



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE



CAROLINE BORGES DUQUE

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOA COM ANEMIA FALCIFORME E SUA FAMÍLIA

JEQUIÉ-BA

2020

CAROLINE BORGES DUQUE

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, área de concentração em Saúde Pública, para apreciação e julgamento da Banca Examinadora como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestra em Ciências da Saúde.

LINHA DE PESQUISA: Família em seu ciclo vital

ORIENTADORA: Prof^ª. Dr^ª. Roseanne Montargil Rocha

JEQUIÉ-BA

2020

D946i Duque, Caroline Borges.
Itinerário terapêutico de pessoa com anemia falciforme e sua família /
Caroline Borges Duque.- Jequié, 2022.
65f.

(Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia -
UESB, sob orientação da Profa. Dra. Roseanne Montargil Rocha)

1.Anemia falciforme 2.Itinerário terapêutico 3.Busca do cuidado
I.Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia II.Título

CDD – 616.1527

FOLHA DE APROVAÇÃO

DUQUE, Caroline Borges. Itinerário Terapêutico de pessoa com doença falciforme e sua família. 2020. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, área de concentração em Saúde Pública. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB. Jequié, Bahia.

Banca Examinadora



Profª. Dra. Roseanne Montargil Rocha Doutora
em Enfermagem Fundamental
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e
Saúde Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
Orientadora e Presidente da banca examinadora



Profª. Dra. Evanilda Souza de Santana Carvalho
Doutora em Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde
Coletiva Universidade Estadual de Feira de Santana
Membro da banca examinadora



Profª. Drª. Ana Angélica Leal Barbosa
Doutora em Ciências Biológicas
Programa de Pós-Graduação em Relações Étnicas e
Contemporaneidade
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
Membro da banca examinadora

Jequié-Ba, 08 de dezembro de 2020.

Dedico este trabalho ao meu saudoso pai e todas as famílias de pessoas com anemia falciforme, pois sem vocês, tudo seria muito mais difícil.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por ter me concedido a vida, autor do meu destino, socorro bem presente na hora da angústia, e que me faz superar todas as dificuldades.

A minha família, meus filhos João Guilherme e Eduardo, em especial ao meu esposo Marcus por sonhar junto comigo, sempre me ajudando e incentivando de alguma forma, sempre me apoiando na realização dos meus sonhos e projetos.

Aos meus pais Sonja e Jorge (in memorian), por todo apoio e amor incondicional, não mediram esforços para que eu chegasse até aqui, e por sempre acreditarem no meu potencial. E aos meus irmãos Carla e Bruno pelo apoio sempre. E aos meus sobrinhos Davi, Matheus, Jorginho e Malu pelo simples fato de existirem em minha vida.

A minha amiga irmã, presente de Deus e desse mestrado, Tércia, pelo companheirismo, incentivo e todo orgulho que sempre teve de mim.

A minha orientadora Prof^ª. Dra. Roseanne Montargil Rocha, por toda paciência, apoio e confiança. Obrigada por tudo! À todos os meus professores por todos os ensinamentos.

A família “Lima” fonte do meu trabalho, meu muito obrigada.

Por fim, agradeço a todos que fizeram meu sonho se tornar realidade e me tornar a profissional que sou hoje. Gratidão!

DUQUE, Caroline Borges. **Itinerário Terapêutico de pessoa com doença falciforme e sua família.** Dissertação [Mestrado] – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, Jequié, Bahia. 2020. 65 p.

Resumo

Estudo de caso com abordagem qualitativa sobre uma família que vivencia uma condição crônica por anemia falciforme. Os objetivos foram descrever o Itinerário Terapêutico de pessoas com Anemia Falciforme e suas famílias e Identificar as facilidades e dificuldades encontradas no percurso. A coleta de dados se deu em novembro de 2019, e fez uso da ferramenta metodológica: História de Vida Focal, foi utilizado o ecomapa, desenho da trajetória e a reflexão teórica. Os dados foram obtidos por entrevista semiestruturada a uma família de pessoa com anemia falciforme no período de novembro de 2019. As informações foram tratadas pelo método de análise de conteúdo. O estudo permitiu conhecer que as pessoas com anemia falciforme circulam pelos serviços de saúde, sendo recorrente a referência de cuidados disponíveis para manutenção do bem-estar, na prevenção e enfrentamento das crises dolorosas, porém nem sempre estão preparados para o atendimento. Os itinerários terapêuticos são cultivados segundo escolhas possíveis e diante dos enfrentamentos cotidianos que essas pessoas e suas famílias vivenciam.

Palavras-chave: Anemia falciforme; itinerário terapêutico; busca do cuidado

DUQUE, Caroline Borges. **Therapeutic Itinerary of a person with sickle cell disease and his family.** Dissertação [Mestrado] – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, Jequié, Bahia. 2020. 65 p.

Abstract

Case study with a qualitative approach about a family that experiences a chronic condition due to sickle cell anemia. The objectives were to describe the Therapeutic Itinerary of people with Sickle Cell Anemia and their families and to identify the facilities and difficulties encountered along the way. Data collection took place in November 2019, and made use of the methodological tool: History of Focal Life, the ecomap, trajectory design and theoretical reflection were used. The data were obtained by semi-structured interview with a family of people with sickle cell anemia in the period of November 2019. The information was treated using the content analysis method. The study made it possible to know that people with sickle cell anemia circulate in health services, with the reference of care available for maintaining well-being, preventing and coping with painful crises recurring, but they are not always prepared for care. Therapeutic itineraries are cultivated according to possible choices and in view of the daily confrontations that these people and their families experience.

Keywords: Sickle cell anemia; therapeutic itinerary; search for care

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

MANUSCRITO 01

Figura 1. Estrutura metodológica da pesquisa.

Figura 2. Desenho da trajetória da família Lima em busca por assistência à saúde especializada na pessoa com Anemia Falciforme, Jequié, BA, 2020.

Figura 3. Ecomapa de uma família na qual tem a filha com Anemia Falciforme, Jequié, BA, 2020.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF	Anemia Falciforme
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
DF	Doença Falciforme
Hb	Hemoglobina
Hb AS	Hemoglobina AS
Hb SS	Hemoglobina SS
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
RAS	Rede de Atenção à Saúde
IT	Itinerário Terapêutico

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS	16
3 REVISÃO DE LITERATURA	17
3.1 Acesso e assistência à saúde na anemia falciforme	17
3.2 Itinerário terapêutico	18
3.3 Itinerário terapêutico em família	21
4 METODOLOGIA	23
4.1 Coleta de dados	23
4.2 Instrumentos e técnica de pesquisa	24
4.3 Interpretação dos dados	25
4.4 Aspectos éticos da pesquisa	26
5 RESULTADOS	27
5.1 Manuscrito 1	28
5.2 Manuscrito 02	49
6 CONCLUSÃO	58
REFERÊNCIAS	58
ANEXOS	62
APÊNDICE	64

1 INTRODUÇÃO

Doença Falciforme trata de um grupo de doenças hematológicas. Dentre as desordens genéticas e hereditárias é a mais comum, com sobressalto da incidência por anemia falciforme que mesmo com a existência de milhares de variantes da hemoglobina se destaca no cenário científico (SARAT et al., 2019).

O perfil epidemiológico no estado da Bahia demonstra a maior incidência de anemia falciforme fora da África. Segundo levantamento do Ministério da Saúde, a cada 650 nascidos vivos na Bahia, um possui anemia falciforme e a cada 17, um nasce com o traço falciforme. Os números são os mais elevados do Brasil, onde a incidência é mais concentrada nas regiões Norte e Nordeste (BRASIL, 2014).

O estado homocigoto da hemoglobina S (HbSS) se dá quando há substituição de um aminoácido na cadeia beta globina, além de processos físico-químicos intracelular caracterizando uma pessoa com anemia falciforme. Como resultado, as hemácias sofrem desoxigenação, com visível alteração estrutural em lâmina no microscópio, passando de anucleadas e bicôncavas à falciformes perdendo assim a capacidade de retornar a sua apresentação natural. Por consequência, se observa na fisiopatologia danos a órgãos-alvos por vasoclusão e hemólise (SARAT et al., 2019; BRASIL, 2009).

As modificações que ocorrem na estrutura da hemoglobina são responsáveis pelo quadro clínico com múltiplas complicações e mal-estar geral abrupto que induz à busca por atendimento e, por vezes, com fim em hospitalizações. Embora os indícios de sinais e sintomas tenham surgimento a partir dos seis meses de idade, como a clássica síndrome de edema mão-pé, ao longo do ciclo vital pode-se notar, fisicamente, múltiplas complicações de saúde (RAMALHO, 1986).

O diagnóstico tardio para pessoas com a anemia falciforme pode contribuir para o sofrimento em busca de tratamento adequado para os sintomas que apresentam. A busca por um itinerário terapêutico (IT) irá nortear os cuidados e reforçar as relações familiares, que serão neste momento o apoio mais concreto que a pessoa com anemia falciforme (AF) encontrará.

Nesta vertente, o itinerário terapêutico (IT) constitui-se “o caminho percorrido por pessoas em

busca dos serviços de saúde para resolução de necessidades e, nessa trajetória, os indivíduos traçam planos e ações para lidar com a enfermidade” (LUZ et al., 2019). O reconhecimento da existência de uma patologia prévia pode contribuir para um IT mais árduo em seus aspectos familiar, emocional e socioeconômico.

No Brasil, as investigações sobre os sistemas de saúde e as decisões que os indivíduos tomam quando adoecem ainda são incipientes, os caminhos percorridos na busca de soluções para os problemas de saúde são, em geral, pouco conhecidos, não sendo um tema prioritário na área da saúde, e pouco presente nas preocupações dos pesquisadores, gestores ou formuladores de políticas (BRUSTOLIN et al., 2017).

O caminho de busca por cuidados em saúde das pessoas e suas famílias se dá no cotidiano e ultrapassam os limites dos serviços de saúde, alcançando níveis culturais e relações com a comunidade (SANCHES et al., 2016). A partir desta teia de relação construída gradativamente e com esforços mútuos dos seus atores, as pessoas se unem com a finalidade de buscar assistência dentro da rede de saúde.

No entanto, as famílias das pessoas com AF ainda são tratadas de maneira desigual nos serviços de saúde e, ainda que busquemos uma explicação para este feito, nos deparamos em compreender as variáveis que permeiam este cenário e que cerceia, em alguma fase do IT, o acesso à cuidados. Seus direitos relativos ao ingresso a serviços de saúde de qualidade, à equidade, à resolutividade e à integralidade das ações nem sempre são considerados, seja porque os serviços não dispõem de recursos tecnológicos para atender àquela condição ou porque os profissionais não estão preparados (LUZ et al., 2015).

São famílias que se deparam com a falta de informação a respeito da doença, dificuldade de acesso ao diagnóstico e tratamento e falta de equipes com profissionais de saúde qualificados. Além disso, a família sente o impacto no trabalho, uma vez que habitualmente um dos pais deixa o emprego para cuidar exclusivamente do filho. É uma situação que repercute também na condição financeira da família que, ao mesmo tempo, se depara com o alto custo do tratamento (LUZ et al., 2016).

Partimos do entendimento de que a família cuida de seus entes, não somente para prover e/ou reestabelecer a saúde, mas cuida da vida e para a vida. Assim, longe de definir o que seja ‘família’ em sua estrutura e/ou conformação, interessa-nos visibilizar tal cuidado em seus variados modos e lugares de

acontecer – seja como cuidado próprio, no âmbito da família, ou por meio de redes que a sustente e apoie, buscando garantir o ‘melhor em saúde’ para cada um de seus entes (BELLATO et al., 2015).

O conjunto de dúvidas e informações prévias acerca da doença, benefícios sociais, limitações, promoção da saúde e reabilitação tramita, em primeira instância, no seio familiar. Diante disso, é possível que no itinerário terapêutico sejam consolidadas e/ou refutadas hipóteses dentro da realidade que é estabelecida entre o paciente, a família e os profissionais de saúde (LUZ et al., 2019).

Neste sentido, conhecer os itinerários terapêuticos de pessoas em busca de assistência contribui, significativamente, para a compreensão das necessidades que apresentam, bem como dos contextos que influenciam o comportamento frente ao adoecimento e empenho por cuidados nos serviços de saúde (LUZ et al., 2019). Esse olhar ampliado sobre o processo de adoecer por anemia falciforme permite uma assistência à saúde integral, holística, humanizada e efetiva.

Portanto, este estudo propõe as seguintes questões norteadoras:

- Como uma pessoa com anemia falciforme e seus familiares descrevem o itinerário terapêutico em busca de diagnóstico e tratamento?
- Quais as facilidades e dificuldades do cuidado à saúde no percurso terapêutico dessa pessoa?

Nesse contexto, o profissional de saúde e a gestão possuem papel fundamental na contribuição de novas estratégias que possibilitem a execução de práticas mais eficazes para a vida dessas pessoas bem como de suas famílias, estando adeptos a novas fontes de conhecimento e tecnologias, para que seja considerado as facilidades e/ou dificuldades de acesso ao serviço, bem como a capacidade do mesmo em responder as necessidades que a pessoa possui (SILVA et al., 2014).

Por assim dizer, este estudo tem a finalidade de intensificar o debate em torno do desenvolvimento de linhas de cuidado à pessoa com anemia falciforme, suas redes de apoio com abordagens mais integralizadoras e humanizadas, identificando o exercício do direito à saúde. Acreditamos também que

conhecer o itinerário terapêutico de pessoa com anemia falciforme e sua família permitirá conhecer os processos de organização familiar frente as complicações causadas pela doença, assim como a construção das relações no tempo e no espaço.

Desta forma, contribuir com a literatura que de modo espaçado, embora crescente, explora a temática da anemia falciforme e, em justaposição, acentuar fragilidades e potencialidades que são experienciadas por pessoa em adoecimento crônico, que juntamente com a família, compartilha da busca por qualidade de vida e controle sintomático do seu ente familiar.

2 OBJETIVOS

- Descrever o itinerário terapêutico de familiares de pessoas com anemia falciforme.
- Identificar as facilidades e dificuldades encontradas por familiares de pessoas com anemia falciforme no percurso do Itinerário Terapêutico.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Acesso e assistência à saúde na anemia falciforme

O Brasil tem dimensões geográficas continentais o que gera particularidades em cada região, de acordo com a divisão política. Essa pluralidade é ressignificada no modo como as pessoas produzem cultura, trabalham e se relacionam. Do ponto de vista social, a saúde dos povos está entrelaçada neste contexto.

Essa diversidade viva também aponta para necessidades de saúde específicas, o que pode fazer com que determinados grupos de pessoas precisem acessar com maior frequência os serviços de saúde em detrimento de outros. Desta forma, todos os cidadãos brasileiros usufruem do Sistema Único de Saúde (SUS), operando desde 1980, sob a Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/90 (BRASIL, 1990).

Os serviços de saúde estão dispostos na Rede de Atenção à Saúde (RAS), que trata de: “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado (BRASIL, Portaria 4.279, 30/12/2010).

Para os grupos de pessoas com doença crônica, à exemplo, com anemia falciforme (AF), a peregrinação para ter acesso e assistência em saúde torna-se parte das atividades cotidianas de muitas famílias. Por assim dizer, a horizontalidade dos serviços de saúde torna-se algo contributivo para uma nova maneira de ter acesso e assistência. Ademais, vislumbra a integralidade dessas pessoas, que não estão acometidas apenas de mau funcionamento fisiológico. Se soma as prerrogativas socioeconômicas, étnicas, educacional e cultural (SOARES et al., 2019; FIGUEIRÓ E RIBEIRO, 2017).

Nestas circunstâncias a humanização e qualidade nos serviços de saúde pode cumprir este papel através do acolhimento prestado pelos profissionais de saúde (LUZ et al., 2019). No entanto, há um embaraço neste quesito: falta de conhecimento acerca da doença, diagnóstico tardio e rotulação negativa às pessoas que apresentam hiperalgesia. São hipóteses que suscitam tentativas de justificativas para as dificuldades em encontrar profissionais e serviços, integrados, oferecendo boa comunicação entre

profissional de saúde e paciente e, minimamente, informações acerca da patologia estabelecendo direcionamento correto do tratamento (MONTEIRO et al., 2017).

É explícito nas trajetórias em busca de assistência essa falta de conhecimento técnico, científico ou até mesmo popular dos profissionais de saúde. O medo, preconceito e ignorância faz com que a doença seja negligenciada, tornando o processo de saúde e doença mais difícil.

Assim, as consequências oriundas ao desgaste pela tentativa de acesso ao tratamento integral repercutem no emocional da pessoa em adoecimento crônico e da sua família, agora, já em novos arranjos familiares para sustentação do cuidado, da proteção e das relações estabelecidas (BELLATO et al., 2015). Sob a vertente do erro diagnóstico e precoce, pode-se pensar no prolongamento de medidas assertivas que amenizem as crises álgicas decorrente do processo de hemólise crônica, bem como, das complicações clínicas muito comuns na anemia falciforme (JESUS et al., 2010).

Diante de tais circunstâncias, a história de pessoas falcizadas começa a exhibir um roteiro cujo objetivo é a busca de acesso e assistência em saúde com portas abertas, pois a demanda ao longo dos ciclos vital é comprovada com altas taxas de internação, em especial por crise vasooclusiva e mudança abrupta no quadro de saúde podendo ou não estar associada a outras complicações (MARQUES et al., 2019). Para melhor compreender os passos dessas pessoas e de suas famílias no sistema de saúde, se faz necessário estudar seus respectivos itinerários terapêuticos.

3.2 Itinerário terapêutico

O itinerário terapêutico (IT) é uma temática que vem sendo amplamente discutida nas últimas décadas, em especial no campo da Saúde Coletiva e, de forma conceitual, claramente

baseia-se numa perspectiva centrada no comportamento do enfermo, em que as escolhas dos indivíduos são guiadas tanto pelas práticas de cuidado assistenciais biomédicas quanto pela demanda e oferta de serviços de saúde e determinadas por uma lógica de consumo (GHEDART, 2016, p. 29)

De modo complementar e abarcando a família, Soares et al (2019, p.335) afirmam que “compreende as trajetórias percorridas por pessoas, famílias e comunidades em busca da solução de uma aflição/enfermidade, ou manutenção e recuperação da saúde”. Neste percurso, as famílias estão dispostas a buscar um porto seguro e o perigo de encontrar opções equivocadas para a assistência pode surgir, retardando o diagnóstico precoce e a utilização da terapia correta. O que na prática seriam as decisões corretas e de maneira precoce conforme a clínica da doença (SARAT et al., 2019).

Diante do exposto, se entende a relevância de políticas públicas que propiciem trajetórias menos enfadonhas às famílias que diariamente constroem expectativas e lidam com duras realidades de cunho social e de saúde. Para isso, ao evidenciar a necessidade de atenção especial ao IT de pessoas em adoecimento crônico e seus entes, sobretudo na anemia falciforme, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (BRASIL, 2005), bem como o Programa Nacional de Triagem Neonatal (BRASIL, 2001) se estabelecem legalmente no contexto público de saúde e deveriam estar ao alcance de todos.

Porém estabelecer uma política, programa ou portaria não é efetivo quando não é adequadamente praticado, é angustiante e contraditório saber que os caminhos designados para o cuidado existem, o IT das pessoas com AF e suas famílias deveria ser mais leve e tranquilo, sem frustrações, porém se no estado da Bahia, onde a proporção de casos é tão alta, nós ainda esbarramos na falta de conhecimento sobre o assunto, no preconceito e rotulação destas pessoas e suas famílias, como garantir uma assistência integral? Como acolher essa demanda que é crônica? Não basta a assistência está escrita em um papel e preciso se fazer cumprir.

Uma vez o diagnóstico realizado precocemente, esta família inicia as idas ao serviço especializado ainda nos primeiros meses de vida dos seus filhos. De acordo a classificação segundo as demandas de cuidados, as crianças e adolescentes com anemia falciforme apresentam necessidades especiais de saúde, as quais revelam cuidados medicamentosos, isto é, o ininterrupto uso de fármacos (LUZ et al., 2019). Porém, o meio cultural também poderá influenciar quais a ordem do trajeto, recorrendo também a credence popular, socorro religioso e terapias alternativas (SOARES et al., 2019; GEDARTH, 2016).

O saber popular, grande aliado em muitas enfermidades, neste momento não será o melhor caminho, pois diante da dificuldade dos profissionais de saúde em acolherem essas famílias desesperadas por cuidado, às vezes, as orientações não correspondem as necessidades de saúde vigentes. Desta forma é possível perceber que as lacunas do sistema existem pela dificuldade concreta em compreender o que é a doença falciforme, implicando em baixa resolutividade das demandas propostas por aqueles que anseiam sanar problemas de saúde que perdurarão com especificidades em cada fase da vida (ATAIDE E RICAS, 2017).

Assim, passa a saber também, a forma como as famílias exploram as possibilidades e as burocracias em que esbarram. Concomitante, se conhece a organização da rede de saúde e as contribuições assistenciais de multiprofissionais nos diversos níveis da rede de cuidados (LUZ et al., 2019).

Nesta peregrinação terapêutica o conhecimento acerca da doença e sobre os direitos da pessoa com anemia falciforme podem contribuir para quais instâncias recorrer em cada situação. E assim, vão se estabelecendo conexões ou rupturas que são responsáveis em delinear o fluxo da pessoa falcêmica e seu familiar mais próximo, quer direcionando à Atenção Básica, quer no nível de atenção especializada ou mesmo em busca de direitos como acesso à educação e benefícios de seguridade social. (SARAT et al., 2019).

Então, a construção gradativa do IT tem características pessoais e intransponíveis a outros itinerários, pois cada um narra à sua biografia que envolve a relação com a família, com os grupos sociais, com a política, com a saúde pública e com os demais setores da sociedade. Bem certo ratificar, que neste processo há uma exploração natural da subjetividade, da espiritualidade e religiosidade que cada um tem consigo e pode ser vivenciada em decorrência da condição crônica. (LUZ et al., 2019).

É no IT que as experiências são resignificadas, sendo possível aprender a enfrentar os desafios e reconhecer as redes de apoio profissional e familiar que serão encontradas no percurso.

No entanto, a temática “anemia falciforme” passa despercebida na formação de profissionais de saúde. Logo, as idas a emergência em detrimento de crise vaso oclusiva – sendo este o principal motivo de internação (SHAH et al., 2019) – podem provar a fragilidade na abordagem clínica, uma qualidade

deficitária de cuidado, orientações equivocadas, terapias ineficientes e reprodução de falas pejorativas que menosprezam as crises agudas de pessoas falcêmicas (FIGUEIRÓ E RIBEIRO, 2017).

Diferentemente do adulto, a criança ou o adolescente requer atenção indispensável nas etapas da vida. Este suporte pode ser ainda mais intenso se coexistir neste núcleo uma condição crônica. Na anemia falciforme, a família se ajusta para compor um sistema que permita o exercício do cuidado a partir de suas experiências prévias e com os recursos que possuem (BELLATO et al., 2015).

Desta forma se consolidam relações, se estabelecem papéis sociais e referências que estão sujeitas a mudanças a qualquer momento. É na instituição família que as dificuldades se acentuam, que o desgaste acontece, mas também, onde se criam possibilidades para o equilíbrio (BELLATO et al., 2016).

3.3 Itinerário terapêutico em família

No itinerário terapêutico de crianças e adolescentes é imprescindível o acompanhamento de responsáveis legais e a instituição encarregada em fomentar a primazia dos cuidados no enfrentamento de enfermidades se chama família. Por meio dela e das experiências da coletividade entre os entes que emergem estratégias de manutenção da vida (MARECO et al., 2019; BELLATO et al., 2016).

No entanto, embora a família tenha distintas definições e composições, é válido ressaltar que a figura materna se destaca na estreita dedicação dos cuidados, sendo assim, um norte para o início e a sequência das demais tomadas de decisões acerca da saúde de seus filhos (MARECO et al., 2019). Esta afirmação aponta para o desenho da rede de cuidados que a família e a criança ou o adolescente percorrem.

Na anemia falciforme, este itinerário pode ser listado com mais de uma pessoa, todavia, a sobrecarga dos cuidados pode recair apenas sobre uma (BELLATO et al., 2016), ora vista que é possível famílias apresentarem mais de um filho com células falcêmicas devido a probabilidade genética ser a mesma a cada gestação.

Para pessoas com anemia falciforme a tecitura da rede de apoio pode ser mais elástica e indefinida por estarem sujeitas as interferências quanto a invisibilidade da doença entre os profissionais de saúde;

além de elementos descritos pela literatura que compõe o perfil deste público, a saber: a baixa escolaridade destas crianças e/ou adolescentes; o quesito cor de quem apresenta a hemoglobina SS; e o padrão socioeconômico marcando um território de segregação histórica (PEREIRA, PEREIRA E CIRNE, 2017; FIGUEIRÓ E RIBEIRO, 2017).

O acesso a pessoas ou entidades consideradas autoridade espiritual também pode fazer parte da rotina do itinerário terapêutico. As razões são múltiplas: um princípio de fé; fácil aproximação, baixo custo ou mesmo gratuito; complementariedade de terapêuticas biomédicas (MARECO e al., 2019), por mais que tenhamos que valorizar a cultura e crença das famílias é válido afirmar que este tipo de recurso terapêutico pode retardar o diagnóstico, a introdução de medidas farmacológicas adequadas e o aconselhamento especializado.

Muitas vezes o protagonismo da família norteia a assistência, uma mãe, pai, tio, até um vizinho, um amigo que acompanha a vida da pessoa com AF e capaz redirecionar o cuidado nos estabelecimentos de saúde, a busca pelo entendimento da doença pela família é tamanha que ela é capaz de conduzir a consulta, a prescrição do medicamento correto e definir a conduta do atendimento.

Considerando então, os aspectos socioculturais que as famílias participam e constroem, a sondagem de quais campos do cuidado percorrer são de sua responsabilidade. Deste modo, ao buscar evidências de itinerário terapêutico e família na anemia falciforme, se observa que é diferente da pesquisa da trajetória por busca de serviços que auxiliem na promoção e recuperação da saúde desde a Atenção Primária à Terciária, quando se trata de outras patologias de ordem crônica (LUZ et al., 2019).

4 METODOLOGIA

Estudo de caso com abordagem qualitativa (MINAYO, 2010) sobre uma família que vivencia uma condição crônica por anemia falciforme. Este trabalho baseia-se em pilares da pesquisa qualitativa e como fonte de dados participou da entrevista uma família em busca de diagnóstico e assistência no enfrentamento da anemia falciforme.

Para tanto, se utilizou do método de estudo de caso a fim de proporcionar a exploração das peculiaridades de um determinado assunto. A partir de eventos reais, com o objetivo de explicar, explorar ou descrever fenômenos atuais inseridos em seu próprio contexto, com o cuidado em atentar-se a evidências equivocadas ou visões tendenciosas que podem influenciar suas conclusões.

O interesse pelos métodos empíricos é importante devido à necessidade de incorporar dados reais às pesquisas e, com isto, obter resultados mais efetivos. Além disto, o estudo de caso é útil para investigar novos conceitos, bem como para verificar como são aplicados e utilizados na prática elementos de uma teoria.

Os critérios de inclusão que tornaram a família elegível foram:

- ♦ Ter pessoa com anemia falciforme.
- ♦ Residirem no município de Jequié-BA.
- ♦ Se disponibilizar em tempo e ceder informações sobre o itinerário terapêutico.

A família colaboradora tem característica nuclear tradicional composta por pai, mãe e uma filha adolescente. Sobre os aspectos de gestão da saúde e informações que integram o itinerário terapêutico, Jequié está situada no sudoeste da Bahia, a 367,6km da capital do estado. Esta região de saúde é composta por vinte e seis municípios com um total de 516.876 habitantes (BAHIA, 2020).

4.1 Coleta de dados

A coleta de dados se deu em novembro de 2019, e fez uso da ferramenta metodológica: História de

Vida Focal, por entender que a construção do conhecimento se daria na relação estabelecida entre o entrevistador e aqueles que narram com propriedade as suas vivências.

A História de Vida Focal (HVF) nos pareceu a abordagem metodológica que oferecia essa possibilidade de compreensão profunda do vivido, pois permite a descoberta, a exploração e a avaliação de como as pessoas compreendem seu passado, vinculam sua experiência individual a seu contexto social, interpretam-na e lhes dão significado. Portanto, é uma importante forma de pesquisar, o sentido da experiência humana. É na compreensão do sentido da vivência do adoecimento e da busca por cuidado que focamos um dos objetivos do nosso estudo, tendo na HVF a escolha metodológica para nos possibilitar tal compreensão junto as pessoas que vivenciaram tal processo (BELLATO et al., 2008).

Todas as entrevistas foram de forma presencial, com agendamento prévio por telefone. A coleta de dados foi desenvolvida em três momentos:

O primeiro se constituiu na busca ativa das pessoas com doença falciforme, a partir de informações obtidas dos profissionais de saúde das unidades básicas de saúde de Jequié e do Centro de referência em Itabuna.

O segundo, foi feita uma breve apresentação da pesquisa e das pesquisadoras e a sensibilização das famílias para o estudo.

O terceiro momento, realização da entrevista, após agendamento, estas serão guiadas por um questionário semi estruturado contendo as questões norteadoras desta pesquisa que subsidiou a história oral temática da pessoa com DF e sua família, assim como a colaboração na construção do ecomapa.

4.2 Instrumentos e técnica de pesquisa

Para compreensão e análise do IT faremos uso da História de Vida Focal, por entender que a construção do conhecimento se daria na relação estabelecida entre o entrevistador e aqueles que narram com propriedade as suas vivências.

O grande desafio é o de transmitir a fala do outro com o mínimo de intervenção possível, respeitando seus valores e suas vivências. Os conceitos e ideias levantados devem ser tratados com grande importância e a maior responsabilidade é a de interpretá-los de forma a não modificá-los, mas, sim, destacá-los com a sensibilidade de um ouvinte disposto a aprender com a experiência e conhecimento do outro.

Foi utilizado o ecomapa, que é um instrumento com característica qualitativa dos fenômenos que ocorrem na família. Assim, há exploração das ligações com o contexto peri-familiar, delineando as relações sociais e familiares (FIGUEIREDO, 2009).

O ecomapa é representado através de desenho e são utilizados símbolos específicos para indicar o tipo de relação que é estabelecida entre os entes de uma família e tudo o que está a sua volta, quer sejam pessoas, instituições e/ou serviços da sociedade em qualquer esfera governamental e setor social.

O ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade que ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família. Pode representar a presença ou ausência de recursos sociais, culturais e econômicos, sendo, eminentemente, o retrato de um determinado momento na vida dos membros da família e, portanto, dinâmico (NASCIMENTO et al., 2005).

Configura-se como uma opção valiosa para o clínico, por possibilitar uma visão mais ampla sobre a estrutura e a dinâmica da família, de maneira a guiar intervenções e condutas, baseadas nos desequilíbrios identificados, contribuem para formulação de hipóteses diagnósticas e para a tomada de decisões terapêuticas. Para a elaboração do ecomapa, o material necessário é apenas papel e caneta, o que torna fácil sua construção. É importante lembrar que como a estrutura familiar e social é dinâmica, deve-se sempre avaliar a construção de um novo ecomapa, de forma a atualizá-lo (MUSQUIM et al., 2013).

Ainda foram utilizados gravador e aplicativo chamado *Google meet* com licença gratuita para realização da videoconferência com a família.

4.3 Interpretação dos dados

Após leitura dos dados, elegeram-se unidades de significados e, a partir destas, constituiu-se o eixo de análise “**A APS e o cuidado a pessoa com Anemia Falciforme**”; “**O caminho percorrido no momento da urgência**”; “**A rede de apoio da família no percurso**”; “**O público e o privado no acesso aos serviços de saúde.**” e elaborou-se o desenho da “*Trajetória empreendida pela família na busca pelo cuidado*”, abrangendo o período de 2001 a 2019 dessa busca.

Como método de análise das informações, optamos pela análise de conteúdo categorial temática, realizada em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Conforme Minayo (2013), a análise se desdobra em três fases:

- Pré-análise, fase de organização e sistematização das ideias, retomando as hipóteses e os objetivos iniciais da pesquisa, elaborando indicadores que orientarão a interpretação final;
- Exploração do material, fase em que os dados brutos do material são codificados em unidades de registro para se alcançar o núcleo de compreensão do texto e uma pré-categorização é realizada;
- Tratamento dos resultados e interpretação, em que se elaboram as categorias analíticas e, de posse dessas informações, o investigador propõe suas inferências e realiza suas interpretações de acordo com o quadro teórico e os objetivos propostos, ou identifica novas dimensões teóricas sugeridas pela leitura do material.

4.4 Aspectos éticos da pesquisa

Esta pesquisa tem CAAE de número 12811719.6.0000.5526, após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Santa Cruz. Atende ao que está previsto no Conselho Nacional de Saúde sob resolução de nº 466/2012. Os sujeitos apenas participarão mediante acordo firmado através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (BRASIL, 2013), sendo-lhes claramente explicada a finalidade da pesquisa. Havendo a sensação de prejuízo pelo voluntário ou aplicador e respeitada a

espontaneidade no preenchimento dos instrumentos de pesquisa e questionários, o participante poderá deixar de colaborar a qualquer momento, sem danos ou repressão.

5 RESULTADOS

Os resultados do presente estudo são apresentados sob a forma de dois manuscritos, organizados de acordo com as normas dos periódicos selecionados para a submissão.

O primeiro, titulado “**(Re)conhecendo o itinerário terapêutico de familiares de pessoa com anemia falciforme**” foi elaborado com o intuito de atender o objetivo de descrever o Itinerário Terapêutico de familiares de pessoa com anemia falciforme.

Será submetido à Revista Científica – Saúde e Ambiente, conforme as orientações para autores disponíveis em Submissões | Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente (set.edu.br).

Já o segundo manuscrito denominado “**Redes e muros no itinerário terapêutico de família de pessoa com anemia falciforme**” tem a finalidade de responder o objetivo de identificar dificuldades e facilidades na busca do itinerário terapêutico de familiares de pessoa com anemia falciforme. O intuito é submeter à Revista Saúde e Sociedade e foi elaborado conforme as orientações para autores desse periódico, disponível em Saude soc. - Instruções aos autores (scielo.br).

5.1 Manuscrito 1

(RE)CONHECENDO O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE FAMILIARES DE PESSOA COM ANEMIA FALCIFORME

RESUMO

Objetivo: Descrever o itinerário terapêutico de familiares de pessoa com anemia falciforme.

Método: Estudo de caso com abordagem qualitativa, com uso das ferramentas do ecomapa, desenho da trajetória e da história de vida focal (HVF) para ilustrar o Itinerário Terapêutico de uma família em busca de cuidados há 19 anos. A coleta de dados ocorreu em novembro/2019, na cidade de Jequié-BA, com um casal que possui o traço falciforme (Hb AS) e tem uma filha com dupla cadeia β^S (Hb SS). As figuras foram elaboradas em *software* de apresentação, com fácil manejo de criação. O critério de inclusão foi ter a família cadastrada em unidade ambulatorial localizado ao sul da Bahia. No entanto, a escolha da família para a pesquisa foi por conveniência.

Resultados: A HVF revelou que os pais foram os principais responsáveis pelo cuidado da sua filha. O desenho da trajetória mostra o esboço de uma rede de apoio construída com o protagonismo da família. O ecomapa evidenciou uma limitada rede de sustentação com vínculos fortes, o que torna os arranjos familiares centrados apenas no núcleo, sem novos atores para auxiliar na divisão de tarefas e responsabilidades. A principal queixa na peregrinação por cuidados à saúde de uma pessoa com anemia falciforme foi o despreparo dos profissionais nos estabelecimentos de saúde, em qualquer nível de atenção, quer sejam públicos ou privados, bem como, a falta de atendimento especializado no município de residência.

Conclusão: A família é a arquiteta dos cuidados e das redes de apoio e sustentação na/para a busca por atendimento e manutenção da vida da pessoa com anemia falciforme.

Palavras-chave: Doença crônica. Núcleo familiar. Ciclo vital. Família.

**(RE) KNOWING THE THERAPEUTIC ITINERARY OF FAMILY OF PERSONS WITH
FALCIFORM ANEMIA**

ABSTRACT

Objective: To describe the therapeutic itinerary of family members of a person with sickle cell anemia.

Method: Case study with a qualitative approach, using the tools of the ecomap, drawing the trajectory and the focal life history (HVF) to illustrate the therapeutic itinerary of a family in search of care for 19 years. Data collection took place in November / 2019, in the city of Jequié-BA, with a couple who have the sickle cell trait (Hb AS) and have a daughter with a double β S chain (Hb SS). The figures were created using presentation software, with easy creation management. The inclusion criterion was to have the family registered in an outpatient unit located in the south of Bahia. However, the family's choice for the research was for convenience.

Results: HVF revealed that parents were primarily responsible for the care of their daughter. The design of the trajectory shows the outline of a support network built with the protagonism of the family. The ecomap showed a limited support network with strong ties, which makes family arrangements centered only on the nucleus, with no new actors to assist in the division of tasks and responsibilities. The main complaint in the pilgrimage for health care of a person with sickle cell anemia was the unpreparedness of professionals in health facilities, at any level of care, whether public or private, as well as the lack of specialized care in the municipality of residence.

Conclusion: The family is the architect of care and support and support networks in / for the search for care and maintenance of the life of people with sickle cell anemia.

Keywords: Chronic disease. Family nucleus. Life cycle. Family.

(RE) CONOCIENDO EL ITINERARIO TERAPÉUTICO DE FAMILIA DE PERSONAS CON ANEMIA FALCIFORME

RESUMEN

Objetivo: Describir el itinerario terapéutico de los familiares de una persona con anemia falciforme.

Método: Estudio de caso con abordaje cualitativo, utilizando las herramientas del ecomap, trazando la trayectoria y la historia de vida focal (HVF) para ilustrar el itinerario terapéutico de una familia en busca de cuidados durante 19 años. La recolección de datos se realizó en noviembre / 2019, en la ciudad de Jequié-BA, con una pareja que presenta el rasgo drepanocítico (Hb AS) y tiene una hija con doble cadena β S (Hb SS). Las figuras fueron creadas mediante software de presentación, con fácil gestión de creación. El criterio de inclusión fue registrar a la familia en una unidad de consulta externa ubicada en el sur de Bahía. Sin embargo, la elección de la familia para la investigación fue por conveniencia.

Resultados: HVF reveló que los padres eran los principales responsables del cuidado de su hija. El diseño de la trayectoria muestra el perfil de una red de apoyo construida con el protagonismo de la familia. El ecomap mostró una red de apoyo limitada y con fuertes lazos, lo que hace arreglos familiares centrados solo en el núcleo, sin nuevos actores que colaboren en la división de tareas y responsabilidades. La principal queja en la peregrinación por la atención de la salud de una persona con anemia falciforme fue la falta de preparación de los profesionales en los establecimientos de salud, en cualquier nivel de atención, ya sea público o privado, así como la falta de atención especializada en el municipio de residencia.

Conclusión: La familia es artífice de las redes de atención y apoyo y apoyo en / para la búsqueda del cuidado y mantenimiento de la vida de las personas con anemia falciforme.

Palabras clave: Enfermedad crónica. Núcleo familiar. Ciclo vital. Familia.

INTRODUÇÃO

Este estudo aborda a experiência do itinerário terapêutico de uma família com um ente querido com adoecimento crônico e cuidados devido a anemia falciforme. O tema torna-se interessante devido a dinâmica que é perceptível na família com um ou mais membros com anemia falciforme e como este núcleo se (re)organiza a cada novo evento. É desta forma que a plasticidade nos relacionamentos oriunda da vivência pela condição crônica faz emergir necessidades peculiares de pessoas com uma doença de expressão epidemiológica significativa, já sendo um problema de Saúde Pública no Brasil com investigação científica desde 1910, com lacunas importantes desde então (BELLATO et al., 2015; NAOUM, 2011; RAMALHO, 1986).

A anemia falciforme (AF) é a doença monogênica mais comum no Brasil, historicamente com maior prevalência em afrodescendentes que apresentam duas cadeias β alteradas, o que explica a expressão “gene da cadeia β^S ” (SILVA et al, 2013; RAMALHO, 1986). As manifestações clínicas são de ordem multifatorial e com distinção em cada caso para a sintomatologia. Isto é justificado pela mudança estrutural na hemoglobina e morfológica nas hemácias apresentando-se em meia lua (FREITAS et al., 2018). Essa alteração pode impactar na qualidade de vida de pessoas falcêmicas por consequência de vaso oclusões com recorrentes crises álgicas e acometimento de órgãos (ESHAM et al., 2019; MADELLA et al., 2017).

Por sua vez, ao longo do ciclo vital podem existir complicações que se acentuam com a idade ou o sexo. Neste momento a perspectiva da assistência demanda a comunicação entre os diferentes níveis de atenção à saúde, fazendo a cobertura em grande escala das demandas de saúde frente ao adoecimento crônico que também pode incluir necessidades de familiares próximos a usufruir dessa rede. E, em justa ponto, do cuidado diário no tocante à vida na vida, a anulação – por vezes – e novos arranjos de papéis para o equilíbrio do bem estar entre os membros da família (BELLATO et al., 2016; SILVA et al., 2013).

O contexto discorrido ratifica que o ser humano é produtor não apenas de cultura, mas também de cuidados. E, cada instituição social – que é a família –, irá construir os seus moldes de colaborar e se responsabilizar pela vida do outro. Assim, a funcionalidade familiar pode se dar no empenho de atingir um

dia menos enfadonho, descobrir novas possibilidades terapêuticas, de saber lidar com as adversidades e tornarem-se resilientes (ZHANG, 2018).

Na ação de produzir cuidado humano ao familiar com condição crônica, recursos e dispositivos são acionados. Nesta vertente, o Itinerário Terapêutico (IT) constitui-se “o caminho percorrido por pessoas em busca dos serviços de saúde para resolução de necessidades e, nessa trajetória, os indivíduos traçam planos e ações para lidar com a enfermidade” (LUZ et al., 2019). A rota por busca por cuidados em saúde das pessoas e suas famílias se dá no cotidiano e ultrapassam os limites dos serviços de saúde, alcançando níveis culturais e relações com a comunidade (BELLATO et al., 2015; 2016).

Contudo, lançamos mão de ferramentas dentro do IT com o potencial de ilustrar as pessoas e os serviços que foram recorridos durante a vivência de uma família com um de seus membros com anemia falciforme para que fosse real a assistência por demanda espontânea, encaminhamento formal ou mesmo complementar. Por esta razão, objetivamos descrever o itinerário terapêutico de uma família com ente em adoecimento crônico por anemia falciforme, identificando os dispositivos e redes de apoio.

MATERIAIS E MÉTODO

Estudo de caso com abordagem qualitativa, descritiva, com uso de desenho gráfico do ecomapa e da trajetória como ferramentas para ilustrar o Itinerário Terapêutico (IT) de uma família com uma filha que possui anemia falciforme. Desta forma, explorar os dispositivos e redes de apoio encontrados para assistência à saúde, quer seja ela pública ou privada.

O nome fictício da família é Lima, e a única filha do casal foi nomeada Vitória. Esta é cadastrada em serviço municipal especializado em Doença Falciforme, localizado na cidade de Itabuna-BA. Neste espaço, há a proposta de atendimento multiprofissional com neurologista, hematologista, enfermeira, nutricionista, fisioterapeuta, assistente social e, recentemente, somado o atendimento com psicopedagoga.

Os critérios de inclusão para este estudo são: a família ter ente querido cadastrado no serviço

especializado de Itabuna-BA, sendo este do grupo de variável hemoglobínica HbSS e ser coparticipante do desenho do trajeto em busca de atendimentos públicos e/ou privados. A aproximação ocorreu por meio de um terceiro que é pioneira na pesquisa, na luta por direitos sociais e de saúde de jequienses com DF.

A escolha desta família foi por conveniência, dado que ela reside no município de Jequié, localizada no sudoeste baiano, a 175 km do centro de referência municipal em DF, atendia aos critérios propostos para colaboração da pesquisa e disponibilizou-se a tornar (re)conhecido o seu percurso ao longo da vida no tocante a busca e manutenção pelo tratamento.

A coleta de dados se deu em novembro de 2019, e fez uso de três ferramentas metodológicas: (a) História de Vida Focal, por entender que a construção do conhecimento se daria na relação estabelecida entre o entrevistador e aqueles que narram com propriedade as suas vivências; (b) desenho da trajetória e (c) ecomapa (Figura 1). Para criação das figuras e fluxogramas deste trabalho recorremos a um *software* de criação de apresentação e figuras. O produto foi exportado no formato *JPEG* qualidade *web*.

Figura 1. Estrutura metodológica da pesquisa.



Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Partindo do pressuposto de que “o método de história de vida participa da metodologia qualitativa biográfica na qual o pesquisador escuta, por meio de várias entrevistas não diretas, gravadas ou não, o

relato da história de vida de alguém que a ele se conta” (NOGUEIRA et al., 2017, p. 468). Com este embasamento, foi realizada a entrevista com a família Lima passando a conhecer o seu itinerário terapêutico.

Em acréscimo a esta assertiva, Weiss et al. (2013) descreve a história de vida focal como uma nova percepção, esquadrinhamento e reflexão de como os sujeitos enxergam o que já viveram. Hoje, imersos em um novo contexto social, econômico e emocional agregando significado ao presente em detrimento das experiências passadas.

Outra ferramenta dentro do Itinerário Terapêutico (IT) foi o desenho da trajetória da família (WEISS et al., 2013), que demonstra o anseio contínuo por soluções para o bom estado de saúde da filha. É por meio deste desenho que as redes de apoio construídas e dispositivos utilizados pela família Lima são identificadas no IT e podem ser melhores compreendidos com a ferramenta do ecomapa (Figura 3).

Para isso, foram agendados 03 encontros com antecedência por telefone, com média de duração de 120 minutos. A primeira pergunta aberta norteadora foi: “*Como vocês descrevem o Itinerário Terapêutico em busca de diagnóstico e tratamento?*”. Ademais, outras questões foram emergindo conforme a confiança ia sendo estabelecida e era possível explorar, com respeito, aos temas que eram pertinentes à discussão.

A partir da narrativa da família, foi construído o ecomapa que é um diagrama das relações entre a família e a comunidade que ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família. Pode representar a presença ou ausência de recursos sociais, culturais e econômicos, sendo, eminentemente, o retrato de um determinado momento na vida dos membros da família e, portanto, dinâmico, devendo sempre avaliar a necessidade de construção de um novo ecomapa, de forma a atualizá-lo (MUSQUIM et al., 2013; NASCIMENTO et al., 2005).

O estudo é seguimento de um projeto maior intitulado “Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme”, tem os aspectos éticos com seres humanos registrados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Santa Cruz, sob o parecer de nº 3.521.051 e protocolo CAAE 12811719.6.0000.5526. As recomendações da Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional Saúde foram seguidas, bem como, o acordo firmado através do Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (BRASIL, 2013), sendo-lhes claramente explicada a finalidade da pesquisa.

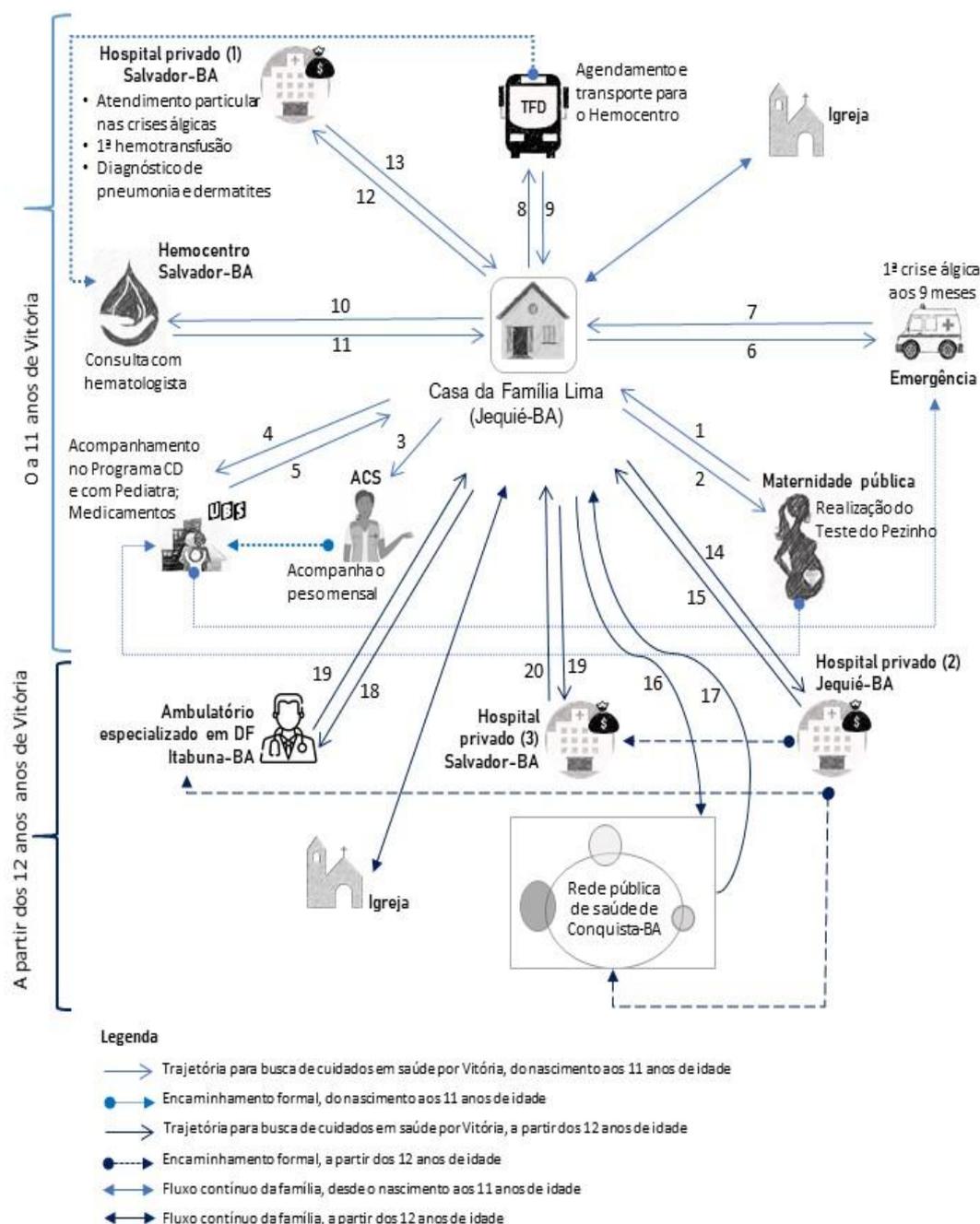
RESULTADOS

O núcleo familiar é composto por uma jovem adulta, com 19 anos, estudante universitária, com dupla cadeia β^S ; o pai, 51 anos, funcionário público, possui traço falciforme (Hb AS) e não apresenta sintomas. A mãe, pedagoga, 43 anos, também com genótipo Hb AS, com a particularidade de apresentar sintomatologia. O centro de análise está voltado para os pais. Todos residem na mesma casa, na zona urbana, região periférica de Jequié.

A residência da família possui 4 cômodos, está situada no nível da rua, com calçamento de paralelepípedo e acesso a transporte público; possui água encanada, rede de esgoto e eletricidade. As condições de infraestrutura da casa revelam boa moradia com piso de cerâmica, o teto forrado e ambiente aparentemente sem infiltrações ou umidade. A coleta de lixo é diária e o peridomicílio é formado por outras casas.

A trajetória de vida dessa família retrata o empenho na busca por cuidados formais e complementares (Figura 2) quando se vivencia cotidianamente o adoecimento crônico de um de seus membros, em especial, com anemia falciforme.

Figura 2. Desenho da trajetória da família Lima em busca por assistência à saúde especializada na pessoa com Anemia Falciforme, Jequié, BA, 2020.



A família Lima iniciou o seu Itinerário Terapêutico na busca por cuidados na cidade de Jequié-BA, onde a mesma reside. Vitória, hoje com 19 anos, nascida na maternidade pública deste município, em 19 de maio de 2001. O diagnóstico de AF foi confirmado ainda na primeira infância, quando realizou o Teste do

Pezinho. Na época, o pediatra que informou o resultado, na Unidade Básica de Saúde (UBS), logo a encaminhou ao Hemocentro, em Salvador-BA, para as providências cabíveis.

“[...] quando pegamos o resultado do teste do pezinho levamos para o posto a única orientação que tivemos foi de procurar o Centro Estadual de Hematologia, porque lá não poderiam ajudar.” (mãe de Vitória)

Antes do seu nascimento, todo o pré-natal da mãe ocorreu na UBS local, no ano de 2000. Ao nascer, Vitória recebeu acompanhamento do Programa Crescimento e Desenvolvimento, pela enfermeira. O Agente Comunitário de Saúde se encarregava da pesagem mensal no domicílio. Nos primeiros onze anos de vida, utilizou-se com grande expressão do Sistema Único de Saúde (SUS) na atuação da UBS para consultas com o pediatra e acompanhamentos ofertados. Se faz exceção às imunizações específicas do calendário de pessoas falcêmicas que aconteceram na rede de frios privada.

Apesar do vínculo com os profissionais da UBS não havia o que acrescentar para que o quadro clínico fosse menos sofrido. Foi recorrente o relato da mãe quanto a falta de conhecimento dos profissionais da saúde primária na assistência da sua filha.

“[...] durante o acompanhamento com a enfermeira, ela só pesava e media, nunca foi feita uma orientação específica para a anemia falciforme, na verdade eles não sabiam informar.”

No tocante a especificidade do cuidado de uma criança falcêmica, notou-se que as boas práticas de educação em saúde voltadas ao cuidado e à promoção da saúde não foram identificadas durante o relato da família, apenas o encaminhamento ao Programa de Tratamento Fora do Domicílio (TFD). As viagens eram difíceis e desconfortáveis, com rotatividade de motorista. Mãe e filha saíam de Jequié na madrugada, por volta das 4h da manhã e só retornavam ao fim do dia mediante todos os pacientes agendados para aquela viagem terem realizado os exames aos quais foram enviados.

No Hemocentro, em Salvador-BA, a 368km da sua cidade natal, além do hematologista, os demais profissionais da equipe multiprofissional não realizaram consultas à Vitória. O acompanhamento com o psicólogo ou cirurgião dentista foi custeado pela família.

Aos nove meses de vida, Vitória teve sua primeira crise álgica, levada pelos pais ao hospital público da cidade. A família relata que a criança foi mal atendida e não foi medicada, pois os profissionais não

sabiam como lidar com a doença. Não havia o conhecimento acerca de políticas públicas ou (in)formação mais direcionada às pessoas com anemia falciforme.

O hospital do município foi por longo tempo o destino assistencial da família nas crises álgicas. A narrativa da família revela que as admissões hospitalares ocorreriam sem recusas, porém havia muita dificuldade e medo por parte dos profissionais em prescrever e realizar procedimentos. Apesar da adesão à um plano de saúde, nos estabelecimentos privados, a mesma dificuldade foi relatada pelos pais de Vitória. Assim, sem distinção da qualidade do serviço nos ambientes, é retomada a discussão sobre a falta de conhecimento acerca da clínica e do manejo na anemia falciforme:

“[...] muitas vezes eu ficava na observação só olhando, ela não era medicada, porque eles tinham medo de medicar.” (mãe de Vitória)

Outrora, em 2001, a família Lima que é de denominação evangélica, conta que possuía grande atividade religiosa, tendo a igreja como uma haste importante na rede de sustentação na trajetória. A confissão de fé, segundo os pais, era um alento para o sofrimento da criança. Entre os nove meses e os cinco anos de idade a criança não apresentou incidência de algia por vaso oclusão.

Aos cinco anos, Vitória foi admitida em hospital privado durante uma semana após apresentar o quadro de pneumonia grave – onde precisou realizar a primeira hemotransfusão – além de amigdalite e furúnculos. Até essa fase da infância, a terapia medicamentosa era com uso de ibuprofeno e benzetacil.

A partir desse período, a criança exhibe de forma mais acentuada os sintomas, com indisposição e autopercepção fragilizada diante das outras crianças. Como resposta, aos onze anos, começa a ingerir os próprios cabelos devido a ansiedade. A excreção aconteceu pelas fezes, pouco tempo antes de ser colecistectomizada. Segundo a mãe, a relevância do acompanhamento psicológico mostrou-se basilar para o trato com as adversidades de plano físico com repercussão na psiquê.

“[...] tinha discriminação por parte de outras crianças por conta da condição física e olhos amarelados” (mãe de Vitória)

Dada a vivência com as demandas de saúde da filha, os pais de Vitória se habituaram a realizar as orientações aos profissionais de saúde quando era pertinente encaminhá-la a qualquer atendimento de

emergência. Dos 5 aos 10 anos, apresentou várias crises álgicas com melhora após uso de dipirona. Este fluxo de entrada e saída dos serviços públicos e privados tornava-se exaustivo para toda a família em virtude da falta de propriedade sobre a anemia falciforme por parte dos profissionais que ali estavam.

“[...] a investigação propriamente dita ela não era realizada da forma correta, os encaminhamentos na verdade não eram feitos de forma correta.” (pai de Vitória)

O que motivou a família Lima na adesão por um plano de saúde foi a expectativa de ter atendimento direcionado aos sinais e sintomas de uma criança com anemia falciforme nas prestadoras de serviços particular. Todavia, médicos, enfermeiros e demais profissionais de saúde expunham sentimento de medo no exercício laboral frente a menina. Outro fator que contribuiu está voltado aos custos de exames e consultas com especialistas.

Em proporcional tempo, houve a aquisição de um carro para tornar o itinerário mais seguro e confortável. Apesar da atuação positiva do TFD, as viagens eram longas, desconfortáveis e estafantes

“Em Salvador começavam a recolher as pessoas às 17h. Daí vínhamos embora, chegávamos quase meia noite em Jequié.” (mãe de Vitória)

Agora com o apoio da tia materna, Vitória, já com 11 anos, demonstra negação em relação à doença e durante um ano desiste de realizar qualquer tipo de tratamento e têm pensamentos de morte. A criança começa a apresentar dores gastrointestinais e as idas ao hospital tornam-se frequentes no intuito de controlar o problema. Contudo, medicada e sem melhoras faz nova avaliação no Hemocentro, na capital baiana, sendo encaminhada para a cidade de Vitória da Conquista-BA para realizar exame de ultrassonografia abdominal.

“[...] nos encontramos em uma situação muito difícil, Vitória não queria mais tratamento, não queria mais nada.” (mãe de Vitória)

Apesar do plano de saúde, os pais informam que ainda não usufruem de atendimento satisfatório, pois o contrato com a prestadora assegurava apenas a realização de exames e marcação de consultas, fragmentando a assistência. Ainda, as taxas abusivas nos contratos levando-os a intensa busca no alinhamento de preço e serviços.

“Estamos sempre mudando de plano de saúde devido aos aumentos abusivos. O nosso maior medo é por conta desses aumentos devido a idade dela, não conseguimos mais arcar com o pagamento do mesmo, negando assim um pouco de dignidade no que diz respeito a atendimentos básicos, necessários para uma melhor condição de vida.” (mãe de Vitória)

Foi no Sistema Único de Saúde (SUS), por intermédio do ambulatório especializado em DF, na cidade de Itabuna-BA, deu-se o início ao cadastro e acompanhamento médico das áreas de gastrologia e hematologia. Neste mesmo período, Vitória ficou internada por 15 dias em um hospital privado em Jequié-BA, para tratar sintomas de colecistite. Durante a hospitalização, foi transferida para outro hospital privado, agora em Salvador-BA, submetida a mais exames e com repetição daqueles ora realizados no interior. A alegação médica é que não havia confiabilidade nos exames já feitos. De posse dos novos resultados, concretiza a indicação cirúrgica para colecistectomia. Neste evento foram vinte e um dias de internação, recebendo alta por cura.

Sabendo da singularidade de Vitória e da necessidade de empreender esforços, a família Lima também gerenciava emoções e ações de cuidados com um segundo ente querido: a avó materna que estava com câncer. As dificuldades econômicas aparecem em todo o IT trajeto sendo também relatado o não recebimento de benefício social, por incompatibilidade no perfil e as regras para tal. Vitória fez balé na infância, mas precisou interromper devido a condições financeiras da família. Sobre a vida escolar, para o entendimento dos pais a melhor foram as instituições privadas de ensino.

Na continuidade do crescimento e desenvolvimento, a menarca aconteceu na adolescência, aos 16 anos, e junto com ela retornaram as crises álgicas em decorrência de cólicas intensas. Com apoio ginecológico, o profissional receitou o uso de anticoncepcional. Nas crises com hiperalgesia, era feita a peregrinação até o hospital para ser internada e medicada via endovenosa.

É relevante sublinhar que durante o IT foi notório o papel da família como constituinte principal da rede de apoio e sustentação na busca de cuidados pela saúde e Vitória (Figura 3), sendo a responsável pelo acesso ao serviço de emergência, no desembolso para realização de exames e aquisição de medicamentos. Nessa conjuntura estão expostas as dificuldades provenientes das condições socioeconômicas e a

capacidade em sanar múltiplas necessidades básicas inerentes a existência humana e a coexistência de um problema de saúde de outro familiar.

Apesar da ausência evidente de instruções sobre quais profissionais ou dispositivos acionar, a família demonstrou ter forte gerência do cuidado ao percorrer os serviços disponíveis na rede de saúde – pública e particular – desde que a oferta da assistência fosse, hipoteticamente, suficiente para atender a demanda de saúde de Vitória.

“[...] se não fosse a família, não seria ninguém.” (Pai de Vitória).

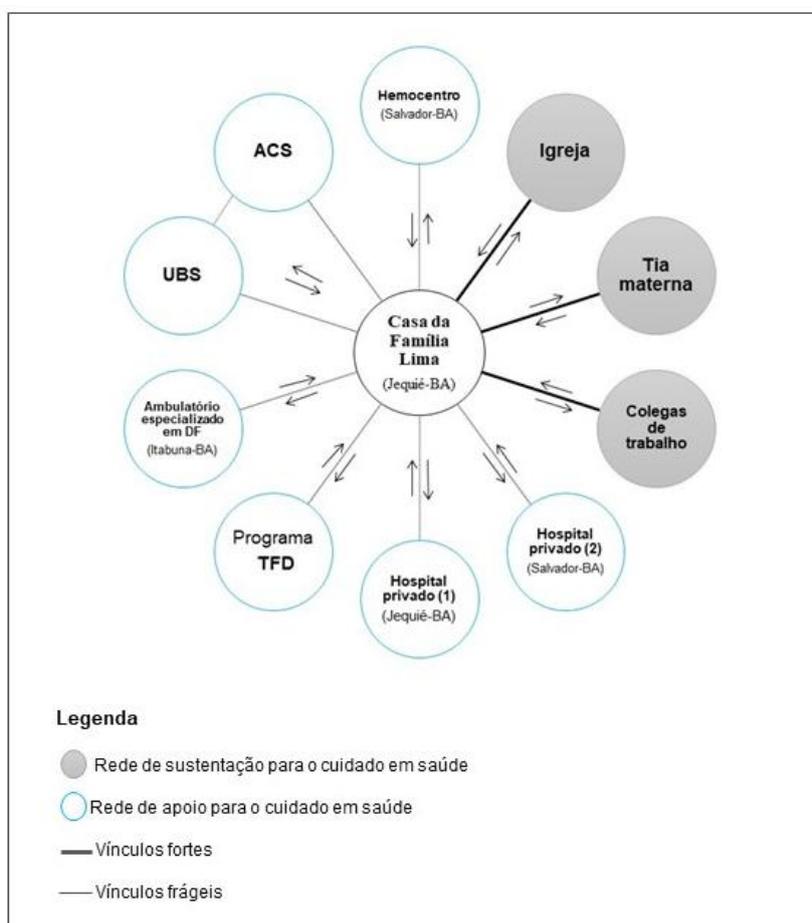
Em alguns momentos do IT, a rede de apoio se mostrou ampliada para além da família, com a presença de amigos e parentes viabilizando o acesso mais fácil à vaga no hospital, assim como à dispensação de medicamentos e agendamentos de viagens pelo Programa TFD.

Além de acessar os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) por meio dos fluxos formais, a família também fez uso das relações pessoais para viabilizar a utilização do TFD, aprazar consultas e até mesmo para servir-se de automóvel particular no deslocamento para avaliações médicas em Salvador, capital baiana, ou em Itabuna, ao sul do estado.

A história de vida focal e o desenho da trajetória nos permitem conhecer, em um determinado momento, quem é essa família, quais as suas necessidades de saúde e o modo como se relaciona com os serviços independentemente do nível de atenção, que podem usufruir.

Todavia, é por meio do ecomapa (Figura 3) que identificamos os dispositivos e redes de apoio encontrados e acionados pela família Lima durante o Itinerário Terapêutico, de igual modo, a participação de pessoas neste processo, contribuições e intensidade dos vínculos estabelecido na caminhada.

Figura 3. Ecomapa de uma família na qual tem a filha com Anemia Falciforme, Jequié, BA, 2020.



Ao desenhar o ecomapa da Família Lima foi possível representar as redes de sustentação e de apoio tecidas por ela ao longo da experiência de adoecimento e busca por cuidado. Neste desenho procuramos evidenciar as diferentes pessoas que as compuseram, seus pertencimentos e permanência, bem como as instituições participantes e as relações existentes entre elas e a família.

No ecomapa conseguimos representar as várias pessoas e instituições que participaram das redes para o cuidado em saúde, sendo que a rede de sustentação se manteve mais permanente. É possível perceber o movimento devido à mudança de cidade. Já a rede de apoio, apresenta-se bastante modificada, com diversas instituições de saúde, principalmente hospitais, buscados para o atendimento das necessidades de saúde de Vitória.

Participam também dessa rede de apoio, a Unidade Básica de Saúde (UBS) e uma Agente

Comunitária de Saúde (ACS) desta UBS; e a farmácia onde a família compra os medicamentos quando não os consegue pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Enquanto a rede de sustentação tem permanência temporal, várias modificações são evidenciadas nas redes de apoio.

No tocante à estrutura externa, verificou-se que a família dispunha de múltiplos elementos do sistema familiar, ou seja, como parentes, igreja, ambiente de trabalho e o hemocentro, configurando, assim, a rede social e de apoio dessa família.

No entanto, constatou-se que a família apresentava apoio insuficiente dos serviços de atenção primária, secundária e terciária, com exceção do hemocentro. No presente estudo, a equipe de saúde da Atenção Primária à Saúde (APS) somente é acessada em caso de solicitação de exames e vacinas, pois as consultas são realizadas no hemocentro; em situações de intercorrências clínicas da AF, como crises algicas e infecções, procura-se a Atenção Secundária e Terciária.

Essa situação de assistência à saúde deficitária foi a principal queixa relatada pelos pais da jovem, o que contribuiu para justificar o constante estresse vivenciado pela família, visto que a rede de apoio se deu em importante forma de ajuda para o enfrentamento das dificuldades familiares do cotidiano.

DISCUSSÃO

O diagnóstico precoce na DF contribui para que os cuidados sejam iniciados nas primeiras semanas de vida, por meio de imunização, profilaxia com penicilina e orientações para o reconhecimento precoce de sequestro esplênico por mães e cuidadores. Até o quinto ano de vida, é registrado o período das mais altas taxas de complicações sérias e de morte sendo “o tratamento profilático basicamente é a essência da terapia”. Entretanto, o tratamento regular, a adesão ao tratamento, o suporte familiar e o estilo de vida são importantes para diminuir a morbimortalidade (SARAT et al., 2019).

Destaca-se que, em 2001, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) para que todos os recém-nascidos tenham a garantia de confirmação diagnóstica precoce, acompanhamento especializado por equipe multidisciplinar em serviços de referência em triagem neonatal

e tratamento adequado à doença, conforme o fornecimento dos insumos terapêuticos necessários (BRASIL, 2001). Todavia, podem existir lacunas que exigem da família cuidadora flexibilidade nos papéis, intensa cooperação e engajamento pelos direitos à assistência profissional adequada.

A grande parte dos profissionais de saúde não está preparada para o atendimento à pessoa com Anemia Falciforme como o recomendado, faltando conhecimento para enfrentar tal situação (WEISS et al., 2013) Assim, o atendimento realizado nas Unidades de Saúde da Família foi apontado como pouco eficaz no que se refere ao cuidado e tratamento da dor. Diante dessa avaliação, as unidades básicas são pouco procuradas pela falta de resolutividade e não valorização das queixas. Ademais, não existe nenhuma atividade de educação em saúde para essa população (CORDEIRO et., al 2013).

O acesso ao médico hematologista na rede pública depende da pactuação do município de procedência do paciente com a capital, ordenado por uma central estadual de regulação, o que pode gerar uma demanda reprimida para consulta. A distância até os centros de referência constitui uma barreira para a implementação de um programa abrangente de atendimento aos pacientes com Doença Falciforme (SARAT et al., 2019).

Por isso, compreendemos que a temporalidade em que cada profissional é recorrido, o aparecimento de complicações ou mesmo outros modos de cuidar são produzidos isto faz de cada IT único, permeado por particularidades que serão experienciadas de maneira intensa e distinta como cada família assim é.

O IT de cada família tem variados caminhos, não somente aqueles institucionalizados pelo SUS, pois, para obter resolução das necessidades de saúde, o cuidado é formado, buscado e gerenciado com base na experiência de adoecimento da família. Chama a atenção a invisibilidade do cuidado informal durante a busca por diagnóstico, assim como durante o acompanhamento dessas crianças (SOUZA et al., 2019).

A crise algica é o sintoma mais frequente na AF. Se dá pela lentidão do fluxo de sangue e hipóxia, que é influenciada pela quantidade de hemoglobina fetal presente nas células. Esses episódios de dor instalam-se de forma aguda, podendo durar horas ou dias, e atingem frequentemente ossos e articulações, abdome, costas e tórax. Desta forma, requer a intervenção distinta, comparada ao relato dos profissionais em relação às compressas frias, sendo que a exposição ao frio agrava o quadro clínico. Já que a dor crônica

é uma questão de saúde pública, é necessário considerar que, em seu tratamento, deve-se atentar para superação da dor e estímulo a adoção de habilidades de autocuidado (SOARES et al., 2014).

Para essas famílias, a constante necessidade de ser avaliado pelo serviço de saúde é muito cansativo, estressante e muitas vezes há a impossibilidade pela situação socioeconômica. Assim, essas pessoas não ficam apenas executando as orientações já elaboradas pelos profissionais de saúde, elas reconstróem novos saberes com conhecimentos adquiridos ao longo da vida, com os familiares e pessoas próximas que se juntam com saberes técnicos e científicos, adquiridos ao longo do tempo que passam nos serviços de saúde (CORDEIRO et al., 2013).

O período com maior ocorrência de óbitos e complicações graves decorrentes da anemia falciforme estende-se até o quinto ano de vida, sendo que os cuidados profiláticos representam a essência do tratamento, do mesmo modo que, diante da ocorrência de um evento agudo, é a abordagem clínica e o modo como esses cuidados são ofertados que irão determinar o melhor ou pior prognóstico (BRASIL, 2009b).

As doenças crônicas produzem sofrimento nas pessoas e seus familiares e é onde aparece a religião e a espiritualidade. Quando essas pessoas utilizam práticas religiosas de cuidado adotam uma forma cultural e social do cuidado que se aproxima da sua realidade, como forma de manter a vida e amenizar o sofrimento. Acreditar que pode contar com forças espirituais traz sentimento de conforto para essas pessoas e suas famílias (CORDEIRO et al., 2013).

O número de acompanhamentos pode resultar em momentos de exaustão (tanto para o familiar que acompanha quanto para as crianças submetidas a diversas atividades), além das despesas e da ocupação do tempo (SOUZA et al., 2019)

O IT de cada família tem variados caminhos, não somente aqueles institucionalizados pelo SUS, pois, para obter resolução das necessidades de saúde, o cuidado é formado, buscado e gerenciado com base na experiência de adoecimento da família. Chama a atenção a invisibilidade do cuidado informal durante a busca por diagnóstico, assim como durante o acompanhamento dessas crianças (SOUZA, et al., 2019)

A família tem papel de destaque no apoio e cuidado às pessoas em situação de adoecimento e

quando a hospitalização é necessária, ressalta-se a importância da sua presença, com apoio e cuidados. Durante as crises e internamentos a família foi aqui identificada para levar ao hospital e acompanhar durante a internação hospitalar, além de apoio psicológico e da prestação de cuidados (CORDEIRO et al., 2013).

O desenho da trajetória permite evidenciar que o gerenciamento da busca por cuidados é realizado pela família, e não por uma gestão em redes de serviços e profissionais de saúde que se responsabilizem, por meio da referência e contra-referência, pelo atendimento das necessidades das pessoas nos diferentes níveis de atenção. Constitui-se, portanto, em uma ferramenta analisadora da capacidade de integração e atenção na rede dos serviços e profissionais de saúde de uma dada localidade. Possibilita, ainda dentre outros elementos, visualizar e analisar “a forma de entrada no sistema de atendimento, as implicações do custo e acesso, a gestão do tratamento e a importância das relações de vínculo” (MUSQUIN et al et al., 2013)

CONCLUSÃO

Este estudo descreveu o Itinerário Terapêutico da Família Lima, que devido a filha única ter anemia falciforme fez emergir novos arranjos familiares, além de descobrir e exercer novas formas de cuidado durante o trajeto que desvelou o anseio por diagnóstico, ainda na infância, e tratamento ao longo da vida.

Durante a narrativa, percebemos as dificuldades da família com o ente em adoecimento crônico e a incansável dedicação por melhora do estado de saúde nos períodos de crise. Também, foi identificado a principal queixa dos pais na busca por assistência à sua filha relacionada a insatisfação na abordagem dos profissionais de saúde, sua conduta e desinformação sobre a doença.

As ferramentas do IT, como desenho da trajetória, ecomapa, nos possibilitou conhecer o percurso realizado no município de residência e fora dele. De modo gráfico, foi demonstrada a apresentação das redes de apoio no cuidado à saúde através de serviços formais ou complementar, considerando a variável religião. Quanto a história de vida, é preciso ter empatia, respeito e sensibilidade às questões abordadas

durante a contação do IT, pois a família revive alguns momentos difíceis.

Contudo, ressaltamos que a família no IT é engenheira das suas articulações, produção de cuidados e de conhecimento para mitigar as ausências de atendimento minimamente especializado e emergencial. As práticas apreendidas com a vivência da filha com anemia falciforme refletem repentinas adequações familiares em detrimento do quadro clínico e a demanda de melhores condições de atendimento em qualquer estabelecimento de serviço de saúde.

REFERÊNCIAS

LUZ, Roberta de Oliveira; Pieszak, Greice Machado; Arrué, Andrea Moreira; Gomes, Giovana Calcagno; Neves, Eliane Tatsch; Rodrigues, Andressa Peripolli. Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 20, 2019. DOI: 10.15253/2175-6783.20192033937

ZHANG, Yingzi. Family Functioning in the Context of an Adult Family Member with Illness: A Concept Analysis. **J Clin Nurs**. 2018 August; 27(15-16): 3205–3224. doi:10.1111/jocn.14500.

Bellato Roseney, Araújo Laura Filomena Santos de, Dolina Janderléia Valeria, et al. O cuidado familiar na situação crônica de adoecimento. Atas - Investigação Qualitativa em Saúde/Investigación Cualitativa en Salud [Internet]. 2015; 1:81-88.

BELLATO, Roseney et al. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev. esc. enferm. USP*. 2016, 50: 81-88.

RAMALHO, Antonio Sérgio. As hemoglobinopatias hereditárias: um problema de saúde pública no Brasil. Ribeirão Preto: Revista Brasileira de Genética; 1986. 160 p.

Esham Kimberly S., Rodday Angie Mae, Smith Hedy P., et al. Assessment of health-related quality of life among adults hospitalized with sickle cell disease vaso-occlusive crisis. *Blood Adv* [Internet]. 2020;4(1):19-27. DOI <https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2019000128>.

NAOUM, Paulo Cesar. Sickle cell disease: from the beginning until it was recognized as a public health disease. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 33, n. 1, p. 7-9, 2011.

SILVA AH, BELLATO R, ARAÚJO LFS. Cotidiano da família que experiencia a condição crônica por anemia falciforme. **Rev Eletr Enf**, v. 15, n. 2, p. 437-46, 2013.

FREITAS, SLF de et al. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, p. 195-205, 2018.

MADELLA, AAP; PACHECO, ZML; HOFFMAN, MV; RAMOS, CM; MADELLA, TM. Qualidade de vida de adolescentes com doença falciforme: revisão integrativa da produção científica em enfermagem. **R. Enferm. UFJF**, v. 3, n. 2 - p. 111- 117, 2017.

MUSQUIM, Cleciene dos Anjos; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; BELLATO, Roseny; DOLINA, Janderléia Valéria. Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.**, Internet, v. 15, n. 3, p. 565-66, jul/set 2013. DOI <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.17730>.

NOGUEIRA, Maria Luísa Magalhães et al. O método de história de vida: a exigência de um encontro em tempos de aceleração. **Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais**, v. 12, n. 2, p. 466-485, 2017.

WEIS, Margani Cadore et al. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde em debate**, v. 37, n. 99, p. 597-609, 2013. DOI <https://doi.org/10.1590/S0103-11042013000400007>

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. In: Conselho Nacional de Ética em Pesquisa. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 28. p.: il.

NASCIMENTO LC, ROCHA SMM, HAYES VE. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto Contexto Enferm** 2005 Abr-Jun; 14(2):280-6. DOI
NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo; HAYES, Virginia Ellen. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 280-286, jun. 2005. DOI 10.1590/S0104-07072005000200017.

5.2 Manuscrito 02

REDES E MUROS NO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE FAMÍLIA DE PESSOA COM ANEMIA FALCIFORME

RESUMO

Objetivo: Identificar as facilidades e dificuldades encontradas por familiares de pessoas com anemia falciforme no percurso do Itinerário Terapêutico.

Método: Foi realizada uma revisão de literatura com base na temática central que usa como aporte um estudo de caso verídico. As categorias que emergiram para reflexão teórica na coleta de dados foram consideradas segundo material científico disponível na modalidade *online*, em língua vernácula, inglês e espanhol, sendo dos últimos dez anos – ou atemporal, se referenciais teóricos clássicos que abordam a temática.

Resultados: A pessoa que apresenta condição de adoecimento crônico, como na anemia falciforme, inevitavelmente tem a família envolvida em seu itinerário terapêutico que visa uma melhora da sintomatologia e almeja qualidade de vida do seu ente. A problematização dos arranjos familiares nestes casos direciona para a constante dinâmica familiar frente à novos eventos em decorrência da clínica da doença. Assim, emergem dificuldades e facilidades no itinerário terapêutico que servem de parâmetro para novas experiências.

Conclusão: Este referencial de discussão trouxe reflexões que necessitam de maior aprofundamento, sobretudo pela oportunidade em fomentar o estudo em família e na anemia falciforme.

Palavras-chave: Estudo de caso. Doença falciforme. Família.

NETWORKS AND WALLS IN THE THERAPEUTIC ITINERARY OF A FAMILY OF PEOPLE WITH FALCIFORM ANEMIA

SUMMARY

Objective: To identify the facilities and difficulties encountered by family members of people with sickle cell anemia in the course of the Therapeutic Itinerary.

Method: A literature review was carried out based on the central theme using a true case study as input. The categories that emerged for theoretical reflection in data collection were considered according to scientific material available in the online modality, in vernacular, English and Spanish, being from the last ten years - or timeless, if classical theoretical references that address the theme.

Results: The person who presents a condition of chronic illness, as in sickle cell anemia, inevitably has the family involved in their therapeutic itinerary that aims to improve the symptoms and aims at the quality of life of their loved one. The problematization of family arrangements in these cases leads to constant family dynamics in the face of new events as a result of the disease clinic. Thus, difficulties and facilities emerge in the therapeutic itinerary that serve as a parameter for new experiences.

Conclusion: This framework of discussion brought reflections that need further study, especially because of the opportunity to promote family studies and sickle cell anemia.

Keywords: Case study. Sickle cell disease. Family.

REDES Y PAREDES EN EL ITINERARIO TERAPÉUTICO DE UNA FAMILIA DE PERSONAS CON ANEMIA FALCIFORME

RESUMEN

Objetivo: Identificar las facilidades y dificultades encontradas por familiares de personas con anemia falciforme en el transcurso del Itinerario Terapéutico.

Método: Se realizó una revisión de la literatura basada en el tema central utilizando como insumo un estudio de caso real. Las categorías que surgieron para la reflexión teórica en la recolección de datos fueron consideradas de acuerdo con el material científico disponible en la modalidad online, en lengua vernácula, inglés y español, siendo de los últimos diez años - o atemporales, si son referencias teóricas clásicas que abordan el tema.

Resultados: La persona que presenta una condición de enfermedad crónica, como en la anemia de células falciformes, inevitablemente tiene a la familia involucrada en su itinerario terapéutico que tiene como objetivo mejorar los síntomas y tiene como objetivo la calidad de vida de su ser querido. La problematización de los arreglos familiares en estos casos conduce a una dinámica familiar constante ante nuevos eventos como consecuencia de la clínica de la enfermedad. Así, en el itinerario terapéutico surgen dificultades y facilidades que sirven de parámetro para nuevas experiencias.

Conclusión: Este marco de discusión trajo reflexiones que requieren mayor estudio, especialmente por la oportunidad de promover los estudios de familia y la anemia falciforme.

Palabras clave: Estudio de caso. Anemia drepanocítica. Familia.

INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma doença genética, crônica degenerativa, que apresenta severas intercorrências, principalmente nos primeiros cinco anos de vida, com alto índice de morbimortalidade, consequente à complicações vaso-oclusivas como crises recorrentes de dor, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico, priaprismo, necrose asséptica de ossos e acidentes vasculares cerebrais (BRASIL, 2013).

A DF é detectada pelo Teste de Triagem Neonatal, que visa identificar os casos, confirmar o diagnóstico e direcionar o tratamento para os níveis de Atenção Primária e Secundária à Saúde. Segundo os dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal, a maior incidência da Anemia Falciforme (AF) concentra-se no estado da Bahia, onde a cada 650 crianças nascidas vivas, uma possui a doença, seguidamente do Rio de Janeiro, na proporção de 1:1.200 nascidos vivos, além dos estados de Minas Gerais, Pernambuco, Maranhão e Goiás, com 1:1.400 nascidos vivos. Nesses estados, existe uma maior concentração afrodescendente que, originalmente, herdou e disseminou o traço falcêmico e a doença (BRASIL, 2015).

Devido a um conjunto de ações voltadas ao tratamento, a sobrevida dos pacientes com AF tem melhorado reduzindo a morbimortalidade e aumentando a expectativa de vida. Os avanços terapêuticos

incluem: uso profilático da penicilina em menores de cinco anos; acesso a imunobiológicos especiais, medicações de uso rotineiro, como ácido fólico e hidroxureia. Em casos em que a pessoa não corresponde ao tratamento farmacológico, a realização de hemotransfusões é indicada (GESTEIRA et al., 2020).

Embora se reconheça a importância dos avanços na terapêutica da AF, para as famílias é um constante desafio a vivência com a pessoa em condição de adoecimento crônico. Essas famílias sofrem um impacto em suas rotinas levando-as a um intenso desgaste físico e emocional, sendo a funcionalidade familiar alterada pela demanda de cuidados necessários a pessoa doente, incluindo a realização de exames, hemotransfusões, medicamentos, controle dietético e restrições relacionadas a atividades físicas (GESTEIRA et al., 2020).

Este estudo tem como objetivo identificar as facilidades e dificuldades vivenciadas pela família em busca do Itinerário Terapêutico da pessoa com AF, e torna-se interessante devido a possibilidade de colaborar com outras famílias para que as orientações e os encaminhamentos necessários para a continuidade da assistência possam ser melhor direcionados, favorecendo um cuidado personalizado, de acordo com as demandas apresentadas, para minimizar os efeitos estressores gerados pela doença no núcleo familiar.

METODOLOGIA

Trata-se de uma reflexão teórica, fundamentada em um estudo de caso sobre o Itinerário Terapêutico de uma família que vivencia a condição de adoecimento crônico por anemia falciforme, e tem como pressuposto as seguintes questões norteadoras: quais as facilidades e os percalços encontrados no Itinerário Terapêutico de uma criança falcêmica?; realizadas em novembro/2019, na cidade de Jequié-BA, para um casal que possui o traço falciforme (Hb AS) e tem uma filha com dupla cadeia β^S (Hb SS).

Na apresentação do estudo de caso todos os nomes são fictícios, a fim de preservar a identidade dos membros da família. As categorias que emergiram para reflexão teórica na coleta de dados foram consideradas segundo as literaturas disponíveis na modalidade *online*, em língua vernácula, inglês e espanhol, sendo dos últimos dez anos – ou atemporal, se referenciais teóricos clássicos que abordam a temática. Não foram incluídas as teses, dissertações e os trabalhos incompletos.

As bases de dados consultadas foram Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), e *Scientific Electronic Library Online (Scielo)* e *Google Acadêmico*. As palavras-chave utilizadas fazem relação com as categorias identificadas previamente no relato da família no Itinerário Terapêutico (IT). Nesta fase, o trabalho foi organizado em três etapas: (a) separação das palavras-chave oriundas das categorias identificadas no processo de busca por atendimento de uma pessoa com anemia falciforme; (b) pesquisa nas bases de dados, leitura dos títulos e resumos, *download* dos artigos que permitiam discutir sobre os

achados do estudo de caso; (c) e, por fim, leitura na íntegra dos estudos averiguando o potencial do material encontrado para a estruturação da reflexão teórica acerca das dificuldades e facilidades encontradas no IT.

Os dados coletados no relato de caso do Itinerário Terapêutico de uma família na busca por assistência à saúde de uma pessoa com complicações da anemia falciforme permitiram suscitar as seguintes categorias: “Facilidades no IT da pessoa com Anemia Falciforme e sua família”; “Dificuldades no IT da pessoa com Anemia Falciforme e sua família”

Esta pesquisa tem CAAE de número 12811719.6.0000.5526, após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Santa Cruz. Atende ao que está previsto no Conselho Nacional de Saúde sob resolução de nº 466/2012. Os sujeitos participaram mediante acordo firmado através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (BRASIL, 2013), sendo-lhes claramente explicada a finalidade da pesquisa.

Estudo de caso

Família de núcleo pequeno, composição de pai, mãe e filha, com data de nascimento em 19 de maio de 2001, a filha teve seu diagnóstico definido de forma precoce, após a realização do Teste do Pezinho ainda na maternidade. Durante sua infância, Vitória foi acompanhada na rede pública do município de Jequié-BA, com enfermeiros e pediatras da UBS, sendo aos nove meses a primeira crise algica. Consultas, exames e internações hospitalares fora da cidade natal tiveram o traslado pelo Programa de Tratamento Fora do Município (TFD). Com a queixa de desconforto e fadiga durante as viagens à Salvador-BA e Vitória da Conquista-BA, a família adquiriu um carro de passeio. Para encurtar distâncias na assistência, a família aderiu a um plano de saúde. Do nascimento aos cinco anos, a terapia medicamentosa constituiu em uso de penicilina e ibuprofeno, sendo o ácido fólico de uso contínuo. Aos cinco anos apresentou o quadro de pneumonia, dermatites e crise vasooclusiva, quando passou pela primeira hemotransfusão em um hospital privado. Dos cinco aos onze anos não houve sintomatologia. Aos onze, recorrentes internações por problemas gastrointestinais sendo investigada a algia abdominal com solicitação de ultrassonografia de abdômen total. Todos os exames foram repetidos em Salvador-BA, em hospital privado, quando houve a indicação e realização de colecistectomia. Antes, com o comportamento de tricofagia a criança ingeria quantidade significativa de cabelo, sendo expelida pelas fezes. Realizada quatro hemotransfusões, nesta época desenvolveu quadro depressivo e teve pensamentos de morte, com desistência do tratamento durante um ano. A menarca aconteceu aos 16 anos e aos 17, iniciou uso de anticoncepcional no intuito de evitar as cólicas intensas. Devido a muitas dores na coluna descobriu a escoliose, realiza pilates e acompanhamento ortopédico em clínica particular. Hoje, aos 19 anos, as crises algicas são controladas com dipirona. O acompanhamento psicológico aconteceu através de consultas particulares, a partir dos 11 anos de idade. Durante toda a trajetória por busca de cuidados em instituições de saúde, quer seja na rede pública ou privada, os pais de Vitória mencionam a dificuldade dos profissionais de saúde em conhecer sobre a patologia e prestar uma assistência adequada as necessidades apresentadas nas emergências.

A partir dos dados coletados no relato de caso suscitaram as categorias quais realizaremos a reflexão teórica: “Facilidades no IT da pessoa com Anemia Falciforme e sua família”; “Dificuldades no IT da pessoa com Anemia Falciforme e sua família”.

Facilidades identificadas no IT da pessoa com Anemia Falciforme e sua família

Uma grande facilidade apresentada no IT desta família foi o diagnóstico precoce, Vitória nasceu no ano em que foi instituído o programa de triagem pré-natal. A filha teve seu diagnóstico definido de forma precoce, após a realização do Teste do Pezinho ainda na maternidade. A triagem neonatal é uma ação preventiva, oportunizando a intervenção no início dos sinais e sintomas da doença. Desta forma, é possível a instituição do tratamento precoce específico e a diminuição ou eliminação das possíveis sequelas associadas a doença.

Em 2001, através da portaria nº 822/01, o Ministério da Saúde instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). A triagem para a HbS foi incluída neste programa, além da fenilcetonúria e do hipotireoidismo, devido: (1) as doenças falciformes (SS, SC e ST) serem doenças que não apresentam características clínicas precoces; (2) serem de fácil detecção laboratorial e economicamente viáveis; (3) permitirem testes de alta sensibilidade e especificidade; (4) apresentarem sinais e sintomas que podem ser reduzidos ou eliminados com a instituição do tratamento e; (5) terem a necessidade de um programa de acompanhamento após o diagnóstico.

O diagnóstico antecipado da AF realizado na Atenção Básica, é primordial para que os profissionais conheçam sobre a doença e para se iniciar um plano de cuidado da pessoa. Quando a detecção da anemia falciforme se faz nos testes de triagem neonatal, o tratamento possibilita o início de cuidados específicos e de acordo aos cuidados exigidos por uma pessoa com enfermidade degenerativa, considerando-se que a precocidade e a integralidade da atenção contribuem com fatores determinantes na limitação dos agravos (BRASIL, 2015).

Estudos evidenciam que o diagnóstico através da triagem neonatal seguido de acompanhamento com equipe de saúde, além de disponibilização de informação adequada e suporte social para a família, intervém diretamente na morbimortalidade, aumentando a sobrevida e melhorando a qualidade de vida destas pessoas.

Vale ressaltar que, os tratamentos específicos para a DF ainda são inexistentes, o que justifica a relevância do diagnóstico precoce. Após a constatação da enfermidade, iniciam-se os protocolos de tratamento estabelecidos por grupos cooperativos nacionais ou internacionais, baseados essencialmente na combinação de diferentes medicamentos de uso contínuo e tratamento de suporte. Devido à intensidade do tratamento é importante que ele ocorra em centro especializado no tratamento de doenças hematológicas (CRUZ et al., 2020).

A família de Vitória se mostra até hoje como uma firme e forte rede de sustentação em busca do cuidado, a harmonia familiar tornou as dificuldades encontradas possíveis de serem superadas, sendo esta a

facilidade entre todas, a mais importante. Deste modo, a conexão e a confiança entre a pessoa com AF e sua família, são elementos fundamentais ao cuidado em saúde, principalmente nas condições crônicas, tornaram-se extremamente forte, sendo marcantes a confiança entre elas.

A rotina de manutenção da saúde da pessoa com doença falciforme deve ser iniciada já nos dois primeiros meses de vida. A educação dos pais ou responsáveis sobre a doença é de extrema importância; desde a primeira consulta devem ser orientados quanto à importância de manter hidratação e nutrição adequadas e de conhecer os níveis de hemoglobina e sinais de palidez. Os familiares devem ser alertados sobre a importância da prevenção das infecções, através das vacinações e do uso da penicilina profilática, concomitantes, precisam ser encorajados a reconhecer as intercorrências da doença.

Sabemos que os desequilíbrios subsequentes da Anemia Falciforme afetam significativamente os aspectos biopsicossociais das pessoas que a apresentam, abrangendo também seus familiares, sobretudo necessitam de consultas continuamente, retornos agendados, importantes para o acompanhamento, que como relatam as enfermeiras são fora do município e requer transporte municipal (FIGUEIREDO et al., 2018).

Vitória teve um momento aos 11 anos de idade que a levou a depressão e pensamento de morte. Nesta circunstância a família foi o suporte, providenciou o acompanhamento adequado e conseguiu reverter a situação. As restrições impostas pela doença podem comprometer, de maneira considerável, a qualidade de vida dos pacientes, acarretando problemas emocionais e sociais, podendo desenvolver quadros de ansiedade e de depressão (LORENCINI; PAULA, 2015).

Outra facilidade observada foi o fato dos medicamentos do componente básico utilizados para o tratamento da AF serem retirados, na maioria das vezes, nas UBS e em caso de falta, relatou não ter dificuldades para compra, quando necessário, pelo custo ser acessível. Vitória fez uso da penicilina e ibuprofeno, mas fazia uso contínuo de ácido fólico.

A única opção conhecida para a cura da AF ainda é o transplante de medula. O primeiro relato de que essa intervenção poderia curar a doença foi descrito por Johnson e colaboradores, em 1984, quando observaram a cura de uma criança com anemia falciforme submetida a este procedimento.

Dificuldades identificadas no IT da pessoa com Anemia Falciforme e sua família

Uma dificuldade muito repetida foi em relação a atuação ruim dos profissionais nas crises álgicas e em relação as condutas ofertadas pela atenção básica para os portadores de Anemia Falciforme a falta de conhecimento da equipe multidisciplinar da unidade, tornando mais difícil prever situações de riscos e evitar complicações que precisem de hospitalizações

Os profissionais de saúde devem ter capacitação especializada e acreditar no uso de medicamento

contra dor, em especial os opióides, para que possam prover o tratamento adequado a cada caso. A equipe de saúde da emergência também precisa estar treinada quanto às medidas a serem tomadas em cada caso (LOBO C et al., 2007).

Estas considerações são as bases da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme PNAIPDF, aprovada em 2005 (BRASIL, 2005). Esta política é um marco na trajetória da DF no Brasil, cuja história é permeada em grande parte pela omissão do Estado no cuidado a esta população. Assim, a PNAIPDF constitui-se uma conquista, decorrente especialmente da mobilização do movimento negro e das associações de homens e mulheres com doença falciforme, que lutaram, por anos, para que o seu direito constitucional à saúde fosse de fato respeitado.

Mais uma dificuldade nas falas dos profissionais sobre a gravidade da doença, advindo da informação fornecida no momento do diagnóstico, que gerou incertezas. De fato, inicialmente, a notícia de se tratar de uma doença “incurável” gera uma fase de negação e desespero, a qual é gradativamente enfrentada mediante a experiência com a doença. Todavia, é sempre um processo difícil, que exige grande equilíbrio emocional (FIGUEIREDO et al., 2018).

Assim, no momento de informar sobre a doença, os profissionais de saúde precisam atentar para os anseios das famílias, que muitas vezes esperam atenção ao seu sofrimento psíquico, e oferecer um suporte emocional compatível com as suas reais necessidades naquele momento (GOMES et al., 2016). Importante haver uma melhor interação entre profissionais de saúde e familiares, para que uma efetiva comunicação se estabeleça entre todos os envolvidos e a equipe perceba o familiar como alguém que precisa de cuidados e possui necessidades biopsicossociais.

Desse modo, a assistência prestada a crianças com doença falciforme deve transcender um cuidado estritamente clínico e biomédico, perpassando a atenção até os seus familiares, visto que possuem dúvidas e anseios relacionados com a enfermidade de seus filhos.

Outra dificuldade foi acessar os serviços de saúde pela rede municipal. Dentre os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), a família também fez uso das relações pessoais para viabilizar a utilização do TFD, apazarr consultas e até mesmo para servir-se de automóvel particular no deslocamento para avaliações médicas em Salvador, capital baiana, ou em Itabuna, ao sul do estado. Porém as viagens eram desconfortáveis e ruins, as vezes motoristas gentis, outras, motoristas grosseiros. Mãe e filha ficavam horas sem se alimentar ou tomar um banho.

A carência de informações e entendimento acerca das políticas públicas contribui para que a população se distancie dos seus direitos e exerça o papel de cidadão, intensificando sua imobilidade social e ignorância quanto a essas questões. Destaca-se que, além da falta de conhecimento gerada pela ausência de ações de divulgação, esses aspectos também podem ser explicados pelo baixo grau de escolaridade da população e pela deficiência de discussões acerca desses temas, embora tenham considerável importância

no cotidiano de vida dessas pessoas (FIGUEIREDO et al., 2018).

Além de não terem suas necessidades de saúde reconhecidas e tratadas adequadamente, estas pessoas passaram por constantes situações de humilhação e discriminação. Além do sofrimento que estas situações infligem aos sujeitos, cabe ressaltar ainda o impacto destas ocorrências na relação destas pessoas com os serviços de saúde, relação esta, marcada pela fragilidade. Pode-se dizer que através do desconhecimento sobre a doença, do cuidado inadequado, somado ao tratamento humilhante e descortês, os serviços afastaram as pessoas com doença falciforme do sistema de saúde.

Os profissionais de saúde são responsáveis pelo encaminhamento, tratamentos e cuidados aos portadores de anemia falciforme, por isso é imprescindível o conhecimento e a qualificação acerca da anemia falciforme, visto que os portadores passam por períodos de bem estar a períodos de urgência, e muitas vezes de emergência, com isso é primordial traçar uma linha de cuidado para atendê-los, pois atualmente quando é preciso atendimento aos doentes falciformes, este é repartido, sendo assim é relevante que o paciente se articulem em vários serviços para seu atendimento integral (SILVA et al., 2015).

As linhas de cuidados foram criadas para atender o princípio de integralidade na atenção à saúde no SUS, é uma forma de organizar os serviços prestados, por meio de fluxo capaz de conduzir o processo de trabalho de forma eficiente e eficaz. Neste fluxo é definida a responsabilidade do cuidado bem como quem deve gestar a linha de cuidado, o usuário é o elemento estruturante neste processo juntamente com equipe multidisciplinar envolvida respeitando a realidade social do usuário (BRASIL, 2015).

As ações para a redução da morbimortalidade por Anemia Falciforme foram intensificadas com a divulgação da Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Apesar da inexistência de portaria ou legislação específica, o programa visa o aprofundamento das discussões, ampliação do acesso aos serviços, e qualificação das equipes de saúde (GOMES et al. 2017)

Desse modo, tornar-se importante desenvolver o acolhimento, a atenção centrada na pessoa e na família, o cuidado contínuo através de planejamento, regulamento dos pacientes as redes de atenção, o autocuidado, e realizar educação permanente.

CONCLUSÃO

Esta pesquisa permitiu a reflexão sobre as facilidades e dificuldades no IT que uma família pode passar diante as ofertas terapêuticas que são disponibilizadas nos serviços de saúde. Na busca do alívio da dor e de uma melhor qualidade de vida, as pessoas com anemia falciforme recorrem a diversas modalidades de cuidados.

Os achados permitem refletir que apesar dos percalços vivenciados na busca do cuidado, a família é a mais fiel rede de apoio e cuidado. As famílias que convivem com Anemia Falciforme produzem conhecimento e traçam novos fluxos, além de reconstruírem os fluxos formais, em busca de um cuidado

humanizado que minimize o desconforto causado pela dor e melhore a qualidade de vida.

É preciso pensar que o compromisso do profissional de saúde deve ter uma abordagem mais ampla do indivíduo, que inclua os valores socioculturais, as experiências e percepções nos subsistemas de cuidado de saúde.

REFERÊNCIAS

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Doença Falciforme: Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [cited 2017 Oct 25]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf

Gesteira ECR, Szyllit R, Santos MR, Ichikawa CRF, Oliveira PP, Silveira EAA. Family management of children who experience sickle cell disease: a qualitative study. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(Suppl 4):e20190521. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0521>

Gomes, Iracema Costa Ribeiro; Damasceno, Rudson Oliveira; Nery, Adriana Alves; Filho, Ismar Eduardo Martins; Vilela, Alba Benemérita Alves **IMPLEMENTAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL A SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA NA BAHIA** *Rev. baiana enferm.* (2017); 31(2):e21500 <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/21500/0>

SILVA, FWT et al. Anemia falciforme: cuidados realizados por enfermeiros na Estratégia Saúde da Família. *Rev. Pre. Infec e Saúde, Maranhão*, v. 4, n. 1, p.18- 26, 2015. Acesso: 11 set 2019. Disponível: <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/nupcis/article/download/4398/pdf>.

FIGUEIREDO SV, LIMA LA, SILVA DPB, Oliveira RMC, Santos MP, Gomes ILV. Importância da orientação de saúde para os familiares das crianças com doença falciforme. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(6):2974-82. DOI: Acesso: 06 out 2019

LORENCINI, G.R.F.; PAULA, K.M.P. Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. *Temas Psicol.*, v.23, n.2, p.269- 280, 2015.

Lobo C et al. Crises dolorosas na doença falciforme. *Rev. bras. hematol. hemoter.* 2007;29(3):247-258 . Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a11> access on 25 Nov. 2020

Johnson, F. L.; Look, A. T.; Gockerman, J.; Ruggiero, M. R.; Dalla-Pozza, L.; Billings, F. T.; *New Engl. J. Med.* **1984**, 311, 780.

Cruz Rhalliete Souza, da Cunha Brenda do Socorro Gomes, de Oliveira Elenilda Farias, Araújo Ana Joyce, de Jesus Viviane Silva, do Nascimento Ohana Cunha. O enfrentamento do tratamento da doença falciforme: desafios e perspectivas vivenciadas pela família. *Revista Enfermería Actual, Edición Semestral N° 39, Julio-Diciembre 2020 | ISSN 1409-4568 |DOI 10.15517/revenf.v0i39.38784*

Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras

Hemoglobinopatias. PORTARIA N° 1.391, DE 16 DE AGOSTO DE 2005

Gesteira ECR, Bousso RS, Rodarte AC. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. *Rev Enferm Cent O Min*[Internet]. 2016;6(3):2454-62. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/758/1178> 17.

Gomes GC, Nornberg PKO, Jung BC, Nobre CMG, Rodrigues EF, Xavier, DM. Doença crônica na criança: vivências da família no recebimento do diagnóstico. *Rev Enferm UFPE*[Internet]. 2016;10(6):4837-44. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/10693/pdf_2000 18.

Figueiredo SV, Gomes ILV, Pennafort VPS, Monteiro ARM, Figueiredo JV. Therapeutic communication between health professionals and mothers accompanying children during inpatient treatment. *Esc Anna Nery*[Internet]. 2013;17(4):690-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/en_1414-8145-ean-17-04-0690.pdf

Figueiredo SV, Lima LA, Silva DPB, Oliveira RMC, Santos MP, Gomes ILV. Importância das orientações em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018;71(6):3150-8. https://www.scielo.br/pdf/reben/v71n6/pt_0034-7167-reben-71-06-2974.pdf

6 CONCLUSÃO

O estudo abordou sobre o Itinerário Terapêutico de dezenove anos de uma família com ente querido que apresenta anemia falciforme, cuja rede de apoio e sustentação foram ilustradas no ecomapa, enquanto o fluxo em busca de serviços e assistência à saúde são demonstrados no desenho da trajetória.

A história de vida da família foi conduzida por questão norteadora e os resultados corroboraram para os achados já notados na literatura em que durante todo o IT a família se mobiliza na promoção de cuidados, e dentro dos recursos que dispõe, prestam assistência ao seu familiar.

A afirmação por falta de atendimento especializado ou conhecimento acerca da clínica da anemia falciforme é um agravante à postura profissional, com fragilidade na assistência desde a porta de entrada em todos os níveis de atenção à saúde, em repartições públicas e privadas.

Durante a pesquisa, percebeu-se as limitações da família frente as intercorrências de saúde da filha – ainda que estivessem na emergência – e as demandas emocionais e financeiras por terem que lidar com outra questão de saúde de alta complexidade.

REFERÊNCIAS

Bellato R, Araújo LFS de, Faria APS de, Santos EJF, Castro P, Souza SPS de, Maruyama SAT. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. *Rev. Eletr. Enferm.* [Internet]. 4º de maio de 2017 [citado 24º de novembro de 2020];10(3). Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/46717>

SILVA, Maria Josefina da et al. Análise das propriedades psicométricas do APGAR de família com idosos do nordeste brasileiro. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.18, n. 3, p. 527-532, 2014.

Luz, Geisa S., Santos da Silva, Mara Regina, DeMontigny, Francine, NECESSIDADES PRIORITÁRIAS REFERIDAS PELAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS. *Texto & Contexto Enfermagem* [Internet]. 2016;25(4):1-9. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71447791011>

Luz GS, Silva MRS, DeMontigny F. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2015 Dec [cited 2016 Apr 22]; 28(5):395-400. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n5/1982-0194-ape-28-05-0395.pdf>

Luz, Roberta de Oliveira; Pieszak, Greice Machado; Arrué, Andrea Moreira; Gomes, Giovana Calcagno; Neves, Eliane Tatsch; Rodrigues, Andressa Peripolli. Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde* *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, vol. 20, 2019 Universidade Federal do Ceará DOI: 10.15253/2175-6783.20192033937 Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324058874016>

Sarat Caroline Neris Ferreira, Ferraz Mayara Bontempo, Ferreira Júnior Marcos Antonio, Corrêa Filho Ruy Alberto Caetano, Souza Albert Schiaveto de, Cardoso Andréia Insabralde de Queiroz et al . Prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio. *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2019 Mar [citado 2020 Nov 21]; 32(2): 202-209. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002019000200202&lng=pt. Epub 10-Jun-2019. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900028>.

Sanches RCN, Figueiredo FSF, Rêgo AS, Decesaro MN, Salci MA, Radovanovic CAT. ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E SUAS FAMÍLIAS. *Cienc Cuid Saude* 2016 Out/Dez; 15(4): 708-715 DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v15i4.34529
BEDIN LF. Promoção da Autoestima, autonomia e autocuidado dos indivíduos com feridas crônicas: contribuições da enfermagem [monografia]. Uruguaiana (RS): Universidade Federal do Pampa; 2013. Acesso em: 05 de nov. 2017

Brustolin, Angela, Ferretti, Fátima, Itinerário terapêutico de idosos sobreviventes ao câncer. *Acta Paulista de Enfermagem* [en linea] 2017, 30 (Enero-Febrero) : [Fecha de consulta: 27 de marzo de 2019] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307050739008> ISSN 0103-2100

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. 48 p.: il. ISBN 978-85-334-2154-7

Brasil. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 1.391, DE 16 DE AGOSTO DE 2005**

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Triagem Neonatal. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 7 jun. 2001b. Seção 1, p. 33.

Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de educação em saúde. *Linha de Cuidado em Doença Falciforme*, Brasília, vol.2, p.36, 2009a. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: http://www.cehmob.org.br/downloads/Linha_de_CuidadoDFManual_MS.pdf>. Acesso em: 4 mai. 2019.

Gerhardt, Tatiana Engel ; Pinheiro, Roseni; Ruiz, Eliziane Nocolodi Francescato; Silva Junior, Aluísio Gomes da Silva. *Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro, CEPESC; ABRASCO, 2016. p.27-97, tab. INTEGRALIDADE, FIOCRUZ | ID: int-4874Biblioteca responsável: [BR433.1](#) Localização: BR433.1; 614.2, I89

BUSANELLO J, SILVA FM, SEHNEM GD, POLL MA, DEUS LML, BOHLKE TS. Assistência de enfermagem a portadores de feridas: tecnologias de cuidado desenvolvidas na Atenção Primária. *Rev Enferm UFSM*. 2013;3(1):175-84. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v35n3/pt_1983-1447-rngenf-35-03-00061.pdf Acesso em: 01 de nov. 2017

Musquim CA, Araújo LFS, Bellato R, Dolina JV. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2013 jul/set;15(3):656-66. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.17730>. Acesso: 19 set. 2018. doi: 10.5216/ree.v15i3.17730.

SOARES, E. P. et al. Cuidar de pessoas com doença falciforme na unidade de emergência: discurso de uma equipe multiprofissional. *Cienc Cuid Saude*, v. 13, n. 2, p. 278-85, 2014. Disponível em: [file:///C:/Users/AK/Documents/Nova%20pasta%20\(3\)/doenca%20falciforme.pdf](file:///C:/Users/AK/Documents/Nova%20pasta%20(3)/doenca%20falciforme.pdf). Acesso: 19 set. 2018

TADDEO PS, GOMES KWL, CAPRARA A, GOMES AMA, OLIVEIRA GC, MOREIRA TMM. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Ciência Saúde Coletiva*. 2012.

Brasil, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. In: Conselho Nacional de Ética em Pesquisa. Brasília (DF); 2013

[CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna](#); [MARTINEZ-HEMAEZ, Angel](#); [ANDRADE, Eli Iola Gurgel](#) and [CHERCHIGLIA, Mariangela Leal](#). **Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil**. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2011, vol.16, n.11, pp.4433-4442. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>.

Minayo MCS. *Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 13a ed. São Paulo: Hucitec; 2013

Musquim CA, Araújo LFS, Bellato R, Dolina JV. **Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica** *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2013 jul/set;15(3):656-66. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.17730>. doi: 10.5216/ree.v15i3.17730.

Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VE. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto Contexto Enferm* 2005 Abr-Jun; 14(2):280-6. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a17v14n2.pdf> acesso em 27/03/19

RABELO, MCM., ALVES, PCB., and SOUZA, IMA. *Experiência de doença e narrativa* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 264 p. ISBN 85-85676-68-X. Available from SciELO Books

SILVA, Roberto José da. **Delincuencia violenta: análisis de la dinámica espacial en subregión de Itabuna Bahia, 2003-2007**. 2009. 127 f. Dissertação (Mestrado em Geografia) - Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2009.

SILVA, Maria Josefina da et al. Análise das propriedades psicométricas do APGAR de família com idosos do nordeste brasileiro. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.18, n. 3, p. 527-532, 2014.

SILVA, Luiz Bernardino Lima da et al . The burden and quality of life of caregivers of sickle cell anemia patients taking hydroxyurea versus those not taking hydroxyurea. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo , v. 34, n. 4, p. 270-274, 2012 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842012000400010&lng=en&nrm=iso>. access on 15 Jan. 2019. <http://dx.doi.org/10.5581/1516-8484.20120070>.

ANEXOS

ANEXO A – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
SANTA CRUZ - UESC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme

Pesquisador: Roseanne Montargil Rocha

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12811719.6.0000.5528

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Santa Cruz

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.531.051

Apresentação do Projeto:

O protocolo Caae 12811719.6.0000.5528, intitulado "Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme", sob a responsabilidade de Roseanne Montargil Rocha trata-se de um projeto de pesquisa contando com financiamento próprio, que pretende avaliar o processo de gestão do cuidado, o serviço, a qualidade de vida, os sinais e sintomas depressivos e o itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme e seus familiares em um serviço de referência no interior da Bahia. Para tanto, 300 pessoas serão convidados a participar da pesquisa por meio de questionário estruturado durante setembro de 2019 a novembro 2021.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o apresentado no projeto, os objetivos da pesquisa são os transcritos abaixo:

Objetivo Primário:

Avaliar o processo de gestão do cuidado, o serviço, a qualidade de vida, os sinais e sintomas depressivos e o itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme e seus familiares em um serviço de referência no interior da Bahia.

Objetivo Secundário:

Endereço: Campus Soane Nazaré de Andrade, Rodovia Jorge Amado, Km 16
Bairro: SALOBRINHO **CEP:** 45.662-900
UF: BA **Município:** ILHEUS
Telefone: (73)3680-5319 **Fax:** (73)3680-5319 **E-mail:** cep_uesc@uesc.br

APÊNDICE

Apêndice A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Resolução Nº 466/12 e Resolução 510/16, Conselho Nacional de Saúde

Prezado(a) Senhor(a):

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa intitulada: “Itinerário terapêutico da pessoa com Doença Falciforme e sua família”, cujo objetivo geral é: Analisar o Itinerário terapêutico da pessoa com Doença Falciforme e sua família e os objetivos específicos são: Descrever o itinerário terapêutico em busca de diagnóstico e tratamento; Identificar as facilidades e dificuldades encontradas por elas nesse percurso terapêutico.

Ao concordar com a participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá estar à disposição para responder as perguntas fechadas por meio de questionários. Durante a realização existe o risco de alguma pergunta lhe causar constrangimento ou incômodo, ficando o(a) senhor(a) à vontade para não responder tal pergunta. Sua participação é voluntária, e você poderá desistir e retirar seu consentimento, sem qualquer prejuízo e/ou penalidades, a qualquer momento. A sua identidade será mantida em sigilo, somente o pesquisador responsável e colaboradores terão acesso a estas informações identificadas. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em seminários, congressos e similares, entretanto, os dados/informações obtidos por meio da sua participação serão confidenciais e sigilosos, não possibilitando sua identificação. A sua participação bem como a de todas as partes envolvidas será voluntária, não havendo remuneração para tal. Mais informações sobre a pesquisa, pode entrar em contato com **Caroline Borges Duque** ou **Roseanne Montargil Rocha** no endereço da Universidade Estadual de Santa Cruz, Campus Soane Nazaré de Andrade, Rodovia Jorge Amado, Km16, Bairro Salobrinho, CEP 45662-900, Ilhéus-Bahia, pelo telefone **(73) 982280128** ou e-mails: carolineborgesduque@gmail.com ou roseannemontargil@gmail.com. Ou ainda pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UESC, no mesmo endereço indicado anteriormente. A qualquer momento, você poderá entrar em contato com o pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação. Caso aceite participar livremente deste estudo, por favor, assine comigo este termo de consentimento em duas vias, sendo que uma ficará com o(a) senhor(a). Em caso de recusa, você não será penalizado.

Pesquisador responsável _____

Endereço _____

Telefone _____

Assinatura _____