços de saúde estarem pouco aptos para absorver a demanda apresentada pelos homens são aspectos que reduzem a adesão dos homens às medidas de cuidado na atenção à saúde, pois as próprias campanhas de saúde pública não se voltam para esse segmento (Gomes; Nascimento; Araújo, 2007).

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (PNAISH), estabelecida em 2009 através da Portaria GM /MS nº 1944, trouxe avanços significativos para ampliar a saúde e o acesso aos serviços de saúde, com estratégias de atenção integral para a promoção e prevenção com vistas a diminuir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida.

Em geral, os homens com doenças crônicas, como a doença falciforme (DF), possuem menos adesão ao tratamento, visto que os esquemas terapêuticos exigem um grande empenho dos adoecidos, que muitas vezes necessitam modificar seus hábitos de vida para cumprir o tratamento. Como consequência dessa falta de fidelidade ao tratamento, os homens muitas vezes são diagnosticados tardiamente, tendo como porta de entrada a atenção especializada, fato este que resulta em elevação dos custos com a saúde, aumento do sofrimento físico e emocional para si e para suas famílias (Delaney; *et al*, 2013). Cabe destacar que a DF é uma doença crônica, incurável, que demanda dos homens a busca constante pelo cuidado nos serviços de saúde. Nessa perspectiva, é indispensável o diagnóstico precoce com o objetivo de realizar o cuidado integral com vistas a minimizar os sinais e sintomas (Delaney; *et al*, 2013).

Contudo, vale considerar que, de acordo com Cordeiro (2013), mesmo aqueles homens, diagnosticados com DF ao nascer sofrerão pressões ao longo da vida, na construção de suas masculinidades, visto que a doença fragiliza, debilita e gera



dependência de cuidado, ameaçando o modelo de masculinidade presente numa sociedade como a brasileira, a qual vincula o homem à força e à independência.

Embora a DF não seja exclusiva da população negra, esse grupo é o mais acometido pela doença, e é importante destacar que essa população apresenta os piores indicadores de vida social e econômica, prejudicando, significativamente, o seu efetivo acesso a serviços especializados de saúde (Cordeiro, 2013). Um dado que merece destaque é que a prevalência da doença no Brasil é significativa: 1 pessoa para 1000 nascidos vivos e 1 pessoa com o traço falciforme para cada 35 nascimentos (Araújo, 2013). Na Bahia, em específico, a prevalência é de 1 pessoa com a doença para cada 650 nascidos vivos e 1 pessoa com o traço para cada 17 nascidos vivos (Brasil, 2013). Pesquisas desenvolvidas no Brasil, mostraram que a prevalência de lesões na doença falciforme (HbSC, HbC) é de 20%, na anemia falciforme (HbSS) é de 22%. A recorrência dessas lesões é muito comum podendo acontecer em cerca de 25% a 97% das (os) usuárias (os) nos serviços de saúde (Delaney, *et al*, 2013).

Os homens com DF devem ser cuidados a partir da PNAISH e através das diretrizes estabelecidas pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIDF). Essa política trouxe inúmeros benefícios para a qualidade de vida e atenção à saúde como: o atendimento em centros especializados, a imunização e o diagnóstico precoce, através do Programa Nacional de Triagem Neonatal (Cançado; Aragão, 2007). É imprescindível o diagnóstico precoce, pois quando a descoberta da doença acontece tardiamente os homens têm como consequência o tratamento tardio e o agravamento dos sinais e sintomas (Castelo *et al*, 2012).

As úlceras de perna são complicações graves da doença falciforme, às vezes, incapacitantes que podem aparecer em decorrência de traumas, infecções, anemia severa; requerendo estratégias de tratamento para controle da dor, curativos, controle de infecções além de atenção da equipe às mudanças no cotidiano dessas pessoas. Há alguns fatores que podem influenciar o surgimento das úlceras, como: episódios recorrentes de vasoclusão, sexo, idade, níveis de hemoglobina fetal, baixa condição socioeconômica e nível educacional (Ladizinski; *et al*, 2012). Além disso, provocam impactos na autoestima causados por um conjunto de alterações: físicas, sexuais e nas atividades sociais e laborativas (Silva, *et al*, 2014)



Um estudo realizado por Xavier (2011) identificou repercussões da DF na saúde sexual dessas pessoas, causando retardo na maturação sexual e comprometendo o desenvolvimento físico e o desempenho de algumas atividades devido à variabilidade e condição clínica da doença. Desde cedo, meninos e meninas sentem o impacto da doença, pois as características sexuais, como o desejo sexual, aparecem tardiamente, em consequência, ocorre o retardo da sexualidade, aspectos que se agravam com o surgimento das úlceras de perna. As atividades sociais desses jovens podem ser bastante alteradas, com mudanças severas na vida, comprometendo a qualidade de vida e acentuando as desigualdades de gênero, raça e classe.

A pessoa que vive com uma ferida pode experimentar alterações na sexualidade, pois além de causar uma marca física, pode trazer uma série de modificações desde a convivência com o corpo ferido que distribui odores, ocasionando uma série de limitações interpessoais, além do constrangimento ao esconder as secreções que exalam dessas lesões. Essas alterações afetam a imagem corporal, em razão das diferenças existentes com o corpo saudável (Souza; Matos, 2010; Carvalho; Paiva; Aparício, 2013).

Além disso, a presença de úlceras é importante fonte de ansiedade e de depressão, afetando a satisfação e o desempenho sexual dos homens, uma vez que, tais lesões podem dificultar a adoção de posições sexuais, causadas pela redução da mobilidade e pela dor severa no local da ferida, alterando a dinâmica dos relacionamentos, transformando amantes em cuidadores, (Carvalho, 2010). Essa mesma autora indica que tais mudanças redefinem os papéis de cada um na relação e, geralmente, implica na diminuição ou anulação da atividade sexual.

No âmbito da atenção básica, as pessoas com úlcera de perna encontram muitas dificuldades para tratar das questões relacionadas à sexualidade, por sentirem vergonha em conversar com as (os) profissionais de saúde sobre sua saúde sexual e de compartilhar com a parceira as preocupações que as complicações da doença promovem em sua sexualidade (Carvalho, 2010).

Nesse contexto, é indispensável um acompanhamento psicológico que promova a troca de experiência e a escuta qualificada de modo que o profissional possa contribuir para autonomia e romper as barreiras relacionadas às vivências da sexualidade dos homens com doença falciforme.



Tendo como base conceitual a saúde sexual e busca de cuidado de homens com doença falciforme, aponta-se o seguinte questionamento: Como os homens com doença falciforme e úlceras de perna vivenciam as experiências afetivas e sexuais? Para responder a esta questão este estudo objetivou compreender as experiências afetivas e sexuais de homens com doença falciforme e úlceras de perna.

Esse estudo justifica-se pela possibilidade de propiciar o desenvolvimento de estratégias de cuidado para homens com alterações sexuais e com complicações decorrentes da doença falciforme no âmbito da atenção básica. Além disso, este estudo poderá contribuir com a reflexão das profissionais de saúde acerca da estruturação do sistema que presta cuidado a homens com DF e com úlceras de perna.

### MÉTODOS

Trata-se de um estudo do tipo descritivo com abordagem qualitativa. Foi realizado no município de Feira de Santana – BA, no período de dezembro de 2013 a fevereiro de 2014, sendo os participantes da pesquisa oito homens com idade entre 20 e 46 anos, acompanhados no Centro Municipal de Referência às Pessoas com Doença Falciforme de Feira de Santana-BA ou filiados a Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL). Por se tratar de pesquisa qualitativa, não houve definição prévia da amostra. O término das entrevistas se deu quando recorrências e redundâncias indicaram que o material empírico produzido já atendia ao objetivo da pesquisa. O estudo teve como critérios de inclusão: diagnóstico confirmado de DF, apresentar úlcera de perna como complicação da DF e idade superior a 18 anos.

É importante mencionar que a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana, sob nº 457.037, CAAE nº 20189413.2.0000.0053, sendo, portanto, respeitadas as recomendações éticas da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas. Os homens selecionados foram identificados, através dos números dos prontuários, no caderno de marcações de consultas do serviço e através do livro de ata das unidades. Em seguida, foram contatados pessoalmente durante o atendimento no Centro Municipal de Referência e durante as reuniões da AFADFAL para o agendamento das entrevistas, conforme disponibilidade dos mesmos.



Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática de Bardin (2009), descobrindo diferentes núcleos de sentido e, organizada em torno de três polos cronológicos: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram deste estudo oito (8) homens com úlceras de perna secundárias a DF. A faixa etária de maior predominância foi de 20 a 29 anos, com cinco homens, dentre os participantes o mais jovem apresentava 20 anos e o mais velho 46 anos. Martins; Souza; Silveira (2010) afirmam que nos estudos com pessoas com DF há uma baixa predominância de indivíduos acima de 40 anos devido à alta taxa de mortalidade.

Com relação à procedência, sete são de Feira de Santana e um é de outra cidade do interior de Sergipe (Tobias Barreto). Todos os entrevistados são residentes da cidade de Feira de Santana, o que pode ser considerado um ponto positivo em relação à proximidade geográfica ao centro de tratamento, uma vez que as pessoas adoecidas não precisam percorrer longas distâncias para obter atendimento, o que possivelmente aumentaria a frequência de complicações.

Todos os entrevistados autodeclararam-se de raça negra. Esse dado reforça a questão que a DF é uma doença hereditária muito comum no mundo e com alto índice na população brasileira, acometendo principalmente pessoas pretas e pardas. Originária da África (há controvérsias sobre a origem), essa doença resulta de uma mutação no gene que produz a hemoglobina A (HbA), de formato arredondado, capaz de possibilitar a adequada oxigenação do sangue que circula no corpo (Brasil, 2014). Na presença da doença falciforme essa mutação origina outro tipo de hemoglobina, que assume o formato de meia-lua ou de foice, o que dificulta a oxigenação sanguínea, provocando inúmeras intercorrências (Brasil, 2014). Vale destacar que a vulnerabilidade relacionada à raça/cor no Brasil tem sido descrita em outras pesquisas com pacientes com doenças crônicas, apontando para uma situação de pauperização dessas pessoas aumentada pela condição de adoecimento (Ferreira, *et al*, 2013).

Quanto ao estado civil, cinco declararam que são casados. Scharaiber, Gomes e Couto (2005) apontam o casamento como um fator de proteção a risco e agravos de saúde para os homens. Assim, é comum os homens casados serem dependentes e



receberem o cuidado à saúde através das atividades desempenhadas por esposas e filhas mais velhas.

Com relação à ocupação, apenas um dos entrevistados revelou estar trabalhando no momento, e sete se mantinham financeiramente através do Benefício da Prestação Continuada (BPC)<sup>7</sup>. Além das interferências que a doença falciforme exerce na vida desses indivíduos, seja nas atividades escolares e/ou na incapacidade para o trabalho, muitos têm dificuldade de ascender profissionalmente e são dependentes financeiramente de familiares, por causa das limitações causadas pela presença das úlceras de perna. Dessa forma, devido à baixa escolaridade, as pessoas assumem atividades que não exigem qualificação profissional, em sua maioria trabalhos manuais e artesanais e de pouca remuneração, aumentando assim o nível de dependência familiar.

Além disso, o tipo de trabalho confronta-se com as limitações impostas pela úlcera crônica, muitas vezes, exigindo um grau de esforço físico elevado, especialmente às profissões de pedreiro, lavrador, doméstica, constituindo, assim, um risco para o desencadeamento de crises vasocclusivas e agravamento das úlceras de perna. A presença dessas úlceras aumenta, ainda, o afastamento do trabalho, gerando aposentadorias por invalidez, fato que causa vários desdobramentos, entre eles: ocasiona uma maior dependência dessas pessoas, além de impedir o desenvolvimento da autonomia, com um negativo impacto econômico e social nas suas vidas (Souza, 2009).

Em relação ao grau de escolaridade, quatro concluíram o ensino médio, e três concluíram o ensino fundamental, apenas um não concluiu o ensino fundamental. Segundo Rodrigues *et al* (2012), a baixa escolaridade traz dificuldades ao indivíduo para desempenhar ações de cuidado e de autocuidado, além da adesão ao tratamento. O desempenho acadêmico insatisfatório devido ao absenteísmo escolar leva a dificuldades na leitura, na escrita, na fala e compreensão dos textos.

Dentro desse contexto, a evasão escolar é muito comum em crianças com doenças falciformes em decorrência das constantes crises e hospitalizações e dos episódios de dor provocados pela doença que atrasam o aprendizado impedindo-os de

---

<sup>7</sup> O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC, benefício de um salário mínimo individual, não vitalício e intransferível, instituído pela Constituição Federal de 1988 e assegurado pela LOAS, Lei nº 8,172/93. É uma proteção básica no âmbito do SUS e para acessá-lo, não é necessário realizar contribuições a Previdência Social. Fonte: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc>.



acompanhar a turma. Adicionado a estes fatores, tem-se despreparo das escolas e de seus profissionais em conhecer as principais complicações causadas pela doença, reconhecendo as demandas das pessoas e as situações pelas quais vivenciam (Tostes *et al*, 2008).

Para Ferreira, *et al* (2013), ter escolaridade é um dos principais caminhos para obter uma melhor inserção social e conseguir sair de uma total carência para um patamar no qual obtenham melhor qualidade de vida. Partindo desse pressuposto, é possível considerar que a baixa escolaridade está diretamente ligada à renda familiar. Assim, entre os entrevistados, quatro tem um salário mínimo como renda familiar, e os outros quatro dois salários mínimos. As condições sociais e econômicas precárias dessas pessoas ampliam a vulnerabilidade social, já existente. A desestruturação financeira tem sido indicada como situação recorrente entre pessoas com doença falciforme e suas famílias (Ferreira *et al*, 2013).

A religião de predominância foi à evangélica, com seis (6) sujeitos, seguida pela católica com dois (2). A religiosidade pode estar relacionada com o conforto espiritual, possibilitando ao indivíduo, enfrentar e conviver com as dificuldades causadas pela doença. Para Lucchetti; Almeida; Granero (2010), a importância da fé e da espiritualidade auxiliam as pessoas a enfrentar a doença crônica, promovendo um suporte social para lidar com a doença e com a depressão. Esses fatores permitem uma maior satisfação com a vida, independente das dificuldades impostas pela doença.

Em relação ao tipo da doença falciforme sete (7) são HbSS, e um (1) é HbSC. Além das úlceras de perna, seis (6) deles já apresentaram também outros tipos de complicações, como crises algicas, priapismo, problemas cardíacos e oftalmológicos.

Em relação à paternidade, dois (2) são pais, e os outros seis (6) declararam que ainda não tinham vivenciaram a experiência da paternidade. Por ser uma doença hereditária, as pessoas com doença falciforme acham que irão transmitir a doença para seus filhos e, portanto, o seu direito reprodutivo fica abalado (Diniz; Guedes, 2003). Em virtude destas questões, o direito de cidadania de constituir família pode ficar extremamente prejudicado. Por conta dessa implicação, Araújo (2007) defende que a informação genética e orientação devem ser oferecidas ao casal por profissional de saúde devidamente capacitado.



À análise foram identificadas três categorias: Discriminação e Isolamento Social marcam as experiências afetivas; Imagem corporal alterada produz vergonha e constrangimento; dor, ansiedade e impotência sexual limitam o sexo.

Na primeira categoria “*Discriminação e Isolamento Social marcam as experiências afetivas*”, os homens destacaram que suas experiências são marcadas pela discriminação provocada pela ferida, principalmente, por ela remeter à fragilidade do corpo, que se mostra enfermo, gerando incerteza nas pessoas sobre as competências e habilidades deles enquanto homens. Tal discriminação ressalta a perda da potência para o trabalho, fazendo-os sentirem-se inválidos. Para eles, as pessoas os discriminam por julgarem que eles não são úteis e por isso não são valorizados, conforme é evidenciado nos depoimentos a seguir.

“A primeira decepção nossa é a discriminação, que as pessoas quando vê você com o curativo pensa que você está podre, que você não presta mais para nada, acha que você não tem mais valor de nada, então a gente fica desacetado” (E2).

“Eu lembro que um dia eu fui trabalhar em um local como pedreiro e quando a cidadã lá viu o curativo no outro dia, ela me dispensou do trabalho, porque eu estava com o curativo, e eu fiquei me perguntando o por quê. Depois, eu liguei para ela que eu tinha o número dela, disfarcei a voz botei um pano na frente da voz, comecei a conversar com ela e realmente ela disse que ela estava procurando um pedreiro e o pedreiro que apresentaram a ela tinha a perna podre e ela não queria arcar com compromisso com ninguém e eu fiquei chateado por isso, sofri muito com isso, a minha perna é ferida, mas não podre” (E1).

Um dos maiores desafios enfrentados pelas pessoas com DF consiste na condução da sua vida social. A doença causa diversas limitações, forçando o indivíduo a depender sempre de seus familiares, o que gera o sentimento de impotência sobre as decisões de sua própria vida. A simples presença origina também preconceito, levando-o a sentir-se excluído e solitário. Aliado a estes fatores, existe ainda a dificuldade em conciliar estudos e uma atividade profissional com os constantes episódios de dor e complicações, reforçando a dependência por outros e a necessidade de uma aposentadoria precoce. Grande parte da população brasileira com DF sofre necessidade econômica devido à baixa renda, o que, juntamente a inadequação ao mercado de trabalho, agrava sua qualidade de vida (Sobrinho, 2012).

Em pesquisa realizada por Salomé (2010), com pacientes com ferida crônica, observou-se que além das barreiras encontradas no ciclo familiar, do trabalho e das



amizades, eles sofrem ainda com discriminação e sentem-se rejeitados e alvos de preconceito.

Segundo Cordeiro e Ferreira, (2009), as marcas da DF estão presentes no corpo das pessoas e nas relações sociais, determinando o modo de pensar, agir e interagir. Na vida adulta, são marcas possíveis de potencializar a vulnerabilidade, a discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde.

Isso também foi observado na pesquisa de Roberti *et al* (2010), os quais fizeram um estudo com 60 pessoas com DF em tratamento no Hospital das Clínicas da Universidade de Goiás. A pesquisa identificou que 33% dos entrevistados afirmaram ter sido vítimas de preconceito com relação à doença, mostrando que a DF pode influir de maneira negativa sobre a vida social do indivíduo. Nesse estudo também tiveram destaque os relatos em relação à discriminação.

De acordo com Matheus; Pinho (2006), o isolamento imposto pela ferida crônica na vida de uma pessoa é decorrente de restrições, limitações e possibilidades diminuídas de movimentar-se, da necessidade de privar-se do convívio com outras pessoas ou da impossibilidade de continuar trabalhando. A experiência do isolamento entre os participantes foi referida como o afastamento das pessoas que lhes são próximas como os amigos e familiares, levando-os a perceberem-se isolados, sozinhos no autocuidado e com dificuldades de manter vínculos afetivos.

“E os amigos também afastou muito de mim porque viram que antigamente eu trabalhava, saía, hoje eu não saio mais... Oxe, já, até meu padrasto já me chamou de pé podre, já sofri muito, até com meus parentes” (E3).

“Mudou as amizades, porque antigamente eu saía né? A gente fica incapaz por uns pontos porque amigo é naquele momento que a gente está por cima, mas quando a gente está por baixo é aquela coisa, é assim mesmo a vida” (E4).

“Em termos de amizades, as amizades às vezes se afastou de mim, alguns amigos não queriam mais sair mais eu, justamente por causa desse problema... Com os amigos muda, muda bastante, ficaram mais afastados de mim” (E5).

“Às vezes nem a família quer cuidar da gente” (E6).

Em pesquisa realizada por Cordeiro e Ferreira (2009) são descritas marcas na vida de pessoas com DF que dificultaram a socialização, alterando, portanto, suas



relações afetivas e sociais. A doença impede o processo de socialização desde a infância, confinando a criança e/ou o adolescente no espaço domiciliar e hospitalar e, portanto, marcando-as desde muito cedo pela dificuldade de interação de trocas afetivas e, conseqüentemente, de identificação com outras crianças e adolescentes que exerciam seus papéis na sociedade.

Diante desse cenário social, nota-se que a convivência entre os integrantes da família passa a ser mais complexa, exigindo que os envolvidos busquem estratégias para sustentar o enfrentamento da doença, uma vez que a presença de sequelas ou limitações é muito frequente e isto exige adaptações no estilo de vida cotidiano do doente e das famílias que vivenciam tal situação.

Para Carvalho (2010), as pessoas que portam feridas crônicas sofrem com o distanciamento da família, a perda dos amigos, o abandono dos parceiros, a perda da liberdade, da autonomia, da atividade profissional além de alterar a sexualidade e fragilizar os vínculos sociais e familiares. A autora afirma ainda que esse sofrimento se aproxima daquele experimentado diante dos processos de luto e morte.

É válido esclarecer que dentro da família, o isolamento da pessoa com ferida ocorre de duas formas: através dos familiares, que afetados pelo medo de sofrer, sentem dificuldades no enfrentamento de uma situação sobre a qual perdem o controle e domínio, uma vez que não observam a melhora da ferida; e, pela própria pessoa, que percebe seus odores e julga que, se são desagradáveis para si, também o sejam para os outros. Desse modo, evita o contato social, tornando-se cada vez mais solitário e isolado. (Carvalho; Sadigursky; Vianna, 2006).

As relações de amizade também podem ser afetadas pela presença da doença. Amizade, segundo Lisboa (2005) constitui um relacionamento entre duas ou mais pessoas envolvendo afeto, confiança e cuidado mútuo, além de proporcionar prazer entre os envolvidos. O indivíduo com DF desde criança cresce com um círculo de amizades reduzido, uma vez que abandona a escola antes de completar os estudos. Durante a adolescência e na fase adulta, ele aprende a negar a doença por receio de sofrer preconceito e afastar os amigos, já que a DF ainda é pouco conhecida, compreendida e, por isso, estigmatizada como uma doença de negros, fazendo com que assumam uma natureza introspectiva, receosa e insegura.



Outra questão familiar é que como a DF é uma enfermidade crônica e debilitante, muitas pessoas que por ela são acometidas apresentam uma dependência financeira de algum membro da família, especialmente os pais ou os cônjuges. Em longo prazo, essa situação gera no doente a sensação de impotência, de não ser livre para gerir sua própria vida, devido ao limitado poder de compra e escolha e a necessidade de pedir autorização para realizar suas vontades e desejos para a pessoa de quem depende financeiramente, favorecendo desentendimentos com seus pares. Além disso, esses indivíduos podem sentir-se inúteis e como um peso ou obstáculo para a família pelas dificuldades que impõe na rotina desta. Tudo isso pode fazer com que o doente manifeste sentimentos depressivos como: tristeza, desmotivação, desesperança, contribuindo para que se isole socialmente.

As pessoas com DF convivem com limitações que também irão interferir diretamente no trabalho e na vida social, ocasionando dificuldade em se manter ou conseguir emprego, em se relacionar com os outros, em praticar atividades de lazer. Essas situações podem gerar sentimentos negativos, de depressão e isolamento social, comprometendo o bem estar. Para evitá-las é necessário que o paciente receba orientação profissional e apoio psicológico e social contínuos (Souza, 2014).

Em estudos antropológicos sobre saúde e doença é consenso, que entre as classes trabalhadoras a doença tende a ser percebida, interpretada e tratada somente quando há uma incapacitação da performance social, representada principalmente pelo trabalho. Para essa população, estar doente significa um evento altamente incapacitador. Deste modo, a doença não é considerada um evento exclusivamente biológico e se projeta no efeito mais dramático que produz, qual seja, a incapacidade de trabalhar e a conseqüente ameaça à subsistência familiar (Queiroz, 1991).

Na segunda categoria temática “*Imagem corporal alterada produz vergonha e constrangimento*”, os homens com úlcera de perna e DF possuem a imagem corporal alterada pela presença do ferimento, o que influencia negativamente na sua autoestima e desperta sentimentos como a vergonha. Além de sentirem vergonha quando estão em ambiente público, com pessoas que não fazem parte do seu convívio social, sentem-se inferiorizados e envergonhados também, no momento da relação sexual.

“Às vezes, eu tenho vergonha de entrar no comércio, de ir no centro da cidade por causa justamente da perna porque eu manco muito...”  
(E6).



“O atrapalhar é que eu fico com vergonha de tirar a roupa, então, às vezes, já aconteceu assim de eu não tirar a roupa... eu sinto vergonha na hora do sexo” (E2).

“Já deixei de ter por causa da úlcera, já deixei de fazer por vergonha mesmo, ela mesmo ia falando para não ter vergonha, mas mesmo assim nunca é a mesma coisa, né?” (E7).

Resultados semelhantes foram encontrados em estudo de Carvalho, Paiva e Aparício, (2011), revelando que o corpo ferido é levado a transitar em espaços pré-estabelecidos, por conta disso, comporta-se com descrição, quer esconder-se, guarda-se da vida pública sob o risco de ser rechaçado. Um dos entrevistados menciona o sentimento de vergonha de adentrar em um ambiente público que surge pelo fato da própria insatisfação com sua aparência pessoal e julgamento do que os outros irão pensar sobre seu corpo.

Dessa maneira, a diminuição da autoestima é provocada por alterações na imagem corporal, trazendo repercussões na vida e mudança no cotidiano e no estilo de vida da pessoa, sendo assim, um ponto importante é a adoção de novas vestimentas que objetivem esconder as feridas. Sobre essa questão, Souza e Matos (2010) afirmam que é através do corpo que o ser humano se faz presente e estabelece interações com o mundo e a sociedade, e a maneira como é visto pelos outros influencia diretamente em sua autoimagem.

Em pesquisa realizada por Cordeiro e Ferreira (2009), é citada a presença de limitações diante das manifestações físicas da doença, sendo ressaltada a imagem corporal comprometida ou alterada pelos sintomas físicos da doença.

Na DF, o retardo do desenvolvimento e do crescimento leva o homem a sofrer ações preconceituosas, ainda na adolescência, o que promove a segregação social. Quando jovens, os homens com DF sentem-se infantilizados, inferiores na sua maturação sexual em relação aos seus colegas e muitas vezes são submetidos a apelidos jocosos que levarão a distúrbios da autoestima. As transformações corporais desses homens, como o aparecimento dos pelos pubianos, a mudança de voz, o desenvolvimento dos caracteres sexuais, ocorrem mais lentamente do que quando comparada com a dos seus amigos da mesma idade, o que leva a um distúrbio da autoimagem (Araújo, 2007).



Para Santos e Vieira (2011) o conceito de imagem corporal não relaciona apenas a percepção e sentidos, ele engloba as representações e figurações mentais que o indivíduo possui dos outros e de si mesmo, resultando também do contato com ações e emoções previamente adquiridas de outras experiências. O autor afirma, ainda, que a aparência causada pela ferida leva ao sofrimento, com conseqüente mudança no hábito de vida.

A pessoa que tem uma ferida geralmente apresenta a imagem corporal e emocional modificada. Comumente as lesões são descritas como algo peculiar, um símbolo de vergonha, de feiura, de sujidade, algo que desperta a curiosidade dos outros, sendo considerada até mesmo algo repugnante. (Oliveira; Poles, 2006).

Para Neil (2001), a pele como maior órgão do corpo humano e enquanto revestimento corporal, tornado visível aos outros é capaz de despertar fortes implicações psicológicas. A pele danificada pode ser questionável aos outros, estando, por vezes, conotada às noções de contágio, falta de higiene, e resultar em sentimentos auto-depreciativos, como vergonha e isolamento.

Para Alves, *et al* (2013) grande parte das dificuldades sexuais em pacientes ostomizados é de origem psicológica, por vergonha de estar frente ao seu parceiro, sensação de estar sujo, ser rejeitado pelo parceiro perante sua nova imagem. Com as pessoas com úlcera de perna secundária à DF não é diferente, já que a presença de uma ferida no corpo apresenta odores e secreções, os quais incomodam constantemente as pessoas que portam tal enfermidade.

Assim como o sentimento da vergonha, o constrangimento também está presente na vida desses homens, o que faz com que sejam pessoas desconfiadas e acham que todos ao seu redor olham-nos, julgam-nos negativamente e fazem comentários que os inferiorizam. Esses homens sentem-se constrangidos até mesmo na hora do sexo.

“Eu fico constrangido na hora do sexo” (E2).

“Porque o povo fica olhando, fica comentando. Eu fico constrangido em ficar saindo” (E5).

“Eu fico muito agoniado quando eu passo assim no lugar e vejo os outros me olhando, já dá vontade de chegar lá e pergunta o que é?” (E6)

Em estudo realizado por Souza e Matos (2010), com oito pessoas que apresentam ferida crônica constatou-se que os sentimentos de vergonha e



constrangimento estão presentes na vida desses indivíduos e determinam o isolamento social.

A pessoa que tem uma ferida crônica tem propensão para desenvolver problemas de ordem emocional que colocam em risco sua saúde mental. O fato de uma ferida crônica poder perdurar por vários anos causa no indivíduo uma perda importante da autoestima em decorrência das incapacidades que ela propicia tais como, a dor, inaptidão para o trabalho, a vergonha e o constrangimento para se relacionar socialmente (Waidman; *et al*, 2011).

Carvalho; Paiva e Aparício, (2013) em seu estudo realizado com 18 adultos com feridas crônicas em um ambulatório especializado de um grande hospital de Salvador - Ba, observou que os participantes acreditam que seu corpo está constantemente vigiado, levando-os a um estado de alerta e sentimento de inadequação. Segundo essas autoras, a pessoa que tem uma ferida acredita que todos olham para ela, que a avaliam, demonstrando conhecer seus segredos. Dessa maneira, as possíveis impressões alheias são sempre negativas, tendo em vista que alimentam a ideia de que as pessoas lhe olham, e neste ato de olhar avaliam-no como sujos, com odores perceptíveis, e, ainda, que são negligentes consigo mesmo, motivo pelo qual estão doentes, supondo que sua enfermidade é contagiosa, e poderia ser evitada pelo adoecido.

Assim como acontece com as mulheres, os homens com úlcera de perna secundária à DF também utilizam estratégias para esconder as úlceras. As tentativas de esconder o curativo são reveladas em suas falas, mostrando que as alterações nas vestimentas resultam da necessidade de se adaptar e conviver com a ferida:

“Aí tem horas que eu não gosto, porque o povo fica perguntando: está de calça? Por que só vive de calça? Porque eu não gosto de mostrar. Porque antigamente eu usava short, mesmo assim, só que o povo ficava botando apelido, aí uma vez eu briguei com um por causa disso, ... eu falei, eu vou usar calça agora para os outros não ficar vendo... é ruim demais, muito chato...os meninos ficam me chamando de pé-podre...” (E4).

“A pessoa ter úlcera é ruim, porque só pode andar de calça, as pessoas ficam perguntando, porque só tô andando de calça...” (E7).

“Tem que está o tempo todo de calça, porque o povo fica perguntando e não quero responder, disfarço para não responder” (E8).

As falas dos entrevistados encontram ressonância no estudo de Carvalho (2010), uma vez que foi constatado que a vergonha sentida pelo adoecido quando o ferimento é



exposto, seja no momento do curativo ou de forma acidental, compara-se ao controle das práticas privativas corporais, como desnudar-se, defecar ou urinar. Segundo essa autora, a pessoa assume um estado de vigília permanente motivado pelos olhares de desaprovação e o sentimento de repulsa dos outros para com ele, que são prontamente assimiladas, provocando sentimentos negativos, tais como a vergonha e o medo, o auto-desprezo. Por fim, a pessoa perde o controle sobre a sua apresentação corporal e passa a vê-la como imprópria para o convívio social.

Portanto, os homens com úlcera de perna secundária à DF apresentam alteração da autoimagem como uma das consequências dos seus corpos modificados, tal alteração tem como consequência sentimentos de vergonha e constrangimento, os quais são responsáveis pelo isolamento social dessas pessoas.

Na terceira categoria *“Dor, ansiedade e impotência sexual limitam o sexo”*, os participantes revelam que a sexualidade é afetada negativamente, porque a ferida dói no momento do sexo ou até mesmo depois do sexo. Além dessa condição, eles temem traumatizar a ferida durante o ato sexual possivelmente por já terem experimentado essa sensação em oportunidades passadas, conforme declaram a seguir:

“Interfere sim, na hora do sexo, depois, dói muito” (E3).

“Quando eu tô fazendo esforço, sexo, às vezes machuca a úlcera, às vezes é meio chato, dói também, no outro dia começa a doer por causa do esforço que eu fiz” (E5).

“É sempre difícil fazer sexo, com a úlcera dói muito” (E7).

“Uma vez bateu na parede e machucou, ali no momento perdi a vontade de fazer sexo” (E8).

A sexualidade não é limitada à prática sexual e não está ligada apenas à função da reprodução e procriação da espécie, mas também do prazer. Muitos outros fatores estão associados a tal terminologia, como o sentimento da pessoa em relação ao seu corpo, como ela se comunica com outras pessoas e de que maneira ela constrói seus relacionamentos. A sexualidade envolve outros aspectos, não menos importantes que o ato sexual, como o toque, o abraço, o beijo e o envolvimento com o outro. (Rodrigues; Zegio; Monesi, 2011).

Os homens quando em situação de vulnerabilidade passam a questionar seus valores, sua sexualidade e seu poder de sedução são colocados em xeque. Com base nos

estudos de Fonseca (2004), sua identidade masculina pode entrar em crise, quando, passa a vivenciar novos modelos de masculinidade que a doença vai lhe apresentar.

A presença de uma ferida repercute nas esferas mais íntimas e sensíveis da vida das pessoas, como no próprio relacionamento íntimo, variando o grau de influência de acordo com cada pessoa e com as próprias características da ferida (Souza, 2009).

Para Carvalho (2010), a dor pode afetar a atividade sexual da pessoa que tem uma ferida, seja por inibir a pessoa de tomar iniciativa para o sexo, temendo a ocorrência dolorosa ou limitando as posições adotadas durante a relação ou diminuindo sua frequência.

Em estudo de Souza, (2009), com 10 pessoas com úlcera venosa crônica que frequentavam o Centro de Saúde de Ponta Delgada verificou-se através das entrevistas que o afastamento corpo a corpo na cama durante a noite surge como uma tentativa de prevenir qualquer contato acidental como o membro ferido, o que resultaria em uma experiência dolorosa.

Diversos estudos referem a dor como uma experiência que deixa a pessoa irritada e desanimada para diversas atividades comprometendo a qualidade de vida, não sendo diferente quando se trata da atividade sexual (Rodrigues, 2009).

Além da existência da dor que impede o sexo evidenciada nessa categoria, os homens com úlcera de perna e DF destacam também a impotência sexual causada pela doença, que representa mais uma dificuldade a ser enfrentada por esses homens para o exercício da sua sexualidade. As falas a seguir traduzem essa questão:

“A doença falciforme dá impotência, às vezes faz você negar, faz você bater fofo e quando a gente não sabe o que é fica preocupado (E1).

“A experiência é que eu não consigo às vezes, às vezes consigo e às vezes não, só que é muito trabalho, com muito esforço, desse jeito aí...” (E5).

Diante do exposto, o priapismo pode levar a impotência sexual, é considerado uma emergência da DF, consistindo na ereção peniana prolongada e dolorosa, desacompanhada de desejo ou estímulo sexual. Pode ocorrer por episódios recorrentes que duram menos de quatro horas ou pode ser por eventos graves, com maior duração, podendo levar a impotência sexual. Está associado ao baixo nível de hemoglobina e às alterações nos marcadores de hemólise (Rodrigues, 2009).



Vale destacar que o priapismo tem incidência maior a partir da primeira década de vida, ocorrendo pela retenção de eritrócitos nos corpos cavernosos devido à atividade sexual, desidratação, febre, frio ou sem causa específica. Inicia-se frequentemente durante o sono, podendo se estender por horas ou semanas, causando impotência e fibrose (Jesus; Dekermacher, 2009; Brunetta *et al*, 2010).

Naoum (2003) afirma que 40% dos homens adultos com DF apresentam pelo menos um episódio de priapismo durante a vida, podendo resultar em impotência sexual e assim influenciar desfavoravelmente o exercício da sexualidade e qualidade de vida. Desse modo, o priapismo pode alterar significativamente sua vida sexual, amorosa e sua autoestima, ocorrendo, às vezes, uma piora do quadro clínico e favorecendo o surgimento de outras complicações.

A existência da impotência sexual é geradora de ansiedade que precede o momento sexual, tal sentimento pode não só estar presente no indivíduo que possui a úlcera de perna secundária à DF, como também na sua companheira.

“Agora nós já controlamos melhor a ansiedade, esse medo de chegar lá e bater fofo, de não conseguir logo, a gente já sabe o que é isso” (E1).

A experiência da dor, a impotência e o surgimento da ansiedade são fatores que limitam as relações sexuais, fazendo com que esses homens evitem o contato sexual, como podemos observar no discurso abaixo. Eles evitam o sexo também por acreditarem que a supressão da atividade sexual ajuda na cicatrização mais rápida da ferida.

“Dizem que o sexo é meio inflamado para quem tem úlcera na perna, aí eu tô me segurando mais para poder ver minha perna sarada” (E4).

“Eu evito bastante fazer sexo” (E5).

Para os homens existem mitos que influem na sexualidade masculina, alguns homens transformam a relação sexual em uma obrigação, que tem de cumprir, ao invés de uma maneira pela qual duas pessoas se relacionam. Esta preocupação aumenta o nível de ansiedade, e surge a possibilidade de bloquear a resposta sexual. Outro mito, considerado por Tofani (2006), é que o homem assume a responsabilidade do desempenho e sucesso do ato sexual. Este mito provém da ideia sobre a natureza da masculinidade que ser homem significa ser líder e ativo.



A alteração da sexualidade pode ser consequência das alterações da imagem corporal provocada pela ferida ou outros sintomas, uma vez que os indivíduos consideram-se pouco atraentes, têm medo da rejeição e evitam o contato sexual. Até mesmo o parceiro pode colaborar para esse afastamento ao evitar o contato íntimo por medo de machucar ou por fatores psicológicos mais complexos (Tofani, 2006).

Dessa forma, a sexualidade, considerada fator importante para o homem, encontra-se afetada em decorrência da presença da ferida. A ferida crônica é causadora da diminuição da atividade sexual, culminando em baixa autoestima, falta de autoaceitação, bem como aceitação da parceira. As mudanças na vida sexual da pessoa com ferida crônica não se limitam à ausência de sexo, estendendo-se à rejeição e ao abandono por parte da parceira, que pode levar ao isolamento afetivo por não mais acreditarem no sucesso de uma relação conjugal (Silva *et al*, 2014).

Nesse estudo, observou-se a existência de uma preparação para o momento sexual, como o cuidado de colocar mais gaze ou atadura para não machucar o ferimento durante o ato sexual, possivelmente por já ter experimentado a sensação da dor em ocasiões anteriores, conforme está descrito abaixo:

“A gente tem cuidado inclusive de até botar uma atadura a mais, né porque na hora a gente pode viajar para outro mundo e esquecer, arranhar, machucar, isso tudo é para evitar um acidente, coisa assim” (E1).

”Oxe, botava lençol, nem tirava quase a roupa para não mostrar, eu fazia um bocado de coisa para a mulher não ver” (E3).

“Para não machucar, eu coloco mais gaze, cubro para não ficar muito razo para não machucar” (E8).

Os participantes revelaram que adotam variadas estratégias previamente aos encontros sexuais, sejam para evitar a dor no ferimento após a relação sexual, seja para impedir que a parceira visualize as lesões durante a intimidade, por isso realizam trocas de curativos, fixam bem as faixas, ou acrescentam gazes para reduzir a possibilidade de traumas, além de encobrir mais frequentemente a parte do corpo ferida.

Estudo de Carvalho (2011) demonstrou que os homens costumam adotar posições que evitem movimentações bruscas durante o ato sexual, como a posição lateral ou deitado e evitam posições como sentado ou em pé, as quais requerem maior esforço físico. Ainda nesse estudo, a autora apontou que existe uma preocupação



constante da pessoa adoecida acerca da condição da ferida, expectativas de sinais de piora, desconforto e mal estar. Até mesmo quando a relação acontece entre parceiros que já se conhecem, a ferida é uma preocupação constante durante as relações sexuais.

Portanto, a sexualidade dos homens que possuem úlcera de perna secundária à DF apresenta-se alterada por diversos fatores, como a presença da dor no momento da relação sexual, ansiedade, impotência sexual, o que pode levar esses homens a até mesmo evitarem o contato sexual. Quando se dá a manutenção das relações sexuais, os homens utilizam estratégias no momento do sexo a fim de minimizar possíveis situações indesejáveis.

Dessa forma, os profissionais de saúde devem juntamente com a pessoa com DF criar estratégias para amenizar a dor e o desconforto durante o ato sexual. Além disso, é imprescindível trabalhar a autoestima desse homem para que o mesmo tenha uma melhor qualidade de vida. Embora muitos fatores interfiram no aparecimento e cicatrização das feridas, é importante que pesquisas sejam realizadas no sentido de descoberta de recursos e técnicas que possibilitem melhora no processo cicatricial.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo desse estudo foi compreender as experiências afetivas e sexuais de homens com úlceras de perna secundária à doença falciforme. A análise realizada através da análise de conteúdo temático permitiu compreender a vivência desses homens, levantar suas histórias de vida para, posteriormente, identificar, compreender e descrever como são estas experiências. Por isso, a abordagem qualitativa foi escolhida, pois permitiu ouvir esses homens e sua compreensão a respeito das experiências afetivas e sexuais, possibilitando elucidar a partir dessas falas, alguns aspectos importantes.

Ao abordar as experiências afetivas e sexuais desses homens, foi possível identificar que essa questão vem acompanhada de uma série de complicações psicossociais. Observou-se nesse estudo que a discriminação e o isolamento social são marcas relevantes nas experiências afetivas dos homens com úlcera de perna secundária à DF.

Os depoimentos demonstram que a imagem corporal alterada provoca o surgimento da vergonha e do constrangimento. Além disso a ansiedade e a impotência



sexual também é relatada pelos homens com úlcera de perna secundária à DF, provocando alterações na sua vida sexual.

A presença da dor no ferimento é causadora de ansiedade e sentimentos de baixa autoestima por parte desses homens, o que os levam a adotar estratégias durante o ato sexual ou até mesmo a evitarem tal prática devido à impotência sexual causada pela doença.

Os homens com DF estão sujeitos às diversas complicações, sendo assim, é de suma importância que a assistência a esses indivíduos seja multidisciplinar e ocorra em todos os níveis de atenção, desde o nível primário até o terciário.

Ao compreender as vivências dos homens com DF, o profissional de saúde pode vencer os tabus que cercam os temas da sexualidade e oferecer a esses homens cuidado individualizado, atentando, especialmente, para as questões afetivas e sexuais. Nessa relação, devem ser contempladas expectativas e necessidades, visando à promoção do bem-estar e melhoria da qualidade de vida.

Assim, todos os profissionais envolvidos no acompanhamento de pessoas com DF e úlceras de perna têm um papel fundamental na escuta sensível desse grupo específico de homens, a qual se faz necessária para permitir que as questões afetivas e sexuais relacionadas ao adoecimento sejam abordadas, e que muitas vezes não são percebidas como problemas por não serem explicitados durante o cuidado.

### REFERÊNCIAS

ALVES, Rita de Cássia Pinheiro; *et al.* A percepção do paciente portador de ostomia com relação a sua sexualidade. *R. Interd.* v. 6, n. 3, 2013, p. 26-35.

ARAÚJO, Edna Maria de; *et al.* Atuação de um núcleo de pesquisa e extensão junto à população com doença falciforme na segunda maior cidade do Estado da Bahia. *Revista Extendere.* Vol.2, N.1, jul-dez/2013. Disponível em: <http://periodicos.uern.br/index.php/extendere/article/viewFile/777/428>. Acesso em: 15 de dezembro de 2014.

ARAÚJO, Paulo I. C. O autocuidado na doença falciforme. *Rev. bras. hematol. hemoter.*, v. 29, n. 3, 2007, p. 239-246.

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: Princípios e diretrizes*. Brasília: MS, 2009.



\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Doença falciforme: Úlceras: Prevenção e tratamento*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: Atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRUNETTA, Denise M.; *et al.* Manejo das complicações agudas da doença falciforme. *Rev. Medicina*, Ribeirão Preto, v. 43, n.3, p. 231-237, 2010.

CANÇADO, Rodolfo D.; ARAGÃO, Joice. A. A doença falciforme no Brasil. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*, v.29, n.3, 2007, p. 203-206.

CARVALHO, Evanilda Souza de Santana. *Viver a sexualidade com o corpo ferido: representações de mulheres e homens*. 255 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Pós-Graduação em Enfermagem da UFBA, Universidade Federal da Bahia, Salvador – Bahia, 2010.

\_\_\_\_\_. PAIVA, Mirian Santos, APARICIO, Elena Casado. Cuerpos heridos, vida alterada: representaciones sociales de mujeres y hombres. *Index Enferm*, v. 20, n. 12, 2011, p. 90-96.

\_\_\_\_\_. PAIVA, Mirian Santos; APARÍCIO, Elena Casado. Corpos estranhos, mas não esquecidos: representações de mulheres e homens sobre seus corpos feridos. *Rev Bras Enferm*, v. 66, n. 1, 2013, p. 90-96.

\_\_\_\_\_. SADIGURSKY, Dora; VIANNA, Roberta. Significado da ferida para quem a vivencia. *Rev Estima*, v. 4, n. 2, 2006, p. 26-32.

CASTELO, Natália de Moraes; *et al.* Anemia falciforme sobre o olhar de pessoas com a doença no Amapá. *Ciência Equatorial*, v. 2, n. 2, 2012, p. 1-6.

CORDEIRO, Rosa Cândido; FERREIRA, Silvia Lúcia. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negra com anemia falciforme. *Esc Anna Nery Ver Enferm*. v. 13, n. 2, 2009, p. 352-358.

\_\_\_\_\_. *Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme*. 238 f. 2013. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

DELANEY, Kara M.; *et al.* Leg ulcers in sickle cell disease: current patterns and practices. *Hemoglobin*. v. 37, n. 4, 2013, p. 325-335.

DINIZ, Débora; GUEDES, Cristiano. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 19, n. 6, 2003, p. 1761-1770.

FERREIRA, Silvia Lúcia; *et al.* Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Cienc Cuid Saude*, v. 12, n. 4, 2013, p. 711-718.

FONSECA, Cláudia. *Família, foco e honra: etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares*. 2ª ed. Porto Alegre: UFRGS, 2004.

GOMES, Romeu; NASCIMENTO, Elaine Ferreira do.; ARAÚJO, Fábio Carvalho de. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens



com baixa escolaridade e homens com ensino superior. *Cad. Saúde Pública*, v. 23, n.3, 2007, p. 565-574.

JESUS, Lisieux E; DEKERMACHER, S. Priapismo em crianças: revisão de fisiopatologia e tratamento. *J. Pediatr. (Rio J.)*, Porto Alegre, v. 85, n. 3, p. 194-200, 2009.

LADIZINSKI, Barry; *et al.* Sickle Cell Disease and Leg Ulcers. *Advances in Skin & Wound Care*. v. 25, n. 9, sept, 2012, p. 420-428.

LISBOA, Carolina Saraiva de Macedo. *Comportamento agressivo, vitimização e relações de amizade de crianças em idade escolar: fatores de risco e proteção*. 146 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2005.

LUCCHETTI, Giancarlo; ALMEIDA, Luiz Guilherme Camargo de; GRANERO, Alessandra Lamas; Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar? *J. Bras. Nefrol*, v.32, n.1, 2010, p. 128-132.

MACHIN, Rosana.; *et al.* Concepções de gênero, masculinidade e cuidados em saúde da atenção primária. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 1, 2011, p. 4503-4512.

MARTINS , Paulo Roberto Juliano ; SOUZA, Hélio Moraes; SILVEIRA, Talita Braga. Morbimortalidade em doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* v. 32, n.5, p.378-383, 2010.

MATHEUS, Maria Clara Cassuli; PINHO, Fátima Soares. Buscando mobilizar-se para a vida apesar da dor ou da amputação. *Rev Acta Paul Enferm*, v. 19, n.1, p. 49-55, 2006.

MOURA, Erly Catarina de.; *et al.* Atenção à saúde dos homens no âmbito da Estratégia Saúde da Família. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n. 2, 2014, p. 429-438.

NAOUM, Paulo Cesar.; NAOUM, Flavio A. *Doença das células falciformes*. São Paulo: SARVIER, 2003.

NEIL, J. *Living With a Chronic Wound: A Heideggerian Hermeneutical Analysis*.366f. Tese de Doutorado, Virginia Commonwealth University, Virgínia, EUA, 2001.

OLIVEIRA, Elisângela Cerencovich. M; POLES, Kátia. Crenças do paciente com ferida crônica: uma análise discursiva. *REME – Rev. Min. Enf*, v. 10, n. 4, 2006, p. 354-360.

QUEIROZ, Marcos S. Representações sobre saúde e doença: agentes de cura e pacientes no contexto do SUDS. *Editora da Unicamp*, Campinas-SP, 1991.

ROBERTI, Maria do Rosário Ferraz; *et al.* Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*, v .32, n. 6 São Paulo, 2010.

RODRIGUES, Carmem Cunha Mello. *Assistência de Enfermagem nas Urgências e Emergências em doença falciforme*. Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, 2009.

RODRIGUES, Flávia Fernanda Luchetti; *et al.* Relação entre conhecimento, atitude, escolaridade e tempo de doença em indivíduos com diabetes mellitus. *Acta. paul.enferm*, v. 25, n. 2, 2012, p. 284-290.



RODRIGUES, Oswaldo Martins Junior; ZEGLIO, Carla; MONESI, Angela. *Terapia Sexual*. Instituto Paulista de Sexualidade, 2011, v. 14, n. 2, p. 11-21.

SALOMÉ, Geraldo Magela. Processo de viver do portador com ferida crônica: atividades recreativas, sexuais, vida social e familiar. *Saúde Coletiva*, v. 46, n. 7, 2010, p. 300-304.

SANTOS, Daniela. B, VIEIRA, Elisabeth. M. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, São Paulo, v. 16, n. 5, p. 2511-2522, 2011.

SCHARAIBER, Lília Blima; GOMES, Romeu; COUTO, Márcia Thereza. Homens e saúde na pauta da saúde coletiva. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 10, n. 1, 2005, p. 7-17.

SILVA, Laureana Oliveira da; *et al.* Consulta de enfermagem às pessoas com úlceras de perna e doença falciforme: relato de experiência. *Em Extensão*, v. 13, n. 2, 2014, p. 137-145.

SOBRINHO, Lilian Maro do Amparo. A Experiência da Dor Pelos Pacientes com Doença Falciforme. 54 f. Trabalho de Conclusão de Curso (*Graduação em Medicina*) – Escola de Medicina, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012.

SOUZA, Amanda J. G. *Autoestima e qualidade de vida de pessoas com úlcera venosa atendidas na atenção básica*. 85f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2014.

SOUZA, Fábio Alexandre Melo do Rego. *O corpo que não cura: Vivências das pessoas com úlcera venosa crônica de perna*. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem) - Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2009.

SOUZA, Mariluce Karla Bonfim; MATOS, Inayá Arcângela Torres de. Percepção do portador de ferida crônica sobre sua sexualidade. *Rev. Enferm*, v. 18, n. 1, 2010, p. 19-24.

TOFANI, Ana C. A. *Autoconfiança, depressão, ansiedade e tensões em portadores de câncer de próstata avaliadas por meio da técnica de Rorschach e escala de qualidade de vida*. 101f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social e da Personalidade) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2006.

TOSTES, Meire Aparecida,; *et al.* Avaliação da dor em crianças e adolescentes portadoras de doença falciforme. *Rev. Ciênc. Méd*, v. 17, n. 3, 2008, p. 141-147.

WAIDMAN, Maria .A; *et al.* O Cotidiano do indivíduo com ferida crônica e sua saúde mental. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis v. 20, n. 4, p. 691-699, 2011.

XAVIER, Aline da Silva Gomes. *Experiências reprodutivas de mulheres com doença falciforme*. 109f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Pós Graduação em Enfermagem da UFBA, Universidade Federal da Bahia, 2011.

*Recebido em Janeiro de 2015  
Aprovado em Maio de 2015*