



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA**



SUZANA BITTENCOURT DE OLIVEIRA

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DOENÇA FALCIFORME NO INTERIOR DA BAHIA**

SALVADOR – BA

2022

SUZANA BITTENCOURT DE OLIVEIRA

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DOENÇA FALCIFORME NO INTERIOR DA BAHIA**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação
Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade do
Estado da Bahia como requisito para a obtenção do título de
Mestra.

Área de Concentração: Saúde, Políticas e Práticas.

Linha de pesquisa: Condições de vida, situação de saúde,
práticas de cuidado.

Orientadora: Dr.^a Ana Paula Chancharulo de Morais Pereira

Co-orientadora: Dr.^a Evanilda Souza de Santana Carvalho

SALVADOR – BA

2022

CATALOGRÁFICA
Biblioteca Professor **Edivaldo Machado Boaventura - UNEB – Campus I**
Bibliotecária: Célia Maria da Costa – CRB5/918

O48i Oliveira, Suzana Bittencourt de
 Itinerários terapêuticos de crianças e adolescentes com doença
 falciforme no interior da Bahia / Suzana Bittencourt de Oliveira. -
 Salvador, 2022.
 105 f : il.

Orientadora: Ana Paula Chancharulo de Moraes Pereira.
Coorientadora: Evanilda Souza de Santana Carvalho.
Dissertação (Mestrado - Profissional) – Universidade do Estado da
Bahia. Departamento de Ciências da Vida. Programa de Pós-Graduação
em Saúde Coletiva – MEPISCO, Campus I. 2022.

Contém referências, apêndices e anexo.

1. Anemia falciforme. 2. Anemia falciforme em crianças – Itinerário
terapêutico – São Gonçalo (BA). 3. Anemia falciforme em adolescentes –
Itinerário terapêutico – São Gonçalo (BA). 4. Anemia falciforme – Cuidado
e tratamento. 5. Anemia falciforme – Pacientes – Relações com a família.
I. Pereira, Ana Paula Chancharulo de Moraes. II. Carvalho, Evanilda Souza
de Santana. III. Universidade do Estado da Bahia. Departamento de
Ciências da Vida. Campus I. III. Título.

CDD: 616.1527

FOLHA DE APROVAÇÃO
"ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DOENÇA FALCIFORME NO INTERIOR DA BAHIA"

SUZANA BITTENCOURT DE OLIVEIRA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em SAÚDE COLETIVA – MEPISCO, em 27 de dezembro de 2022, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestra em Saúde Coletiva pela Universidade do Estado da Bahia, conforme avaliação da Banca Examinadora:



Professor(a) Dr.(a) ANA PAULA CHANCHARULO DE MORAIS PEREIRA

UNEB

Doutorado em Saúde Coletiva

USP



Professor(a) Dr.(a) EVANILDA SOUZA DE SANTANA CARVALHO

UEFS

Doutorado em Enfermagem

UFBA



Professor(a) Dr.(a) ROSA CANDIDA CORDEIRO

UFRB

Doutorado em Enfermagem

UFBA



Professor(a) Dr.(a) THAIS REGIS ARANHA ROSSI

UNEB

Doutorado em Saúde Pública

ISC/UFBA

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por tudo que Ele fez e faz em minha vida, e por ter me dado força para enfrentar os desafios.

À minha família, por ser meu porto seguro e por compreender as minhas ausências nessa fase tão importante para mim. Aos meus sobrinhos, por serem um respiro de ânimo e alegria em cada encontro.

Ao meu esposo Marcello, por toda a cumplicidade. Obrigada pelo incentivo constante, você é parte dessa conquista! É maravilhoso olhar para trás e ver o tanto que já construímos! O céu é o limite para nós!

À minha orientadora, Ana Paula, pelo carinho e acolhimento. Sou muito grata por suas orientações e palavras de conforto, e por ter acreditado em meu trabalho desde o início.

Às participantes da Banca (de qualificação), Eva e Thaís, obrigada pela maneira carinhosa e respeitosa com que mudaram o rumo deste trabalho.

Aos colegas e professores do MEPISCO, pelas discussões enriquecedoras e conhecimentos compartilhados ao longo de todo o curso (que, em meio a uma pandemia, não foi fácil).

Às minhas amigas (de perto e de longe) por compartilharem as alegrias e angústias do mestrado.

Às Agentes Comunitárias de Saúde e colegas das Unidades de Saúde da Família pela disponibilidade em me ajudar a buscar e acompanhar essas famílias.

Às participantes desta pesquisa, pela confiança e por terem compartilhado experiências tão íntimas. Por tanto, serei eternamente grata a vocês!

E a todos aqueles que torceram por mim e acreditaram que este dia chegaria.

RESUMO

A doença falciforme causa um impacto significativo na vida dos portadores, bem como de suas famílias, sobretudo no que se refere a crianças e adolescentes, pois por ser considerada uma condição crônica permanente, exige cuidados por toda a vida, que comumente são realizados na esfera familiar. A família inicia a mobilização na busca por cuidados a partir do momento que compreende o diagnóstico da doença e as suas implicações, quando se depara com diferentes práticas em saúde e sistemas de cuidado, onde são desenhadas múltiplas trajetórias. O presente estudo teve como objetivo: analisar os itinerários terapêuticos de famílias de crianças e adolescentes com doença falciforme, considerando as repercussões da doença em suas vidas. Trata-se de estudo exploratório de abordagem qualitativa que utilizou a Teoria dos Sistemas de Cuidado de Kleinman e o conceito de itinerário terapêutico como aporte teórico e como método, o estudo de caso. A amostra foi composta por quatro mães de crianças e adolescentes com doença falciforme residentes no município de São Gonçalo dos Campos – Bahia. Os dados foram coletados com a utilização de duas técnicas projetivas, o teste associação livre de palavras e o desenho estória com tema, e uma técnica discursiva, a entrevista em profundidade, além da aplicação de um questionário de perfil socioeconômico e demográfico e da construção de um diário de campo. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática, o que possibilitou a identificação de duas categorias temáticas: a descoberta da doença e a busca pelo cuidado. Os resultados revelaram que o diagnóstico da doença falciforme traz um misto de sentimentos para a família, que precisa se reorganizar para lidar com as necessidades do filho adoecido e que nesse cenário as mães são as principais cuidadoras. Seus itinerários terapêuticos são construídos a partir das concepções das mães acerca do processo de adoecimento dos seus filhos e da interligação entre os três subsistemas de cuidado, apesar de o subsistema formal de saúde assumir posição central. Considera-se que compreender a subjetividade que envolve a condição crônica da doença falciforme e como tal condição interfere na dinâmica familiar é ação necessária na promoção de um cuidado humanizado e centrado nas necessidades do usuário/família. Por outro lado, demanda do profissional e equipe a utilização de outros saberes para além da clínica médica.

DESCRITORES: Itinerário Terapêutico. Anemia falciforme. Criança. Adolescente. Família.

ABSTRACT

Sickle cell disease causes a significant impact on the lives of patients, as well as their families, especially with regard to children and adolescents, as it is considered a permanent chronic condition, requiring care throughout life, which is commonly carried out in the sphere of familiar. The family starts mobilizing in the search for care from the moment it understands the diagnosis of the disease and its implications, when it is faced with different health practices and care systems, where multiple trajectories are designed. This study aimed to: analyze the therapeutic itineraries of families of children and adolescents with sickle cell disease, considering the repercussions of the disease in their lives. This is an exploratory study with a qualitative approach that used Kleinman's Theory of Care Systems and the concept of therapeutic itinerary as a theoretical framework and as a method, the case study. The sample consisted of four mothers of children and adolescents with sickle cell disease living in the city of São Gonçalo dos Campos - Bahia. Data were collected using two projective techniques, the free word association test and the story-themed drawing, and a discursive technique, the in-depth interview, in addition to the application of a socioeconomic and demographic profile questionnaire and the construction of a field diary. The data were submitted to thematic content analysis, which allowed the identification of two thematic categories: the discovery of the disease and the search for care. The results revealed that the diagnosis of sickle cell disease brings mixed feelings to the family, which needs to reorganize itself to deal with the needs of the sick child and in this scenario, mothers are the main caregivers. Its therapeutic itineraries are constructed from the mothers' conceptions about their children's illness process and the interconnection between the three care subsystems, although the formal health subsystem assumes a central position. It is considered that understanding the subjectivity that involves the chronic condition of sickle cell disease and how this condition interferes with family dynamics is a necessary action in promoting humanized care centered on the needs of the user/family. On the other hand, the professional and team demand the use of knowledge other than clinical medicine.

DESCRIPTORS: Therapeutic Itinerary. Sickle cell disease. Child. Adolescent. Family.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS – Agentes Comunitários e Saúde

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

HbS – Hemoglobina S

Hemoba – Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia

OMS – Organização Mundial da Saúde

SMS – Secretaria Municipal de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TALP – Teste de Associação Livre de Palavras

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNEB – Universidade do Estado da Bahia

USF – Unidade de Saúde da Família

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE DESENHOS

Desenho 1 - A luta continua	42
Desenho 2 - Força e fé, gratidão sempre	43
Desenho 3 - Uma história sobre esse problema	57
Desenho 4 - Dor, sofrimento e tristeza	57
Desenho 5 - Clarice	67
Desenho 6 - Mesmo no deserto é possível florescer	71
Desenho 7 - Luta ou luto	80
Desenho 8 - Juntos somos mais fortes	82

LISTA DE ESQUEMAS

Esquema 1 - Contribuições da Associação Livre de Palavras para a Categoria “A descoberta da doença”	39
Esquema 2 - Contribuições da Associação Livre de Palavras para a Categoria “A busca pelo cuidado”	45

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Caracterização dos participantes.	37
Quadro 2 - Caracterização das crianças e adolescentes.....	37

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 OBJETIVOS.....	18
2.1 Objetivo Geral	18
2.2 Objetivos Específicos	18
3 REVISÃO DE LITERATURA	19
3.1 Aspectos gerais da doença falciforme	19
3.2 Atuação da família no cuidado à criança e adolescente com doença falciforme e o impacto da doença em suas vidas	21
3.3 Caminhos percorridos em busca de cuidado	24
3.3.1 Sistema de Cuidado à Saúde.....	24
3.3.2 Itinerários terapêuticos	25
4 METODOLOGIA.....	27
4.1 Tipo de estudo	27
4.2 Cenário do Estudo	27
4.3 Participantes do estudo	27
4.4 Técnica e Instrumento para produção de dados.....	29
4.5 Trabalho de campo	31
4.6 Técnica de análise de dados.....	32
4.7 Aspectos éticos	33
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	35
5.1 Caracterização dos participantes	35
5.2 A descoberta da doença	39
5.3 A busca pelo cuidado.....	44
5.3.1 Caminhos percorridos.....	45
5.3.2 Convivendo com a doença falciforme	59
5.3.2.1 Conhecimentos das cuidadoras sobre a doença de seus filhos	59
5.3.2.2 O papel da mãe no cuidado do filho com doença falciforme – sobrecarga materna? ..	64
5.3.2.3 Dificuldades e facilidades encontradas no percurso.....	73
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
REFERÊNCIAS	85
APÊNDICE - A	94
APÊNDICE - B	95

APÊNDICE - C	96
APÊNDICE - D	97
APÊNDICE - E.....	98
APÊNDICE - F.....	99
ANEXO	101

1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme é uma das doenças genéticas e hereditárias mais comuns no mundo e possui uma representação significativa na população brasileira. Dados do Ministério da Saúde estimam o nascimento de 3.500 crianças com essa patologia a cada ano, o que evidencia sua relevância epidemiológica no país. A doença é caracterizada por uma alteração na produção da hemoglobina, que é responsável pelo transporte de oxigênio na corrente sanguínea (ZAGO; PINTO, 2007; CANÇADO; JESUS, 2007; BRASIL, 2015).

O termo doença falciforme engloba um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que têm em comum a presença da hemoglobina S (HbS) dentro da hemácia, o que altera a sua conformação e desencadeia uma série de alterações orgânicas que podem afetar as atividades diárias dos portadores da doença (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

Os primeiros sintomas da doença podem aparecer ainda no primeiro ano de vida do indivíduo, o que torna fundamental o diagnóstico precoce para que se estabeleça uma assistência adequada, melhora da qualidade de vida e conseqüentemente aumento da sobrevivência (RODRIGUES *et al.*, 2010).

Por se tratar de uma doença hematológica, a doença falciforme pode apresentar reflexos em diversos órgãos e sistemas do corpo, tendo como sinais e sintomas: episódios frequentes de dor, anemia crônica, infecções, retardo do crescimento, atraso na maturação sexual, acidente vascular cerebral e sequestro esplênico, dentre outros, o que configura um importante quadro de morbimortalidade (KIKUCHI, 2007, FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; MATARATZIS, ACCIOLY, PADILHA, 2010).

Além dos aspectos clínicos, a doença falciforme pode acarretar impactos psicossociais para pacientes e seus familiares, inserindo-se na categoria de adoecimento crônico e demandando diagnóstico específico, alterações da rotina familiar, adesão aos planos de tratamento, medidas de autocuidado e adoção de um novo estilo de vida (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010; LOPES; GOMES, 2020).

Silva *et al.* (2013) evidenciam que a doença falciforme causa um impacto significativo na vida dos portadores, bem como de suas famílias, sobretudo no que se refere a crianças e adolescentes, pois por ser considerada uma condição crônica permanente, exige cuidados por toda a vida, que comumente são realizados na esfera familiar.

De acordo com Kleinman (1988), as doenças crônicas oscilam entre períodos de exacerbação, quando os sintomas pioram, e períodos de latência, quando a doença é menos perturbadora.

No que se refere à doença falciforme, fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e socioeconômicos são responsáveis pela maneira como a doença se manifesta entre as pessoas com a doença e na mesma pessoa, ao longo de sua vida, sendo que as pessoas adoecidas podem conviver com períodos alternados de agudização e de estabilidade do adoecimento, onde a evolução da doença se caracteriza por períodos de dor aguda ou crônica (ZAGO, PINTO, 2007; BRASIL, 2009a).

Kleinman (1988) afirma ainda que a doença crônica é mais do que a soma de muitos eventos particulares, é uma relação recíproca entre instância particular e curso crônico, uma vez que a trajetória da doença crônica é assimilada à vida da pessoa, de modo que a doença se torna inseparável de sua história de vida.

Diversos estudos evidenciam os impactos da doença falciforme a crianças e adolescentes, mas também as suas famílias, considerando-se tanto o momento do diagnóstico, quanto o seu comprometimento no processo de cuidado.

Levando em consideração que a criança ou adolescente normalmente depende de cuidadores, a sua trajetória no momento do adoecimento, desde o diagnóstico até o tratamento, depende do grau de envolvimento desses cuidadores, assim como das dificuldades e facilidades encontradas no percurso dentro e fora dos serviços de saúde.

É importante ressaltar que as estratégias de enfrentamento utilizadas por cada família nem sempre seguem um planejamento com uma sequência de ações pré-definidas. As mais variadas escolhas expressam construções subjetivas, individuais e coletivas que são influenciadas por vários fatores e contextos (LEITE; VASCONCELLOS, 2006; CORDEIRO *et al.*, 2013).

A mobilização na busca por cuidados acontece a partir do momento que a família compreende o diagnóstico da doença falciforme e as suas implicações. A família se depara com diferentes práticas em saúde e sistemas de cuidado, onde são desenhadas múltiplas trajetórias em função das necessidades de saúde, das disponibilidades de recursos sociais existentes (sob a forma de redes sociais formais e informais) e da resolutividade obtida. Essas múltiplas trajetórias em busca de cuidado configuram Itinerários Terapêuticos (GERHARDT *et al.*, 2009; BURILLE; GERHARDT, 2014).

De acordo com Cabral *et al.* (2011), os estudos sobre itinerário terapêutico podem ajudar na compreensão acerca do comportamento desses indivíduos em relação ao cuidado e utilização de serviços de saúde e conseqüentemente auxiliar nos processos de organização desses serviços e na prestação de uma assistência integral.

A minha motivação para a realização deste estudo surge inicialmente do contato direto com crianças e adolescentes portadores da doença falciforme enquanto enfermeira de uma Unidade de Saúde da Família (USF) localizada na zona rural de São Gonçalo dos Campos (BA) e pela percepção da presença frequente da HbS nos resultados de triagens pré-natal e neonatal realizados na unidade.

A experiência com esses pacientes na Atenção Básica me fez perceber as dificuldades que eles encontravam na busca por cuidados e a diversidade de caminhos percorridos, que não seguiam uma linearidade. Essa aproximação me fez ver de perto o sofrimento que envolve a criança e adolescente com a doença falciforme, o impacto da doença sobre o seu crescimento e desenvolvimento, que pode afetar aspectos cognitivos e sociais, o que me levou a uma necessidade maior de entendimento e uma motivação de conhecimento que me possibilite prestar uma atenção de qualidade a esse público, favorecendo um estreitamento de laços com o serviço.

Na Atenção Básica, o diagnóstico precoce mediante a realização do “teste do pezinho” e o encaminhamento adequado à rede de assistência especializada permite a criação de vínculo com essa criança e família, e também possibilita um melhor prognóstico na história natural da doença. No entanto, o que se observa na prática, de uma maneira geral, é uma falta de preparo dos profissionais de saúde, o que leva a um atendimento deficitário a esses pacientes e uma desvalorização das suas vivências. Essas dificuldades podem levar a uma descontinuidade do cuidado e ao afastamento dos serviços de saúde.

Essas reflexões me instigaram a compreender como essas famílias construíram/constroem as trajetórias na busca por diferentes formas de cuidados. Com base no exposto, definiu-se como objeto de estudo “os itinerários terapêuticos de famílias de crianças e adolescentes com doença falciforme”. E surgiu o seguinte questionamento: “Quais os caminhos percorridos por famílias de crianças e adolescentes com doença falciforme, dentro e fora dos serviços de saúde, desde o diagnóstico até o tratamento?”.

A relevância dessa investigação se apoia na contribuição acadêmica e profissional, uma vez que é importante conhecer os percursos traçados por essas famílias em busca de cuidados de saúde para que haja um melhor acompanhamento/tratamento dessas pessoas.

Em se tratando de crianças e adolescentes com doença falciforme, é importante ir além do conhecimento acerca das suas condições físicas, é fundamental compreender a real situação em que vivem e a complexidade da sua busca por cuidados, considerando a maneira como são estabelecidas e construídas essas múltiplas redes.

Em uma busca realizada, em maio de 2020, na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) foram encontradas 172 produções científicas para o termo “itinerário terapêutico” (que não possuía um descritor específico cadastrado na plataforma). Após busca simples, considerando o cruzamento do descritor “anemia falciforme” e o termo “itinerário terapêutico”, foram encontradas apenas duas publicações (o mesmo artigo científico duplicado). Em nova busca utilizando-se os descritores “anemia falciforme” e “cuidadores” foram encontradas 89 produções científicas e considerando os critérios: texto completo e idioma português esse número foi reduzido a 17 publicações, das quais três encontravam-se duplicadas e uma indisponível.

A carência de estudos com esta abordagem demonstra uma lacuna na produção do conhecimento acerca das vivências dessas famílias na busca por cuidado e tratamento para seus filhos e na experiência de conviver com uma doença crônica. Tal escassez reforça a relevância deste estudo.

Espera-se que os resultados deste trabalho possam além de preencher parte da lacuna do conhecimento, fomentar práticas de cuidar voltadas a crianças e adolescente com doença falciforme e instigar a implantação de medidas que ampliem o acesso em tempo oportuno as ações e serviços, mitigando assim o sofrimento de indivíduo e família. Além disso, dar maior visibilidade a essa população.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Analisar os itinerários terapêuticos de famílias de crianças e adolescentes com doença falciforme, considerando as repercussões da doença em suas vidas.

2.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico de famílias de crianças e adolescentes com a doença falciforme;
- Descrever os itinerários terapêuticos de famílias de crianças e adolescentes com doença falciforme;
- Compreender as repercussões da doença falciforme na vida de crianças e adolescentes e suas famílias;
- Elaborar produto técnico relacionado às facilidades e dificuldades encontradas por crianças e adolescentes com doença falciforme na busca por uma assistência de qualidade.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Aspectos gerais da doença falciforme

A doença falciforme ocorre devido uma mutação no gene que produz a hemoglobina A, que leva à produção de uma hemoglobina anormal denominada HbS. O conceito da doença engloba a dupla heterozigose da hemoglobina S (HbS) com outras hemoglobinas variantes e a interação da HbS com as talassemias, mas a forma mais comum e a apresentação clínica mais grave da doença são representadas pelo genótipo da HbS em homozigose (HbSS), denominada de Anemia Falciforme, que por apresentar “importância clínica, hematológica, bioquímica, genética, antropológica e epidemiológica, entre outras, devido à sua morbidade e alto índice de mortalidade”, tem sido considerada como uma questão de saúde pública (GUIMARAES; MIRANDA; TAVARES, 2009; SABARENSE *et al.*, 2015, p.9).

A hemoglobina S pode apresentar-se também na forma heterozigota associada à hemoglobina normal, o que determina o traço falciforme (HbAS) e não confere características clínicas da doença ao portador, embora seja de grande importância na orientação genética de um casal heterozigoto que deseja ter filhos, uma vez que o padrão de transmissão acontece quando os pais de indivíduos com anemia falciforme são portadores de um gene anormal (BRASIL, 2009b).

As manifestações clínicas da doença falciforme se apresentam de formas diversas, a ponto de levar a complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas e são muito variáveis entre as pessoas com a doença e na mesma pessoa, ao longo de sua vida. Essas variações estão relacionadas a fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e socioeconômicos. As manifestações se originam primariamente da vaso-oclusão e, em menor grau da anemia. Os portadores da doença podem conviver com períodos alternados de agudização e de estabilidade do adoecimento, onde a evolução da doença se caracteriza por períodos de dor aguda ou crônica (ZAGO, PINTO, 2007; BRASIL, 2009a).

Os episódios dolorosos são a complicação mais frequente. O início agudo da dor pode acontecer após os primeiros seis meses de vida com um curso de crise de dor imprevisível. A dor resulta da obstrução da microcirculação (pelo afoiçamento das hemácias) e é considerada como o mais dramático quadro da doença, pois ocorre de forma inesperada, muitas vezes sem pródromos. É responsável pela maioria dos casos de internamento de emergência e hospitalização, e impacta diretamente na qualidade de vida do paciente. Nesse contexto, a

identificação e o manejo da dor funcionam como uma medida de proteção, uma vez que a experiência dolorosa pode comprometer a qualidade de vida e refletir nas condições psicossociais da criança e seus familiares (LOBO; MARRA; SILVA, 2007; SILVA; MARQUES, 2007; LOUREIRO; ROZENFELD; PORTUGUAL, 2008).

De forma geral, observa-se que a dor é considerada como uma ameaça ou um desafio, transformando-se em condição estressora, sobretudo para a autonomia dessas crianças e, (seja ela crônica ou em frequentes episódios agudos) tem sido relacionada ao risco para o desenvolvimento de problemas comportamentais e sociais em crianças (GARIOLI; PAULA; ENUMO, 2019).

O diagnóstico precoce da doença através da triagem neonatal (popularmente conhecida como teste do pezinho) em conjunto com o acompanhamento com equipe de saúde, além de acesso a informação adequada e suporte social para a família, interfere diretamente na morbimortalidade, com conseqüente aumento da sobrevivência e melhoria da qualidade de vida destas pessoas (BRASIL, 2001a).

De acordo com Moraes *et al.* (2017), por ser considerada uma doença crônica, o tratamento da doença falciforme visa a prevenção das complicações e o tratamento dos agravos e a assistência envolve cuidados gerais para o acompanhamento do crescimento, desenvolvimento somático, psicológico e de lesões orgânicas, como também nas comorbidades específicas.

De acordo com dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) nascem mais de 300.000 crianças por ano com doença falciforme (a maioria em países de baixa e média renda) e aproximadamente 5% da população mundial possui genes causadores de hemoglobinopatias. A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo e pode ser considerada um importante problema de saúde pública mundial, ocasionando grande impacto na morbimortalidade da população afetada (JESUS, 2010; BRASIL, 2015; OMS, 2020).

A doença teve origem na África e dispersou-se pelos outros continentes, chegou às Américas através da imigração forçada de escravos durante o período da escravidão. No Brasil, está distribuída de forma heterogênea na população, sendo mais predominante entre negros e pardos, embora também seja encontrada entre brancos, devido à miscigenação da população brasileira (BRASIL, 2001b).

As regiões brasileiras que apresentam grande número de afrodescendentes, também apresentam as maiores taxas de incidência e de prevalência da doença. Assim, as regiões Norte

e Nordeste apresentam prevalência de 6% a 10%, enquanto nas Regiões Sul e no Sudeste, esta taxa é de 2% a 3% (BRASIL, 2015).

De acordo com Cançado e Jesus (2007) as taxas de incidência mais altas, para doença e traço falciforme, foram encontradas nos seguintes estados: Bahia, Pernambuco, Rio de Janeiro e Minas Gerais. Na Bahia, esse índice chega a um portador da doença falciforme para cada 650 recém-nascidos e um portador de traço falciforme para cada 17 nascimentos.

Estudo realizado para avaliar a cobertura, o tempo de coleta e a incidência de doença falciforme obtida no programa de triagem neonatal da Bahia entre os anos de 2007 a 2009 confirma a Bahia como o estado brasileiro com maior ocorrência da doença e melhora significativa na cobertura do programa. Os dados revelam ainda uma distribuição não homogênea da doença nos municípios do estado e uma incidência entre 5,0 e 9,0 casos para cada 1.000 nascidos-vivos no município de São Gonçalo dos Campos (AMORIM *et al.*, 2010). Atualmente, a Secretaria Municipal de Saúde não possui dados oficiais quanto à presença da HbS no município.

Apesar das singularidades que definem o grupo das doenças falciformes, elas acabam possuindo semelhantes manifestações clínicas e hematológicas, o que leva a uma generalização nas condutas de tratamento, considerando-se o curso mais ou menos grave de cada uma delas. De forma geral o tratamento envolve: uso de vacinação e penicilina nos primeiros cinco anos de vida (como profilaxia às infecções), uso regular de ácido fólico, medicamentos para a dor, hidroxauréia, e em casos específicos, transfusões sanguíneas. O transplante de medula (única possibilidade de cura) pode melhorar a qualidade de vida dessas pessoas (BRASIL, 2015).

3.2 Atuação da família no cuidado à criança e adolescente com doença falciforme e o impacto da doença em suas vidas

A família pode ser considerada como um sistema de relações afetivas, sociais e econômicas, que compartilham momentos cotidianos entre seus membros em uma dinâmica própria (SANTOS *et al.*, 2018).

Ela é a principal provedora de cuidado, principalmente quando se trata de uma situação crônica, uma vez que ela se reorganiza para garantir o ‘melhor em saúde’ na e para a prestação de cuidado a cada um de seus entes (BELLATO *et al.*, 2016a). Basicamente ela mantém relações internas entre si e externamente com a sociedade, e por isso sofre influências do contexto histórico e social ao longo do tempo (GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016).

Ainda que alguns estudos tenham demonstrado uma maior participação do homem no cuidado familiar, principalmente em situações de adoecimento crônico (FREITAS *et al.*, 2009; SANTOS, *et al.* 2018), a responsabilidade pelo cuidado foi historicamente atribuída à mulher, que comumente é considerada como a principal cuidadora de idosos, crianças e adultos no âmbito domiciliar (WELTER *et al.*, 2008; GUTIERREZ; MINAYO, 2010; GUEDES, 2016). Essa prática é muito comum e se baseia em uma lógica sexista, naturalizada, onde a mulher é responsável pelo espaço doméstico e tudo o que está associado a ele, a exemplo de seus doentes (WELTER *et al.*, 2008; KÜCHEMANN, 2012).

O diagnóstico de uma doença crônica, sobretudo na infância, pode ocasionar diversas implicações devido às limitações orgânicas, emocionais e sociais impostas pela condição enfrentada, e, nesse sentido, a família passa por fases de negação e desespero e desenvolve, ao longo da experiência, a capacidade de enfrentamento na busca do viver em equilíbrio (GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016).

Com o adoecimento, o paciente e seus familiares passam por adaptações tanto em atividades rotineiras, quanto nos planos e projetos para o futuro, que são interrompidos e, enfrentam também grande ansiedade frente à iminência da morte e as limitações ocorridas pelo adoecimento (ATAÍDE; RICAS, 2017). E, frente à crise de adaptação, as questões referentes ao enfrentamento da situação são importantes e devem ser exploradas para que a família possa ser compreendida em suas reais necessidades (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

Estudos que abordam o cuidado familiar a crianças e adolescentes que vivenciam a doença falciforme têm demonstrado que os familiares enfrentam uma série de desafios ao gerenciar as necessidades impostas pela doença (que podem impactar de forma negativa a suas vidas) e que nesse cenário, as genitoras surgem como as principais cuidadoras (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009; GUEDES, 2016; ATAÍDE; RICAS, 2017; RAMOS *et al.*, 2020; GESTEIRA *et al.*, 2020).

A demanda de cuidados exigidos pela criança doente altera a funcionalidade familiar (que inclui além do controle da dor, a realização de exames, transfusões sanguíneas, administração de medicamentos, controle dietético e restrições relacionadas a atividades diárias) ocasionando desgaste físico e emocional e direciona as crianças e seus genitores ao desenvolvimento de estratégias de enfrentamento dia após dia (HILDENBRAND *et al.*, 2015).

O conceito de manejo familiar tem sido utilizado para investigar a maneira como cada família, enquanto uma unidade, responde à doença crônica. Assim, cada família assume um estilo de manejo familiar e, no que tange à doença falciforme, conhecer essa dinâmica permite

estabelecer ações individualizadas para os pacientes e suas famílias (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012; GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016; GESTEIRA *et al.*, 2017; GESTEIRA *et al.*, 2020).

O comportamento desses familiares frente ao processo saúde-doença é influenciado pelo suporte social e rede de apoio, que também são determinantes para adesão aos planos de tratamento (HILDENBRAND *et al.*, 2015; GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016). Amigos, vizinhos, parentes, igreja, ambiente de trabalho, associações e profissionais/serviços de saúde são alguns dos elementos que compõem a rede social e de apoio a esses familiares (GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Mas ainda assim muitas dessas famílias relatam dificuldades quanto ao atendimento nos serviços de saúde nos diferentes espaços da Rede de Atenção à Saúde. Esses desafios são relatados desde o diagnóstico, dispensação de cuidados e orientações até a dificuldade de acesso, o que aponta para a necessidade de estratégias para a garantia de uma assistência integral (GESTEIRA *et al.*, 2017; OLIVEIRA *et al.*, 2018; PACHECO *et al.*, 2019; GESTEIRA *et al.*, 2020).

Nesse contexto, a integralidade é essencial para a produção do cuidado em saúde. No âmbito do sistema, associa-se a uma dimensão estrutural que abrange as diversas instituições de saúde dentro da sociedade (diferentes níveis de atenção do sistema, estruturados de modo integrar ações assistenciais e preventivas, superando a tradicional fragmentação) (PINHEIRO *et al.*, 2016). Na dimensão do sujeito, associada à necessidade de considerar o usuário como sujeito histórico, social e político, inserido em um contexto familiar, social e cultural (CARVALHO; LUZ, 2009).

No caso da doença falciforme, a qualidade de vida do indivíduo está atrelada ao bom funcionamento de uma rede integrada, que garanta o acesso aos serviços de saúde nos três níveis de atenção e que leve em consideração ainda as dimensões sociais, culturais e comunitárias envolvidas (MOTA *et al.*, 2015).

É preciso que a equipe compreenda as demandas e anseios das pessoas com doença falciforme e suas famílias, no sentido de instrumentalizá-las e minimizar os impactos da doença em suas vidas. Assim, a fragilidade em saúde que resulta da pouca ou insuficiente informação recebida pelos familiares reflete a necessidade de melhorar o processo de educação em saúde por equipes multiprofissionais (FIGUEIREDO *et al.*, 2018).

A implementação de programas voltados para o diagnóstico, acompanhamento e tratamento da doença falciforme têm melhorado a expectativa de vida das pessoas com a

doença, o que nos leva à reflexão de que as equipes de saúde precisam estar preparadas para lidar com essa realidade, o que requer treinamento e capacitação para que as singularidades de cada indivíduo e família sejam respeitadas em todos os níveis de assistência, considerando-se a cronicidade da doença falciforme (LUGHETTI; BIGI, VENTURELLI, 2016).

3.3 Caminhos percorridos em busca de cuidado

Neste estudo, os percursos construídos pelas famílias de crianças e adolescentes com doença falciforme na busca de cuidados para seus filhos são abordados com base no Sistema de Cuidado à Saúde proposto por Kleinman (1980), no qual os três subsistemas que o compõe auxiliam na construção dos itinerários terapêuticos dessas famílias.

3.3.1 Sistema de Cuidado à Saúde

De acordo com Kleinman (1980) as atividades relacionadas ao cuidado à saúde estão mais ou menos inter-relacionadas e devem ser estudadas de maneira holística como respostas socialmente organizadas à doença, constituindo um sistema cultural especial: o Sistema de Cuidado à Saúde.

Este sistema de cuidados organiza ações e interpretações relacionadas à saúde e é formado por três subsistemas diferentes: subsistema familiar, subsistema profissional e subsistema folclórico (*folk*), por onde as pessoas circulam escolhendo ou não os tratamentos e cuidados que irão realizar (KLEINMAN; 1980).

Os subsistemas são utilizados de maneira não excludente e interagem mediante a passagem dos indivíduos por eles; são como caminhos que auxiliam na interpretação das condições de saúde e doença e na busca de ações que possam proporcionar o cuidado e/ou a cura (KLEINMAN; 1980).

O subsistema profissional é formado pelas profissões de cura organizadas e legalmente reconhecidas, com aprendizado formal, representadas pela biomedicina nas sociedades ocidentais (KLEINMAN; 1980).

O subsistema familiar consiste na expressão da cultura popular, do senso comum, não profissional, não especialista e é onde as manifestações das doenças são inicialmente identificadas e enfrentadas. Inclui o indivíduo, a família, a rede social e os membros da

comunidade próxima e são utilizados como recursos: a automedicação, suporte emocional, conselhos de amigos, vizinhos, massagens, dentre outros (KLEINMAN; 1980).

O subsistema folclórico (*folk*) é constituído pelos especialistas de cura não oficiais, não reconhecidos legalmente, tais como curandeiros, benzedeiros, espiritualistas e outros, os quais, no entanto, são amplamente aceitos pela sociedade e, geralmente, estão fortemente ligados ao subsistema familiar (KLEINMAN; 1980).

Apesar de o subsistema profissional ser considerado como sistema dominante de tratamento de saúde, alguns estudos têm evidenciado que as práticas de cuidado se estendem para além das orientações obtidas nos serviços de saúde. Há uma reconstrução de saberes com conhecimentos adquiridos ao longo da vida através da família e comunidade que se associam a saberes técnicos e científicos, o que demonstra uma interseção entre os subsistemas oficial e popular (CORDEIRO *et al.*, 2013; SCHEK; MIX; KOCHHANN, 2021).

Segundo Helman (1994), ao adoecer, as pessoas recorrem aos setores familiar, folclórico e profissional para obter auxílio. Entretanto, observa-se que a maneira como elas interpretam a experiência do adoecimento é que vai orientar as suas decisões na busca de cuidados e tratamentos.

Não há um único caminho a ser seguido, existem várias possibilidades e as interpretações que os indivíduos fazem sobre o que estão vivenciando podem levar a novas perspectivas, ou seja: diferentes subsistemas podem ser acessados de maneira concomitante, sequencial ou alternada (MATTOSINHO; SILVA, 2007).

Cada escolha terapêutica possui vantagens e desvantagens, e segundo com Gerhardt (2006), é decidida de acordo com as disponibilidades circunstanciais (situação socioeconômica) e com as explicações culturalmente aceitas pelo indivíduo e seu grupo.

Nesse sentido, pensar o sistema de atenção à saúde através dos subsistemas ajuda a compreender o comportamento das pessoas frente ao adoecimento, considerando-se que um sistema de cuidado à saúde de qualquer sociedade não se dissocia de aspectos culturais e sociais. É preciso atender a aspectos como organização social, religiosa, política e econômica (HELMAN, 1994).

3.3.2 Itinerários terapêuticos

Alves e Souza (1999, p. 133) definem itinerário terapêutico como “um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição”.

Gerhardt (2006) considera o itinerário terapêutico como sinônimo de busca de cuidados terapêuticos que envolvem práticas individuais e socioculturais de saúde através dos caminhos percorridos por indivíduos na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde.

Ambos concordam que não se trata de um plano pré-estabelecido com estratégias definidas. A ideia de itinerário terapêutico está associada a uma cadeia de eventos sucessivos que formam uma unidade. Apenas posteriormente, ao avaliar sua trajetória no tratamento da aflição, é que o indivíduo confere coerência aos atos vividos.

Com a identificação de um problema de saúde, o indivíduo se depara com diversas possibilidades de escolha, já que tem à disposição uma ampla gama de serviços terapêuticos, de modo que a tomada de decisão sofre influência do contexto sociocultural no qual está inserido.

Nesse sentido, a análise do itinerário terapêutico busca levar em consideração a influência exercida pelo contexto sociocultural, pois o indivíduo só é capaz de construir sua trajetória baseando-se em um campo de possibilidades socioculturais, que são viabilizadas durante o percurso de busca e realização do cuidado (BELLATO *et al.*, 2016b).

O interesse sobre como as pessoas procuram ajuda para resolver suas demandas ou problemas de saúde, tem sido tema frequente em estudos sobre planejamento, organização e avaliação de serviços assistenciais de saúde, mas é importante ressaltar que os itinerários terapêuticos não são exclusivamente determinados por fatores relacionados a facilidades ou dificuldades no acesso aos serviços de saúde (CABRAL *et al.*, 2011).

A análise a partir do itinerário terapêutico acontece por meio de um processo de aproximação com a realidade vivida pelo usuário, compreendendo elementos da vivência do adoecimento que abrangem questões como acesso, acessibilidade, acolhimento e resolutividade sob a ótica de quem recebe o cuidado. O objetivo é compreender a vivência dessas pessoas, evidenciando as suas interpretações e sentidos sobre a sua trajetória de cuidado (BELLATO *et al.*, 2009; GERHARDT, 2010).

Assim, os indivíduos percorrem diferentes sistemas de cuidados, de acordo com os diferentes tipos de explicação dados a seus problemas e de acordo com a adaptação da oferta a seus desejos e condições de vida. Desta forma, os sujeitos utilizam tudo o que lhes é oferecido na sua procura por uma melhoria, solução, resolutividade do problema (GERHARDT, 2007).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa exploratória, de abordagem qualitativa e do tipo estudo de caso. A pesquisa qualitativa pode responder de maneira adequada ao objeto de estudo proposto, uma vez que tem como principal interesse a busca do significado e se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, resultado das interpretações que os seres humanos fazem de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (TURATO, 2005; MINAYO, 2007).

Segundo Yin (1994), o estudo de caso pode ser considerado como uma importante estratégia metodológica, pois permite ao pesquisador um aprofundamento do fenômeno investigado dentro do contexto da vida real. É um método que pode agregar múltiplas fontes de evidências, que permitem a aquisição de variadas informações sobre o mesmo fenômeno; ou seja, linhas convergentes de investigação que, após coletadas, são trianguladas.

4.2 Cenário do Estudo

O estudo foi desenvolvido no município de São Gonçalo dos Campos – Bahia. Conhecido como “Cidade Jardim”, possui uma população estimada em 37.942 habitantes, área territorial de 294,768 km² e densidade demográfica de 110,67 hab./km². O município integra a Região Metropolitana de Feira de Santana e faz parte da Macrorregião Centro-Leste, que é composta por 72 municípios (IBGE, 2020; BAHIA, 2011).

Sua rede de serviços conta com 44 Estabelecimentos de Saúde, sendo 18 estabelecimentos privados e 26 estabelecimentos públicos, dos quais, 11 são Unidades de Saúde da Família, sendo 06 unidades localizadas na zona rural e 05 unidades localizadas na zona urbana, além de 09 Postos Satélites localizados na zona rural, o que garante uma cobertura de 100% da população (BRASIL, 2020). A escolha desse local para realização da pesquisa derivou da atuação da pesquisadora como enfermeira de uma equipe de saúde da família do município.

4.3 Participantes do estudo

A proposta da pesquisa foi analisar os itinerários terapêuticos de crianças ou adolescentes portadores de doença falciforme residentes no município de São Gonçalo dos Campos. E, considerando que a busca por tais cuidados é mediada pela família ou responsável dessas crianças ou adolescentes, definiu-se como sujeito da pesquisa a pessoa que assume papel preponderante no cuidado da criança e/ou adolescente com doença falciforme.

Foram considerados para realização deste estudo as crianças ou adolescentes na faixa etária de zero a dezoito anos, conforme previsto no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069, de 1990, o qual considera criança a pessoa até doze anos de idade incompletos e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade (BRASIL, 1990).

Como critérios de inclusão dos participantes foram considerados: pessoas maiores de 18 anos, responsáveis preponderantes pelo cuidado da criança ou adolescente com a doença falciforme e cuja família fosse acompanhada pelas equipes de saúde da família.

Como a Secretaria Municipal de Saúde de São Gonçalo dos Campos não dispõe de um cadastro das pessoas com doença falciforme residentes no município, a estratégia adotada para identificar os possíveis participantes do estudo foi a realização de contato prévio com as enfermeiras das Unidades de Saúde da Família (USF). Nessa primeira aproximação foi possível verificar a existência de famílias com crianças ou adolescentes com doença falciforme na área adscrita de outras USF, além daquelas residentes na área de abrangência da USF, local de trabalho da pesquisadora.

Considerando que as características do território podem ser uma importante barreira de acesso e pensando na representatividade de experiências, na seleção dos sujeitos da pesquisa foram contemplados familiares cuidadores que residiam nas áreas rural e urbana do município.

O contato com os participantes aconteceu de diferentes formas, sendo que o primeiro sempre foi mediado pela enfermeira e Agentes Comunitários e Saúde (ACS). De um total de 16 crianças/adolescentes identificados, 07 cuidadores foram contatados, por atenderem aos critérios de inclusão, os quais aceitaram participar da pesquisa. Contudo, ao longo da fase de trabalho de campo, 01 participante mudou para outro município e 02 participantes voltaram ao mercado de trabalho o que inviabilizou a permanência na pesquisa.

Ainda em relação ao número de participantes, é importante destacar que não houve uma busca por representatividade numérica, mas sim um aprofundamento da temática estudada (MINAYO, 2007).

4.4 Técnica e Instrumento para produção de dados

Para produção de dados adotou-se as seguintes técnicas: o Teste de Associação Livre de Palavras (TALP), o Procedimento de Desenho-Estória com Tema, a Entrevista em Profundidade e a aplicação de um questionário de perfil socioeconômico e demográfico.

A escolha pela utilização de técnicas projetivas (no caso o TALP e o Procedimento de Desenho-Estória com Tema) deriva da capacidade dessas técnicas em fornecer representações daquilo que é desconhecido por outros meios. Elas possibilitam a decodificação de mensagens tanto no nível de estrutura superficial quanto no nível de estrutura profunda, favorecendo a emissão de elementos implícitos (COUTINHO; NÓBREGA; CATÃO, 2003).

E, além de permitirem uma compreensão de aspectos profundos da personalidade, aumentam o conhecimento das atitudes do sujeito em relação a si próprio e ao mundo, a expressão de seus sentimentos e suas simbolizações através de uma comunicação que se mantém para além da compreensão racional e consciente (COUTINHO; NÓBREGA; CATÃO, 2003).

O TALP consiste em uma investigação aberta que se estrutura na evocação de respostas dadas a partir de estímulos indutores. Solicita-se que os entrevistados realizem associações espontâneas das palavras indutoras (estímulos), de maneira rápida e simples, revelando conteúdos implícitos ou latentes (NÓBREGA; COUTINHO, 2003).

Assim como o TALP, a técnica do Desenho-Estória com Tema deriva do campo da psicologia clínica, visando avaliar e diagnosticar as estruturas da personalidade, mas a partir da década de 80 têm se mostrado como importantes instrumentos de pesquisa no campo da psicologia social (NÓBREGA; COUTINHO, 2011).

De acordo com Fonseca e Coutinho (2005), o Desenho-Estória com Tema é uma técnica projetiva que reúne e utiliza informações de técnicas temáticas e gráficas com o objetivo de apreender elementos para ampliar o conhecimento do dinamismo da personalidade. O desenho tem o poder de tornar inteligível o não inteligível, e os grafismos e as cores da representação do estímulo refletem as percepções das experiências subjetivas dos sujeitos e facilitam o acesso a elementos latentes, trazendo à tona os conteúdos inconscientes, que são essenciais para a complementação dos significados (COUTINHO; SERAFIM; ARAÚJO, 2011).

A escolha pela realização de entrevistas em profundidade deriva do fato desta possibilitar uma compreensão das especificidades culturais mais profundas dos grupos e uma maior profundidade às reflexões (MINAYO, 2007).

No período de julho a dezembro de 2021 foram realizados quatro encontros com cada participante, quando houve a aplicação das três primeiras técnicas em cada um deles e aplicação do questionário apenas no primeiro encontro.

As técnicas definidas foram aplicadas em sequência nos quatro encontros, de maneira a iniciar a abordagem pelo TALP, seguido do Desenho-Estória com Tema e entrevista em profundidade (conforme Apêndices A, B, C e D). A fim de caracterizar o perfil das crianças ou adolescentes e seus respectivos cuidadores, foi aplicado ao final do primeiro encontro um questionário de perfil socioeconômico e demográfico (APÊNDICE E).

Para cada encontro foram definidos quatro temas centrais: o diagnóstico da doença (APÊNDICE A), a busca por cuidados (APÊNDICE B), o tratamento/acompanhamento (APÊNDICE C) e o conviver com a doença (APÊNDICE D), de forma a tentar extrair o máximo de informações acerca do adoecimento e dos itinerários terapêuticos das crianças/adolescentes e suas famílias.

Para aplicação do TALP foi solicitado de cada participante que falasse cinco palavras ou expressões que surgissem imediatamente em sua mente a partir dos estímulos indutores definidos para cada encontro.

Antes da aplicação da técnica, a fim de familiarizar os participantes acerca do procedimento e adequação das respostas, solicitei que cada um me dissesse cinco palavras ao ouvir um termo indutor sem associação ao objeto da pesquisa. Foram utilizados os termos: pandemia, Covid, boneca, televisão e futebol, escolhidos de maneira aleatória. A utilização de termos variados se justifica pela dificuldade de compreensão do método por dois participantes (quando era realizada nova orientação com um novo termo).

Ao perceber a compreensão da dinâmica pelos participantes e relato verbal de cada um (de que havia compreendido a técnica), o TALP foi aplicado no início de cada encontro com os termos indutores referentes à temática do encontro. As palavras evocadas foram registradas pela pesquisadora no instrumento de coleta obedecendo à ordem de aparição das mesmas.

Apesar de ter acontecido uma certificação da compreensão no momento inicial, após aplicação do método, observei a dificuldade de duas participantes na evocação de palavras isoladas, preferindo a utilização de frases ou construções verbais (de onde foram retirados os elementos centrais que foram registrados no instrumento de coleta).

Para aplicação do Desenho-Estória com Tema foi fornecido para cada participante uma folha de papel em branco e uma caixa de lápis de cor e solicitado que desenhasse algo relacionado à temática do encontro. Em seguida foi solicitado que contasse uma estória sobre o desenho e que atribuísse um título ao mesmo.

No terceiro momento do encontro foi realizada a entrevista em profundidade, uma nova abordagem à temática, de modo que o entrevistado pudesse falar livremente acerca das questões evidenciadas com a aplicação das técnicas iniciais. As entrevistas foram guiadas por questões norteadoras presentes no instrumento de coleta e baseadas no diagnóstico da doença, na busca por cuidados, no tratamento/acompanhamento e no conviver com a doença falciforme.

A utilização das técnicas projetivas permitiu “quebrar o gelo” dos encontros e facilitou a comunicação no momento inicial, estimulando as participantes a contar as estórias na entrevista com um maior aprofundamento e complementariedade que auxiliaram na reconstrução dos seus itinerários terapêuticos (COUTINHO; NÓBREGA; CATÃO, 2003).

Em paralelo, foi desenvolvido também um diário de campo para registro de impressões pessoais e das falas, sentimentos e expressões evidenciadas pelos entrevistados que auxiliou na compreensão do objeto em suas múltiplas dimensões e inter-relações (ARAÚJO, L. *et al.*, 2013).

Todos os encontros foram realizados no domicílio dos participantes e logo após o consentimento dos mesmos, iniciou-se a gravação do áudio desde a aplicação da primeira técnica a fim de evitar a perda de dados significativos. Os áudios tiveram duração entre 10 minutos e 45 minutos; todos foram transcritos integralmente.

4.5 Trabalho de campo

A coleta de dados teve início em julho de 2021, após a emissão do parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNEB e a comunicação a SMS do município sobre o início do trabalho de campo, tendo como primeira atividade a testagem dos instrumentos de produção de dados definidos para a pesquisa.

Dos 04 participantes, dois residiam na área de abrangência da USF em que a pesquisadora atua como Enfermeira, e os outros 02 integravam a população adscrita de outras USF. Para os participantes que eram acompanhados por outras unidades, o primeiro contato foi mediado pela Enfermeira e o ACS da microárea.

A testagem dos instrumentos apontou adequação, assim, optou-se por incluir esse sujeito como parte do rol de participantes. Todos os encontros foram presenciais e ocorreram no domicílio dos cuidadores. Salienta-se que todas as medidas de segurança previstas no Protocolo de Enfrentamento da Pandemia da Covid-19 foram seguidas rigorosamente. A coleta foi concluída em dezembro de 2021.

No primeiro encontro com cada participante foram fornecidas informações detalhadas sobre os objetivos e critérios da pesquisa, possíveis riscos e benefícios, bem como quanto à possibilidade de desistência da participação em qualquer fase da pesquisa e da garantia de anonimato, o que culminou com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, uma entregue ao próprio participante e outra via arquivada com a pesquisadora.

Os encontros subsequentes eram agendados ao final de cada encontro, tudo em comum acordo com os entrevistados e respeitando a sua disponibilidade. No total foram realizados 04 encontros com cada participante.

Como medida de manter o anonimato dos participantes (e seus filhos) adotou-se codinomes, que foram escolhidos de maneira aleatória pela pesquisadora. No quadro 1 consta as informações gerais sobre os participantes e no quadro 2 as informações gerais sobre as crianças/adolescentes, ambos apresentados o capítulo “análise e discussão dos resultados”.

Dado que todos os encontros ocorreram na casa dos participantes, em alguns momentos ocorreram interrupções e contribuições de outros familiares, pois a presença de alguém estranho àquele ambiente falando sobre algo tão íntimo causava muito interesse. Como estratégia para manter as crianças entretidas e evitar interrupções frequentes e uma eventual distração, lhes foi fornecido giz de cera e papel ofício. Destaca-se a contribuição marcante de um pai, as reflexões trazidas pelos ACS sobre o acompanhamento daquelas famílias bem como, o modo acolhedor com que a pesquisadora foi tratada durante todo o trabalho de campo.

4.6 Técnica de análise de dados

Para tratamento dos dados obtidos através da aplicação das técnicas TALP, Desenho-Estória com Tema e Entrevista em Profundidade foi utilizada a Análise de Conteúdo, que para Bardin (2011) consiste em:

“um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.” (BARDIN, 2011, p.48).

Para tanto, as seguintes etapas foram empregadas: pré-análise; exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (BARDIN, 2011).

A pré-análise consistiu na organização do material para constituição do *corpus* da pesquisa, que seria o conjunto dos documentos a serem submetidos aos procedimentos analíticos. Nesta fase houve uma leitura flutuante das entrevistas e conteúdo das histórias e observação sistemática dos desenhos através de um contato inicial, deixando-se invadir por impressões e orientações (BARDIN, 2011; COUTINHO 2001 apud FONSECA; COUTINHO 2005).

Na fase de exploração do material houve uma transformação dos dados brutos do texto em unidades que permitiram uma descrição das características do conteúdo (unidades de registro e unidades de contexto). A unidade de registro consiste na unidade de significação codificada, ou seja, menor parte do conteúdo. Para esta pesquisa, o tema foi utilizado como unidade de registro.

De acordo com Bardin, o tema “é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura” (BARDIN, 2011, p.135).

Na terceira etapa, ocorreu o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação que resultou na definição das categorias empíricas do estudo, a saber: “A descoberta da doença” e “A busca pelo cuidado”.

4.7 Aspectos éticos

Este estudo foi desenvolvido respeitando as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos descritas na Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia – UNEB sob o registro 4.748.450; está registrado na Plataforma Brasil sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 47218821.7.0000.0057 (ANEXO).

Os participantes foram detalhadamente orientados no primeiro encontro através de uma linguagem clara e acessível no que diz respeito aos objetivos da pesquisa, manutenção do sigilo e anonimato, possíveis riscos (desconfortos ou constrangimentos, que seriam

minimizados) e benefícios a que estariam expostos (visibilidade às pessoas com doença falciforme, um passo importante no desenvolvimento de projetos terapêuticos que considerem as suas necessidades de saúde, e a possibilidade de um cuidado integral e humanizado).

Foram orientados também quanto à participação voluntária e possibilidade de desistência a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE F) foram assinadas, sendo uma via entregue ao próprio participante e outra via arquivada com a pesquisadora.

Todos os encontros foram realizados no domicílio dos participantes por escolha dos mesmos e agendados previamente, de acordo com a sua disponibilidade. E diante do contexto atual da pandemia do Covid-19, a realização de todos os encontros atendeu aos protocolos de segurança preconizados, seguindo recomendações de distanciamento, utilização de máscaras de proteção e disponibilização de álcool a 70%.

Para preservar o anonimato dos participantes, seus verdadeiros nomes foram substituídos por nomes fictícios na descrição dos dados desse estudo, sendo que todas as informações constam no diário de campo.

As informações coletadas serão mantidas em absoluto sigilo e os resultados obtidos serão utilizados apenas para fins de pesquisa. O conteúdo do material coletado ficará sob a guarda da pesquisadora por um período de cinco anos e transcorrido este tempo será destruído.

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1 Caracterização dos participantes

Considera-se relevante apresentar a caracterização das participantes e das crianças e adolescentes, uma vez a variabilidade clínica (e gravidade) da doença falciforme está relacionada tanto a fatores genéticos e fisiológicos, quanto a fatores socioeconômicos, como as condições de moradia, a qualidade da alimentação, prevenção de infecções e o acesso à assistência à saúde (ZAGO; PINTO, 2007). A seguir, serão apresentados de maneira individual as participantes e seus filhos.

Marta: 37 anos, mãe de dois filhos, casada e identificou-se como mulher preta. Possui ensino fundamental incompleto e renda familiar menor que um salário mínimo. Declarou a sua ocupação como cozinheira (trabalha por conta própria em casa para complementar a renda familiar); mora com os filhos e o marido na zona rural. Clarice (portadora da doença falciforme) tem 10 anos, genitora declarou ser de cor preta, o diagnóstico da doença falciforme SC se deu após realização do teste do pezinho; faz uso da hidroxiuréia, não possui plano de saúde e recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC) ¹.

Sara: 38 anos, mãe de apenas um filho, divorciada e autodenomina-se de cor preta. Possui ensino médio completo com renda familiar de 1 a 2 salários mínimos. Trabalha como auxiliar de logística e mora com a filha na zona rural. Júlia tem 15 anos, genitora declarou ser de cor preta, recebeu o diagnóstico de anemia falciforme (SS) após realização do teste do pezinho, faz uso da hidroxiuréia, possui plano de saúde e não recebe o BPC, atualmente.

Angélica: 43 anos, mãe de 05 filhos, vive uma união estável duradoura e autodeclarou-se preta. Possui ensino fundamental incompleto com renda familiar menor que um salário mínimo. Do lar, mora com 05 filhos e o marido na zona urbana. Possui 02 filhos com a doença falciforme:

¹ O Benefício de Prestação Continuada – BPC é um benefício individual, temporário e intransferível no valor de um salário mínimo que pode ser concedido a idosos ou pessoas de qualquer idade com deficiência de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, desde que sejam comprovadas as limitações que o impossibilitem de participar de maneira plena e efetiva da sociedade em condições de igualdade com outras pessoas. Seu acesso não depende de contribuição previdenciária. É necessário que a renda per capita familiar seja inferior a 25% do salário mínimo vigente e por ser um benefício temporário, a sua concessão está condicionada a revisões periódicas. Fonte: <http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social/beneficios-assistenciais/bpc>.

Davi, com nove anos e Alice com dois anos. Ambos foram identificados pela genitora como de cor preta, receberam o diagnóstico da doença do tipo SC após realização do teste do pezinho, não fazem uso da hidroxiuréia e não possuem plano de saúde. Um deles recebe o BPC.

Helena: 38 anos, mãe de único filho, casada e autodeclara-se como preta. Possui ensino médio completo e renda familiar de 1 a 2 salários mínimos. Do lar, mora com o filho e o marido na zona urbana. João tem 12 anos, foi identificado pela genitora de cor preta, recebeu o diagnóstico de anemia falciforme (SS) após realização do teste do pezinho, não faz uso da hidroxiuréia, possui plano de saúde e não recebe o BPC.

Quadro 1- Caracterização dos participantes.

Código	Idade	Sexo	Raça/ Cor	Vínculo	Nº de filhos	Escolaridade	Estado civil	Ocupação	Renda familiar (SM)	Residentes no domicílio	Local de residência
Marta	37	F	Preta	Mãe	2	EFI	Casada	Cozinheira	<1	4	Zona rural
Sara	38	F	Preta	Mãe	1	EMC	Divorciada	Auxiliar de logística	1 a 2	2	Zona rural
Angélica	43	F	Preta	Mãe	5	EFI	União estável	Do lar	<1	7	Zona urbana
Helena	38	F	Preta	Mãe	1	EMC	Casada	Do lar	1 a 2	3	Zona urbana

Fonte: Dados da pesquisa; elaboração própria.

Legenda: F – Feminino; EFI - Ensino Fundamental Incompleto; EMC – Ensino Médio Completo; SM – Salário mínimo.

Quadro 2 - Caracterização das crianças e adolescentes.

Criança/ adolescente	Idade	Sexo	Raça/cor	Genótipo	Faz uso da Hidroxiuréia	Plano de saúde
Clarice	10	F	Preta	SC	Sim	Não
Júlia	15	F	Preta	SS	Sim	Sim
Alice	2	F	Preta	SC	Não	Não
Davi	9	M	Preta	SC	Não	Não
João	12	M	Preta	SS	Não	Sim

Fonte: Dados da pesquisa; elaboração própria.

Legenda: F – Feminino; M – Masculino.

A totalidade dos cuidadores preponderantes são mulheres pretas e mães das crianças ou adolescentes, com faixa etária entre 37 e 43 anos de idade; duas delas possuem ensino fundamental incompleto, com renda familiar inferior a 01 salário mínimo, um filho e tem como ocupação principal o trabalho doméstico – “do lar”. Todas vivem como marido ou companheiro, com exceção de Sara que é divorciada. Duas famílias possuem plano de saúde, duas recebem BPC e duas moram na zona rural. Para todas as cuidadoras a família foi referida como principal rede de apoio.

Em relação às crianças e adolescentes com doença falciforme, 03 são crianças (02 a 10 anos) e 02 adolescentes (12 a 15 anos), 03 são do sexo feminino e 02 do sexo masculino. Todos foram declarados pelas genitoras como de cor preta e receberam o diagnóstico de doença falciforme após a realização do Teste do Pezinho. Quanto à classificação da doença, 02 eram portadores da anemia falciforme e 03 portadores da doença falciforme do tipo SC. Apenas 02 faziam uso de hidroxiuréia.

Quanto à caracterização dos participantes, corroborando com evidências encontradas na literatura, há uma predominância de cuidadoras mães de crianças e adolescentes com doença falciforme (MADANI *et al.*, 2018; SOUZA *et al.*, 2020; MIRANDA *et al.*, 2020; FIGUEIREDO *et al.*, 2018; FIGUEIREDO *et al.*, 2021).

Estudo realizado por Fernandes *et al.* (2010) demonstra que as condições sociais podem influenciar no agravamento da doença falciforme (aumentando a morbimortalidade), o que confirma que a problemática da doença não é apenas de ordem técnica, mas também uma questão política e social.

De maneira semelhante, Sabarense *et al.* (2015) ao caracterizar óbitos de crianças com doença falciforme, verificou que a baixa renda familiar e a baixa escolaridade dos pais são consideradas como fatores agravantes do quadro clínico da criança. Assim, a dificuldade em identificar as situações de risco contribui para o óbito infantil, algumas vezes antes mesmo de chegar ao hospital. No estudo em questão: 91,6% das famílias possuíam renda *per capita* mensal inferior ou igual a um salário mínimo e 50% recebiam benefícios federais.

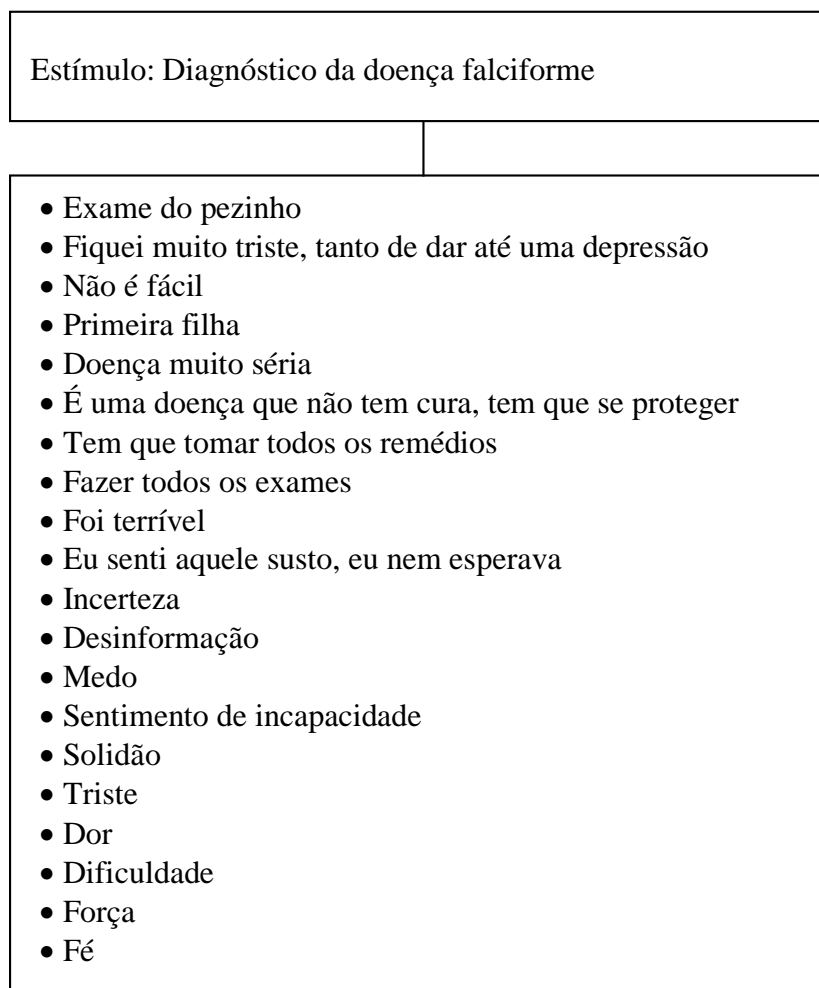
Nesse contexto, estudo realizado com 63 familiares de crianças com doença falciforme apontou como um de seus principais achados as condições socioeconômicas precárias dos cuidadores, que em sua maioria eram mães do lar (79,4%), de famílias numerosas com poucos recursos financeiros (64,5%) e sem assistência social ou seguro de saúde (80%) (MADANI *et al.*, 2018).

É importante destacar que, neste estudo, todas as mães e seus filhos pertencem à população negra, que historicamente é desfavorecida e sofre com os piores indicadores epidemiológicos, educacionais e econômicos e menor acesso aos serviços de saúde e saneamento ambiental (BRASIL, 2016), fatores que podem interferir na variabilidade clínica e prognóstico das pessoas com doença falciforme (ZAGO; PINTO, 2007).

5.2 A descoberta da doença

Nesta categoria serão descritas e analisadas as emoções vivenciadas pelas cuidadoras/mães quando do diagnóstico da doença falciforme.

Esquema 1 - Contribuições da Associação Livre de Palavras para a Categoria “A descoberta da doença”



Fonte: Dados da pesquisa; elaboração própria.

Como descrito no tópico anterior, todas as participantes tiveram conhecimento do diagnóstico após a realização do Teste do Pezinho - triagem neonatal, procedimento ofertado pelas USF do município de São Gonçalo dos Campos. Quanto ao acesso a tal procedimento, Helena relatou atraso na realização do exame (após os quinze dias de vida) por falta de material na unidade de saúde e Marta referiu atraso no recebimento do resultado do exame (por volta do terceiro mês de vida da criança).

Marta e Angélica referiram ter recebido o diagnóstico pela enfermeira e Sara e Helena pela médica da unidade. Apenas Marta considerou ter recebido as informações necessárias sobre a doença no momento do diagnóstico, ainda que não as tenha detalhado no momento do encontro. Sara e Helena não se recordavam muito bem das informações recebidas no momento inicial (pois “faz muito tempo”) e Angélica relatou que recebeu orientações na atenção básica, mas a compreensão acerca do diagnóstico só aconteceu no serviço especializado.

O Ministério da Saúde recomenda a realização do teste do pezinho, preferencialmente, entre o terceiro e o quinto dia de vida do recém-nascido e a busca ativa daqueles cujos resultados apresentam alguma alteração para que haja, em tempo hábil, a confirmação diagnóstica e início do tratamento, possibilitando a prevenção de possíveis complicações. No entanto, não há impedimento da coleta após o prazo recomendado. Mas, quanto mais cedo realizada, mais precocemente será iniciado o tratamento (BRASIL, 2016).

A inclusão das hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal possibilitou que a triagem, antes realizada de forma limitada, garantisse igualdade de acesso a todos os recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica, bem como uma adequação às características étnicas das populações brasileiras, levando em consideração as incidências e relevâncias clínicas das diferentes patologias (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-E-SILVA, 2003).

Tendo em vista que a triagem para hemoglobinopatias foi instituída em 2001 e o fato de que todas as crianças e adolescentes tiveram acesso ao diagnóstico através do teste do pezinho, demonstra um avanço importante do programa e auxilia na prevenção das complicações, aumento da sobrevida e melhoria da qualidade de vida desses indivíduos (BRASIL, 2001a; REIS *et al.*, 2021).

O momento do diagnóstico na experiência do adoecimento pode ser considerado como um marco que simboliza uma mudança na vida dessas famílias. Há um desconhecimento acerca da patologia, do tratamento, da sua evolução e das implicações para o dia a dia da família e da

própria criança. É a fase mais difícil, onde pode haver um descontrole da situação vivenciada (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

O relato das mães demonstra que o diagnóstico desencadeou uma multiplicidade de emoções: tristeza, impotência, inconformismo e medo do desconhecido:

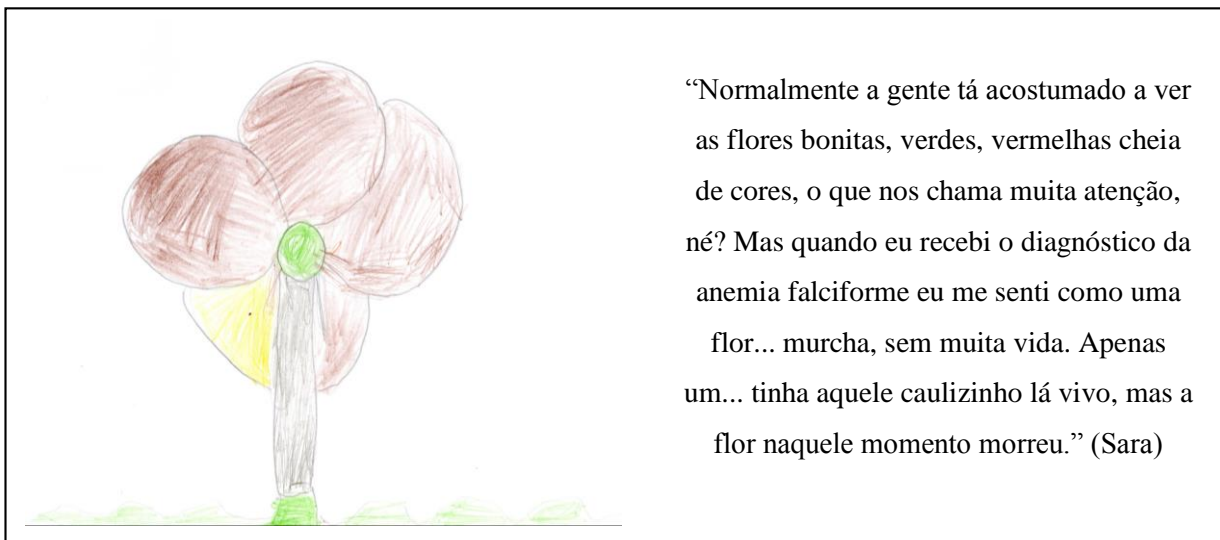
“Eu fiquei muito triste mesmo, em tempo de dar uma depressão quando recebi esse diagnóstico e foi para mim, foi muito difícil mesmo. Levei foi um ano, um ano mesmo pra poder... pra poder... pra poder ver se entrava na minha mente.” (Marta)

“Quando eu recebi o diagnóstico, na verdade, eu pensei logo em... no pior. Você tem uma filha pequena com diagnóstico que você não conhecia e que a única coisa que você sabia era que não era bom e podia levar à morte.” (Sara)

“Eu senti aquele susto. Foi um momento que eu nem queria... nem esperava.” (Angélica)

A comunicação de que seu filho/filha é portador de uma doença que não tem cura é uma experiência única, em especial quando se trata de uma criança tão pequena. Além da incerteza quanto ao futuro do filho e das repercussões da doença em suas vidas, é preciso lidar também com o sentimento de frustração criado pela expectativa de um filho saudável e “perfeito” (GESTEIRA *et al.*, 2020), como pode ser evidenciado no relato de Marta e na estória representada no desenho 1.

“Porque não é fácil você ter uma, a primeira filha, né?! E deu do que deu, esse problema. E a anemia falciforme é uma doença muito séria. E fiquei muito triste mesmo, tanto de dar até uma depressão.” (Marta)



Desenho 1 - A luta continua

Castellanos *et al.* (2018) evidencia ainda que essa experiência com uma doença crônica pode desencadear uma ruptura nas trajetórias de vida familiares. Com a nova realidade as expectativas iniciais são frustradas, desafios inesperados se tornam presentes, novas estratégias de sobrevivência e sustentação física, econômica e emocional precisam ser adotadas, projetos e trajetórias de vida individuais e familiares são alterados.

De acordo com Guimarães *et al.* (2009, p. 10) “por mais harmoniosa que seja a família, a crise é inevitável”. O nascimento de um filho com uma necessidade especial revela o rompimento dos padrões e expectativas que haviam sido gerados durante todo o período de espera e que deverão ser ajustados devido às limitações que a criança apresenta.

As incertezas, os medos podem ser explicados pelo desconhecimento sobre a doença, como explica os trechos abaixo:

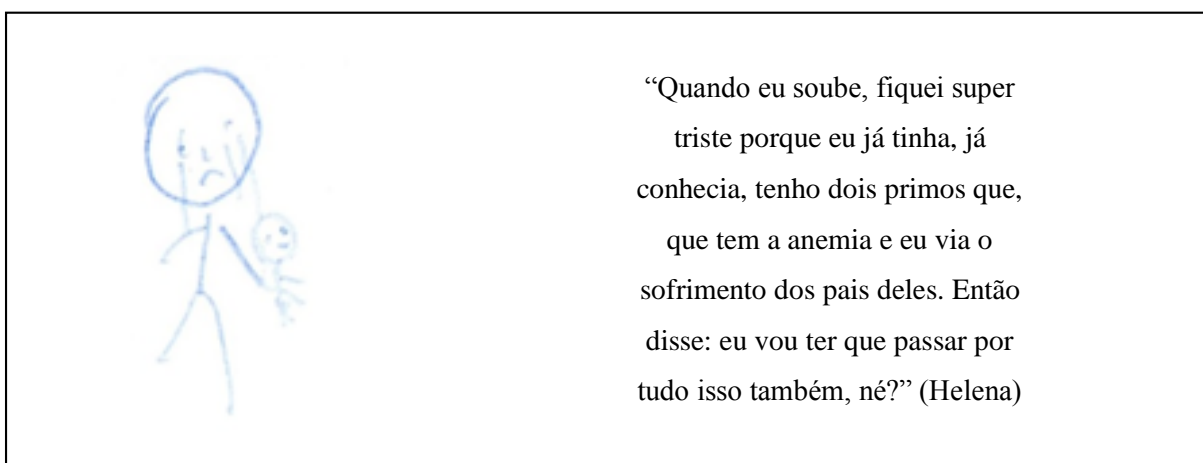
“Porque era um momento que eu não sabia o que era... o povo dizia que era uma doença ruim, que minha filha podia ficar aleijada e... eu não sabia o que fazer. Não sabia para onde correr. Ficava pensando o que é que ia acontecer com ela. O tempo ia passando e eu mais desesperada ficava porque não tinha ninguém para me orientar.” (Sara)

“Aí, aí eu fiquei muito, muito triste, chorando muito porque eu não imaginava que era essa doença.” (Angélica)

O desconhecimento acerca da doença na nossa sociedade, ainda que tenha se passado mais de cem anos do seu primeiro relato científico, é a certeza de que o racismo institucional mantém a doença falciforme na invisibilidade. Assim, aspectos importantes sobre a doença, especialmente sobre sua existência e seu caráter crônico e hereditário, que são importantes para a prevenção e desmistificação da doença, permanecem desconhecidos pela população em geral (KALCKMANN *et al.*, 2007; ARAÚJO, 2007).

Por outro lado, Marta e Helena relataram conhecimento prévio da doença falciforme, em virtude da existência de outros casos na família (primos) e Marta relatou ainda conhecer outra família em situação semelhante.

O fato de conhecerem previamente a patologia não anula o impacto do momento do diagnóstico de seus filhos. Conhecer outras pessoas com a doença de maneira tão próxima faz com que elas relembrem as experiências vivenciadas e projetem essa possibilidade de dor e sofrimento para suas vidas, como se evidencia no desenho-estória 2. Além do que, a experiência do adoecimento é vivenciada de maneira ímpar por cada uma delas.



Desenho 2 - Força e fé, gratidão sempre

Outro sentimento fortemente vivenciado pelas mães foi o medo da possibilidade da perda do filho, que é assustador e estagnante. Além do medo da perda, a participante Sara relatou ter se sentido desamparada apesar de em outros momentos referir ter recebido apoio de familiares e profissionais de saúde.

“Eu só pensava nela morrer.” (Marta)

“Quando eu recebi também o resultado, o resultado que ela tinha anemia falciforme na verdade, é como se eu tivesse recebido uma sentença de morte. ‘Sua filha tá doente, tem alguns dias e você tem que cuidar dela, um pouquinho que tem’. O que eu ouvi foi realmente foi isso. Entendeu? Aí essa parte que fica aí, que fica muito complicado.” (Sara)

De acordo com Gesteira *et al.* (2020) os familiares sofrem um impacto no início do diagnóstico, passando pela descrença e desespero até possuírem uma maior compreensão acerca da doença, quando os sentimentos de culpa pela condição genética familiar e medo das complicações que a doença pode acarretar se fazem presentes:

“Daí vem o que? O desespero, né? Porque você se sente sozinha, você se sente impotente, que não pode fazer nada, que você saber que não tem uma cura até o momento, né? Aí você vive realmente naquele desespero, se sentindo até culpada também.” (Sara)

“Eu acho que foi mais não, num sofrimento não meu, sendo meu filho. Por saber que ele ia sofrer com dores entendeu?” (Helena)

Neste estudo, os sentimentos vivenciados pelas mães frente ao diagnóstico de seus filhos foram semelhantes àqueles descritos na literatura. Estudo realizado para compreender o impacto do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar evidenciou reações de choque pelo inesperado, revolta pelo adoecimento da criança, susto, tristeza, desespero, e muitas vezes medo do desconhecido (ATAIDE; RICAS, 2017).

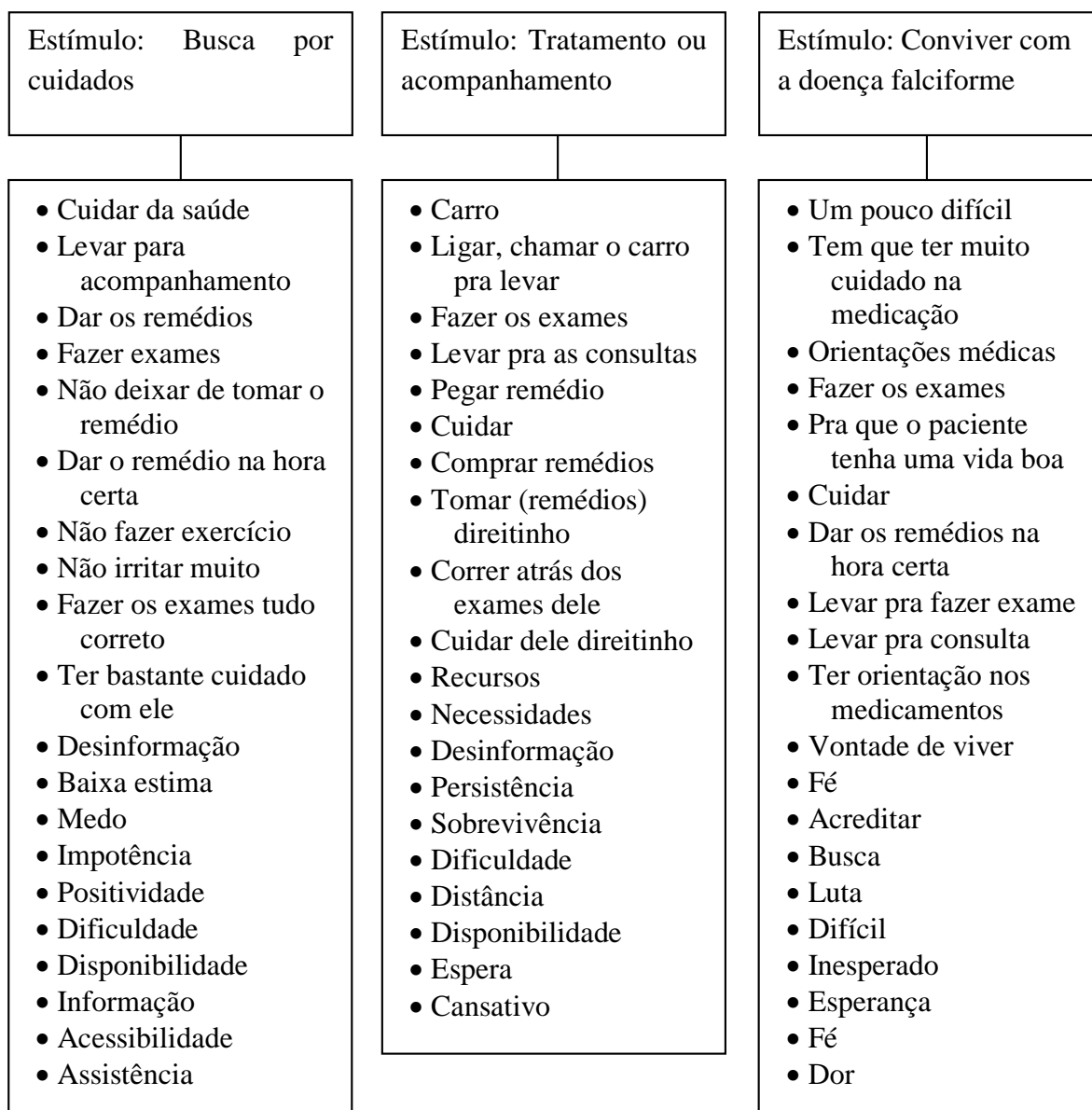
Dois achados chamam atenção: as palavras força e fé no TALP e o “caulzinho lá vivo” no desenho “A luta continua” destacam a importância de manter viva a esperança independente da condição de cronicidade e das dificuldades vivenciadas.

Ao mesmo tempo que o diagnóstico assustou, amedrontou e paralisou no primeiro momento, o tempo decorrido possibilitou que essas mães desenvolvessem estratégias de enfrentamento diante das adversidades e incertezas com intuito de garantir o cuidado necessário aos seus filhos.

5.3 A busca pelo cuidado

Esta categoria traça os caminhos percorridos pelas mães na busca pelo cuidado para seus filhos, ou seja, os itinerários terapêuticos e os mecanismos de acesso aos subsistemas profissional, familiar e folclórico.

Esquema 2 - Contribuições da Associação Livre de Palavras para a Categoria “A busca pelo cuidado”.



Fonte: Dados da pesquisa; elaboração própria.

5.3.1 Caminhos percorridos

As sínteses abaixo demonstram o trajeto que cada uma das participantes percorre quando percebe que seu filho/filha tem algum problema de saúde. O trajeto de cada uma delas traz indícios importantes sobre acesso, integralidade e equidade (princípios doutrinários do SUS) e também sobre a interação entre os três subsistemas (profissional, familiar e folclórico), já que as cuidadoras circulam por eles escolhendo (ou não) os tratamentos e cuidados que seus filhos irão realizar.

Marta – Referiu que a filha realizou o teste do pezinho com três dias de vida, mas a confirmação do diagnóstico aconteceu por volta dos três meses de idade. Devido choro excessivo, adotou as seguintes estratégias de cuidado: avaliação com pediatra, uso de chás e de massagens de alívio, pois acreditava em se tratar de cólicas infantis. Porém, a confirmação diagnóstica aconteceu na USF pela enfermeira da unidade, que tempestivamente a encaminhou para o serviço de referência (APAE). Relatou melhora da sintomatologia após iniciar acompanhamento na APAE e uso de medicamentos. Sofreu com as crises algícas da filha na primeira infância. Nas situações de agudização, passou pelo Hospital do município (geral), Hospital Estadual da Criança e Policlínica de Humildes. A escolha pela instituição dependia da intensidade da dor. Nas crises de menor intensidade ela procurava o Hospital municipal, todavia, naquelas que julgava de maior intensidade, ela se direcionava para Feira de Santana (município sede da região de saúde e que dispõe de uma ampla rede de serviços públicos de média e alta complexidade). Relatou melhora substancial da condição clínica da filha após a introdução da hidroxiuréia (há três anos), medicamento que considera como “um santo remédio”. Atualmente, faz acompanhamento na Fundação Hemoba e USF, quando necessário, busca atendimento com especialistas.

Sara – Recebeu o diagnóstico da anemia falciforme na USF após realização do teste do pezinho (não especificou o período, apenas que foi logo após o nascimento da filha), quando a médica da unidade lhe informou da necessidade de acompanhamento especializado em Salvador. A espera pelo agendamento durante o período em que aguardava o contato da APAE, fez com que ela buscasse atendimento com um hematologista; essa decisão decorreu do medo de que a filha sofresse com as complicações da doença. Salienta-se que nesse período estava desempregada e não contava com apoio paterno, buscou tal atendimento na rede pública. O acesso se deu através da Fundação Hemoba, após diversas tentativas, serviço especializado que até os dias atuais é responsável pelo acompanhamento de sua filha. Nos momentos de crise, inicialmente, recorria

ao Hospital municipal de São Gonçalo dos Campos, mas com o passar do tempo, as crises da filha se intensificaram e ela percebeu que a filha precisava de serviços com mais recursos, então ela passou a procurar hospitais em Feira de Santana (público ou particular). Hoje, por contar com um plano de saúde, o cuidado é prestado por serviços públicos e privados. Mantém o vínculo com a USF e a Fundação Hemoba, além do acompanhamento regular (facilitado pelo plano de saúde) com cardiologista, oftalmologista, otorrinolaringologista e fisioterapeuta. A mãe reconhece a importância e necessidade de atendimento multiprofissional.

Angélica – Recebeu o diagnóstico dos filhos após realização do teste do pezinho na USF, quando foi encaminhada pela enfermeira da unidade ao serviço de referência em Salvador (APAE). Os dois filhos são portadores da doença falciforme do tipo SC, a ocorrência de crises algícas não é comum. Relatou a ocorrência esporádica de resfriado e febre, cujo cuidado é prestado no domicílio, sem necessidade de acessar qualquer tipo de serviço de saúde. Referiu a ocorrência de apenas uma hospitalização de um dos filhos, no Hospital Estadual da Criança. Atualmente, mantém o vínculo com a USF e a APAE.

Helena – Referiu dificuldade na realização do teste do pezinho devido falta de material na USF. O filho tinha três meses de idade quando houve a confirmação do diagnóstico da anemia falciforme e eles foram encaminhados para o serviço de referência (APAE). Sempre possuiu plano de saúde e devido às dificuldades de transporte para Salvador, tem como profissional de referência um médico pediatra em Feira de Santana. A mãe relatou a ocorrência de três internamentos do filho (o último há mais de seis anos), todos em hospital da rede particular em Feira de Santana. Nega a existência de vínculo com a USF, apesar de receber visitas regulares da ACS; acessa apenas no serviço de imunização da unidade básica. Mantém o acompanhamento com a Fundação Hemoba, mas prioriza o acompanhamento com o pediatra.

Tecendo caminhos em busca de cuidado

O diagnóstico da doença falciforme representa um marco na vida das famílias, especialmente, quando realizado tão precocemente na infância. E para as participantes desse estudo, o diagnóstico foi como um divisor de águas, já que a confirmação da doença implicou no estabelecimento de novas perspectivas para a família.

Kleinman (1978) alerta para a importância do setor familiar no sistema de cuidado à saúde, relatando que a maioria das decisões sobre quando procurar ajuda em outras arenas, quem consultar e se cumprir, juntamente com a maioria das avaliações leigas da eficácia do tratamento são feitas nesse setor.

Ainda de acordo com Helman (1994), a família é a primeira instituição a prestar assistência à saúde em qualquer sociedade. Aproximadamente 70% a 90% das práticas de cuidado ocorrem no ambiente familiar e tais práticas variam de acordo com as características sociais e econômicas de cada família, além das experiências vivenciadas, que passam a ser influenciadas por crenças e costumes, direcionando a atenção a saúde.

Nesse estudo, a maioria das cuidadoras já conhecia o diagnóstico de seus filhos quando eles começaram a apresentar as manifestações da doença, como demonstrado nos relatos abaixo:

“Ela tinha nessa base de dois a três meses por aí. Eu já sabia que ela tinha anemia falciforme, que ela tinha que ter cuidado. Aí foi quando ela começou, que eu comecei a olhar ela como uma criança que tinha problema e eu não sabia o que fazer... aí ela começou a ter algumas coisas, que ela sentia muita febre. Ficava gripada constantemente e aí eu já ficava preocupada que eu não sabia qual era os sintomas, e aí eu comecei a pesquisar.” (Sara)

“Quando ele teve pneumonia, ele já estava com sete (meses) eu já sabia que ele era, ele tinha anemia falciforme, entendeu? Mas antes, até então ele não apresentava nada.” (Helena)

Então, para elas, o diagnóstico da doença falciforme foi o ponto de partida na busca de cuidado e tratamento. Contudo, a trajetória do adoecimento pode anteceder o diagnóstico da doença, como consta no relato da participante Marta:

“Quando Clarice tinha assim, esses meses assim de 3 para 4 meses, Clarice chorava muito. Clarice chorava e eu não sabia o que era. Aí depois que o diagnóstico veio, que eu vim descobrir o porquê que ela tava, porque ela chorava tanto. Como ela chorava, chorava, eu pensava que era dor na barriga. Eu fazia chazinho de erva de erva-doce, era, era chá, era massagenzinha na barriga. Eu pensava que era aquela coisa toda.” (Marta)

Antes mesmo do diagnóstico, a genitora refere a adoção de diferentes práticas alternativas como a utilização de chás e massagens e a procura do pediatra para o que ela acreditava se tratar de cólicas infantis, devido ao desconforto e choro excessivo da filha. O exame já tinha sido realizado ao nascer, mas, o atraso da confirmação diagnóstica comprometeu o encaminhamento precoce ao serviço de referência.

Então, com o aparecimento dos sintomas, Marta acessa inicialmente o subsistema popular, mas a partir do momento que percebe que as práticas familiares e populares não foram suficientes para sanar as dores filha, ela procura um profissional de saúde (acessa o subsistema profissional). De modo que as suas decisões envolvem a sua percepção acerca do cuidado que julga mais adequado naquele determinado momento e a escolha de diferentes tipos de assistência (familiar, popular ou profissional).

Quanto à procura pelo subsistema profissional, dados semelhantes foram encontrados em estudo realizado por Nabão e Maruyama (2009) ao constatarem que embora seja considerado hegemônico, o serviço formal de saúde só é procurado quando o indivíduo não encontra a solução para a sua necessidade em outros subsistemas.

Uma vez estabelecido o diagnóstico da doença falciforme, cada família cria, à sua maneira, estratégias de enfrentamento para tentar lidar com a situação que nem sempre seguem um planejamento com uma sequência de ações. As escolhas demonstram construções subjetivas, individuais e coletivas que sofrem influência de vários fatores e contextos (LEITE; VASCONCELOS, 2006).

Neste estudo, a fé/espiritualidade foi uma das principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelas cuidadoras:

“E ficava me perguntando: ‘meu Deus, será que minha filha vai sobreviver?’ Eu pensei tanta coisa na minha... na hora a mente passou tanta coisa que você nem imagina. Mas Deus me deu força, né? Graças a Deus ela tá aqui, já vai fazer 10 anos.”
(Marta)

“Então eu tinha que saber que era eu e Deus. E ela. E aí eu ia ter que enfrentar muitas coisas por ela.” (Sara)

Elas buscaram forças na fé para enfrentar o impacto do diagnóstico e acreditar na possibilidade de cura espiritual.

“Eu chorei muito, eu fiquei muito triste e eu digo ‘meu Deus do céu, o que é que eu vou fazer com duas criança doente agora, Senhor?’ Aí depois vem aquela coisa no coração que dizia assim, oh: ‘oh! Angélica, se acalma que tudo vai dar certo, que tudo vai dar certo!’ E tá dano, graças a Deus! Tá dano, tá tocando a vida.” (Angélica)

“(O apoio vem) Primeiramente em Deus, né? Que a gente tem que acreditar que Ele opera milagres e que ela vai ficar sim curada. Se Jesus quiser, Jesus cura.” (Sara)

Helena refere-se à fé explicitamente apenas no TALP, mas, a expressão “graças a Deus” esteve presente em muitas das suas falas quando se referia à saúde do filho. Marta relatou ter recebido apoio do líder religioso e membros da igreja que frequenta na realização de campanhas de oração pela saúde de sua filha.

Estudo realizado com famílias de adolescentes com doença falciforme revelou que o suporte espiritual e a fé lhes proporcionaram força para ultrapassar os obstáculos e conforto por meio da manutenção da esperança, além de auxiliar na promoção do bem-estar (GESTEIRA *et al.*, 2021). Em meio à dor, a família acessa o subsistema folclórico, onde se encontram a religião e a espiritualidade.

A relação entre espiritualidade/religiosidade e adoecimento acontece, principalmente, em consequência do sofrimento inerente ao adoecimento crônico, como um importante fator para lidar com as adversidades provocadas pela doença, de maneira que tanto a espiritualidade quanto a religiosidade são acessadas pelas pessoas adoecidas e seus familiares para superação do sofrimento do processo de saúde e doença (SORATTO *et al.*, 2016; GOMES *et al.*, 2019).

Além do apoio espiritual, as cuidadoras buscaram apoio em outros familiares (principalmente seus cônjuges) e também apoio comunitário e profissional para lidar com o diagnóstico. Achados semelhantes foram encontrados em estudos realizados com famílias de crianças e adolescentes com doença falciforme, onde se verificou que todas as famílias apresentaram em sua rede de apoio, além de familiares, amigos, vizinhos, parentes, igreja e instituições de saúde (OLIVEIRA *et al.*, 2018; GESTEIRA *et al.*, 2021).

De acordo com Ramos *et al.* (2020), esse suporte refere-se ao apoio no cuidado com o filho, acompanhamento e transporte para o tratamento e, ao realizar esses procedimentos operacionais, amigos e familiares demonstram preocupação com essas mulheres, de maneira a proporcionar-lhes conforto, descanso, compartilhamento das alegrias e tristezas, apoio emocional e estrutural quando estes se tornam necessários.

Estudos com mães de crianças com doença crônica evidenciam que elas utilizaram a busca de conhecimentos sobre o assunto e conversar com outras pessoas sobre suas experiências

ao cuidar da criança com doença crônica como estratégia para tranquilizarem-se e adaptarem-se ao diagnóstico do filho (VIEIRA; PADILHA, 2007). Neste estudo, duas cuidadoras relataram a busca de mais informações sobre a doença como uma forma de se instrumentalizar para cuidar dos próprios filhos.

“Procurar saber as mães que já tem as filhas que tem, né? Procurei saber, que eu não sei direito, entendeu?” (Marta)

“Sem falar que eu também tive apoio da internet né? Que apesar de eu já conhecer a doença, eu fui pesquisar pra saber o que que eu podia, o que é como é que ia ser tudo isso. Eu procuro sempre me informar, entendeu? De tudo, tratamentos, se SUS, se não SUS, é internet, principalmente que é o único meio, né?” (Helena)

A partir do diagnóstico, de uma maneira geral, todas as cuidadoras salientaram que foram informadas brevemente da necessidade de acompanhamento com especialista na APAE de Salvador. O acesso ao serviço de referência tem como porta de entrada a atenção básica, todavia, evidenciou-se em um dos relatos que por inconsistência na comunicação, a ocorrência de atraso no encaminhamento ao serviço de referência.

“Aí depois a médica me chamou para conversar e disse que tinha dado que a minha filha tinha anemia falciforme e que o (APAE) ia entrar em comunicação. Daí então eu fiquei esperando entrar em contato, só que quando entrou em contato, eu não sei, eu acho que houve uma falha na comunicação, eu não fiquei sabendo. E aí eles demoram de retornar. Eu comecei a procurar especialistas, só que como eu não trabalhava, eu comecei a procurar pelo SUS. E aí o único lugar que achou, que faz o tratamento pra anemia falciforme era o Hemoba.” (Sara)

Sara demonstra compreensão sobre o diagnóstico e a necessidade de tratamento imediato, e o medo de que a filha sofra com alguma complicação faz ela se mobilizar em busca de tratamento. Por conta própria, ela procura por um especialista na rede particular, porém, reconhece que não teria condições financeiras de manter o acompanhamento (na época não trabalhava e não tinha o apoio paterno), logo o SUS seria onde conseguiria acesso ao tratamento para sua filha.

Diferentemente das outras cuidadoras que iniciaram o acompanhamento na APAE, por intermédio do município de origem, ela por conta própria inicia o acompanhamento da filha na Fundação Hemoba. Situação que demonstra fragilidades no fluxo de acesso ao serviço

especializado, haja vista que a organização da rede de atenção municipal deveria dispor de mecanismos regulatórios que garantissem acesso em tempo oportuno, tendo a Atenção Básica como a coordenadora do cuidado.

Na Bahia, a APAE e a Fundação Hemoba são as instituições credenciadas para diagnóstico, avaliação, controle e tratamento das pessoas com doença falciforme. A Fundação Hemoba presta assistência em hematologia e hemoterapia e a APAE-Salvador através do Serviço de Referência em Triagem Neonatal, além da triagem para doença falciforme, realiza o atendimento ambulatorial multiprofissional de crianças diagnosticadas pelo teste do pezinho (APAE, 2020; HEMOBA, 2022).

Como ocorre com toda enfermidade crônica, a assistência às pessoas com doença falciforme exige tratamento contínuo, que alterna entre períodos de agudização e de estabilidade. Dessa forma, para além dos centros de referência, a doença falciforme requer atendimento multiprofissional em todos os níveis de atenção.

No entanto, observa-se no relato das cuidadoras uma priorização pelos serviços especializados. Elas desconsideram (ou não compreendem) o papel da atenção básica no tratamento e acompanhamento de seus filhos.

A procura pelo serviço de saúde da atenção básica tem como motivação a realização do teste do pezinho, atualização do calendário vacinal, acesso a medicamentos, realização de exames e atendimento médico nos casos de alguma intercorrência clínica, não ficou evidenciado nas entrevistas o compartilhamento do cuidado entre a atenção básica e o serviço especializado.

“É lá em Salvador mesmo. Analisar a doença deles aí eles não analisa, porque só analisa lá em Salvador.” (Angélica)

“O tratamento é: eu vou para Salvador. Exames, remédios.” (Marta)

Alguns estudos demonstram que a preferência dos familiares pelo atendimento nos serviços de atenção secundária em detrimento da atenção primária deve-se: ao despreparo dos profissionais para atender às pessoas com doença falciforme, mas também ao fato de que historicamente, o tratamento da doença falciforme é considerado complexo e de responsabilidade exclusiva dos hemocentros, e assim, os outros níveis de atenção à saúde acabam desconhecendo ou mesmo ignorando essa patologia (GOMES *et al.*, 2014; MORAES *et al.*, 2017).

Devido à variabilidade clínica, é possível que alguns portadores da doença falciforme evoluam com um quadro grave, com diversos internamentos ou complicações e outros evoluam assintomáticos, o que pode influenciar na busca por cuidados. Fatores genéticos, fisiológicos e socioeconômicos contribuem para essa variabilidade (ZAGO; PINTO, 2007).

Em relação às crianças e adolescentes participantes do estudo, três são portadores da doença falciforme do tipo SC e dois são portadores da anemia falciforme, que é considerada o tipo mais grave do grupo das doenças falciformes.

Observa-se nos relatos das cuidadoras que elas tentam manter a estabilidade da doença através de cuidados rotineiros, como: hidratação, alimentação, limitações na prática de atividade física ou brincadeiras, a utilização de medicamentos e a realização de exames e consultas regularmente, que são consideradas algumas das medidas gerais no acompanhamento das pessoas com doença falciforme (BRAGA, 2007):

“Eu não gosto que ela brinca de correr porque se ela brincar de correr, ela sente dor. (...) tem um pula-pula na casa do tio dela. Ela gosta de ficar pulando, então sempre tô controlando, entendeu? (...) Aí eu dou os remédios tudo certinho, na hora certa e sempre conversando com ela: ‘Clarice, você não pode correr, você não pode tá assistindo direto assim na televisão, no celular, pra não cansar suas vista’ e é assim.”
(Marta)

“Ela faz consulta trimestrais com hematologista onde são realizados exames de rotina pra ver como é que tá, né? Se precisa fazer algum procedimento, se como é que tá ela. A partir daí a médica olha os exames e me dá um retorno, né? Se precisa mudar alguma medicação, se ela precisa fazer algum acompanhamento extra com outro especialista, entendeu? Anualmente ela faz um check-up. Onde é realizado ‘n’ exames pra saber mais especificamente. E diante mão ela toma os medicamentos dela. Ela toma os medicamentos, é... tenta ingerir bastante líquido, né? Que é o que ameniza as dores dela”. (...) “ficar na rua digamos até mais tarde, por causa do sereno, ela já evita. Jogar bola, algumas atividades físicas, entendeu?” (Sara)

“Sempre é porque ele tem imunidade baixa, ele não pode tomar banho frio. Ai. Quando tá assim chovendo que a água fica fria. Aí ele é teimoso toma, aí ele começa a cansar. (...) A gente que tem que ter um mínimo, o mínimo cuidado de pegar o remédio pra dar a eles, cuidar deles, fazer o exame. Porque eles são pequeno.”
(Angélica)

“Um pouco de tudo eu sempre deixei ele fazer. Jamais ele é daquele de estar o tempo todo no é... gelado, essas coisas não, nunca curvei, quer um sorvete, vamos tomar um

pouco de sorvete, mas o tempo tem que estar quente. Se o tempo estiver frio não encosta. Banhos também, no, no inverno não encosta em água gelada. E já no verão, eu deixo ele tomar banho frio. Ele sua, ele toma banho frio. (...) pra mim eu não posso dar muita coisa eh artificial, mas se eu não der pra ele saber o que que ele está tomando, ele vai fazer em um caso desse, ele vai querer o que, ele vai gostar e vai querer tomar direto. Não. Então nunca curvei. Um pouco de tudo eu sempre deixei ele fazer.” (Helena)

Por outro lado, observaram-se situações de agudização da doença, cujo tratamento ocorre em hospitais. Marta relata diversas hospitalizações da filha, portadora da doença falciforme SC, até os seis anos de idade e que a filha “só veio ser gente” quando começou a fazer uso da hidroxiuréia.

“Antes ela tomava esse Pen Ve Oral. Aí depois que ela começou a ir no médico. A médica falou assim: (...) como ela tem anemia SC, a mais, menos elevada, não era para ela sentir essas dores todas. É uma dorzinha assim, mas passa quando toma remédio. Mas tá demais então eu vou ter que botar ela para tomar esse hidroxiuréia.” (Marta)

Nos episódios de crises da filha, ela recorre ao hospital. A escolha pelo local depende da intensidade da dor: nas crises mais leves há uma preferência pelo hospital municipal e nas crises mais intensas há um direcionamento e até encaminhamento pelo próprio serviço a um hospital de maior suporte.

“Quando ela tem as crise mesmo eu vou direto pra São Gonçalo, que é mais perto. Agora nas crise dela forte mesmo, que eu sei quando é forte mesmo, que ela tá sentindo alguma dorzinha na perna eu vou para São Gonçalo, mas quando ela, ela já ficou um tempo assim, de você não poder nem tocar nela. Até pra vestir uma roupa, eu tinha que botar Clarice deitada para vestir a roupa de tanta dor, doía o corpo todo. Aí eu já ia direto pra Feira, que ela ficou internada e tudo, lá no Hospital da Criança. Oito dias.” (Marta)

Apesar de a filha não ser portadora do tipo mais grave da doença falciforme, ela ainda assim sofria com hospitalizações e episódios frequentes de dor, o que melhorou com a introdução da hidroxiuréia no tratamento.

“É, eu vejo melhorou bastante. Bastante! É porque ela tomava o outro, Pen Ve Oral. Mas o Pen Ve Oral ela tomava, mas sentia dor. E esse hidroxiuréia, depois que ela começou a tomar fia, graças a Deus, nunca mais andei em hospital com ela. É muito importante esse remédio.” (Marta)

Então, essa experiência pode explicar a centralidade do cuidado biomédico uma vez que a cuidadora alega a estabilização da doença após a introdução da hidroxiuréia, que quando utilizada de maneira contínua ou intermitente pode reduzir complicações clínicas e aumentar significativamente a expectativa e qualidade de vida das pessoas com doença falciforme (SILVA; SILVA; SANTOS, 2021; MAIA *et al.*, 2021).

Sara, cuidadora de uma adolescente com anemia falciforme, também refere hospitalizações frequentes na infância da filha, que começou a apresentar crises aos seis meses de idade com episódios de gripe, febre e dactilite, que é considerada o evento álgico mais frequente nas crianças até os três anos de idade e entre os indivíduos com anemia falciforme (CALDAS *et al.*, 2010). E com o passar do tempo, essas crises foram aumentando de frequência e intensidade.

“Depois que ela foi crescendo, eu percebi que o Hospital (de São Gonçalo) não tinha um suporte para ela. Depois de um momento que eu levei ela em crise quando chegou lá, ela ficou urinando a urina bem escura, coca-cola, e eles não sabiam o que fazer, mandaram fazer um exame na Policlínica de Feira. Quando chegou lá, ele disse ‘essa criança tá mal. Tem que ir agora para o Hospital da Criança’ E quando chegou lá, minha filha, se agravou e passou por um período bem complicado. Aí que eu vi que ela não tinha condições nenhuma de ficar em São Gonçalo.” (Sara)

A complexidade da doença que se materializa em um conjunto de necessidades de saúde acaba por demandar ações e serviços de saúde que não são ofertadas pela rede de saúde local, fato que gera insegurança quando ocorre agudização da doença e a busca por serviços em outras localidades.

“Aí depois dos cinco anos que ela começou a apresentar crises realmente bem forte, de ficar meses internada, de ter que precisar fazer algum procedimento, de ir para UTI, entendeu? A partir dos cinco que veio se agravar e cada dia é uma novidade... (risos) é uma sofrência.” (Sara)

“(...) quando ela tem as coisas agora ela não demora mais, ela desmaia. Ela não aguenta de dor. Então tem que ser um atendimento rápido, não pode tá demorando. Aí eu procuro sempre tá no local que eu sei que eu vou chegar e ela vai ser atendida

de imediato, entendeu? Tem toda aquela burocracia, mas aí a gente já sabe o problema dela, não, espera.” (Sara)

Hoje, ela reconhece que a filha necessita de mais recursos e nos momentos de crise, ela procura atendimento em hospitais pediátricos no município de Feira de Santana. Como possui plano de saúde particular, a escolha entre o público e o privado se baseia na facilidade de acesso à instituição, já que (segundo ela) ambas garantem atendimento de qualidade em tempo oportuno.

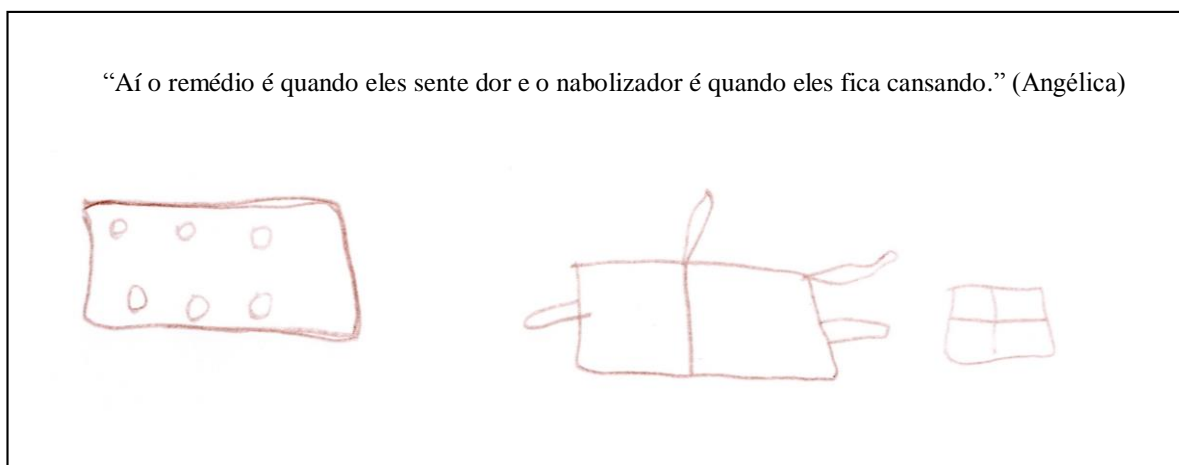
Apesar de Angélica negar a ocorrência de crises falcêmicas nos filhos, ela sempre se refere à gripe à ou febre como alterações simples e comuns à doença falciforme (o que poderia ser o início de um quadro infeccioso e precisaria ser mais bem avaliado) e também há um relato de hospitalização do filho no Hospital Estadual da Criança por conta do “problema dele”:

“Ele ficou com isso tudo inchado ó (sinaliza pra o rosto/pescoço). Aí a médica de lá disse que era divido, ele ficou lá, acho que foi dois dias internado. A médica disse que era divido o problema dele mesmo. Aí ele ficou lá, tomou os medicamento, no outro dia a gente veio embora. Davi... mas sempre aí sempre ele fica cansando. É tão tanto que eu tenho um nabolizador aí qualquer coisa já tem um remédio dentro de casa. Aí qualquer coisa eu boto nele.” (Angélica)

Angélica considera o cuidado dos dois filhos genérico, já que “o que um tem, o outro tem”, sem levar em conta as individualidades de cada um. Nas situações em que eles apresentam quadros de dor ou desconforto respiratório, ela fornece medicamentos e realiza sessões de nebulização no domicílio, como pode ser evidenciado no relato do desenho 3.

Sua experiência de cuidado tem forte influência do modelo biomédico. Com exceção do primeiro encontro, onde ela se desenhava chorando no momento do diagnóstico, os outros dois desenhos-estórias tem como foco a administração de medicamentos e realização de exames como forma de cuidado.

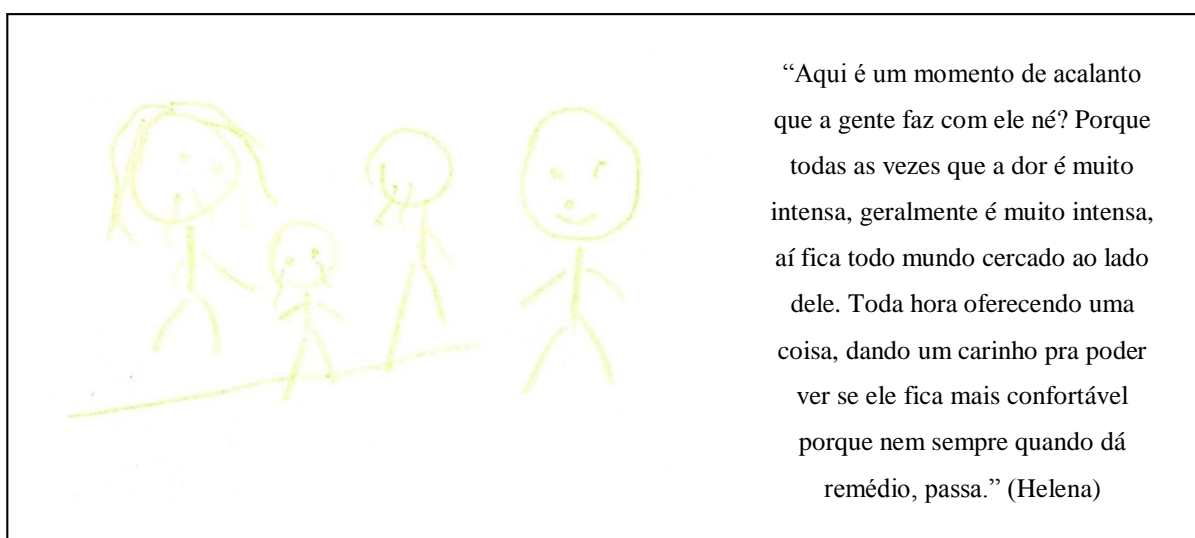
“Se ela sentiu uma dor de cabeça, ela fala. O outro também: ‘oh mãe, eu tô com meu corpo, minhas perna doeno’. Aí a gente já, já parte para dar um remédio para melhorar e tudo. Eles falam.” (Angélica)



Desenho 3 - Uma história sobre esse problema

Helena, cuidadora de um adolescente com anemia falciforme, relata uso de medidas farmacológicas e não farmacológicas para alívio das crises de dor do filho, como se evidencia em seu relato e no desenho 4:

“No episódio de crise dele é... Tem eu, o pai, aí tem a avó também e fica sempre ao lado de João, bate o desespero na gente, choro entendeu? Massagens, remédio toda hora no, na hora certinha.” (Helena)



Desenho 4 - Dor, sofrimento e tristeza

Helena fornece medicamentos e massagens para o alívio da dor, acessando assim os subsistemas familiar e popular, e caso não ocorra melhora, procura o hospital da rede particular em Feira de Santana, subsistema profissional. Essas condutas coincidem com estudo de Cordeiro *et al.* (2013), onde o serviço formal de saúde é procurado no agravamento da crise dolorosa.

Corroborando com estes resultados, estudo realizado com mães de crianças e adolescentes com doença falciforme revelou a utilização de diferentes recursos na abordagem da dor. As principais práticas citadas referiam-se a terapias alternativas, automedicação e assistência hospitalar, sendo a escolha do método baseada na percepção da mãe acerca da dor (SOUZA *et al.*, 2020).

Helena relata ainda que a primeira hospitalização do filho aconteceu por volta do oitavo mês de vida devido uma pneumonia, manifestação comum em crianças menores de cinco anos. Todavia, relatou que aproximadamente seis anos ele não passa por hospitalizações.

Em relação ao acompanhamento com uma equipe multidisciplinar, para além da Fundação Hemoba (já que as participantes residem no interior do estado), a participante Sara reconhece a importância do atendimento multiprofissional às pessoas com doença falciforme e garante acompanhamento anual da filha a especialistas como cardiologista, otorrinolaringologista e oftalmologista, o que segundo ela é facilitado pelo plano de saúde.

Esse acompanhamento para Marta e Helena é realizado no caso de uma necessidade eventual. A participante Marta, por exemplo, menciona avaliação da filha com oftalmologista após dores de cabeça, quando foram diagnosticados astigmatismo e desvio. Atualmente, a filha faz uso de óculos para correção. Helena centraliza o acompanhamento do filho com o médico pediatra e procura o cardiologista ou hematologista quando encaminhada devido alteração em algum exame. Angélica, por sua vez, nega qualquer acompanhamento que não seja na APAE ou USF do município.

Embora a doença falciforme não se resuma a uma condição biológica, o seu caráter crônico e a possibilidade de complicações contribui para que seja dispensada uma maior atenção aos cuidados e plano terapêutico para controle da doença que estejam alinhados com o subsistema profissional de cuidados.

Os relatos das participantes revelam que as informações adquiridas no subsistema profissional de cuidados lhes deram embasamento para que pudessem garantir cuidados rotineiros de manutenção da estabilidade e/ou de reparação aos seus filhos (PACHECO *et al.*, 2019).

As palavras e expressões evocadas no TALP também evidenciam a grande influência do modelo biomédico para as participantes quando buscam cuidados para seus filhos, a exemplo: “exame”, “remédio”, “cuidar ou cuidado”, bem como “assistência”, “carro”, “cansativo”, “espera” e “distância”, palavras associadas ao acompanhamento no serviço de referência, localizado em outro município.

Observa-se que na construção dos itinerários terapêuticos, as cuidadoras transitam entre os subsistemas familiar, profissional e folclórico, embora haja uma predominância pelo subsistema profissional, assim como ocorre nos estudos de Cordeiro *et al.* (2103) e Farias *et al.* (2022). Sendo que a tomada de decisões frente aos problemas de saúde apresentados pelos filhos depende do julgamento das próprias mães quanto à gravidade da situação vivenciada (HELMAN, 1994).

Mesmo que elas optem pela realização de cuidados e tratamentos indicados pelos profissionais de saúde, elas acabam buscando também outros meios para cuidar dos seus filhos, motivadas pela esperança de cura e/ou controle da doença (MATTOSINHO; SILVA, 2007).

Elas percorrem os diferentes sistemas de cuidado buscando garantir aos seus filhos um cuidado integral. Dessa maneira, quando as necessidades de saúde de seus filhos não são totalmente atendidas, uma nova busca por cuidados acontece, e novos percursos são formados no seu itinerário terapêutico.

5.3.2 Convivendo com a doença falciforme

5.3.2.1 Conhecimentos das cuidadoras sobre a doença de seus filhos

A doença falciforme demanda uma série de cuidados e acompanhamento em saúde que são necessários para controle da doença e que devem ser iniciados ainda nos primeiros meses de vida da criança. Além da dor, as complicações ocasionadas pela doença podem interferir na vida das crianças e adolescentes e seus familiares, que precisam estar preparados para lidar com essa rotina de cuidados a fim de prevenir as complicações e garantir melhor qualidade de vida.

De acordo com Miranda *et al.* (2020), o desconhecimento inicial acerca da doença impede a família de buscar recursos para se reorganizar. A busca por informações ocorre quando a família percebe que há algo grave acontecendo e há uma constatação do diagnóstico, geralmente ao se deparar com os primeiros sintomas da doença.

No entanto, algo que chama atenção nesse estudo foi o reconhecimento das próprias participantes quanto à necessidade de mais informações sobre a doença falciforme e a busca constante e rotineira (tanto no momento inicial quanto no presente).

Sara relata que no momento do diagnóstico, ela se sentia como “uma flor... murcha, decaída, com suas pétalas caindo precisando de água para restaurar”. E que aos poucos ela foi buscando conhecimento para lidar com as demandas da filha.

“No primeiro contato que eu tive com anemia falciforme para mim ali era uma sentença. Como o povo falou: ‘ela pode ficar parálitica, pode dar isso, pode dar uma crise’. Realmente, mas daí quando eu comecei a buscar o conhecimento nas pessoas e também na leitura, eu vi que ela não é o único caso no mundo. (Boa seca). Tem várias complicações sim, mas que temos como evitar certas situações, amenizar ao menos, entendeu? E daí eu pude ter mais conhecimento no caso dos problemas que poderiam vim acontecer e o que eu possa fazer para tentar amenizar e lidar com esse problema mesmo. O que eu posso fazer para ajudar ela.” (Sara)

Hoje, ela tenta se informar a cada viagem a Salvador seja com portadores da doença, familiares ou até com os profissionais que fazem esse acompanhamento. Está sempre disposta a buscar mais informações sobre a doença e tudo aquilo que favoreça o bem-estar da filha, já que todo o conhecimento adquirido sobre a doença e tratamento, bem como a sua vivência ajudam na manutenção dos cuidados.

É fundamental que os cuidadores compreendam a doença de seus filhos para que possam enfrenta-la de maneira adequada, pois é preciso autonomia nos cuidados para garantir uma boa assistência. Neste sentido, a família se torna responsável pela rotina de cuidados, pela promoção do autocuidado e pela percepção que o filho e a própria família têm sobre a condição crônica (VAZ *et al.*, 2018).

Estudo realizado com familiares de crianças com doença falciforme revelou que o conhecimento e as habilidades dos pais são relevantes para o cuidado da criança, pela identificação e intervenção precoce de situações de crise. Uma atuação eficiente dos cuidadores pode auxiliar na redução da morbimortalidade associada a essa doença (YADAV; VAGHA, 2018).

É importante que os profissionais do subsistema formal tenham conhecimento sobre o sistema de cuidado à saúde que as cuidadoras constroem, de modo a promover vínculo e adesão ao tratamento prescrito, haja vista o papel que o subsistema familiar assume na promoção do cuidado e a cronicidade da doença e de sua capacidade em gerar complicações.

Marta relata, no primeiro momento, ter buscado mais informações sobre a doença no contato e troca de experiências com outras mães de crianças e adolescente com doença falciforme na comunidade, o que segundo Miranda *et al.* (2020) ajuda no dia a dia e na proteção da criança. Hoje, quando necessário, esse apoio vem da especialista. Ela demonstra conhecimento acerca da doença, apesar de referir-se sempre à forma mais grave, talvez por conta dos episódios frequentes de dor e hospitalizações da filha na primeira infância:

“A SS é mais forte e a SC mais fraca. Mas só que, se tudo é a mesma coisa, tudo sentir dor, fia! Aí o povo ficava tentando botar isso na minha mente, mas como a médica dela Salvador já falou: ‘não tem nada a ver, só tem a ver assim, porque ela nunca precisou tirar, tomar uma bolsa e nem nunca precisou tirar o baço’, mas é dor do mesmo jeito, foi de tanto por isso que passou para ela tomar esse hidroxuureia.”
(Marta)

A Fundação Hemoba funciona como uma importante rede de apoio para Sara e Marta, pois elas conseguem obter informações através de profissionais capacitados que auxiliam no cuidado de suas filhas, no entanto o acesso a esses profissionais acontece de maneira pontual a nível ambulatorial, a cada retorno agendado.

Helena relata que mesmo tendo conhecimento prévio da doença falciforme e tendo convivido de perto com dois primos portadores da doença, sempre buscou se atualizar tendo a internet como o principal meio de acesso às informações.

“Porque tem, tem países mesmo que tem transplantes hoje em dia caro, mas tem. Já tem uma salvação. Muitas pessoas se recuperaram através desse transplante, viu?”
(Helena)

Atualmente, o transplante de células-tronco hematopoéticas é a única opção curativa para indivíduos com anemia falciforme, “embora esse tratamento não seja acessível por diversos motivos, entre eles: disponibilidade de doadores, condição clínica do paciente, barreira econômica, condições socioculturais, entre outros” (FORONI *et al.*, 2022, p. 31057).

No cenário brasileiro, o transplante foi incluído como método curativo para pacientes com doença falciforme a partir de 2015 (BRASIL, 2018). E, apesar de Helena considerar que está sempre atualizada, é importante ter cuidado com as informações provenientes de redes informais.

Embora as informações disponíveis no meio virtual representem uma fonte de dados amplamente disseminadas de maneira livre e gratuita, que podem ajudar familiares de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, a qualidade dessas informações é questionável. Além do que, parte da população ainda apresenta limitações para acessar a internet (MAZZA *et al.*, 2017).

Por outro lado, talvez essa busca incessante por informações na internet demonstre uma escassez de orientações proveniente dos serviços de saúde (FIGUEIREDO *et al.*, 2018), especialmente quando a cuidadora relata priorização pelo acompanhamento com médico pediatra e consultas mais espaçadas com especialista na Fundação Hemoba.

Nesse contexto, um estudo internacional confirmou a busca de informações na internet por pais de lactentes com doença falciforme como uma necessidade por educação imediata e sugere que essa busca seja direcionada por profissionais capacitados. Indica também quanto à importância na disponibilização por esses profissionais de sites confiáveis para que pacientes ou familiares tenham um canal de orientação e, especialmente, possam compartilhar suas vivências, como rede de apoio (LEBENSBURGER *et al.*, 2015).

Angélica por sua vez, reconhece a complexidade da doença falciforme quando afirma que “é um problema gravíssimo” ou um “problema de preocupar mesmo”, mas de maneira geral apresenta conhecimento limitado sobre a referida doença, em relação aos seus aspectos gerais e às crises falcêmicas.

Ao longo dos encontros, as participantes descreveram alguns dos cuidados destinados aos seus filhos, como: acompanhamento nos diferentes serviços e com diferentes profissionais, administração de medicamentos e vacinas regularmente, cuidados com a alimentação e hidratação, cuidados para controle da dor e febre, controle na realização de atividades físicas e exposição a alterações de temperatura, dentre outros aspectos, que certamente demonstram conhecimento e contribuem para o controle da doença (BRAGA, 2007).

Além dos conhecimentos específicos sobre a doença falciforme, outro aspecto mencionado pelas participantes diz respeito aos direitos em saúde garantidos pelo SUS às pessoas portadoras da doença. Todas as participantes identificaram o BPC como um direito garantido pelo governo a seus filhos.

“(…) graças a Deus que facilitou que ela conseguiu o benefício. Saiu, depois de nove anos lutando. E o pai dela tá desempregado. Tem dois anos desempregado, já. (...) pelo menos os exames dela eu já faço tudo particular. O dinheiro dela é para ela mesmo.” (Marta)

“Aqui é alugada. Graças a Deus que a gente correu atrás pa, pa coisar o benefício de Davi e a gente conseguiu, agora a gente tá querendo entrar com essa daí (fala apontando pra Alice)” (Angélica)

“Júlia recebia (ênfase no recebia), só que quando eu comecei a trabalhar, cortou. Eles entendem que meu salário dá pra mim e ela, mas eu tô tentando recorrer porque é um custo e é dela, não é meu. Se eu ficasse presa a esse benefício, hoje não teria minhas coisas, entendeu? Por que um salário e dá malmente pra cuidar da vida dela, da saúde dela e eu trabalhando, não.” (Sara)

“E ele tem o direito também à aposentadoria, só que eu nunca consegui. Já dei duas entradas, mas pela condição que eu ofereço a ele, eh... de até a casa, quando eu fui, o advogado perguntou se a casa tinha internet, se tinha televisão, tudo isso você tem que relatar aí ele já tinha me dito: ‘então desse jeito você não vai conseguir aposentar ele’. Aí eu disse: ‘tá bom doutor, então se for pra dar uma condição de vida ruim ao meu filho, eu prefiro ficar sem esse dinheiro do Governo’.” (Helena)

Marta e Angélica, atualmente, recebem o dinheiro do benefício e acreditam que ele tem ajudado nas despesas da casa e realização de cuidados aos filhos. Sara já recebeu esse benefício no passado, mas ele foi suspenso com aquisição do vínculo empregatício formal. E, Helena revela que um impedimento ao acesso esse benefício seria as condições que oferece ao filho, bem como vínculo empregatício do marido.

Uma das premissas para manutenção do benefício seria a comprovação de que nem o portador da doença nem a família tem renda suficiente para se manter. Há uma reavaliação periódica e a depender da condição, o benefício pode ser suspenso e/ou cancelado ou mantido (BRASIL, 2007).

Outro achado relevante é a invisibilidade da doença falciforme em São Gonçalo dos Campos, abordado por Sara e Helena. Ambas sinalizam a inexistência no município de uma instituição voltada para aos portadores da doença e família, serviço que poderia contribuir para melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

“São Gonçalo dos Campos não tem um centro de referência para cuidar de anemia falciforme. Se minha filha tem uma crise hoje, eu imagino porque eu não sei para onde é que eu levo. Porque eu sei que São Gonçalo não é o local para dor porque não tem hemato, não tem um médico que cuide do problema dela, entendeu? Eu acho que São

Gonçalo dos Campos deveria ter um Centro de Apoio aos portadores de anemia falciforme (ela sorri). Com intuito de que não só orientar como pra encaminhar esses portadores de anemia pra diversas necessidades que eles tivessem. Odontologia, entendeu? Fisioterapia, precisa. Muitas pessoas têm e não sabem. Muitas pessoas têm anemia falciforme e não fazem tratamento. Porque diversas dificuldades e falta de orientação também.” (Sara)

“(…) tivesse disponibilidade de um palestrante, de um conhecedor da doença na verdade, que é muito bom isso porque a gente aqui, a gente sabe que a gente pode pesquisar, mas nem todo mundo eh tem acesso a pesquisas né? Tem muita família que não tem esse acesso. Então se ele tivesse um núcleo de pessoas que pudesse dar esse apoio. (...) tinha que ter assim um, um campo destinado porque não tem só uma, nem duas pessoas assim. Eu nem sei se a secretaria tem ideia de quantas pessoas tem anemia falciforme em São Gonçalo.” (Helena)

Sara e Helena: participantes com maior escolaridade são mães de adolescentes com a forma mais grave da doença, possuem maior compreensão acerca da doença dos seus filhos e, por conseguinte possuem uma postura crítica, reflexiva e questionadora. Sara inclusive se questiona até onde vão os direitos da filha, no intuito de buscar (e oferecer) sempre mais.

Ambas evidenciam a vulnerabilidade dos portadores de doença falciforme e seus familiares dentro do município, já que a falta de suporte faz com que suas demandas sejam atendidas em outros municípios. É preciso incluir essas pessoas nas linhas de cuidado. É preciso dar visibilidade a essas pessoas dentro do município. E, enquanto mães, elas identificam uma necessidade que é coletiva e passam a considerar (e desejar) uma organização que possa dirigir atenção às pessoas com doença falciforme.

Geralmente as associações buscam organizar as demandas das pessoas quanto à patologia, ao cuidado, prestam-lhes apoio, organizam informações sobre os serviços de saúde, lutam pelos direitos dos usuários e, em alguns casos, deslocam as demandas das pessoas e suas famílias para espaços de articulação política (SILVA; BARSAGLINI; DA PAZ, 2022).

5.3.2.2 O papel da mãe no cuidado do filho com doença falciforme – sobrecarga materna?

Diversos estudos têm revelado que a família enfrenta uma série de desafios ao cuidar de crianças e adolescentes diagnosticados com doença falciforme que podem impactar de maneira negativa as suas vidas. Precocemente, a doença passa a fazer parte de suas vidas e é necessária uma adaptação de suas rotinas para lidar com as necessidades do filho doente. E

nesse cenário, as mães se apresentam como as principais cuidadoras (GUEDES, 2016; GESTEIRA *et al.*, 2020; RAMOS *et al.*, 2020).

Os achados desse estudo corroboram as evidências encontradas na literatura, visto que todas as participantes são as genitoras das crianças e adolescentes com a doença falciforme e foram identificadas como suas principais cuidadoras (MADANI *et al.*, 2018; SOUZA *et al.*, 2020; RAMOS *et al.*, 2020; MIRANDA *et al.*, 2020; FIGUEIREDO *et al.*, 2018; FIGUEIREDO *et al.*, 2021; ROCHA *et al.*, 2022).

Sara assume integralmente os cuidados da filha desde o nascimento. Ela recebe apoio dos familiares, mas acredita que seja a sua obrigação, enquanto mãe, assumir esses cuidados. Refere uma relação conflituosa com o ex-companheiro, de quem se separou logo após o nascimento da filha, e nega apoio paterno desde então.

“O pai, eu não posso dizer que é aquele apoio, porque nunca passou uma noite. Júlia tem 15 anos, ele nunca passou uma noite com ela. Visitar é fácil, você chega lá oi, tchau! (...) Ele não sabe o que é uma situação de crise. É sempre eu.” (Sara)

Atualmente, ele reside em outro município e aparece esporadicamente para visitar os familiares. A ausência paterna é tamanha que a filha perdeu a oportunidade de participar de uma pesquisa experimental em Salvador pela falta do seu consentimento.

Achados semelhantes foram encontrados em um estudo sobre o manejo familiar de uma adolescente com anemia falciforme. A mãe está sozinha nesse processo, sem a ajuda financeira e afetiva do pai, o que segundo as autoras pode aumentar o risco de complicações da doença falciforme (GESTEIRA *et al.*, 2017).

O relato da mãe demonstra que não há um compartilhamento de responsabilidades com o genitor e que o mesmo não assume os cuidados com a filha, mantendo uma postura de distanciamento, o que pode gerar sobrecarga materna. Apesar de a mãe ser a principal cuidadora, é fundamental que o pai também contribua e que ambos possam construir um plano de responsabilização conjunta pela manutenção dos cuidados à filha (ARAÚJO, Y. *et al.*, 2013).

Sobre esse aspecto, as outras três participantes relatam receber o apoio do companheiro, no entanto, observa-se que a maior parte desse cuidado recai sobre elas.

Todos os encontros foram realizados em seus domicílios e apenas o companheiro de Angélica demonstrou interesse pela pesquisa e participou de dois encontros juntamente com a esposa. Apesar de os companheiros das participantes Marta e Helena estarem no domicílio em alguns dos encontros realizados, eles não participaram.

Nos encontros compartilhados, evidenciou-se que o pai se sente responsável por tudo àquilo referente à doença dos filhos e sempre acompanha a esposa nas viagens a Salvador e Feira de Santana. Por outro lado, delega à esposa o cuidado com os filhos na USF e em casa. Ele trabalha enquanto ela cuida das crianças e do lar.

Situação semelhante ocorre com a participante Helena. Ela assume os cuidados com o filho enquanto o esposo trabalha. Mas alega que eles permanecem juntos “acompanhando o filho em tudo” e que inclusive tenta ajustar os horários de acordo com o trabalho do esposo de maneira a facilitar sua participação nesse cuidado.

As falas de Marta chamam atenção por abordarem o papel da figura materna na sociedade. Em diversos momentos e em diferentes encontros ela se coloca no papel de responsável pelo cuidado da filha, considerando o vínculo entre elas como algo sólido e supremo.

“O que esse desenho aqui significa para mim como mãe, né?”

“(…) todo mundo apoiou, dizia para mim que anemia falciforme é normal. E, mas a gente como mãe, nunca é normal, né? Que era normal, que não era para ficar assim não, que às vezes ela até poderia se curar e coisa e tal, mas a gente como mãe, não tem remédio”.

“Tudo, a, essa doença dela é eu e ela, né?”

“Bom então eu botei eu e ela porque assim tudo dela é eu.” (Marta)

O marido ajuda quando pode, principalmente, quando a filha está em crise. Mas ainda assim ela acredita que ele é o provedor da família, enquanto ela é a responsável pelo cuidado e condução do lar. Então, estar desempregado é um problema.

“Ele não fica parado não, mas mesmo assim fia, fica muito difícil, né? A cumieira da casa é o marido, né? Desempregou, já foi.” (Marta)

Além de se sentir responsável por esse cuidado, existe uma reciprocidade na relação de mãe e filha.

“Porque é assim: quando ela tá comigo, ela se sente mais segura, entendeu? Porque até lá quando ela ficou internada no Hospital da Criança nos oito dias, ela ficou com a tia, (...). Mas ela ficou para me descansar, mas não que ela queria, entendeu? Ela queria só eu. Foi tanto que ela ficou ‘Mãe, a senhora vem que dia? A senhora vem que dia?’. Aí por isso que eu desenhei eu e ela. (E ri). Porque mãe sempre é mãe, né?”

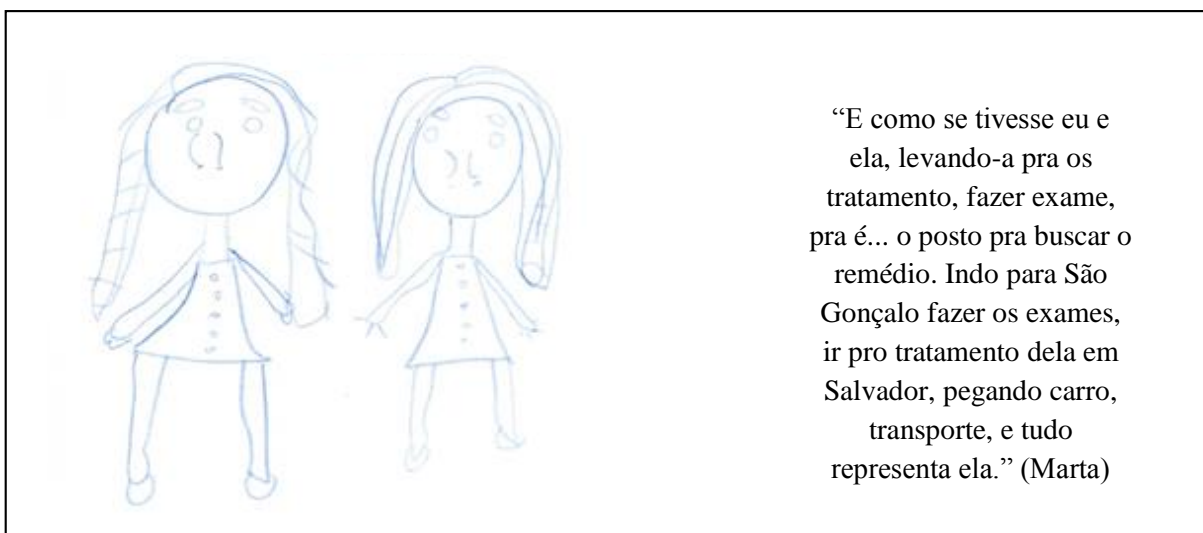
Então às vezes... e eu gosto até de eu mesmo ir com minha filha, porque mãe é mãe, né?” (Marta)

Não há ninguém que possa cuidar da filha melhor que ela. Então hoje, nas situações que ela não pode fazer esse acompanhamento, ela prefere desmarcar o compromisso a alguém assumir esse lugar que é dela.

“A gente como mãe, né? Quem tem que ir é a gente mesmo. Não tem outra pessoa. Porque as outras pessoas não vão ter o cuidado que eu tenho, né?”

“Porque eu como mãe, eu quero estar de frente de tudo. Pra ver, né? Como é que tá? Como é que não tá. E... e tudo é... você é a pessoa que tem a sua mãe, tem tudo na vida. Eu mesmo tenho a minha mãe, mas não tenho meu pai, mas a minha mãe para mim é tudo na minha vida. (Ela sorri)”. (Marta)

Assim, como principal cuidadora, ela centraliza a sua vida nos cuidados da filha. Com exceção do primeiro desenho (onde ela se desenhou sozinha no momento do diagnóstico), todos os outros três desenhos (a exemplo do desenho 5) são bastante semelhantes: ela se desenhou juntamente com a filha.



“E como se tivesse eu e ela, levando-a pra os tratamento, fazer exame, pra é... o posto pra buscar o remédio. Indo para São Gonçalo fazer os exames, ir pro tratamento dela em Salvador, pegando carro, transporte, e tudo representa ela.” (Marta)

Desenho 5 - Clarice

No setor de cuidado familiar existem modelos explicativos para definir quem é a pessoa que cura e quem é o paciente. Na maioria das sociedades, as mulheres são as guardiãs de uma grande variedade de remédios tradicionais e formas de tratar transmitidas de mãe para filha geração a geração. Estas decisões também podem ter como base crenças leigas sobre a

estrutura e função do corpo, a origem das doenças, pelos próprios recursos terapêuticos mantidos no âmbito familiar e pelo acesso ao sistema oficial de saúde (KLEINMAN, 1978; HELMAN, 1994; SCHEK; MIX; KOCHHANN, 2021).

De acordo com Küchemann (2012), a responsabilidade da mulher pelo cuidado de idosos, crianças e adultos com doenças crônicas deriva de uma lógica sexista de organização familiar construída historicamente na qual ela é responsável por tudo àquilo que envolve o espaço doméstico, bem como os seus doentes.

Em contrapartida, Santos *et al.* (2018) afirma que se, por um lado, a responsabilidade social do cuidado foi, historicamente, atribuída à mulher, por outro, alguns estudos tem apontado que, cada vez mais, o homem tem se apresentado disponível, proativo e, em muitos casos, tem se destacado com sua participação no cuidado familiar.

Ao buscar compreender o cuidado pelo homem na situação crônica de adoecimento de seus filhos, tais autores evidenciaram a relação que se estabelece entre os diversos lugares do cuidado no próprio ato de produzi-los ou na sua repercussão, deixando antever que os “lugares/contextos” não são fixos, mas mantêm correspondências entre si (SANTOS *et al.*, 2018).

Diferentemente de tal estudo, no qual os homens se colocavam na linha de frente do cuidado, compartilhando-o com os outros membros da família (SANTOS *et al.*, 2018), neste estudo, as mães assumiram papel de protagonistas pelo cuidado de seus filhos, corroborando com diversos outros estudos, que inclusive evidenciam a sobrecarga dessas mulheres ao desempenharem tal papel (GUEDES, 2016; MIRANDA *et al.*, 2020; ROCHA *et al.*, 2022).

Nesse contexto, há um aumento das atividades desempenhadas por elas, em detrimento do cuidado direcionado aos filhos, que certamente altera a dinâmica familiar devido um novo estilo de vida cercado de cuidados.

A rotina de cuidados das crianças com doença falciforme deve ser iniciada nos primeiros meses de vida e para atender as demandas dos filhos, as genitoras ficam responsáveis por uma série de atividades como: administração de medicamentos regularmente, atualização da situação vacinal, conhecer e controlar os sinais de alerta e fatores desencadeantes da dor e intercorrências da doença, manter cuidados com hidratação e nutrição adequadas e garantir a realização de exames e acompanhamento nos diferentes serviços. Essa diversidade de atribuições pode gerar sobrecarga materna, dada a cronicidade da doença e a longitudinalidade do cuidado e a continuidade do tratamento (BRAGA, 2007).

Quando questionadas sobre a possibilidade de a doença falciforme afetar o dia a dia da família, Angélica e Helena acusaram que não, pois consideram a doença parte das suas rotinas e já estão acostumadas desde muito cedo a lidar com os filhos, então consideram normalidade.

Apesar de negar esse impacto e afirmar que está acostumada com a doença porque os dois filhos possuem o mesmo quadro clínico, em outro momento Angélica refere sutilmente as dificuldades vivenciadas:

“A gente tem que se acostumar, né? A gente tem que pedir a Deus todo dia, o que não venha acontecer o pior, né? Que labutar com duas criança com doença falcifórmica, não é brincadeira não. Que a gente tem que ter o mínimo cuidado. Ver o que é que tá sentindo, ele sente alguma coisa... esse poblema é... esse poblema a médica me explicou, é um poblema gravíssimo mesmo, mas a gente tendo cuidado a gente supera, supera tudo.” (Angélica)

As outras duas genitoras foram categóricas em suas afirmações. Marta considera difícil conviver com a doença e detalha toda a rotina de cuidados com a filha.

De acordo com Sara, toda a família é afetada, principalmente quando a filha está em crise, quando todos ficam estressados e “sem saber o que fazer”.

“Muda completamente a nossa rotina. Eu praticamente paro a minha vida e foco nela nos momentos. (Boca seca) Ela também para, que ela não consegue estudar, não consegue fazer nada. (...) Sinceramente eu fico muito estressada, às vezes eu tento não passar o estresse pra ela, mas é muito complicado porque é algo que eu tô vendo que ela está sofrendo, eu não posso fazer nada, eu tenho uma rotina lá fora e eu não sei como às vezes lidar. Aí eu tento, tento respirar fundo. [Os olhos lacrimejam e a voz embarga nesse momento]. Para tomar atitude certa. No caso, levar para hospital porque eu sei que ela vai ficar internada. Aí eu tenho que ter toda uma estratégia e alguns momentos eu que vou ficar lá, entendeu? Na maioria das vezes eu tenho que ficar. Aí eu tenho que estar consciente que eu vou e eu vou ficar lá. Minha vida aqui fora... Seja lá o que for, entendeu? No caso eu trabalho, quando eu me jogo mesmo pra ir pra o hospital com ela, eu sei que eu posso ficar dois, três dias. E eu sei que isso impacta na empresa, porque empresa nenhuma quer um colaborador fora da empresa. Se ele contratou você, ele quer você lá, entendeu? Mas ultimamente eu não tô pensando muito nisso mais não, eu pensava muito e isso me atrapalhava muito eu ficava muito estressada, muito estressada, a ponto de não querer nem receber ligação de ninguém... pra falar nada. Fico no meu cantinho, estressada, mas hoje em dia como

eu lhe falei, entrego na mão de Deus e o que acontecer, se eu sair vai ficar eu e ela dentro de uma casa. Eu não trabalho sem renda, entendeu? A questão também é essa? Isso é que meu estresse todo.” (Sara)

Fora o sofrimento pela hospitalização da filha, ela teme sofrer prejuízos profissionais, apesar de ter um vínculo estável, pois a hospitalização pode durar tempo indeterminado. E mesmo que sofra com os prejuízos, ela opta pelo cuidado da filha.

Sara é a única participante que possui vínculo empregatício formal. Ela consegue cuidar da filha e, ainda assim, permanecer inserida no mercado de trabalho. Assim, o tipo de vínculo empregatício é considerado um aspecto importante que pode influenciar na associação entre a permanência no mercado de trabalho e o trabalho doméstico de cuidadora (GUEDES, 2016).

As demais participantes, apesar de também serem identificadas como as principais cuidadoras, não especificaram a ocupação com o trabalho doméstico ou informal como consequência do tratamento e da dedicação aos filhos com doença falciforme, ao contrário de estudo realizado por Guedes (2016). O autor ainda considera a ausência de recursos humanos e financeiros para delegar a outras pessoas o cuidado domiciliar dos filhos como uma das causas para a exclusão dessas mulheres do mercado de trabalho.

Segundo Gesteira *et al.* (2016), quando na informalidade essas mães precisam gerar renda, há uma priorização por trabalhos que sejam realizados em casa, pela necessidade de dispensar cuidados aos filhos, como acontece com a participante Marta, que trabalha com alimentação para ajudar na renda familiar.

Além da responsabilidade com os cuidados dos filhos, outro aspecto expressado pelas cuidadoras, foi o estado de alerta constante devido o curso incerto da doença e a possibilidade de acontecerem crises de maneira inesperada.

“É superdifícil, na verdade. Aliás, qualquer doença, né? Mas assim porque é tudo inesperado. A gente nunca sabe quando é que vai ter uma crise. A gente não prevê. Entendeu? Às vezes ele está brincando e de repente dá uma dor do nada assim. Às vezes assim a gente marcando pra sair de repente ele sentia. Aí você desmarcava tudo, já perdi o chão e como é que se diz? É tudo inesperado.” (Helena)

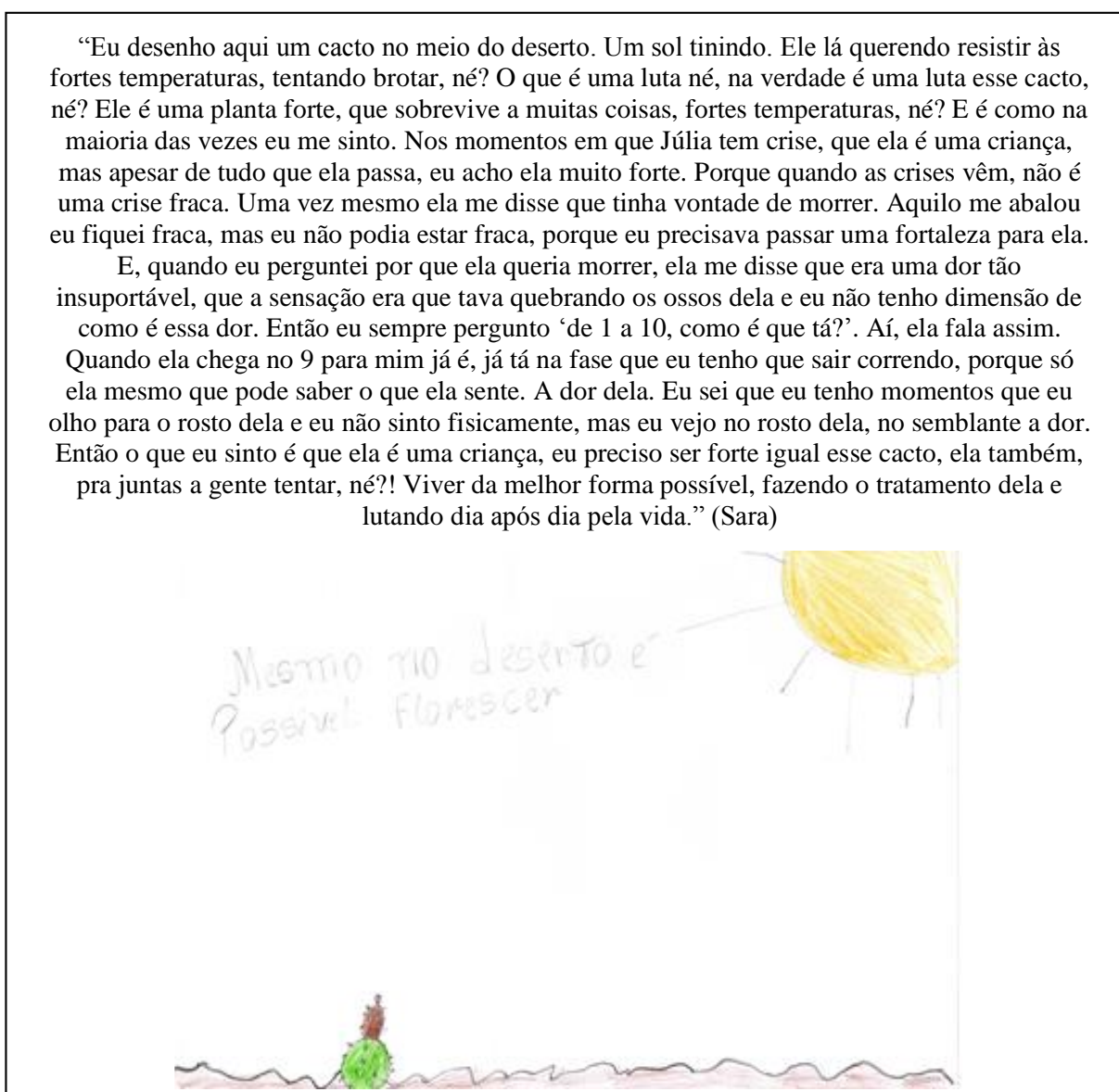
“É, porque, por exemplo, tá todo mundo aqui de boa, como a gente tá aqui agora. Aí de repente ela começa a sentir alguma dor, entendeu? Aí a gente, eu já fico preocupada, entendeu? Preocupada assim, o que é que vai ser daqui em diante? Tudo isso é preocupante.” (Marta)

A doença falciforme é imprevisível. A qualquer momento o filho pode desenvolver complicações e isso mexe com o emocional das cuidadoras. Outro aspecto mencionado pelas participantes e que contribui para o seu desgaste é vivenciar o sofrimento do filho quando ele apresenta complicações, o que determina maiores demandas de cuidados e pela impotência em não poder ajudá-lo, o que pode ser representado no relato da participante Sara e no desenho 6:

“Que é muito sofrido, é muito triste. É como se você tivesse ali também naquele lugar sentindo a dor, mas só que mais profundo ainda, porque você vê e não pode fazer nada.” (Sara)

“Eu desenho aqui um cacto no meio do deserto. Um sol tinindo. Ele lá querendo resistir às fortes temperaturas, tentando brotar, né? O que é uma luta né, na verdade é uma luta esse cacto, né? Ele é uma planta forte, que sobrevive a muitas coisas, fortes temperaturas, né? E é como na maioria das vezes eu me sinto. Nos momentos em que Júlia tem crise, que ela é uma criança, mas apesar de tudo que ela passa, eu acho ela muito forte. Porque quando as crises vêm, não é uma crise fraca. Uma vez mesmo ela me disse que tinha vontade de morrer. Aquilo me abalou eu fiquei fraca, mas eu não podia estar fraca, porque eu precisava passar uma fortaleza para ela.

E, quando eu perguntei por que ela queria morrer, ela me disse que era uma dor tão insuportável, que a sensação era que tava quebrando os ossos dela e eu não tenho dimensão de como é essa dor. Então eu sempre pergunto ‘de 1 a 10, como é que tá?’. Aí, ela fala assim. Quando ela chega no 9 para mim já é, já tá na fase que eu tenho que sair correndo, porque só ela mesmo que pode saber o que ela sente. A dor dela. Eu sei que eu tenho momentos que eu olho para o rosto dela e eu não sinto fisicamente, mas eu vejo no rosto dela, no semblante a dor. Então o que eu sinto é que ela é uma criança, eu preciso ser forte igual esse cacto, ela também, pra juntas a gente tentar, né?! Viver da melhor forma possível, fazendo o tratamento dela e lutando dia após dia pela vida.” (Sara)



Desenho 6 - Mesmo no deserto é possível florescer

Sara se representa na figura de um cacto, que simboliza a força necessária para continuar lutando pela filha e acaba mascarando o próprio sentimento para não causar mais sofrimento na filha, já que é o seu porto seguro. A dor da filha é tão intensa que a mãe se sente impotente, ela não consegue dimensionar e nem tão pouco sanar essa dor.

Quando questionadas acerca das limitações impostas pela doença aos seus filhos, Marta, Angélica e Helena consideram um padrão de normalidade. De acordo com Gesteira *et al.* (2020), os cuidadores destacam a normalidade na tentativa de preservar a visão da criança, mas ainda assim reconhecem suas limitações e vulnerabilidades. Há um desejo de que seus filhos não se sintam excluídos e diferentes dos outros (RAMOS *et al.*, 2020)

Marta considera a filha “uma criança como qualquer outra. Mas tem uma diferençazinha”, que seria a dispensação de uma maior atenção e o impedimento em não poder brincar livremente como as outras crianças.

Angélica, apesar de não falar explicitamente sobre as limitações dos filhos, no primeiro encontro, ela relatou que os filhos gostam muito de jogar futebol, mas que Davi, por conta do “problema” precisa inicialmente fazer os exames para poder entrar na escolinha de futebol e que ele “não aguenta andar até a escola”, ela tem que pagar um carro.

Helena admite que com o diagnóstico do filho e o conhecimento prévio da doença, acreditou que teria “uma criança mais inválida” e muito dependente, mas que isso não aconteceu como demonstra a sua fala:

“(…) eu pensei de limitar meu filho de diante de muitas coisas, mas hoje eu não limito. Não tenho essa limitação, graças a Deus não tenho. E eu pensei que eu ia ter uma criança mais inválida, viu? Mas muito dependente de mim e eu hoje eu vejo que ele não é assim. Eu nunca curvei João de nada, entendeu? Porque as ve... hoje ele tá maior, ele sabe o que que ele pode e o que não pode fazer. Eu já vi muitas famílias também se curvar de muita coisa. Então nunca curvei. Um pouco de tudo eu sempre deixei ele fazer.” (Helena)

Ela reconhece o diagnóstico do filho e tenta inclui-lo em um padrão de normalidade para que ele se desenvolva de maneira consciente e cuidadosa, sempre estimulando o autocuidado e a sua autonomia.

Construir essa realidade significa uma redefinição dos parâmetros da normalidade para um controle sobre a doença e uma volta da rotina familiar que essa mulher muitas vezes carinhosamente constituiu. Não mostrar para o filho que ele está doente e que é “limitado” de alguma maneira pela patologia é uma maneira importante de socialização nos diferentes

contextos sociais em que esse filho está inserido numa busca por aceitação e respeito no convívio cotidiano (GERMENI *et al.*, 2018; RAMOS *et al.*, 2020).

Sara por sua vez, é categórica e admite que tanto ela quanto a filha sofrem com as limitações impostas pela doença. Segundo ela: “É impossível dizer que tem anemia falciforme e é uma pessoa normal, que não é”. A doença abala seu psicológico e faz surgir um sentimento de indiferença, já que ela não consegue levar uma rotina comum para uma adolescente.

Uma grande preocupação compartilhada diz respeito às expectativas quanto ao futuro da filha. A possibilidade de uma gestação (ou não) em sua opinião é uma forte limitação, já que, segundo ela, “toda mulher tem o desejo de ser mãe”. Hoje, a alternativa que ela encontra é se munir de informação para que assim possa passar força e esclarecimentos para a filha.

5.3.2.3 Dificuldades e facilidades encontradas nos percursos

As participantes evidenciaram ao longo dos encontros uma série de facilidades e dificuldades que enfrentaram ou ainda enfrentam para cuidar dos seus filhos.

As dificuldades apontadas pelas participantes foram:

1. Transporte
2. Acesso a medicamentos
3. Despesa com a realização de exames, medicamentos e transporte
4. Falta de informação dos profissionais
5. Falha na comunicação
6. Falta de material
7. Ausência de hematologista nas emergências
8. Marcação no Hemoba
9. Invisibilidade da doença

Já os aspectos facilitadores apontados pelas participantes foram:

1. Transporte
2. Acesso a medicamentos
3. Contato direto com especialista
4. Realização de exames na APAE
5. Acesso a imunobiológicos especiais
6. Plano de saúde
7. Alimentação na APAE

As pessoas com doença falciforme necessitam de acompanhamento e tratamento contínuos e a inexistência de um serviço especializado no município de São Gonçalo dos Campos implica na busca de assistência em outros municípios. Nesse sentido, o transporte foi considerado pelas genitoras ora como um elemento facilitador, ora como um aspecto que dificulta o acesso ao cuidado dos seus filhos.

Marta, Angélica e Sara consideram uma facilidade a disponibilização de transporte pela Secretaria Municipal de Saúde para se deslocarem a Salvador para o acompanhamento ambulatorial.

“Uma das facilidades que eu encontrei hoje é tipo assim, o transporte que me desloco até Salvador que foi um benefício muito bom, né? Que eu não preciso me preocupar como é que eu vou chegar lá que o carro já me deixa na porta e vai pegar.” (Sara)

Por outro lado, Helena considera que apesar de ter tido acesso ao transporte, a logística era um problema para ela, já que passava muito tempo à espera para retornar ao município de origem.

“O transporte por causa da... da demora. Ter que acordar muito cedo pra poder ir a uma consulta que era oito, eu tinha que sair daqui três. Aí ele chegava lá e APAE tem um horário que era muito bom, você não esperava muito, se era oito hora marcado, você passava por eh três, quatro médicos e eu terminava cerca de dez horas, aí eu tinha que esperar até cinco horas da tarde, aí tudo isso porque eu não poderia, porque a gente tinha uma casa lá, só que eh... não poderia tá ficando por lá. Então, eu tinha que ir e voltar, ir e voltar o tempo todo.” (Helena)

Então, por conta dessa dificuldade ela acabou vendendo um imóvel para comprar um carro, o que facilita o deslocamento quando precisa buscar cuidados em outro município e, atualmente, não utiliza mais desse serviço fornecido pela Secretaria de Saúde.

É importante ressaltar que o deslocamento de usuários do SUS para tratamento fora do município de residência é um direito garantido pelo Ministério da Saúde desde 1999, com a condição de que todas as formas de tratamento no próprio município estejam esgotadas (BRASIL, 1999). Mas nem sempre esse acesso foi facilitado para as participantes deste estudo, houve momentos em que elas tiveram que custear esse transporte para Salvador.

Estudo realizado por Silva *et al.* (2010) para identificar alterações no cotidiano da família que vivencia a experiência de doença crônica na infância apontou que a maioria das famílias não residia na cidade onde a criança realizava o tratamento e que as dificuldades relacionadas ao transporte apareceram como um fator relevante, situação semelhante às vivenciadas pelas participantes deste estudo, visto que São Gonçalo dos Campos não oferece condições para que as crianças e adolescentes realizem o tratamento na cidade onde moram.

Um aspecto incomum abordado por Angélica e seu companheiro foi o transporte inadequado ofertado pelo município de São Gonçalo dos Campos. A família reside em um bairro afastado do centro e utiliza o transporte fornecido pela prefeitura para fazer o deslocamento até o Hemoba, todavia, dadas as condições de conservação e tipo de veículo (ambulância) demonstraram grande insatisfação, sentimento exacerbado durante os momentos mais críticos da pandemia de Covid-19.

“(...) o Hospital deu o carro pra levar a gente e veio pegar a gente numa ambulância, aonde carrega gente doente. Não tava esterilizada para poder levar essas criança, e eu poderia pegar uma bactéria ou os meninos também ou qualquer pessoa. Então não existe isso. O hospital tem que tá corretíssimo pra poder trazer o carro suficiente para pegar a gente, marcar o lugar, pegar na data. O cara tava esperando, mas só que numa ambulância. Isso não existe. (...) Porque se os meninos já têm é, é, essa doença aí? Bota dentro de uma ambulância, a gente foi apertado. Às vezes deitou uma pessoa ali, contaminada ou com esse corona vírus, coisa e tal, daqui a pouco bota eu também, infecta todo mundo.” (Angélica)

De acordo com Angélica, a única dificuldade encontrada na busca de cuidados para os filhos refere-se ao tipo de veículo utilizado no deslocamento (ambulância). Ela não consegue identificar facilidades e dificuldades e não tem noção dos direitos que eles possuem, o que pode estar associado ao seu baixo grau de instrução e também a um conformismo, como demonstrado nas falas abaixo:

“A dificuldade minha fia, foi praticamente... Eu não acho nenhuma, sabe? Que a gente, quando a gente quer as coisa, a gente consegue. É tudo coisa de Deus mesmo. Facilidade, a mesma coisa, né? Que a gente, a gente não deu trabalho nenhum. A gente levou ele. Não dá... é carro, é coisa tudo, é o hospital... tudo é mais fácil pra a gente porque quando a gente vai, já vai diretamente já com a cabeça erguida, sabe?” (Angélica)

Para Marta e Sara, o transporte se configura como um problema quando as filhas estão em crise, uma vez que residem na zona rural e não possuem carro próprio. Assim, nas situações que exigem um tratamento rápido, elas buscam ajuda de outras pessoas da família ou comunidade, ou acabam por custear esse transporte.

“E aí e ainda assim mesmo quando ele não podia (pessoa da comunidade que fazia o transporte remunerado), tinha que esperar amanhecer o dia. Ela comendo dor a noite toda. E a gente dando remédio, a dor não passava. Pra quando amanhecer o dia, de manhã eu arrumar um carro para ir. E quando não ia no carro, para fretar carro, eu pegava os carro daqui mesmo da rua.” (Marta)

“Você tem uma criança que a qualquer momento pode dar uma crise de dor, você não sabe onde procurar por que você não tem o carro, eu não tenho carro e nem sempre o posto tem transporte para levar, entendeu? Aí sempre tem que tá me desdobrando, procurando alguém que possa levar. Chamar carro mesmo pra pagar transporte pra levar, ou então se tiver alguém de minha família próximo, disponível, que não esteja trabalhando aí eles me levam também.” (Sara)

Fernandes *et al.* (2010) associou a ocorrência de óbitos de crianças com doença falciforme no domicílio ou em trânsito a alguns fatores como: residência em zona rural e dificuldade de transporte até a unidade de saúde, o que pode ser considerado como uma barreira de acesso aos serviços de saúde nas situações onde há necessidade por uma intervenção imediata.

Outro aspecto referente ao transporte evidenciado pelas participantes foi o compartilhamento do carro com pessoas portadoras de outras patologias. Marta relata dificuldades em compartilhar o carro com pessoas com câncer, demonstrando o estigma social e cultural da doença. E Helena sugere que agregar as pessoas com doença falciforme e seus familiares em um mesmo dia de atendimento através de uma ação conjunta da secretaria de saúde de ambos os municípios poderia facilitar o deslocamento para todos eles.

Embora o tratamento medicamentoso seja disponibilizado pelo SUS, todas as participantes relataram que em algum momento, ao longo do tratamento, enfrentaram dificuldades no acesso aos medicamentos, os quais são comumente dispensados nas USF ou farmácia central do município. E, quando da indisponibilidade relataram a necessidade de custear com recursos próprios (atitude que reverbera fortemente no orçamento familiar), dado o medo de ocorrer complicações pela interrupção do tratamento.

Apesar de Angélica garantir que não encontrou “dificuldade nenhuma” e que teve acesso a tudo aquilo que era de direito, ao final do primeiro encontro, enquanto mostrava um relatório médico do filho, ela relatou a dificuldade em adquirir o antibiótico de Alice pelo SUS e o esforço empregado para custear tal medicamento.

A garantia da hidroxiuréia, hoje, é um alívio para as participantes Sara e Marta, pois o seu alto custo poderia comprometer a renda familiar.

“Porque graças a Deus, até agora o remédio, esse remédio tem me ajudado bastante, porque uma que eu comprava também, e depois que eu comecei meter as caras mesmo, que eu comecei a ir, a pedir, que eu não tinha condição, que esse remédio é trezentos e pouco agora, fia. Aí que começou a dar. Depois que começou a dar esse remédio, depois que ela começou a tomar esse remédio, depois que... e também eu parei de comprar, me ajudou bastante.” (Marta)

“... hoje, ela toma o que? O hidroxiuréia. (...) Hoje em dia ela só toma um, mas pelo SUS consegue entendeu? Liberar. Se não eu tinha que comprar porque ela não pode ficar sem.” (Sara)

De acordo com Helena houve um momento em que ela teve acesso facilitado aos medicamentos pela rede pública, mas diante dessa oscilação entre ter e não ter acesso aos medicamentos, ela optou por assumir essa despesa para garantir tratamento adequado do filho.

Esses achados corroboram com estudo realizado em um Centro de Referência para doença falciforme em Porto Alegre, onde pacientes e cuidadores relataram aquisição de medicamentos do componente básico (por considerarem de custo acessível) e dificuldades em adquirir a hidroxiuréia de maneira independente (pelo seu alto valor). E, apesar de apresentarem dificuldades econômicas relevantes, mantiveram esforços para aquisição do medicamento por conta das consequências clínicas que poderiam decorrer da sua suspensão (ROMAN; CAMPOS; BUENO, 2019).

Além da despesa com aquisição de medicamentos e transporte, Marta e Sara relatam despesa extra com a realização de exames periódicos devido à utilização da hidroxiuréia, como previsto no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme (BRASIL, 2018).

De acordo com Marta, Clarice conseguia realizar alguns exames na APAE quando era acompanhada na instituição, mas que hoje na Fundação Hemoba a realidade é diferente:

“No Hemoba só tem um problema: que quando ela tava na APAE, tinha exame lá na APAE... o dinheiro que eu gasto hoje, que eu gasto agora, na APAE, na APAE, eu não pagava esses exame. Alguns exames na APAE, que eu pagava, mas, mas a maioria fazia tudo lá, entendeu? E já no Hemoba, já é diferente, no Hemoba, fia, eu que tenho que fazer. Eu faço todos os exames e eu que tenho que fazer. Então para mim, o custo é alto, fia, né? Porque os exame tudo dela, é tudo caro. Os exames de Clarice não acho nada pelo SUS.” (Marta)

Ainda de acordo com Marta, outro ponto positivo da APAE é a disponibilização de café da manhã e lanche para os pacientes e seus familiares como uma forma de acolhimento, já que a instituição recebe pessoas de todo o Estado, que muitas vezes enfrentam dificuldades financeiras e dada as longas horas de deslocamento entre seu município de residência e a capital.

Sara, por sua vez, relata que além de não conseguir realizar todos os exames pelo SUS e ter custeado muitas vezes essa despesa, a filha enfrenta também a dificuldade na coleta dos exames, então tem optado por realiza-los em um único momento.

“É difícil. Hoje em dia mesmo ela tá com dificuldade até na hora de colher sangue. Eu não vou levar Júlia pra fazer exame de duas vezes, fazer uma pelo SUS outra particular, que ela já tem aquela dificuldade imensa. É difícil mesmo, tem dia que eu volto sem fazer, que é difícil! Ai eu tento fazer tudo num lugar só.” (Sara)

Inclusive, Júlia, atualmente, possui plano de saúde particular, assim como João, o que Sara e Helena consideram uma grande facilidade, uma vez que conseguem ter acesso a uma gama maior de especialistas e exames. É como uma garantia de acesso para elas.

Helena relata que o plano de saúde do filho sempre foi uma prioridade, antes mesmo de ter conhecimento do seu diagnóstico e que hoje o vínculo com a USF limita-se à vacinação do filho, pontuando positivamente o acesso aos imunobiológicos do calendário especial. As dificuldades que enfrentou, como: falta de material para realização do teste do pezinho, falta de medicamentos, desencontro de informações em relação à vacina do Covid-19, dificuldade em agendar consultas no Hemoba e a invisibilidade da doença falciforme dentro do município foram alguns dos fatores que lhe afastaram da rede pública de atenção à saúde.

Por outro lado, Sara, apesar de também possuir plano de saúde e garantir seus benefícios para a filha, não abre mão do acompanhamento no SUS. Ela destaca a melhoria do acesso à USF para realização de consultas e aquisição de medicamentos e mantém o vínculo com o Hemoba, pois teme que em algum momento possa ter dificuldades em manter os custos do plano de saúde.

No entanto, o plano de saúde passa a segurança de que a filha vai ter as suas necessidades atendidas em tempo hábil.

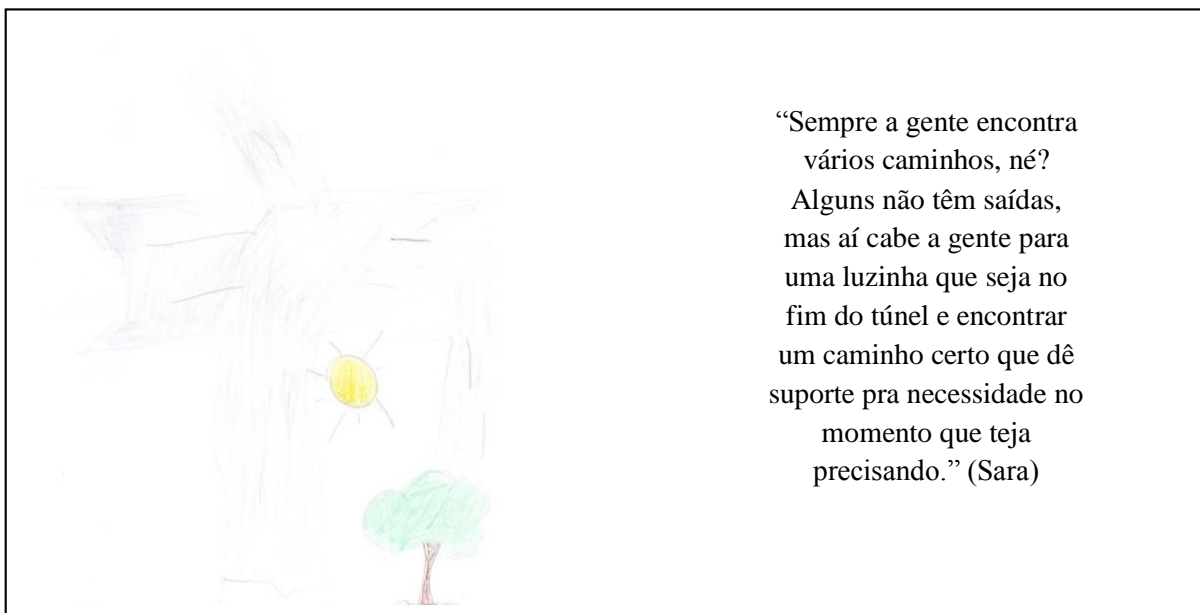
“Graças a Deus só o plano de saúde, pra mim, pra ela, eu falo direto, pra mim é tudo. Porque a hora que ela precisa ficar internada, não tem esse negócio de ficar atrás de vaga, eu tenho onde levar, eu sei que ela vai ser atendida, entendeu? Exames? Exames nem sempre o SUS cobre, entendeu? Já é certo. Como ela já fez várias... Vários procedimentos que precisou ser imediato e medicação, tudo isso tem um custo e o benefício é pra ela, não é pra mim.” (Sara)

A Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias dispõe de algumas diretrizes que preveem a assistência integral a essa população e tem como objetivo mudar a história natural da doença no país, diminuindo a morbimortalidade e melhorando a qualidade de vida com longevidade a essas pessoas (BRASIL, 2005).

Algumas dessas diretrizes estabelecem o atendimento a essas pessoas em todos os níveis de atenção no SUS no que se refere à promoção, proteção e recuperação e a garantia de acesso a medicamentos e exames. Entretanto, observa-se que as diretrizes estabelecidas pela Política ainda não estão sendo plenamente atendidas (BRASIL, 2005).

Sara considera ainda que desde o diagnóstico “encontrou mais dificuldade do que tudo” e que se Júlia tivesse de imediato adentrado à APAE, ela não teria ficado tão preocupada e nem sofrido tanto ao buscar tratamento para a filha.

No desenho 7, ela representa os diversos caminhos que percorreu e ainda percorre em busca de cuidados, muitos deles sem saída, mas acredita que apesar das adversidades é importante manter a força e a esperança. Não existe um caminho pré-definido, esse caminho vai sendo construído aos poucos, à medida que juntas (mãe e filha) enfrentam a doença e as dificuldades.



“Sempre a gente encontra vários caminhos, né? Alguns não têm saídas, mas aí cabe a gente para uma luzinha que seja no fim do túnel e encontrar um caminho certo que dê suporte pra necessidade no momento que teja precisando.” (Sara)

Desenho 7 - Luta ou luto

Hoje, além do transporte, acesso a medicamentos, falta de materiais, ela relata sofrer com uma grande dificuldade: a falta de informações dos profissionais de saúde acerca da doença falciforme dentro e fora do município.

“Como anemia falciforme ainda não é uma doença visível é, muitas pessoas estão desinformadas, né? Sobre como proceder com a criança, uma pessoa com uma crise de dor, no caso. Então a gente tem que ir até mesmo nesse caso quando a gente leva pra o médico mesmo a gente fica com receio e não sabe para onde é que leva. Que tem que levar, mas tem que ficar fiscalizando. Você não é médico, mas você tem que tá observando, quais medicações vai usar, tem que tá perguntando o que é, pra que serve... porque também tem alguns casos que eles não podem tomar determinados remédios. Você vai com a criança com crise de dor, tem que chegar imediatamente e tem que ir logo dizendo que tem anemia falciforme, tem que falar as medicações que usa. Não pode esquecer, né? No caso, teve um momento mesmo que ela fazia transfusão sanguínea, por um momento, se eu não tivesse observando ela ia fazer uma transfusão errada. Poderia ter algum mal pra ela porque ela tomar uma bolsa que não era dela. Tava com nome de outra pessoa, mas que no momento eu percebi porque eu tenho o hábito de tá sempre observando. Então a gente encontra muita dificuldade ainda nesse caso, porque a gente tem que estar sempre indagando, às vezes tem que ser chato mesmo, mesmo com os médicos, mas é isso que a gente passa. As mães dos portadores de anemia falciforme.”(Sara)

O desconhecimento acerca da doença falciforme dificulta o atendimento e concede à mãe a responsabilidade de explicar aos profissionais de saúde as condutas ou especificidades da doença, o que gera insegurança.

Essa foi uma dificuldade evidenciada exclusivamente por Sara como um problema comum que ela enfrenta na busca de cuidados para a filha, mas que deriva de um problema ainda maior, que seria a invisibilidade da doença falciforme.

A Bahia é o estado com as maiores taxas de prevalência e incidência da doença falciforme no Brasil e essa temática deveria ser prioridade na formação e capacitação dos profissionais de saúde para que assim pudessem compreender as reais necessidades dessas crianças/adolescentes e seus familiares.

Sara e Helena, ambas mães de adolescentes com a forma mais grave da doença, acreditam que a ausência de um órgão de apoio aos portadores da doença falciforme e seus familiares as afastam dos serviços de saúde do município e identificam a necessidade de se discutir a temática tanto para população em geral quanto para os profissionais de saúde dentro do município.

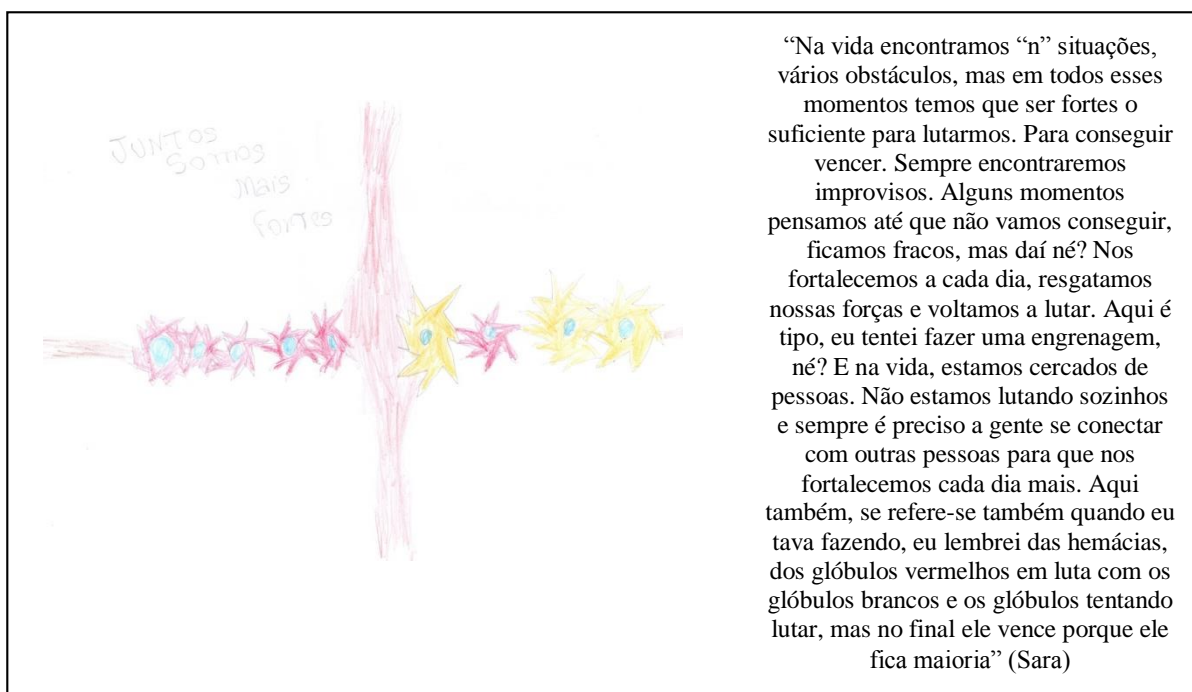
“Eu acho que é falta de informação. Eu acho que o povo tinha que se capacitar para atender, principalmente a anemia falciforme, não tem visibilidade nenhuma. São Gonçalo, principalmente. Você chega com a criança com febre. Você tem que tá falando que ela não pode tomar aquele remédio. Que ela tem anemia falciforme, que ela não pode tomar, que a ferritina dela é alta, que ela não pode dar o remédio determinado e nem sempre eles entendem, entendeu? Às vezes eles também não entendem que às vezes é o acesso é difícil de pegar uma veia. Não é porque a criança é dengosa é por causa mesmo dos vasos dela são bem fininhos, aí você tem que estar brigando, você tem que estar tentando colocar um pouco de sensibilidade neles. Nos profissionais, mas eu acho que é tudo falta de informação mesmo.” (Sara)

“Deveria ter uma disponibilidade de algum médico, entendeu? Especializado na cidade, seria muito bom, que ajudaria. Porque tem que vir da secretaria. Palestras ajuda bastante. Porque se botar uma pessoa com conhecimento amplo na palestra sempre há algo que você não sabe. Pode até salvar a vida de uma pessoa de e de falciforme. Que ele tem sensibilidade a ter AVCs, entendeu? Como eu já tive muita eh preocupação sobre isso, já vi muitos colegas de João passar por isso. Eh, fisioterapias, também aqui tem, mas tinha que ter assim um, um campo destinado porque não tem só uma, nem duas pessoas assim. Eu nem sei se a secretaria tem ideia de quantas pessoas tem anemia falciforme em São Gonçalo.” (Helena)

Por outro lado, no que se refere ao serviço de referência, Marta relata que o olhar atento e cuidadoso da hematologista que acompanha Clarice se faz presente mesmo a distância; através de contato telefônico, ela consegue estabelecer contato direto com a profissional, o que lhe confere segurança e conseqüentemente facilita a criação de vínculo positivo e adesão ao tratamento.

“Quando ela tá sentindo qualquer coisa, sentindo dor, eu ligo para doutora. Aí ela vai, passa até os exames online e tudo. Eu faço os exame, aí quando eu for levar Clarice, aí mostro a ela. Ou se não, eu abro, ela faz uma chamada de vídeo e vê os exames. Pra mim ficou muito bom agora, graças a Deus, pelo menos isso, né?” (Marta)

Para Sara, mesmo com todas as dificuldades encontradas pelo caminho, é importante se manter forte pra lutar pela filha, como demonstrado no desenho 8:



Desenho 8 - Juntos somos mais fortes

Mas a sua luta para garantir os cuidados e qualidade de vida da filha reverbera a experiência de muitas outras crianças/adolescentes e familiares com doença falciforme, que necessitam de um olhar diferenciado do Estado para garantir que as suas necessidades sejam atendidas de maneira justa.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo descreve e analisa os itinerários terapêuticos de famílias de crianças e adolescentes com doença falciforme residentes no município de São Gonçalo dos Campos. Os resultados permitem constatar que esses itinerários são construídos a partir das concepções das cuidadoras sobre o processo de adoecimento dos seus filhos, bem como da interligação dos três subsistemas de cuidado.

Observou-se que o diagnóstico da doença falciforme traz um misto de sentimentos para a família, que precisa se reorganizar para lidar com as necessidades do filho/filha adoecido (a) e que nesse cenário as principais cuidadoras são as mulheres/mães, que historicamente foram responsabilizadas por assumirem os cuidados com as crianças e demais familiares, dentro de uma lógica patriarcal, onde o cuidado associa-se essencialmente ao universo feminino.

A complexidade da doença, cujo diagnóstico decorre de práticas clínicas, contribui para uma maior valorização do subsistema profissional de saúde. Os subsistemas familiar e folclórico são utilizados não como alternativas ao sistema profissional de cuidado, mas sim como complementar a este. A utilização de chás e massagens foram as práticas decorrentes do subsistema familiar e popular mais referidas pelas cuidadoras no alívio das dores. A espiritualidade/religião foi outro recurso acionado pelas famílias, seja na busca pela cura, seja no enfrentamento das adversidades e sofrimentos gerados pela doença.

O acesso das crianças e adolescentes ao serviço de referência aconteceu por meio da atenção básica após diagnóstico da doença através da triagem neonatal (teste do pezinho); vale destacar que o encaminhamento ocorreu oportunamente. Por outro lado, há evidências de que não existe um compartilhamento do cuidado entre a Atenção Básica e o Serviço de Referência, sendo que a atenção especializada assume papel central na ordenação e coordenação do cuidado.

Um outro achado importante foi a relação público e privado no tocante a realização de consultas e exames de apoio diagnóstico pelas famílias que participaram do estudo. A dificuldade de acesso através do sistema público faz com que a família acesse o sistema privado seja pela demora no agendamento e/ou pela autopercepção da cuidadora quanto a gravidade da situação. Contexto que aponta a fragilidade na organização da rede de atenção, materializada pela dissociação entre demanda e oferta, indisponibilidade ou localização do serviço, qualidade do serviço prestado, precariedade do transporte sanitário e fragilidades na regulação

assistencial. A ocorrência de tais condicionantes reverbera de modo substantivo no itinerário das famílias, gerando trajetos muito próprios na busca por cuidados.

A inexistência de uma linha de cuidado, de fluxos regulatórios e de mecanismos robustos de comunicação entre a Atenção Básica e Atenção Especializada são outras condições que interferem no itinerário, os quais são fortemente delineados pelos fatores capacitantes (condicionados pela renda, cobertura securitária pública ou privada e pela oferta de serviços) de cada uma das famílias. O que compromete a universalidade do acesso, a integralidade e equidade.

O cuidado prestado às crianças e adolescentes com doença falciforme é produzido acessando os três subsistemas de cuidado, sendo que o setor profissional de saúde assume posição central. Mas, para pensar em práticas que possam atender a essas crianças e adolescentes de maneira integral, é necessário repensar o processo saúde e doença como algo plural, abrangendo práticas de cuidados para além do modelo biomédico, já que o subsistema formal não dá conta de atender as suas necessidades.

Quanto às técnicas adotadas para produção de dados, observou-se que a adoção das técnicas projetivas ajudou na interação da pesquisadora com as cuidadoras, favorecendo a realização das entrevistas em profundidade, quando as participantes puderam discorrer livremente sobre um assunto delicado, que é o adoecimento dos seus filhos.

Nos desenhos elaborados pelas participantes é possível observar imagens monocromáticas ou com predominância de cores escuras, que expressam os sentimentos e dificuldades vivenciadas pela família ao lidar com a doença falciforme. À exceção de uma participante que utilizou cores variadas e tinha o desenho-estória alinhado com as palavras evocadas no TALP associados a um discurso de esperança, três dos seus desenhos possuíam árvores ou plantas simbolizando a vida.

Destaca-se que os itinerários terapêuticos apresentados neste estudo foram reportados pelas cuidadoras das crianças e adolescentes com doença falciforme, o que indica a necessidade de novos estudos para que se possa escutar das próprias crianças e adolescentes as suas vivências e assim aprofundar a compreensão sobre esse objeto.

Assim, compreender a subjetividade que envolve a condição crônica da doença falciforme e como tal condição interfere na dinâmica familiar, é ação necessária na promoção de um cuidado humanizado e centrado nas necessidades do usuário/família. Por outro lado, demanda do profissional e equipe a utilização de outros saberes para além da clínica médica.

REFERÊNCIAS

- ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A.. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. *Experiência de doenças e narrativas*. Rio de Janeiro: Fiocruz. 1999. p. 125-138.
- AMORIM, T. et al. Avaliação do programa de triagem neonatal da Bahia entre 2007 e 2009 – as lições da doença falciforme. *Gaz. méd. Bahia*, Salvador, v. 80, n. 3, p. 10-13, ago./out. 2010.
- APAE. *Teste do Pezinho*. 2020. Disponível em: <<https://www.apaesalvador.org.br/teste-do-pezinho/>>; Acesso em: 15 de outubro de 2020.
- ARAÚJO, L. F. S. et al. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. *ver. Bras. Pesq. Saúde*, Vitória, v. 15, n. 3, p. 53-61, jul./set. 2013.
- ARAÚJO, Y. B. et al. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem [online]*., v. 66, n. 5, p. 675-681, 2013.
- ARAÚJO, P. I. C.. O autocuidado na doença falciforme. *Rev. bras. hematol. hemoter.*, v. 29, n. 3, p. 239-246, 2007.
- ATAIDE, C. A.; RICAS, J. O enfrentamento do diagnóstico da doença falciforme: Desafios e perspectivas vivenciadas pela família. *Scientia Plena*, v. 13, n. 5, p. 1-10, maio 2017.
- BAHIA. Lei Estadual Complementar nº 35 de 06/07/2011. Institui a Região Metropolitana de Feira de Santana, e dá outras providências. *Diário Oficial do Estado da Bahia*. Salvador, BA, 06 jul. 2011.
- BARDIN, L.. *Análise de conteúdo*. São Paulo. Edições 70. 2011.
- BELLATO, R. et al. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev Esc Enferm USP*, v. 50, n. esp., p. 81-88, 2016a.
- BELLATO, R. et al. História de vida como abordagem privilegiada para compor itinerários terapêuticos. In: GERHARDT, T. E. et al. *Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO. 2016b. p. 203-221.
- BELLATO, R et al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In PINHEIRO, R; MARTINS, P. H. N. (Org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; Recife: Editora universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO. 2009.
- BRAGA, JAP. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. *Rev. bras. hematol. hemoter.*, v. 29, n. 3, p. 233-238, 2007.
- BRASIL. Lei 8.069, de 13 de Julho de 1990. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Brasília: Ministério da Justiça, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 55 de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*. 24 fev. 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001. *Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN*. Brasília; 2001a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente / Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde*. – Brasília: Ministério da Saúde, 2001b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. *Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias*. Brasília; 2005.

BRASIL. Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei no 8.742 e a Lei no 10.741, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto no 3.048 e dá outras providências. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil [Internet]*. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Manual de eventos agudos em doença falciforme*. Brasília, 2009a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Manual de Educação em Saúde - Volume 2: linha de cuidado em doença falciforme*. Brasília, 2009b.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. *Triagem neonatal biológica: manual técnico*. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Articulação Interfederativa. Temático Saúde da População Negra. *Painel de Indicadores do SUS*, v. 7, n. 10, Brasília: Ministério da Saúde. 2016b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria conjunta nº 05, de 19 de fevereiro de 2018. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença falciforme*. Brasília: Ministério da Saúde. 2018.

BRASIL. *Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde*. 2020. Disponível em: <<https://cnes.datasus.gov.br/pages/estabelecimentos/consulta.jsp>>; Acesso em: 15 de outubro de 2020.

- BURILLE, A.; GERHARDT, T. E.. Doenças crônicas, problemas crônicos: encontros e desencontros com os serviços de saúde em itinerários terapêuticos de homens rurais. *Saúde e Sociedade [online]*, v. 23, n. 2, p. 664-676, 2014.
- CABRAL, A. L. L. V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 11, p. 4433-42. 2011.
- CALDAS, P. et al. Eventos clínicos e fatores associados em uma coorte de crianças com doença falciforme. *Gaz. méd. Bahia*, v. 80, n. 3, p. 14-19, ago./out. 2010.
- CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A.. A doença falciforme no Brasil. *Rev. bras. hematol. hemoter.*, v. 29, n. 3, p. 203-206. 2007.
- CASTELLANOS, M. E. P.; BARROS, N. F.; COELHO, S. S.. Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística. *Ciência & Saúde Coletiva [online]*, v. 23, n. 2, 2018.
- CARVALHO, M. C. V. S; LUZ, M. T. Práticas de saúde, sentidos e significados construídos: instrumentos teóricos para sua interpretação. *Interface*. Botucatu, v.13, n. 29, p. 313-326, 2009.
- CORDEIRO, R. C. et al. Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas. *Rev. enferm. UERJ*, v. 21, n. 2, p. 179-84, abr./jun. 2013.
- COUTINHO, M. P. L.; NÓBREGA, S. M.; CATÃO, M. F. F. M.. Contribuições Teórico-Metodológicas acerca do uso dos instrumentos projetivos no campo das Representações Sociais. In: COUTINHO, M. P. L. et al. *Representações sociais: Abordagem Interdisciplinar*. João Pessoa: Editora Universitária, 2003. p. 50-66.
- COUTINHO, M. P. L.; SERAFIM, R. C. N. S.; ARAÚJO, L. S. A aplicabilidade do desenho-estória com tema no campo da pesquisa. In: COUTINHO, M. P. L.; SARAIVA, E. R. A.. *Métodos de pesquisa em psicologia social: perspectivas qualitativas e quantitativas*. João Pessoa: Editora Universitária, 2011. p. 205-250.
- DAMIÃO, E.B.C.; ANGELO, M.. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc. Enf. USP*, v. 35, n.1, p. 66-71, 2001.
- FARIAS, A. C. et al. Outlining the therapeutic itineraries of children with disabilities in the professional health care subsystem. *Revista Brasileira de Enfermagem [online]*., v. 75, n. 3, 2022.
- FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B.. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.
- FERNANDES, A. P. P. C. et al. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. *Jornal de Pediatria [online]*, v. 86, n. 4, p. 279-284., 2010.
- FIGUEIREDO, S. V. et al. Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease. *Rev Bras Enferm [Internet]*, v. 71, n. 6, p. 2974-82. 2018.

FIGUEIREDO, S. V. et al. Effect of reading an educational booklet about sickle cell disease on family members' knowledge. *Rev Rene*, v. 22, n.1, p. 1-8, 2021.

FREITAS, W. M. F., et al. Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. *Rev Saúde Pública*, v. 43, n. 1, p. 85-90, 2009.

FONSECA, A. A.; COUTINHO, M. P. L.. Depressão em adultos jovens: Representações Sociais dos estudantes de psicologia. In: COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A. W.. *Representação Social e Práticas de Pesquisa*. João Pessoa: Editora Universitária, 2005. p. 69-106.

FORONI, H. G. R. et al. Terapia gênica e transplante de células tronco como alternativas de cura para pacientes com anemia falciforme. *Brazilian Journal of Development*, v. 8, n. 4, p. 31053-74, 2022.

GARIOLI, D. S.; PAULA, K. M. P.; ENUMO, S. R. F.. Avaliação do coping da dor em crianças com Anemia Falciforme. *Estudos de Psicologia*, v. 36, n. 1, 2019.

GERHARDT, T. E. et al. Critérios sensíveis para dimensionar repercussões do cuidado profissional na vida de pessoas, famílias e comunidades. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. (Org.). *Por uma sociedade cuidadora*. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; ABRASCO, 2010.

GERHARDT, T. E.. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: PINHEIRO R; MATTOS R. A.. *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. 2 ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2009. p. 280.

GERHARDT, T. E.. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2007. p. 279-300.

GERHARDT, T. E.. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*, v. 22, n. 11, v. 2449-63, nov. 2006.

GERMENI, E. et al. Reconstructing normality following the diagnosis of a childhood chronic disease: does "rare" make a difference?. *European Journal of Pediatrics [Internet]*. v. 177, p. 489-495, 2018.

GESTEIRA, E. C; BOUSSO, R.S.; RODARTE, A. C.. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. *R. Enferm. Cent. O. Min.*, v. 6, n. 3, p. 2454-62, set./dez. 2016.

GESTEIRA, E. R. et al. Avaliação do manejo familiar de uma adolescente com doença Falciforme. *Rev. enferm. UFPE (on-line)*., v. 11, n. 9, p. 3439-45, set. 2017.

GESTEIRA, E. C. R. et al. Manejo familiar de crianças que vivenciam a doença falciforme: um estudo qualitativo. *Rev Bras Enferm.*, v. 73, sup. 4, p. 1-8, 2020.

GESTEIRA, E. C. R. et al. Famílias de adolescentes com doença falciforme: avaliação e intervenções. São Paulo: *Rev Recien*, v. 11, n. 35, p. 30-44, 2021.

GOMES, L. M. et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. *Acta Paul Enferm.*, v. 27, n. 4, p. 348-55, 2014.

GOMES, I. L. V. et al. *Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde* [recurso eletrônico]. Fortaleza: EdUECE, 2019. 398 p.

GOMES, M. V. et al. “Waiting for a miracle”: Spirituality/Religiosity in coping with sickle cell disease. *Rev Bras Enferm [online]*, v. 72, n. 6, 2019.

GUEDES, C.. Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres. *Textos & Contextos*, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 370-381, ago./dez. 2016.

GUIMARAES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S.. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 15, p. 1497-1508, 2010.

HELMAN, C. G.. *Cultura, saúde e doença*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed. 1994.

HILDENBRAND, A. K. et al. Coping and Coping Assistance Among Children With Sickle Cell Disease and Their Parents. *J. Pediatr. Hematol. Oncol.*, v. 37, n. 1, p. 25-34, jan. 2015.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. São Gonçalo dos Campos – BA. Principais informações sobre o município. 2020. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/sao-goncalo-dos-campos/panorama>>; Acesso em: 15 de outubro de 2020.

JESUS, J. A.. Doença Falciforme no Brasil. *Gaz. méd. Bahia.*, v. 80, n. 3, p. 8-9, ago./out. 2010.

KALCKMANN, S. et al. Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS?. *Saúde e Sociedade [online]*, v. 16, n. 2, p. 146-155, 2007.

KIKUCHI, B. A.. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev. bras. hematol. hemoter.*, v. 29, n. 3, p. 331-8, 2007.

KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Soc Sci Med.*, v. 12, p. 85-95, 1978.

KLEINMAN, A. *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley: University of California Press, 1980.

KLEINMAN, A.. *The illness narratives: suffering and the human condition*. New York: Basic Books, 1988.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A.; HAVILL, N. L.. Continued development of the Family Management Style Framework. *Journal of Family Nursing*, v. 18, n. 1, p. 11-34, 2012.

KÜCHEMANN, B. A. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. *Sociedade e Estado*, v. 27, n. 1, p. 165-180, 2012.

LEBENSBURGER, J. D. et al. Understanding and improving health education among first-time parents of infants with sickle cell anemia in Alabama: a mixed methods approach. *J Pediatr Hematol Oncol*, v. 37, n. 1, p. 35-42, 2015.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C.. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos [online]*, v. 13, n. 1, p. 113-128, 2006.

LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G.. Crises dolorosas na Doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, v. 29, n. 3, p. 247-258, set., 2007.

LOPES, W. S.; GOMES, R.. A participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: um estudo bibliográfico. *Ciência & Saúde Coletiva [online]*, v. 25, n. 8, p. 3239-50, 2020.

LOUREIRO, M. A; ROZENFELD, S; PORTUGUAL, R. D.. Eventos agudos em doença falciforme: epidemiologia e tratamento. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 30, n. 2, p. 95-100, 2008.

LUGHETTI, L.; BIGI, H.; VENTURELLI, D.. Novel insights in the management of sickle cell disease in childhood. *World J Clin Pediatr [Internet]*, v. 5, n. 1, p. 25-34, 2016.

MADANI, B. M. et al. Quality of life among caregivers of sickle cell disease patients: a cross sectional study. *Health Qual. Life Outcomes*, 16, n. 176, p. 1-9, 2018.

MAIA, S.S., et al. Hidroxiuréia no tratamento da doença falciforme. *Brazilian Journal of Development*, v. 7, n. 11, p. 109253-64, nov. 2021.

MATARATZIS, P. S. R.; ACCIOLY, E.; PADILHA, P. C.. Deficiências de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, v. 32, n. 3, jul. 2010.

MATTOSINHO, M. M. S.; SILVA, D. M. G. V.. Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. *Rev. Latino-am. Enfermagem*, v. 15, n. 6, nov./dez. 2007.

MAZZA, V. A. et al. Informações on-line como suporte às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica. *Revista Gaúcha de Enfermagem [online]*, v. 38, n. 1, 2017.

MINAYO, M. C. S.. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

- MIRANDA, F. R. et al. Experiência da família no manejo da criança com anemia falciforme: implicações para o cuidado. *Rev. Enferm. UERJ*, v. 28, n. 1, p. 1-6, 2020.
- MORAES, L. X. et al. Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária. *J. res.: fundam. care. Online*, v. 9, n. 3, p. 768-775, jul./set. 2017.
- MOTA, C. et al. Os desafios do cuidado integral à doença falciforme sob diversos olhares: o olhar da gestão, o olhar das famílias e usuários e o olhar do serviço e seus profissionais. In: CASTELLANOS, M. et al. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais* [Internet]. Fortaleza: EdUECE; 2015.
- NABÃO, F. R. Z.; MARUYAMA, S. A. T.. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 11, n. 1, p. 101-9, 2009.
- NÓBREGA, S. M.; COUTINHO, M. P. L.. O Teste de Associação Livre de Palavras. In: COUTINHO, M. P. L. et al. *Representações sociais: Abordagem Interdisciplinar*. João Pessoa: Editora Universitária, 2003. p. 67-77.
- OLIVEIRA, P. P. et al. Avaliação e intervenção na família de adolescentes com doença falciforme. *Rev. enferm. UFPE on line*, v. 11, n. 4, p. 1552-64, abr. 2017.
- OLIVEIRA, P. P. et al. Avaliação de famílias de crianças com doença falciforme. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, v. 20, n. 2, p. 1-11, 2018.
- OMS. Organização Mundial de Saúde. *Sickle Cell Disease*. Escritório Regional África. 2020.
- PACHECO D. P. P., et al. O Familiar da Criança com Doença Falciforme: Saberes e Práticas. *J. res.: fundam. care. online*, v. 11, n. 5, p. 1213-18, out./dez. 2019.
- PINHEIRO, R. et al. O “estado do conhecimento” sobre os itinerários terapêuticos e suas implicações teóricas e metodológicas na Saúde Coletiva e integralidade do cuidado. In T. E. Gerhardt, R. Pinheiro, E. N. F. Ruiz, & A. G. da Silva Junior (Orgs.), *Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC, 2016. p.13-26.
- RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; PAIVA-E-SILVA, R. B.. A Portaria no 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, v. 19, n. 4, p. 1195-9, jul./ago. 2003.
- RAMOS, C. et al. M. Análise existencial das mães no cuidado ao filho com Doença Falciforme. *Rev Bras Enferm.* v. 73, sup. 4, p. 1-8, 2020.
- REIS. C. D. et al. A Importância da Triagem Neonatal para a Detecção Precoce da Anemia Falciforme. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 8, p. 1-9, 2021.
- ROCHA, R. et al. O (des)conhecimento das mães sobre o traço e a doença falciforme: um estudo qualitativo. *Rev Bras Enferm.*, v. 75, n. 1, p. 1-9, 2022.

ROMAN, C.; CAMPOS, M. S.; BUENO, D.. Itinerário terapêutico como busca do cuidado ao paciente com doença falciforme. *Revista Baiana de Saúde Pública*, v. 43, n. 3, p. 523-38, 2019.

RODRIGUES, C. C. M.; ARAÚJO, I. E. M.; MELO, L. L.. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, v. 32, n. 3, p. 257-264, 2010.

SABARENSE, A. P. et al. Characterization of mortality in children with sickle cell disease diagnosed through the Newborn Screening Program. *J Pediatr*, v. 91, n. 3, p. 242-7, 2015.

SANTOS, R. N. C. et al. Men's position in family care on situations of chronic illness. *Rev Esc Enferm USP*, v. 52. n. 1, p. 1-8, 2018.

SCHEK, G.; MIX, P. R.; KOCHHANN, D.. O sistema de cuidado familiar no contexto rural: contribuições para a enfermagem: *Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem*, v. 11, n. 35, p. 340–346, 2021.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. v. 15, n. 2, p. 437-46, abr./jun. 2013.

SILVA, D. G.; MARQUES, I. R.. Intervenções de enfermagem durante crises álgicas em portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira Enfermagem*, v. 60, n. 3, p. 327-30, maio-jun. 2007.

SILVA; K. S. da; BARSAGLINI, R. A.; DA PAZ, K. M. R.. Afetos e engajamento político: experiência familiar em uma associação de pessoas com doença falciforme. *Práticas e Cuidado: Revista de Saúde Coletiva*, v. 3, n. 1, p. 1-27, 2022.

SILVA, M. P. P.; SILVA, K. C. P. F; SANTOS, W. L.. Atualizações Sobre Anemia Falciforme – Hidroxiureia. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, v. 4, n. 8, p. 318-26, 2021

SILVA, M. A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem [online]*, v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010.

SORATTO, M. T. et al. Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. *Saúde e Pesquisa*, v. 9, n. 1, p. 53-63, jan./abr. 2016

SOUZA, R. et al. O enfrentamento do tratamento da doença falciforme: desafios e perspectivas vivenciadas pela família. *Enfermería Actual de Costa Rica*, n. 39, p. 27-37, jul./dez. 2020.

TURATO, E. R.. Métodos qualitativos e quantitativos em saúde. *Rev Saúde Pública*, v. 39, n. 3, p. 507-14, 2005.

VAZ, J. C. et al. Cuidado à família da criança com doença crônica. *Rev. Enferm. UFPE. on line*, v. 12, n. 5, p. 1397-408, maio 2018.

VIEIRA, M.; PADILHA, M. I. C. S.. O cotidiano das famílias que vivem com o HIV: um relato de experiência. *Escola Anna Nery [online]*, v. 11, n. 2, p. 351-7, 2007.

WELTER, I. et al. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. *Revista Textos & Contextos Porto Alegre*, v. 7, n. 1, p. 98-119, jan./jun. 2008.

YADAV P, VAGHA J.. Impact of education on the knowledge and skills of parents of children with sickle cell disease. *Int. J. Contemp. Pediat.*, v. 5, n. 1, p. 209-13, 2018.

YIN, R. K.. *Pesquisa Estudo de Caso - Desenho e Métodos*. 2 ed.. Porto Alegre: Bookman. 1994.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S.. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. *Rev. bras. hematol. hemoter.*, v. 29, n. 3, p. 207-214, 2007.



APÊNDICE - A

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA**

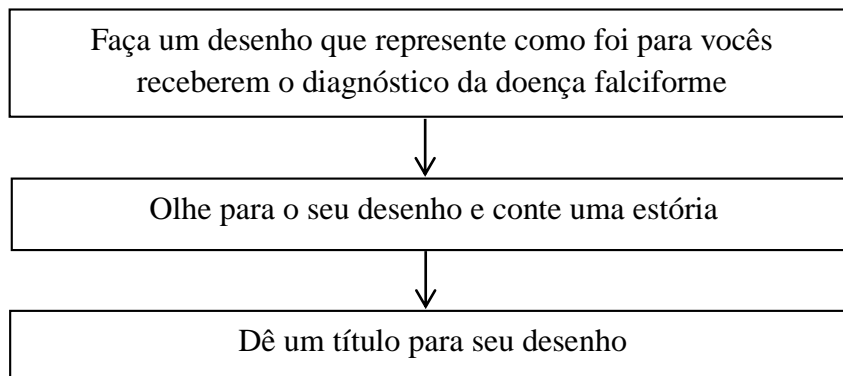
ROTEIRO 1º ENCONTRO

TALP

Me diga cinco palavras que vem imediatamente em sua mente quando eu digo “DIAGNÓSTICO DA DOENÇA FALCIFORME”.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

DESENHO ESTÓRIA



ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE

Me conte como foi receber o diagnóstico da doença falciforme?

Naquele momento, você teve apoio de alguém? Família? Amigos? Serviço de saúde?

Quais os serviços que vocês procuraram naquele momento?

Me conte sobre as facilidades e dificuldades que vocês encontraram.



APÊNDICE - B

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA**

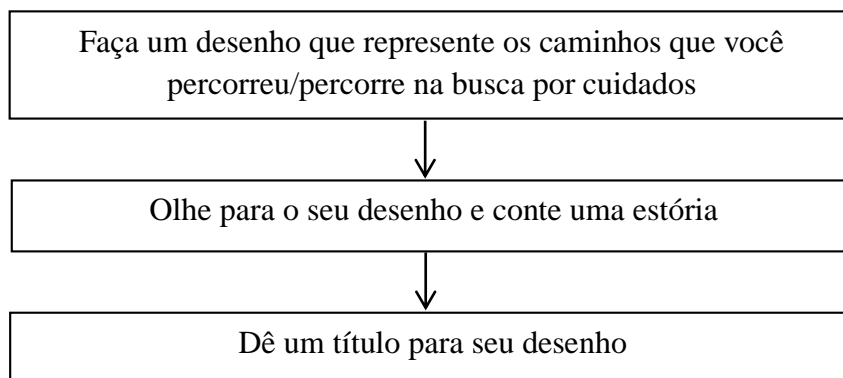
ROTEIRO 2º ENCONTRO

TALP

Me diga cinco palavras que vem imediatamente em sua mente quando eu digo “A BUSCA POR CUIDADOS”.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

DESENHO ESTÓRIA



ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE

Me fale um pouco sobre como acontece a busca por cuidados.

Como você identifica que ele/ela precisa de ajuda?

O que você faz quando ele/ela apresenta episódios de crise?

Você tem apoio de alguém além da família? Se sim, quem?



APÊNDICE - C

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA**

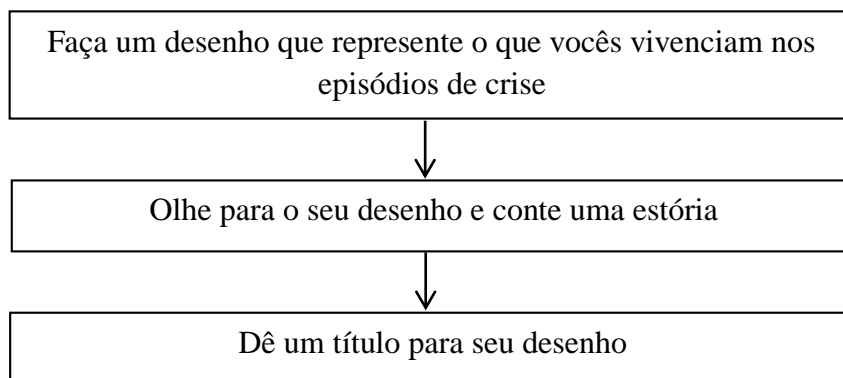
ROTEIRO 3º ENCONTRO

TALP

Me diga cinco palavras que vem imediatamente em sua mente quando eu digo “TRATAMENTO OU ACOMPANHAMENTO”.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

DESENHO-ESTÓRIA



ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE

Me conte um pouco sobre como é feito o tratamento ou acompanhamento.

Quais os serviços ou profissionais que fazem esse acompanhamento?

Você consegue manter o vínculo com a USF?

Me conte sobre as facilidades e dificuldades que você encontra para manter o acompanhamento.

O que você acha que pode ser melhorado?



APÊNDICE - D

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA**

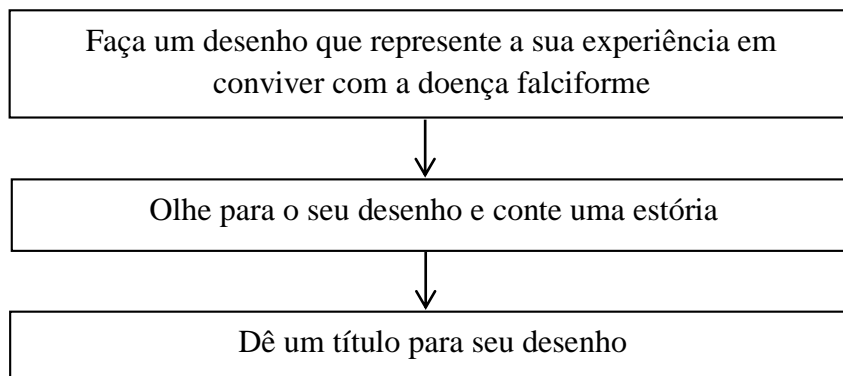
ROTEIRO 4º ENCONTRO

TALP

Me diga cinco palavras que vem imediatamente em sua mente quando eu digo “CONVIVER COM A DOENÇA FALCIFORME”.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

DESENHO-ESTÓRIA



ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE

Me fale um pouco sobre como é conviver com a doença falciforme.

Você acredita que a doença falciforme afeta no dia a dia da família? De que forma?

Você conta com o apoio de mais alguém, além da família? Se sim, quem?

**APÊNDICE - E**

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA**

QUESTIONÁRIO

Data da entrevista: ___/___/___ **Telefone para contato:** (___) _____
Nº de ordem: _____ **Identificação:** _____
USF de origem: _____

DADOS DA CRIANÇA/ADOLESCENTE:

Nome: _____
Data de nascimento: ___/___/___ **Idade:** _____ **Sexo:** () M () F
Raça/cor: () branca () preta () parda () indígena () amarela
Endereço: _____

DADOS DO CUIDADOR:

Nome: _____
Data de nascimento: ___/___/___ **Idade:** _____ **Sexo:** () M () F
Raça/cor: () branca () preta () parda () indígena () amarela
Grau de parentesco: _____
Nº de filhos: _____
Escolaridade: () Analfabeto () Ensino fundamental incompleto () Ensino fundamental completo () Ensino médio incompleto () Ensino médio completo () Ensino Superior incompleto () Ensino Superior completo
Estado civil: () Solteiro () Casado () União estável () Outro: _____
Trabalha: sim () não()
Ocupação: _____
Renda familiar (em salário mínimo): () < 1 () 1 a 2 () 3 a 4 () > 5
Número de pessoas que moram na casa: _____
Outros cuidadores: _____



APÊNDICE - F

TCLE UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA DEPARTAMENTO DE CIÊNCIA DA VIDA - CAMPUS I MEPISCO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTA PESQUISA SEGUIRÁ OS CRITÉRIOS DA ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS CONFORME RESOLUÇÃO Nº 466/12 DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE.

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Iniciais do nome do Participante: _____

Sexo: F () M ()

Idade: _____

Endereço: _____

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA:

Título do projeto: Itinerários terapêuticos de crianças e adolescentes com doença falciforme no interior da Bahia

Objetivo: Analisar os itinerários terapêuticos de famílias de crianças e adolescentes com doença falciforme, considerando as repercussões da doença em suas vidas

Sujeitos da pesquisa: cuidadores de crianças ou adolescentes com doença falciforme.

Pesquisadora responsável: Suzana Bittencourt de Oliveira

Pesquisadora orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Ana Paula Chancharulo de Moraes Pereira

O (a) senhor (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa: “Itinerários terapêuticos de crianças e adolescentes com doença falciforme no interior da Bahia”, de responsabilidade da pesquisadora Suzana Bittencourt de Oliveira e sob orientação da Professora Doutora Ana Paula Chancharulo de Moraes Pereira, docente da Universidade do Estado da Bahia. A pesquisa tem como objetivo: “Analisar os itinerários terapêuticos de famílias de crianças e adolescentes com doença falciforme, considerando as repercussões da doença em suas vidas” e será realizada através da aplicação do Teste de Associação Livre de Palavras, do Procedimento de Desenho-Estória com Tema e de uma Entrevista em Profundidade em quatro encontros. O material produzido será gravado e transcrito (ao final de cada encontro) e juntamente com os desenhos e serão arquivados durante 05 (cinco) anos. Decorrido esse período, serão destruídos. A realização desta pesquisa trará ou poderá trazer benefícios ao fomentar práticas de cuidar voltadas a crianças e adolescente com doença falciforme e estimular a implantação de medidas que ampliem o acesso em tempo oportuno às ações e serviços, diminuindo assim o sofrimento do indivíduo e família, além de dar maior visibilidade a essa população. Caso o Senhor (a) aceite participar desta pesquisa, será entrevistado (a) pela pesquisadora Suzana Bittencourt de Oliveira, aluna do Mestrado Profissional em Saúde Coletiva, que utilizará um roteiro de perguntas. Estima-se que cada encontro dure em média 30 (trinta) minutos e acontecerá em um local privativo de modo a preservar seu anonimato e possibilitar que você relate sua experiência. A sua participação é voluntária e não envolve nenhum custo, assim como nenhuma interferência em seu acesso aos serviços e ações de saúde. Embora não ofereça riscos físicos, essa pesquisa poderá lhe causar desconforto ou constrangimento ao relatar situações que despertem

sentimentos de tristeza. Garantimos que sua identidade será tratada com sigilo e, portanto o Sr (a) não será identificado. Caso queira, poderá a qualquer momento, desistir de participar e retirar sua autorização. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora tampouco com em seu acesso aos serviços oferecidos pela instituição. Quaisquer dúvidas que o (a) senhor (a) apresentar serão esclarecidas pela equipe de pesquisa, podendo ainda se quiser, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado da Bahia. O (a) senhor (a) receberá uma via deste termo onde consta o contato dos pesquisadores, que poderão tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Esclareço ainda que de acordo com as leis brasileiras o Sr (a) tem direito a indenização caso seja prejudicado por esta pesquisa.

III. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE DÚVIDAS

Pesquisadora responsável: Suzana Bittencourt de Oliveira

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555, Cabula. Salvador-Ba; **Telefone:** (____)_____;

E-mail: suzanabitten@gmail.com

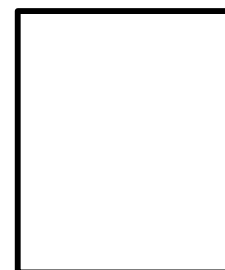
Comitê de Ética em Pesquisa- CEP/UNEB. Rua Silveira Martins, 2555, Cabula. Salvador-Ba. CEP: 41.150-000. Tel.: 71 3117-2399 e-mail: cepuneb@uneb.br

IV. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Após ter sido devidamente esclarecido pela pesquisadora sobre os objetivos, benefícios da pesquisa e riscos de minha participação na pesquisa, concordo em participar sob livre e espontânea vontade, como voluntário consinto que os resultados obtidos sejam apresentados e publicados em eventos e artigos científicos desde que a minha identificação não seja realizada e assinarei este documento em duas vias sendo uma destinada ao pesquisador e outra a via que a mim.

_____, ____ de _____ de _____.

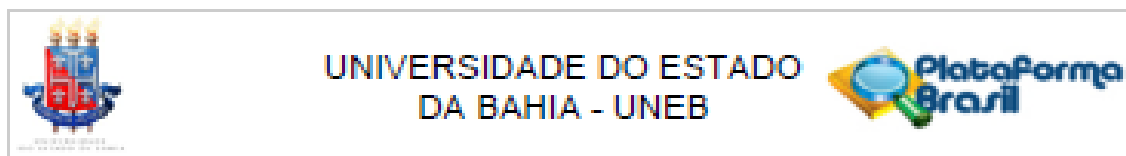
Assinatura do participante da pesquisa



Suzana Bittencourt de Oliveira
Pesquisadora responsável

Prof^a. Dr^a. Ana Paula Chancharulo de Moraes Pereira
Orientadora

ANEXO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME NO INTERIOR DA BAHIA: uma percepção do cuidador

Pesquisador: ANA PAULA CHANCHARULO DE MORAIS PEREIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47218821.7.0000.0057

Instituição Proponente: Universidade do Estado da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.748.450

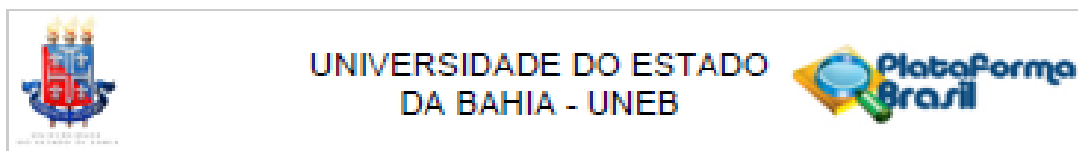
Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa apresentado para o Exame de Qualificação no Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade do Estado da Bahia. Área de Concentração: Saúde, Políticas e Práticas. Linha de pesquisa: Condições de vida, situação de saúde, práticas de cuidado.

Direcionar a Investigação para o trajeto percorrido pela criança ou adolescente adoecido e família que vivenciam a condição crônica por doença falciforme possibilita o reconhecimento da história da doença, o desenvolvimento de projetos terapêuticos que levem em consideração as necessidades de saúde desta população e que priorizem a prática de um cuidado integral e humanizado. Desse modo, os dados serão analisados segundo a técnica de Análise de Conteúdo Temático, que na pesquisa qualitativa, enquanto método de organização e análise dos dados, permite que o seu foco seja qualificar as vivências do sujeito, bem como suas percepções sobre determinado objeto e seus fenômenos, e se constitui de um conjunto de técnicas onde se busca descrever o conteúdo emitido no processo de comunicação, seja ele por meio de falas ou de textos. Para tal, se faz necessário passar por três fases: pré-análise, exploração do material; e, por fim, o tratamento dos resultados (BARDIN, 1977).

Hipótese: Crianças e adolescentes com doença falciforme, e suas famílias, enfrentam dificuldade de acesso as ações e serviços de saúde.

Endereço: Rua Sílvio Martins, 2555		CEP: 41.195-001
Bairro: Cabula	Município: SALVADOR	
UF: BA	Telefone: (71)3117-2399	Fax: (71)3117-2399
		E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 4.748-450

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar o itinerário terapêutico percorrido por crianças e adolescentes com doença falciforme, e seus cuidadores, na busca do diagnóstico e tratamento, relacionando-o com as repercussões da doença em suas vidas.

Objetivo Secundário: Caracterizar o perfil sociodemográfico de crianças e adolescentes com a doença falciforme e seus cuidadores, residentes em um município do Interior do estado da Bahia; Compreender o cuidado à criança e adolescente com doença falciforme diante dos caminhos trilhados na Rede de Atenção à Saúde; Descrever o impacto da doença falciforme na vida de crianças e adolescentes, e seus cuidadores, na perspectiva dos cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Compreendemos que toda pesquisa que envolve seres humanos, envolve também riscos. Estes riscos são decorrentes, em sua maioria, das formas de abordagens particulares a cada estudo. A metodologia desta pesquisa está levando em consideração tais riscos, considerando etapas preliminares como a observação inicial e a realização de entrevista. Assim, o contato para estabelecer o acolhimento e a confiança entre os participantes, ainda que tais instrumentos causem constrangimentos, é um compromisso que envolve todo contexto metodológico dessa pesquisa.

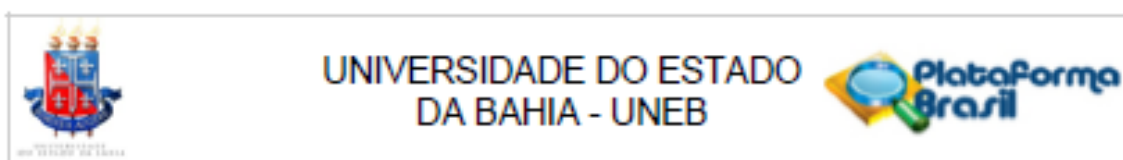
A pesquisadora sinaliza os riscos possíveis, deixa claro que podem não acontecer riscos físicos, mas sinaliza o possível surgimento do desconforto, constrangimento. Necessário ressaltar o compromisso de estabelecer o acolhimento e a confiança no momento da percepção de tal constrangimento. Essas ações de apoio proporciona a manutenção da dignidade do ser humano, através das condutas éticas respeitadas pelo pesquisador, comprovando o cumprimento dos princípios éticos por parte da pesquisadora responsável.

Benefícios:

O pesquisador descreve os benefícios dentro dos aspectos éticos da pesquisa.

Destacamos que as linhas de raciocínio explicitadas neste parecer não são restritivas as formas de aplicar os benefícios e atenuar os riscos em campo, sempre em prol dos princípios éticos.

Endereço: Rua Sílvio Martins, 2555			
Bairro: Cabula		CEP: 41.105-001	
UF: BA	Município: SALVADOR		
Telefone: (71)3117-2399	Fax: (71)3117-2399	E-mail: cepuneb@uneb.br	



Continuação do Parecer: 4.748.450

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Destacamos que todos os comentários deste parecer são baseados na correlação dos princípios éticos (autonomia, não maleficência, beneficência, equidade e justiça) com os aspectos da pesquisa (objeto, participante, metodologia e aspectos do campo). Sempre na perspectiva da orientação e sem julgamento de valores, conforme preconiza a ética no seu significado mais profundo que é propor a dignidade humana.

Crítérios de Inclusão e Exclusão: Em conformidade.

O orçamento: Registrado.

O cronograma: Registrado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Na perspectiva da normativa, conforme segue:

- 1 – Termo de compromisso do pesquisador responsável: Em conformidade com a normativa;
- 2 – Termo de confidencialidade: Em conformidade;
- 3 – A autorização Institucional da proponente: Em conformidade
- 4 – A autorização da Instituição coparticipante: Em conformidade
- 5 - Folha de rosto: Em conformidade.
- 7 - Declaração de concordância com o desenvolvimento do projeto de pesquisa: Em conformidade;
- 8 – Termo de concessão: Não se aplica;
- 9 – Carta de Anuência: Em conformidade.

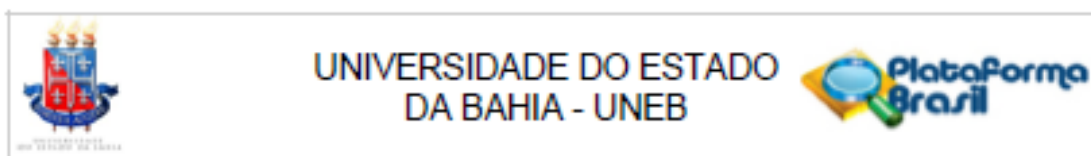
Os modelos para adaptação à realidade da pesquisa e outras orientações para construção do protocolo de pesquisa, estão disponível em www.uneb.br/comitedeetica.

Recomendações:

Crítério de Inclusão Descritos: Como crítérios de Inclusão adotar-se-á: pessoas maiores de 18 anos, que sejam responsáveis pelo cuidado da criança e/ou adolescente com a doença falciforme e cuja família seja acompanhada pelas equipes de saúde da família.

Descrever os crítérios de exclusão, mesmo que pareçam subentendidos. Pois é necessário preservar os aspectos éticos e claros da pesquisa.

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
 Bairro: Cabula CEP: 41.195-001
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-2399 Fax: (71)3117-2399 E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 4.748.450

Recomendamos ao pesquisador atenção aos prazos de encaminhamento dos relatórios parcial e/ou final. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após a análise consideramos que o projeto encontra-se aprovado para a execução uma vez que atende ao disposto nas resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos não havendo pendências ou inadequações a serem revistas.

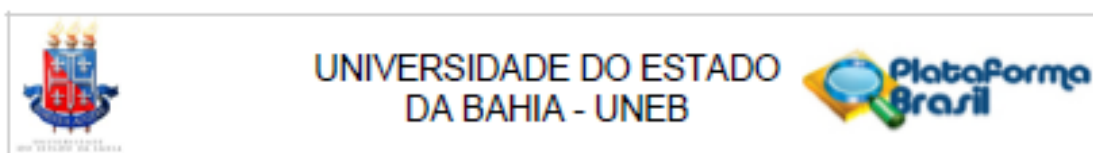
Considerações Finais a critério do CEP:

Após a análise com vista à Resolução 466/12 CNS/MS o CEP/UNEB considera o projeto como APROVADO para execução, tendo em vista que apresenta benefícios potenciais a serem gerados com sua aplicação e representa risco mínimo aos sujeitos da pesquisa tendo respeitado os princípios da autonomia dos participantes da pesquisa, da beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1735735.pdf	24/05/2021 21:05:21		Acelto
Outros	Termo_de_confidencialidade.pdf	24/05/2021 21:04:13	Suzana Bittencourt de Oliveira	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_autorizacao_institucional_propONENTE.pdf	24/05/2021 21:03:15	Suzana Bittencourt de Oliveira	Acelto
Outros	Termo_de_autorizacao_institucional_coparticipante.pdf	27/04/2021 22:14:44	ANA PAULA CHANCHARULO DE MORAIS PEREIRA	Acelto
Outros	Termo_de_anuenciapdf	27/04/2021 22:13:22	ANA PAULA CHANCHARULO DE MORAIS PEREIRA	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Suzana_CEP.pdf	27/04/2021 22:12:33	ANA PAULA CHANCHARULO DE MORAIS PEREIRA	Acelto

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
 Bairro: Cabula CEP: 41.195-001
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-2399 Fax: (71)3117-2399 E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 4.748.450

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Suzana.pdf	27/04/2021 22:10:30	ANA PAULA CHANCHARULO DE MORAIS PEREIRA	Acelto
Orçamento	Orcamento.pdf	27/04/2021 22:07:08	ANA PAULA CHANCHARULO DE MORAIS PEREIRA	Acelto
Cronograma	Cronograma.pdf	27/04/2021 22:06:46	ANA PAULA CHANCHARULO DE MORAIS PEREIRA	Acelto
Folha de Rosto	folhaderosto_ProjetoSuzana.pdf	27/04/2021 22:06:34	ANA PAULA CHANCHARULO DE MORAIS PEREIRA	Acelto
Declaração de concordância	Declaracao_de_concordancia.pdf	21/04/2021 22:47:49	ANA PAULA CHANCHARULO DE MORAIS PEREIRA	Acelto
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	Termo_de_compromisso_do_pesquisador.pdf	21/04/2021 22:44:50	ANA PAULA CHANCHARULO DE MORAIS PEREIRA	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 01 de Junho de 2021

Assinado por:
Aderval Nascimento Brito
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
 Bairro: Cabula CEP: 41.195-001
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-2399 Fax: (71)3117-2399 E-mail: cepuneb@uneb.br