



**X COLÓQUIO
INTERNACIONAL**
"Educação e Contemporaneidade"
22 a 24 de Setembro de 2016
São Cristóvão/SE - Brasil



ISSN: 1982-3657

A EDUCAÇÃO EM SAÚDE ENQUANTO DISPOSITIVO PARA ENFRENTAMENTO DO DIAGNÓSTICO DA DOENÇA FALCIFORME

CINTIA APARECIDA ATAIDE

EIXO: 11. EDUCAÇÃO, SOCIEDADE E PRÁTICAS EDUCATIVAS

Resumo: Este estudo, de natureza qualitativa, teve por objetivo compreender o impacto do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar. Essa é a doença genética mais comum no Brasil, com alta prevalência e morbimortalidade, sendo considerada como problema de saúde pública. A partir de 2001, foi implantada a triagem neonatal para as hemoglobinopatias, objetivando tratamento precoce e redução de morbimortalidade e complicações. Neste estudo foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 12 mães/cuidadoras de crianças portadoras da doença falciforme diagnosticadas através da triagem neonatal. Os resultados apontam a forte influência do material informativo escrito e da educação em saúde como facilitadora na compreensão diagnóstica da doença falciforme. Palavras-chave: doença falciforme, família, triagem neonatal. **Abstract:** This is the most common genetic disease in Brazil, with a high prevalence and morbimortality rate due to several complications, being considered as a public health problem. Since 2001 there is the neonatal screening for hemoglobinopathies, aiming for a precocious treatment and reduction of morbimortality and complications. This qualitative study attempts to understand the impact of sickle-cell disease diagnosis in the context of family. In this study were realized semi-structures interviews with 12 mothers/caretakers, whose children had received the diagnosis through the neonatal screening. As a result, we noticed: It is important to highlight that written informative material and Health Education meetings in the hematology sector strongly contributed to the understanding of the disease by the family. Key words: sickle-cell disease, family, neonatal screening.

INTRODUÇÃO A Doença Falciforme de característica genética, crônica degenerativa, apresenta

severas intercorrências, principalmente nos primeiros cinco anos de vida do paciente. Quando não tratada as intercorrências de forma precoce, apresenta alto índice de morbimortalidade, devido as diversas complicações clínicas. (ABIODUN,1993; SILVA et al., 1993; Serjeant, 1997; SILLA, 1999; BANDEIRA et al., 1999). De acordo com a OPAS (1998), há uma estimativa de que existam, no Brasil, cerca de oito mil casos da anemia falciforme e dois milhões de portadores do gene de hemoglobina S, marca genética da anemia falciforme. Ducatti et al. (2002) retrata uma estimativa de 2.500 casos novos da anemia falciforme por ano. Os portadores de Doença Falciforme são acometidos desde o início de suas vidas pelos fenômenos de vasclusão, que têm como consequência a lesão tecidual irreversível em diferentes órgãos. Essas lesões são responsáveis pela manifestação clínica mais característica da doença que é a dor nas extremidades, na região lombar, no abdome ou no tórax (BARDAKDJIAN-MICHAU et al., 2002; ANVISA, 2002). A chamada crise aguda de dor ou crise álgica, manifesta-se comumente a partir dos 24 meses de vida. A dor é a causa mais comum de procura do serviço de emergência pelo paciente e, muitas vezes, resulta em internação hospitalar (DOVER, 1998). Em virtude das graves manifestações clínicas da doença, da alta incidência e morbimortalidade, foi implantado, a partir de 2001, no Brasil, o diagnóstico precoce das hemoglobinopatias pela triagem neonatal / Teste do Pezinho (BRASIL, 2001c; BRASIL, 2004a). Dessa forma, a Doença Falciforme passou a ser detectada de maneira mais rápida, o que proporcionou tratamento mais qualificado, tornando possível a prevenção das suas manifestações clínicas, minimizando as intercorrências e, conseqüentemente, aumentando a sobrevida e melhorando a qualidade de vida dos portadores. Quando as intercorrências da Doença Falciforme não são tratadas de forma adequada, observa-se piora significativa na qualidade de vida, bem como maior agravamento da doença. Assim, a constatação diagnóstica precoce da Doença Falciforme, por meio da Triagem Neonatal, é de grande relevância no tratamento. O presente estudo pretende avaliar as implicações do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar, com o intuito de gerar conhecimentos, contribuindo para um tratamento de qualidade e eficiente aos seus portadores.

A CRIANÇA DOENTE E AS DIMENSÕES FAMILIARES – IMPLICAÇÕES DA DOENÇA CRÔNICA A representação social da doença, em nossa cultura, proporciona uma forte marginalização do indivíduo doente. Aquele que não é saudável fica à margem, pois o senso comum preconiza que ele não está ativo nem para a vida nem para o mundo (GOFFMAN, 1988). A doença, além de ser um agente socialmente estigmatizante, provoca intensas rupturas internas no sistema familiar. A situação de adoecimento é um evento que pode trazer severas implicações na vida do paciente e da sua família. Em relação à doença crônica na infância, observam-se importantes mudanças na dinâmica das famílias que convivem com uma criança cronicamente doente (MELLO FILHO, 2004; PICCINI, 2004; SOUZA; SCATENA, 2005). O adoecimento crônico da criança tem, frequentemente, característica progressiva, podendo apresentar percurso demorado e degenerativo; muitas vezes não tem cura, somente tratamento, e influencia diretamente o

desenvolvimento físico, cognitivo, afetivo e social da criança. Nesse processo, tanto o paciente quanto seus familiares necessitam de uma adaptação às mudanças que a situação lhes impõe: tanto as atividades rotineiras, quanto os planos e projetos para o futuro são interrompidos diante da perda da condição de sujeito sadio e diante da grande ansiedade devido à iminência da morte, real ou imaginada. (CORTEZ; REGEN, 1996 ; ROCHA et al., 2002; OLIVEIRA et al., 2004; SOUZA; SCATENA, 2005). Santos e Sebastiani (1995) trabalhando as implicações do tratamento do doente crônico, retratam a existência de uma angústia reativa na situação do diagnóstico, que desencadeia uma série de reações psíquicas em toda estrutura familiar, marcadas pelo medo, pelo desespero e depressão. O diagnóstico da doença em uma criança, sobretudo recém-nascida, além de levar ao medo da morte, da incapacidade e dos obstáculos provocados pelo adoecimento, leva a uma intensa frustração pela ruptura da imagem construída do filho ideal – que deveria ser “saudável e perfeito”. Zavaschi et al. (1993), ressaltam que, “[...] no momento em que um filho adoece, por mais estruturada que seja a família, todos adoecem”. Diante do desespero, da ameaça de perda provocada pelo adoecimento da criança, muitas vezes, é visível, nos pais, comportamentos de depressão e de desânimo. As dificuldades do cotidiano e os eventuais conflitos são agravados pelo processo de adoecimento e acarretam para os familiares uma significativa sobrecarga de cuidados, provocam sentimentos de menos valia, de culpa, de insegurança, de medo, de pessimismo e de isolamento social (CASTRO; PICCININI, 2004; SOUZA; SCATENA, 2005). Alguns familiares, mediante a doença da criança, reagem com cuidados exagerados, apresentam condutas controladoras e até fóbicas, tornam-se superprotetores, não permitindo a participação do paciente em seu tratamento. Quando a criança é cronicamente doente, esse fato acentua a sua relação de dependência e de impotência (ZAVASCHI et al., 1993). Em face das novas demandas e expectativas em relação à doença da criança, Santos e Sebastiane (1995) apontam questionamentos, frustrações, ansiedades e preocupações, devido às limitações e sacrifícios que os familiares são obrigados a fazer. Além de todo comprometimento psicossocial, verifica-se que o adoecimento traz uma série de repercussões para a família devido a constantes visitas ao médico, a recorrentes hospitalizações, a tratamentos dolorosos e a diversas limitações impostas pela doença (CASTRO; PICCININI, 2004). Inúmeras são as dificuldades enfrentadas pela família ao deparar com a situação da criança gravemente doente: observa-se que há uma abrupta mudança na vida do casal. Geralmente um dos pais faz uma renúncia de si, de seus sonhos, em prol dos cuidados com o filho (OLIVEIRA et al., 2004). Além disso, há redefinição nos papéis de seus membros, bem como o aprendizado de novos valores e padrões de comportamento a fim de se adaptarem a um novo estilo de vida (ASSUMPÇÃO; SPROVIEIRI, 1993; PICCININI; CASTRO, 2002). É fundamental entender as reais implicações da doença para a estrutura familiar, pois estudos sobre doença e família apontam que o tratamento se torna eficaz quando há uma abordagem global da família (MELLO FILHO, 2004). Em relação à Doença Falciforme, a realidade do

seu diagnóstico apresenta dois momentos que se diferenciam no seu percurso histórico no Brasil: antes de 2001, sua detecção era tardia e muitas vezes a família deparava, sem conhecimento prévio, com severas manifestações clínicas da doença (SILVA et al.,1993); em 2001, ano da implementação nacional da triagem neonatal para as hemoglobinopatias pelo Ministério da Saúde, a constatação da doença passou a ser realizada nos primeiros meses de vida (BRASIL, 2001c). Silva e Ataíde (2002a) em pesquisa acerca das “Percepções dos Cuidadores sobre a qualidade do atendimento prestado aos portadores da Doença Falciforme” perceberam que muitos pais e/ou cuidadores expressavam extrema angústia ao discorrer sobre a constatação diagnóstica da criança: “*é como se faltasse o chão*”, “*pensei que não fosse mais viver*”, “*achei que era câncer*”. A triagem neonatal proporcionou uma nova realidade dessa doença, inicialmente o diagnóstico estava associado ao adoecimento visível e progressivo da criança, que muito acometia a dinâmica familiar, agora, a família se depara com o diagnóstico sem as manifestações clínicas da doença. Esse novo contexto faz com que as reações psíquicas da família passem a apresentar um perfil diferente. A constatação diagnóstica da doença falciforme apresenta, na realidade atual, algumas especificidades em relação à maioria das doenças crônicas da infância. Primeiramente, a doença não é conhecida popularmente, e assim os pais deparam com o desconhecido, que acentua os medos e fantasias frente ao processo de constatação diagnóstica. Posteriormente, há um constante questionamento em relação ao diagnóstico, em virtude da não visibilidade de defeitos físicos e do fato de a criança não apresentar, na maioria das vezes, nenhum sinal ou sintoma clínico da doença. Além disso, o caráter de transmissibilidade genética da doença e o prognóstico de dores e de menor sobrevida intensificam as frustrações e ansiedades diante do desconhecido, do inesperado e do medo da morte. Entender as consequências do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar ajudará no tratamento integral e de qualidade ao paciente. Ao delinear maior entendimento sobre os sofrimentos e preocupações acerca da doença, além de minimizar os conflitos do impacto do diagnóstico, visa também ampliar novas possibilidades de vida para o paciente e seu familiar.

METODOLOGIA A pesquisa qualitativa foi o instrumento utilizado para compreender o impacto do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar. Do ponto de vista metodológico, a pesquisa qualitativa é uma ferramenta indicada para estudar os aspectos subjetivos dos fenômenos psicossociais do ser humano, entre os quais, a vivência de doenças (TOMAZI; YAMAMOTO, 1999). Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista semi-estruturada. A amostra não foi previamente determinada. Para estabelecê-la utilizou-se o “Critério de Saturação” (TURATO, 2003; DESLANDES, 1994). De acordo com esse tipo de critério, o número ideal de entrevistas é atingido quando respostas começam a ser repetidas pelos novos sujeitos que se vão acrescentando à amostra. Neste estudo contamos com 12 sujeitos (mãe/ e ou cuidadora), tendo a saturação ocorrida na nona entrevista, no entanto, foram efetivadas mais três entrevistas, a fim de reforçar a saturação, garantindo melhor apreciação dos dados. A técnica de

análise do conteúdo foi escolhida para a lapidação dos dados obtidos. De acordo com Turato (2003), a análise de conteúdo é uma das técnicas mais usuais para a abordagem analítica dos dados apreendidos na pesquisa qualitativa. Para a categorização e organização dos resultados da pesquisa, foi utilizado a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). O DSC consiste na técnica de agregar discursos individuais sobre um determinado tema, de forma que eles expressem o pensamento de uma coletividade. Essa proposta visa a alcançar o imaginário coletivo sobre um determinado tema, uma determinada ordem social, num dado momento histórico (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2003). **RESULTADOS** O perfil das famílias estudadas nesta pesquisa se caracteriza em famílias monoparentais femininas, onde o pai não convive com a criança. Destaca-se um número médio de 04 pessoas na residência e uma renda menor ou igual a um salário mínimo, caracterizando um nível sócio econômico baixo. Foram entrevistadas dez mães biológicas, uma tia e uma mãe adotiva, que cuidavam diretamente das crianças portadoras da doença falciforme. De acordo com os discursos coletivos do grupo estudado, os pais raramente acompanham seus filhos às consultas e tratamento. Reforçando a mãe como a principal cuidadora da criança. Outro dado que delinea a identidade da amostra é a existência significativa de famílias, em que o pai e mãe da criança doente não vivem juntos. Verificamos nesses casos, que parcela significativa desses pais não acompanha, nem ajuda financeiramente o tratamento da criança. Neste estudo apenas um pai demonstra, segundo relato da mãe, certa preocupação acerca da doença da criança. Em relação ao impacto do diagnóstico da doença falciforme os dados foram categorizados em 04 temas centrais:

- Tema 01** Sentimentos e reações no recebimento do diagnóstico
- Tema 02** Percepções sobre a comunicação do diagnóstico e compreensão acerca da doença
- Tema 03** Principais mudanças, dificuldades e preocupações da família após o diagnóstico da doença falciforme.
- Tema 04** Estratégias de enfrentamento da família para melhor aceitação da

Os discursos do sujeito coletivo (DSC) relacionado aos temas centrais da pesquisa revelam que o diagnóstico de uma doença traz impactos importantes para a família. Nessa pesquisa, o DSC delimitam as características biopsicossociais do adoecimento e reforçam a importância da equipe de saúde para as orientações e treinamento em saúde, tendo em vista que o coletivo ressalta a relevância dessa ação para identificação precoce das intercorrências mais severas da doença. Nesse sentido, a educação em saúde foi um elemento de destaque no discurso das famílias entrevistadas, pois minimiza as dúvidas e medos frente ao desconhecido, bem como torna-se ferramenta de suporte para enfrentamento da sequelas emocionais enfrentadas pela família. **DSC do tema 01: Sentimentos e reações no recebimento do diagnóstico:** *"Recebi a notícia, que era para eu comparecer na Apae, procurar no dia marcado a Dra. N sobre o problema da E que saiu no teste do pezinho! Ai eu pensei, ih será que a menina é excepcional?"*

Na hora eu fiquei desesperada, né?

[...] eu comecei foi chorar, chorar também, né?

por causa dela...porque eu não sabia como era esse negócio [...] na hora, eu pensei que tinha aqueles problemas assim, tipo Síndrome de Down, [...] me mandaram procurar a Apae, né?

Quando eles falaram que era da Apae, eu fiquei imaginando, né?

. pra mim a Apae era lugar onde tinha doença assim [...] eu achei que tinha alguma coisa, tipo [...] síndrome de [...] aí a moça falou que a doença não ia afetar o cérebro não! No início eu não entendia muito bem, não entendia bem o assunto, né?

[...] eu fiquei preocupada [...] não sabia direito qual ia ser a reação assim nela [...] sei lá, foi um susto, né?

Assim [...] foi uma coisa nova, né?

! Eu nunca ouvi falar sobre essa anemia. Porque eu não sabia o que era! Ah, logo ela falou que não tem cura, só tem tratamento. Ai eu vim chorando [...] Na hora eu fiquei desesperada, né?

[...] eu comecei foi chorar, chorar também, né?

Por causa dela [...] porque eu não sabia como era esse negócio [...] será que vai morrer?

! Para mim era uma doença assim [...] primeiro era uma doença perigosa, né?

! Podia levar a qualquer hora à morte não sei [...] Eu, assim, planejei durante 02 anos praticamente, né?

! pra ficar grávida, daí quando nasce, você vê uma criança perfeita, né?

! Mas saber que ela tem um problema foi um choque! [...] você vê que ela, não tem nada! Mas eu que sou mãe, eu sei que no fundo, no fundo, ela tem uma coisinha, [...] então sei que isso prejudica à ela, né?

! Que ela vai sentir as dores, né?

!Que ela é uma criança mais frágil! Foi difícil, [...] porque a gente sempre quer que os nossos filhos venha saudável, né?

! Então quando a gente descobre assim, eh, dá um choque, né?

Achei que eu tinha que manter ela presa, porque senão eu poderia perder a minha filha, isso é que eu pensei no início! E aí a gente fica [...] poxa! Muitas vezes a gente até se pergunta, né?

Por que isso aconteceu comigo?

" DSC do tema 02: Percepções sobre a comunicação do diagnóstico e compreensão acerca da doença: *"A médica falou comigo que deu uma alteração no sangue dela, que o exame dela, deu uma anemia, chamada Anemia Falciforme. Há! Logo ela falou que não tem cura, só tem tratamento [...] Na hora eu fiquei desesperada, né?*

Porque eu não sabia como era esse negócio! Aí, depois pensei que foi ser uma anemia simples, né?

Ah! Depois eu entendi que não era uma Anemia simples, e aí que eles me deu a apostila, que eu

comecei a ler e entender, eu sei que agora não é simples. Eles fala que é simples mas, não é simples, não ! Eles só fala pra gente não ficar com medo. Aí, eu só fui entender depois de meses [...] A Dra.● ela me falou diretinho, que é uma doença que tem que ter muito cuidado, tem que tá sempre atento! Aí, explicou pra gente sobre os sintomas, as vacinas e explicou como que, que é formada a doença, né?

Que é genético, os traços do pai e da mãe [...] Na hora eu não entendi nada, né?

... Eu fiquei muito confusa, o que veria a ser?

O que ela ia sentir, Aí, eu vim chorando [...] Aí, ela me deu um panfletozinho, né?

Aí, eu peguei e comecei a ler! Eu li e relia toda hora. Eu participei da Reunião, vi o pessoal falando, ai eu entendi! ...que ia inchar a mãozinha e o pezinho, a febre dela pode ser uma coisa que pode se alterar, de repente o baço pode inchar [...] ah! Assim chegar no hospital informar logo que tem a doença e atender o mais rápido [...] só o baço dela que aumentou por causa da febre eu levei lá no HIABA. Observar a cor, a palidez! Tem vez que ela tá bem, tem vez que ela fica amarela, tem que sempre olhar o "bacinho", se inchar tem que levar pro hospital." **DSC do tema 03: Principais mudanças, dificuldades e preocupações da família após o diagnóstico da doença falciforme:** "Ah, sobre ela eu me preocupo com tudo! eu tenho medo mesmo da doença piorar, ao acaso né?

Eu se preocupo muito porque a Dra. falou assim que pode até morrer, se não fosse cuidado direito [...] Que tem que ter vários cuidados! Eu, sei que ela é uma criança mais frágil que as outras, né? Que ela assim, se tiver uma febre eu tenho que ir ao hospital pra saber o que é! As vezes pode dar uma complicação [...] Então eu fico preocupada se não dê tempo de correr pro hospital [...] Se ela morre, nos vai sofrer muito! Minha preocupação é ter um controle da anemia dela. Eu tenho que tá sempre fazendo o tratamento! tem que ta sempre tomando o remédio, as injeções, né?

Porque ela toma Bezetacil de 21 em 21 dias, toma o Ácido Fólico, quase sempre ela tá no hospital internada, essa é a minha preocupação! Minha Preocupação é não saber agir no momento [...] não saber agir na maneira certa, [...] as vezes eu nem durmo, fico vigiando ela, né?

Tem que ta olhando toda hora, que ela faz muita febre, sabe?

Qualquer hora o baço dela pode crescer [...] é muita coisa! Eu se preocupo muito com o remédio, né?

Igual esse, que é o Ácido Fólico, né?

a pediatra dela me dá! o Bezetacil aonde eu moro, eu tenho que comprar, muitas vezes atrasa, por eu não ter o dinheiro! E os exames, que não são feitos de graça, eu tenho que pagar! Porque é igual ao salário que ela poderia se aposentar, e eu não consegui, né?

! Então pra mim fica difícil! Eu to parada, sem trabalhar! porque eu não consigo trabalhar por causa dela, é muito difícil, não ter ajuda de ninguém! não tenho nenhum tipo de ajuda, nem o dinheiro da passagem, igual vir pra cá é muita dificuldade! eu não posso me virar, mas

infelizmente eu sô sozinha por parte dela! O pai dela, a gente se separou, né?

ele é uma pessoa que não conto. E os problemas dela é só comigo. Só sei que eu seguro uma barra danada! Não posso trabalhar, porque tenho que levar essa menina pra médico! tem que levar na APAE, nas Clínicas, na pediatria dela, então eu acho assim[...] muito assim carregado, eu acho cansativo. A minha outra menina é que fica me falando [...] que eu só fico com a neném, levando ela pro médico, mas os outros meninos não, já compreende mais... só a de 05 anos fica mais sentida [...] fica muito triste porque eu fico mais fora, do que em casa, né?

Então ela fica assim meio sentida [...] triste, deprimida, ela demonstra” **DSC do tema 04: Estratégias de enfrentamento da família para melhor aceitação da situação** *“[...] no começo foi difícil, né! Porque eu não entendia direito [...] eu nem gostava que tocasse no assunto, ah porque isso me incomodava, eu não aceitava [...] Não sei, eu ficava com pena, medo, [...] medo de ficar sofrendo, de ficar doente, de ter complicações, e nem queria que ela ficasse internada no hospital, por isso eu nem gostava de ficar comentando. Não aceitava, os meus filhos tudo bom e porque a L é assim?*

Eu quero que ela seja uma criança normal! Que ela é uma criança normal! E num, fique pensando, que ela tem esse problema! Pensar sim, é claro! Cuidar sim! Mas em certos momentos esquecer, né?

Porque a gente fica lembrando muito, a gente acaba ficando triste! Uma pessoa falava uma coisa, outra falava outra, aí ensinava dar um remédio, assim não adianta, porque não tem cura...mas é uma barra, quem tem uma criança com Anemia Falciforme. Nossa! Eu tive foi um pesadelo no começo! Uma barra assim, é ter um neném assim com esse problema, né?

! Nessa idade, assim, eu vejo as outras crianças andando, brincando! Só fico assim, olhando [...] nossa é terrível! Eu tenho pena da minha filha, pois todas as crianças são quase normal, só ela tem esse problema! Isso é uma barra!...eu fiquei triste, mas hoje em dia [...] eu tenho como uma meta na minha vida cuidar o máximo possível da minha filha! Há, porque isso me incomodava, eu não aceitava [...] lógico que a gente não gostaria, mas já que tem, é levantar a cabeça, encarar da melhor maneira, né! mas é lógico que tem coisa pior, né?

Ai hoje em dia eu tô mais eh, não conformada, mais assim, eh, eu acostumei porque a gente sempre quer que os nossos filhos venha saudável, né?

!Então quando a gente descobre assim, [...] dá um choque, né?

E aí a gente fica [...] poxa! Muitas vezes a gente até se pergunta, né?

Porque isso aconteceu comigo?

Mais no início foi difícil! Mas eu, eu, não me desesperei! Tem que ter fé em Deus pra tudo! Qualquer tipo de doença tem que ter fé em Deus [...] calma, tranquilidade [...] Porque eu acho que a pessoa com a cabeça no lugar é o essencial! Levar na médica que sabe da doença certinho! Ir pelo tratamento da médica e ter segurança em Deus né?

Perguntar a Deus: porque a minha filha teve essa doença?

Só que às vezes Deus permite coisas na vida da gente, né?

E a gente vai chorar, vai ficar perguntando o porquê, vai perder noite de sono! colocar Deus na frente, e depois procurar ajuda também, né?

ajuda dos médicos e qualquer dúvida que tiver perguntar, se tiver dúvida pergunta, de tudo, tudo mesmo [...] se tiver que fazer eu vou fazer, agora se tiver alguma coisa que tiver pro lado dos médicos com certeza vai pras mãos dos médicos [...] manter-se calma e cuidar da criança”.

DISCUSSÃO A família tem importância fundamental no tratamento de qualquer patologia crônica infantil (SANTOS;SEBASTIANI,1995). A busca e a reflexão sobre as experiências objetivas e emocionais da família diante do diagnóstico da doença falciforme, foi uma tarefa desafiadora, mas, ao mesmo tempo, gratificante, pois nos permitiu lançar um olhar mais apurado sobre os aspectos psicossociais envolvidos no processo de diagnóstico e obter uma compreensão mais aprofundada das implicações do processo saúde-doença para o contexto familiar. Embora as reações da família tenham sido semelhantes às descritas pela literatura científica sobre reações ao diagnóstico de outras doenças crônicas no período neonatal, existem particularidades em relação à doença falciforme. De forma semelhante a outras patologias, no diagnóstico da doença falciforme, há também o sofrimento psíquico e as diversas adaptações, mudanças e inseguranças. No entanto, se verifica concomitantemente a tais reações, os componentes de ordem social, tais como desemprego, baixo poder aquisitivo e desestruturação familiar, que intensificam ainda mais o impacto do diagnóstico. A sobrecarga financeira provocada pelos gastos com a criança foi uma presença relevante nas falas das mães. Nesse quadro social, um dado relevante que emergiu neste estudo foi o fato de a mãe ser frequentemente a principal ou a exclusiva cuidadora da criança. Diversos estudos já sinalizam que os cuidados a pacientes crônicos, em sua grande maioria, são realizados pela mulher, fato que observamos também neste estudo. A peculiaridade mais relevante da doença falciforme, no momento inicial de seu diagnóstico, é a não-visibilidade, devido à ausência de sinais e sintomas. Quando a família depara com a notícia da doença, não percebe a criança doente, prolongando os conflitos e sofrimentos psíquicos provocados, sobretudo pela negação do adoecimento. Em alguns casos, a adesão ao tratamento da criança foi prejudicada em função desse processo. Chamou atenção, também, a associação feita pelas mães, no início do processo, do problema da criança com doenças mentais, pelo fato de o diagnóstico ser feito pelo teste do pezinho, e o diagnóstico específico ser informado na Apae. A fantasia de presença de doenças mentais e síndromes é um agravante do sofrimento familiar (CASTRO;PICCINNI,2004 SOUZA et al.,2005, TETELBOM,1993). Esse fato, aliado ao estado emocional da família no momento da informação, apareceu nos discursos das mães/cuidadoras como explicação para o difícil entendimento da doença. Provavelmente, o nível educacional e em alguns casos a habilidade do profissional que transmitiu o diagnóstico também foram importantes. Outro fator que contribuiu

para a intensidade e prolongamento do sofrimento foi o fato de a doença falciforme ser ainda relativamente desconhecida popularmente. O estudo aponta a importância dada pelas entrevistadas às informações escritas recebidas e às reuniões de Educação em Saúde. A partir da Educação em Saúde destaca-se que a família compreende os principais sinais de crise e agravamento da doença. Foi evidente também no discurso da família, o temor da morte, talvez esse comportamento fosse reforçado no imaginário da família, devido ao grande risco apresentado pela doença falciforme, nos primeiros anos de vida criança, fato que é discutido pela equipe de saúde nas reuniões de educação em saúde. Os profissionais de saúde devem ter consciência de sua importância no apoio à família e ser preparados para isto. A partir do momento em que se viabiliza um espaço de escuta para essas famílias, permitindo a expressão de suas vivências, seus sofrimentos, suas angústias e sobretudo o entendimento de suas dificuldades de compreensão e suas demandas, tornam-se mais eficazes as nossas tentativas de apoio, a recepção pela família de nossas informações e a sua participação cooperativa no tratamento. **CONSIDERAÇÕES FINAIS** Através da vivência relatada pelas cuidadoras, verifica-se que o diagnóstico da Doença Falciforme tem implicações significativas para a vida da família. O fato de a doença ser ainda desconhecida popularmente pode ter contribuído para a intensidade e prolongamento do sofrimento e permitiu que inicialmente o diagnóstico da doença falciforme fosse associado com doenças mentais, pelo fato de o diagnóstico ser feito pelo teste do pezinho. O apoio dos profissionais de saúde foi considerado importante pelas mães no enfrentamento da doença. A educação em saúde foi um instrumento importante para a compreensão de sinais e sintomas da doença. Evidencia nos discursos das famílias entrevistadas que a ação de educação em saúde contribuiu para a redução do impacto do diagnóstico e para um maior enfrentamento e conhecimento da doença.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS ABIODUN, O. A. psychosocial complications and management of sickle cell disease. **East. Afr. Med. J.**, Nairobi, v. 70, p. 40-42, 1993. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Manual de diagnóstico e tratamento de doença falciforme**. Brasília: ANVISA, 2002. ANGERAMI-CAMON, V. A. et al. **Psicossomática e a psicologia da dor**. São Paulo: Pioneira, 2001. ARAUJO, M. C. P. E. et al. Prevalence of abnormal hemoglobins in newborns in Natal, Rio Grande do Norte, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 123-128, jan./feb. 2004. BANDEIRA, F.M.G.C. et al. características de recém-nascidos portadores de hemoglobina S detectados através de triagem em sangue de cordão umbilical. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 75, p. 167-171, 1999. BARDAKDJIAN-MICHAU et al., Decreased morbidity in homozygous sickle cell disease detected at birth. **Hemoglobin**. v. 6 n.3, p.211-217, abr. 2002 BRASIL Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 2004 BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília, 2001a. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde.

Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente. Brasília, 2001b. p 13-35. CAVALCANTE, F. Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança "anormal". **Rev. Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2001. acessado 14/02/2006

Disponível em:

<<http://>

[www.](http://www.scielo.br)

[scielo.br](http://www.scielo.br)

>.

Acesso em: 10 mar. 2006. CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estud. psicol.**, Natal, v. 9, n. 1, jan./abr. 2004. CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, 2002. CHIZZOTI, A. **A pesquisa em ciências humanas e sociais**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1995. p. 77-87. DESLANDES, S. F. A construção do projeto de pesquisa. In: MINAYO, M.C.S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1994. cap.2, p. 31-50. DOVER, G. J.; PLATT, O. S. Sickle cell disease. In: NATHAN, D. G; ORKIN, S. H. (Ed.). **Hematology of infancy and childhood**. 5th ed. Philadelphia: W. B. Saunders, 1998. v. 1, p. 762-809. DUCATTI, R. P. et al. Investigação de hemoglobinopatias em sangue de cordão umbilical de recém-nascidos do Hospital de Base de São José do Rio Preto. **Rev. Bras. de Hematol. Hemoter.** V.3, n.1, p. 23-29, Jan. Apr., (2002). GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988. LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. O **Discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa**. Desdobramentos. Caxias do Sul (RS): EDUCS, 2003. p.256 MELLO FILHO, J.; BURD, M. **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. MENANDRO, M.C.S. **Convivência familiar com afetado por distrofia muscular de duchenne: da comunicação às estratégias de enfrentamento**. 1995. 174 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Departamento de Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 1995. OLIVEIRA, M. Z. et al. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos **Estud. Psicol.**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 9-17, jan./abr. 2004. ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10 n. 5, p. 709-714, set./out. 2002 SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora da doença crônica. In: ANGERAMI-CAMON, V. A et al. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1995. p. 147-181. Serjeant, R. G. Sickle-cell disease. **Lancet**, 350, p. 725-730, 1997. _____. Screening for sickle-cell disease in Brazil. **Lancet**, v. 356, n. 8, p. 168-169, jul., 2000. SILLA, L. M.

R. Doença Falciforme: um grave e desconhecido problema de saúde pública no Brasil. **J. Pediatr.**, v. 75, n. 3, p. 145-146, 1999. SILVA, C. M. F; ATAIDE, C.A. Avaliação da percepção da qualidade de atendimento prestado as crianças e adolescentes portadores de doença falciforme: uma análise a partir da opinião de pais e cuidadores. In: CONGRESSO ESPIRITOSSANTENSE DE PEDIATRIA, 17., 2002. **Anais...** Vitória, 2002a. SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psic. Teor. e Pesq.**, v. 17, n. 2, p. 133-141, maio/ago. 2001. SILVA, R. B. P.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. The sickle cell disease as a Public Health problem in Brazil. **Rev. Saúde Pública**, v. 27, n. 1, p. 54-58, feb. 1993. SOUZA, R.C.; SCATENA, M.C.M. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n. 2, mar./abr. 2005. TETELBOM, M. et al. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **J. Pediatr.**, v. 69, n. 1, p., 1993. TOMAZI, N. G. S.; YAMAMOTO, R. M. **Metodologia de pesquisa em saúde: fundamentos essenciais**. Curitiba: As autoras, 1999. TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico – qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

¹ Mestre

em Ciências da Saúde (UFMG). Bacharel em Psicologia (UFES). Especialista Planejamento, Implementação e Gestão de EaD (UFF). Graduada em Ciências Biológicas (UFRN). Professora Pesquisadora do Núcleo de Pesquisa em Saúde/UFES e do GPGFOP/UNIT. Atualmente desenvolve atividades de tutoria nos cursos de graduação a distância CESAD/UFS. E-mail: cintiaataide@yahoo.com.br

Recebido em: 05/07/2016

Aprovado em: 05/07/2016

Editor Responsável: Veleida Anahi / Bernard Charlort

Método de Avaliação: Double Blind Review

E-ISSN:1982-3657

Doi: