

Importância das orientações em saúde para familiares de crianças com doença falciforme

Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease
Importancia de las orientaciones en salud para familiares de niños con enfermedad falciforme

Sarah Vieira Figueiredo¹, Letícia Alexandre Lima¹, Débora Pena Batista e Silva¹,
Raquel de Maria Carvalho Oliveira¹, Macedônia Pinto dos Santos¹, Ilvana Lima Verde Gomes¹

¹ Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza-CE, Brasil.

Como citar este artigo:

Figueiredo SV, Lima LA, Silva DPB, Oliveira RMC, Santos MP, Gomes ILV. Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(6):2974-82. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0806>

Submissão: 13-12-2017

Aprovação: 03-04-2018

RESUMO

Objetivo: Conhecer as principais necessidades de orientação em saúde de familiares de crianças com doença falciforme. **Método:** Pesquisa qualitativa, desenvolvida em um hospital de referência pediátrica no Ceará, entre abril e maio de 2017, mediante a participação de 12 familiares de crianças com doença falciforme. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas e analisados segundo a Análise Categrorial Temática de Bardin. **Resultados:** Os familiares possuíam opiniões divergentes acerca do que seria essa patologia e expressaram expectativa de serem amplamente orientados, desde informações gerais (sinais e sintomas) até outras mais complexas sobre a doença, incluindo principais complicações e formas de prevenilas. **Considerações finais:** A fragilidade em saúde decorrente da pontual e/ou insuficiente orientação recebida pelos familiares reflete a importância de ampliar o conhecimento e sanar as dúvidas desses familiares sobre a doença, o que torna premente o desenvolvimento de estratégias de educação em saúde por equipes multiprofissionais. **Descritores:** Anemia Falciforme; Criança; Família; Educação em Saúde; Assistência Integral à Saúde.

ABSTRACT

Objective: To know the main health guidance needs of family members of children with sickle cell disease. **Method:** Qualitative research, developed in a pediatric reference hospital of Ceará State, between April and May 2017, through the participation of 12 family members of children with sickle cell disease. The data were collected through semi-structured interviewees and analyzed according to the Bardin's Thematic Categorical Analysis. **Results:** The relatives had divergent opinions about what this pathology would be and expressed the expectation of being broadly guided, from general information (signs and symptoms) to more complex ones about the disease, including major complications and ways of preventing them. **Final considerations:** The health fragility due to the punctual and/or meager guidance provided to family members reflects the importance of increasing knowledge and clarifying doubts of these relatives about the disease, which makes it urgent to develop health education strategies by multiprofessional teams. **Descriptors:** Anemia, Sickle Cell; Child; Family; Health Education; Comprehensive Health Care.

RESUMEN

Objetivo: Conocer las principales necesidades de orientación en salud de familiares de niños con enfermedad falciforme. **Método:** Investigación cualitativa, desarrollada en un hospital de referencia pediátrica en Ceará, entre abril y mayo de 2017, mediante la participación de 12 familiares de niños con enfermedad falciforme. Los datos fueron recolectados por medio de entrevistas semiestruturadas y analizadas según el análisis categrorial temático de Bardin. **Resultados:** Los familiares tenían opiniones divergentes acerca de lo que sería esa patología y expresaron su expectativa de ser ampliamente orientados, desde informaciones generales (signos y síntomas) hasta otras más complejas sobre la enfermedad, incluyendo principales complicaciones y formas de prevenirlas. **Consideraciones finales:** La fragilidad en salud derivada de la puntual y/o insuficiente

orientación recibida por los familiares refleja la importancia de ampliar el conocimiento y sanar las dudas de esos familiares sobre la enfermedad, lo que hace urgente el desarrollo de estrategias de educación en salud por equipos multiprofesionales.

Descritores: Anemia de Células Falciformes; Niño; Familia; Educación en Salud; Atención Integral de Salud.

AUTOR CORRESPONDENTE Sarah Vieira Figueiredo E-mail: sarahvfigueiredo@gmail.com

INTRODUÇÃO

As hemoglobinopatias são um conjunto de distúrbios hereditários relacionados com os genes responsáveis pela síntese das globinas. Calcula-se que aproximadamente 7% da população mundial possua transtornos relacionados à hemoglobina (Hb), sendo a doença falciforme a enfermidade hereditária mais prevalente no mundo⁽¹⁾. Estima-se que no Brasil nasçam em média 3.000 pessoas com essa doença por ano⁽²⁾.

Por ser uma enfermidade não relatável, torna-se difícil calcular a quantidade exata de indivíduos afetados. Desse modo, estimativas também são realizadas em outros países, como nos Estados Unidos, onde análises de diferentes estudos mostraram que aproximadamente 72.000 a 100.000 pessoas apresentam essa doença⁽³⁻⁵⁾.

As doenças falciformes são decorrentes de uma mutação no gene responsável pela produção da Hb A, o que resulta na formação de uma Hb diferente, chamada S, que possui herança recessiva. Podem existir outros tipos de hemoglobinas mutantes, como C, D, E, entre outras. Assim, as combinações de uma Hb mutante com outra do tipo S constituem as doenças falciformes, sendo as mais frequentes: anemia falciforme (Hb SS), S beta talassemia e as duplas heterozigotes HbSC e HbSD^(2,6).

Nos indivíduos que apresentam essa enfermidade, os eritrócitos assumem o formato de uma foice, o que dificulta o adequado fluxo sanguíneo, gerando processos de vasclusão e infartos nas áreas afetadas. Em consequência, há isquemia, dor, danos em diversos órgãos e tecidos, necrose e hemólise crônica. Além disso, o próprio processo de hipóxia regional pode intensificar a falção de novos eritrócitos, aumentando o dano isquêmico^(2,7-8).

Levando-se em conta que essa doença possui muitas particularidades fisiológicas e clínicas, algumas situações requerem atenção especial quanto à ocorrência de uma possível crise ou complicação grave. Nesses casos, é necessário intervir rapidamente e implementar as devidas terapêuticas, a fim de prevenir sequelas e até óbitos precoces; assim, as famílias de crianças com doença falciforme precisam ser orientadas sobre formas de evitar as crises e condutas a serem adotadas caso elas ocorram. Devem ainda saber quais são seus direitos em saúde garantidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e terem esclarecidas quaisquer outras dúvidas que possam apresentar ao longo da vida.

Nessa perspectiva, um estudo realizado por Fernandes e outros autores⁽⁹⁾ evidenciou, entre outros aspectos, que a dificuldade das famílias de crianças com doença falciforme identificarem as situações de risco contribui para o óbito infantil, algumas vezes antes mesmo da chegada ao hospital. Os autores concluíram ser fundamental direcionar esforços educativos para os profissionais de saúde e familiares, com vistas a reduzir a morbimortalidade por essa doença.

Em pesquisa produzida na capital do Líbano, Beirute, foram realizadas intervenções de educação em saúde para cuidadores

de crianças com anemia falciforme e análises estatísticas antes e após esse processo. Os resultados revelaram que atividades de orientação e distribuição de materiais educativos escritos com linguagem acessível ao público-alvo são benéficas para aumentar o conhecimento dos cuidadores, além de contribuir para a redução do número de internações hospitalares⁽¹⁰⁾.

Nessa perspectiva, visando contribuir para um melhor funcionamento da rede de atenção integral à doença falciforme e favorecer o processo de educação em saúde para familiares de crianças com essa enfermidade, o grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS) da Universidade Estadual do Ceará (UECE) tem desenvolvido, desde 2016, uma pesquisa, cujo objetivo é desenvolver uma tecnologia educativa que forneça orientações aos familiares dessas crianças.

Destaca-se que os desequilíbrios decorrentes da doença falciforme afetam significativamente os aspectos biopsicossociais das pessoas que a apresentam⁽⁸⁾, abrangendo também seus familiares, sobretudo quando há crianças cronicamente adoecidas. Desse modo, faz-se necessária uma participação mais ativa dos enfermeiros e demais profissionais de saúde junto a esses familiares, no sentido de acolhê-los por toda a Rede de Atenção à Saúde, capacitar os cuidadores para a assistência no domicílio e esclarecer suas dúvidas sempre que preciso⁽¹¹⁾.

Na literatura, apesar de alguns dados científicos discorrerem sobre a importância da educação em saúde para pessoas com doença falciforme e seus familiares, conforme apresentado acima, não se encontrou nenhum estudo que buscasse ouvi-los, no intuito de identificar suas reais necessidades de orientação no cotidiano de cuidado a essas crianças.

Com base nos resultados iniciais da referida pesquisa em desenvolvimento pela UECE foi possível alcançar o primeiro objetivo traçado, enfoque deste manuscrito: Conhecer as principais necessidades de orientação em saúde de familiares de crianças com doença falciforme.

OBJETIVO

Conhecer as principais necessidades de orientação em saúde de familiares de crianças com doença falciforme.

MÉTODO

Aspectos éticos

Este estudo teve início após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (UECE) e do hospital cenário da coleta de dados. Em observância às normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, foram assegurados os princípios de respeito à autonomia dos sujeitos, beneficência, não maleficência e justiça. Informações sobre o objetivo do estudo e procedimentos realizados foram descritas no Termo de Consentimento

Livre e Esclarecido (TCLE), assinado por todos os participantes. Para assegurar o anonimato, os nomes verdadeiros dessas pessoas foram omitidos, sendo substituídos por letras e números.

Tipo de estudo

O presente manuscrito consiste em um recorte da pesquisa denominada "Elaboração e validação de caderneta de orientação e acompanhamento em saúde das pessoas com doença falciforme". Entretanto, antes da construção dessa tecnologia, foi desenvolvida uma etapa de abordagem qualitativa, com um objetivo prévio, o qual é enfoque deste artigo. Assim, as informações obtidas nesse primeiro momento funcionarão como uma base para seleção de um conteúdo mais específico acerca dessa parcela da população, o que auxiliará na produção da referida tecnologia de educação em saúde em consonância com as reais necessidades dessas pessoas cronicamente adoecidas. Trata-se de tipo de análise/diagnóstico situacional, preconizado e utilizado por alguns autores⁽¹²⁻¹³⁾.

Cenário do estudo

Essa etapa ocorreu no período de abril a maio de 2017 e foi desenvolvida em um hospital de referência pediátrica no Ceará, especificamente no Ambulatório de Especialidades, onde são acompanhadas clinicamente crianças e adolescentes com doença falciforme de até 18 anos de idade incompletos. Destaca-se que neste serviço não são realizadas atividades de educação em saúde sobre essa doença.

Coleta e organização dos dados

Os familiares que acompanhavam crianças com doença falciforme foram abordados pelos pesquisadores na sala de espera do referido Ambulatório, sendo empregada uma amostragem por conveniência. Após identificados os possíveis participantes, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: ser o responsável pelo menor e participar tanto do seu tratamento nos serviços de saúde quanto dos cuidados domiciliares, de modo a apresentar um maior teor de detalhes quanto ao objeto em estudo; e a criança possuir diagnóstico de doença falciforme confirmado laboratorialmente.

O critério de exclusão foi: familiares apresentando algum déficit cognitivo, com diagnóstico médico prévio, que prejudicasse o entendimento das perguntas realizadas nesta pesquisa. Todos os familiares contatados aceitaram participar do estudo, e a coleta prosseguiu até o alcance de um grau de aprofundamento das informações quanto ao objetivo traçado. Desse modo, obteve-se um total de 12 familiares, sendo que nenhum deles havia tido experiências anteriores com atividades de educação em saúde.

Para a coleta dos dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas segundo um roteiro composto de dois itens: caracterização do familiar e da criança; e perguntas norteadoras quanto ao objeto em estudo. As entrevistas ocorreram na própria sala de espera, dada a indisponibilidade de um espaço reservado no serviço. Nem todas foram gravadas, pois alguns participantes solicitaram que não fosse utilizado o gravador.

Análise dos dados

O material transcrito na íntegra foi organizado em arquivos individuais e, para análise, foram seguidas as etapas recomendadas pela Análise Cateórica Temática de Bardin⁽¹⁴⁾: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Essa análise se desenvolve por meio de operações de desmembramento de um texto em unidades e categorias, de acordo com reagrupamentos analógicos. Assim, os pesquisadores realizaram inicialmente uma leitura flutuante das falas, reorganizando-as com base em suas semelhanças e divergências quanto aos temas em comum. Na etapa de exploração, diálogos foram estabelecidos entre as falas dos participantes, de acordo com os temas predefinidos.

Na terceira e última fase, de tratamento dos resultados obtidos e interpretação, os dados foram tratados para que se tornassem válidos e significativos. Nessa fase, os pesquisadores realizaram inferências e interpretações, relacionando-as com o referencial teórico inicial, no intuito de destacar as principais informações encontradas na pesquisa e expô-las de forma clara.

Assim, após a análise final dos dados com a elaboração dos temas centrais, foram construídas três categorias temáticas: Conhecimento dos familiares acerca da doença falciforme; Necessidades de orientação em saúde sobre os cuidados com a criança cronicamente adoecida; Direitos em saúde de crianças com doença falciforme.

RESULTADOS

Caracterização dos familiares e das crianças

Onze dos familiares entrevistados eram mães das crianças e uma era tia, porém a responsável pelo infante. A idade desses participantes variou de 18 a 47 anos. Com relação à procedência, cinco eram de Fortaleza e dois residiam na região metropolitana; as demais localidades foram: Parnaíba (Piauí), Guaraciaba, Brejo Santo, Acaraú e Barbalha. Quanto ao estado civil, quatro eram casadas, seis mantinham união estável, uma era solteira e outra divorciada. Com relação à escolaridade, seis possuíam ensino médio completo e uma estava em fase de concluí-lo, duas apresentavam ensino médio incompleto e três possuíam ensino fundamental completo.

No que diz respeito às atividades ocupacionais, quase todos os familiares não possuíam emprego formal (10). Quanto à renda familiar, duas não recebiam benefício financeiro, pois a renda da família era constituída pelo emprego formal de um de seus membros; quanto aos demais, seis recebiam um dos benefícios do governo (bolsa-família e/ou benefício de prestação continuada) e dois não recebiam nenhum benefício ou renda formal, porque não os tinham solicitado ou ainda tentavam obtê-los; desse modo, sobreviviam apenas com rendas informais, provenientes de outros familiares.

Quanto às crianças, a idade variou de 7 meses a 10 anos, sendo que sete eram do sexo masculino e cinco do feminino. Em relação à escolaridade, três não estavam estudando em virtude da idade (menores de quatro anos), quatro frequentavam a pré-escola (educação infantil), quatro a 3ª série e uma a 5ª série. Com relação às complicações apresentadas até o momento da entrevista, cinco não as relataram; as demais citaram crises dolorosas, Acidente Vascular Cerebral, pneumonia, anemia e priapismo.

Quanto às internações, apenas três nunca precisaram ficar hospitalizadas e, para as demais, variaram de uma a mais de 10 internações. Cinco não precisaram realizar transfusões sanguíneas; o restante necessitou de uma a oito transfusões. Com relação às medicações, onze crianças usavam ácido fólico, sete hidroxíureia, sete penicilina oral, duas quelantes do ferro, duas analgésicos e apenas uma fazia uso de sulfato ferroso (criança de sete meses de idade, cuja mãe não soube informar qual tipo de

doença falciforme ela possuía). Esses resultados condizem com a literatura, pois esses lactentes podem apresentar deficiência de ferro e, portanto, devem participar de acompanhamento clínico e laboratorial, para avaliar a necessidade de suplementação⁽¹⁵⁾.

Conhecimento dos familiares acerca da doença falciforme

Evidenciaram-se opiniões divergentes entre os familiares acerca do que seria essa patologia. Enquanto uns conseguiam mencionar definições científicas, com termos técnicos, outros não sabiam explicar do que se tratava ou alegavam o recebimento de pouca orientação, conforme mostram as falas:

Eu entendo muito pouco, eu só sei que eles dizem que é genético, como eu tenho o traço e o pai dela tem, ela nasceu com essa doença, poderia ter nascido todas as três, mas só ela nasceu, mas dizer que eu tô por dentro do assunto bastante ainda não. (E1)

Já nasce com ela, é genética, as pessoas não são informadas sobre ela, poderia ser mais divulgado [...] é genética, que o pai e a mãe com o traço, que não pode tomar ferro; transplante de medula já é possível, risco de AVC, é tantas coisas; principais sintomas são as dores. (E4)

Frases como “muito grave”, “não tem cura”, “pros médicos é impossível” foram verbalizadas, o que denota entendimento acerca da complexidade dessa doença e da impossibilidade de cura. Porém, esse conhecimento trouxe sofrimento aos familiares, principalmente por medo quanto ao futuro da criança e possibilidade de morte, como revela o depoimento a seguir:

É uma doença muito grave e que, se eu não cuidasse do tratamento direitinho, eu ia perder ela muito cedo [mãe chora], eles foram muito duros quando falaram isso [choro], por isso que falaram que é pra mim cuidar bem dela. (E1)

Por outro lado, também foi possível identificar compreensões errôneas por parte dos familiares, pois alguns descreveram formas de adoecimento não relacionadas à doença falciforme. Dois depoimentos citaram que, na ausência de um tratamento adequado, a doença poderia progredir para leucemia:

É tipo rara, genética, tratamento para sempre, tem que ter cuidado para não transformar em leucemia. (E8)

Não sei o que é, se não tratar direito, pode virar leucemia. (E7)

Quanto à forma de acesso às informações, alguns mencionaram grupos sobre a doença em redes sociais, bem como buscas por orientações na internet ou provenientes de outros familiares de crianças com doença falciforme:

Tem o grupo no WhatsApp, aí conversam muito, que frio não é bom, trocam ideias, tem pessoas de fora [de outros estados]; tem pessoas formadas [possuem doença falciforme e nível superior completo], contam suas histórias, porque não é fácil para quem tem doença falciforme no mercado, se formar[...]. (E4)

[...] mas tudo é outras mãezinhas que falam, nada é ninguém do hospital, nada que a gente saiba que tenha aqui falando como palestra, falando alguma coisa disso não. Tudo é outras mãezinhas, a gente se encontra, as mãezinhas vão e falam. (E6)

Pesquisa muito na internet [...] eu tirei minhas dúvidas na internet. (E2)

Também foi destacada a escassez de orientações advindas dos serviços de saúde, razão pela qual buscavam informações em outras fontes, no intuito de esclarecer suas dúvidas acerca do adoecimento de seus filhos/parentes.

Necessidades de orientação em saúde sobre os cuidados com a criança cronicamente adoecida

Os familiares citaram alguns motivos que contribuíam para uma sensação de despreparo e dúvidas sobre a doença, bem como formas de prevenir e tratar complicações. Segundo eles, havia, sobretudo, necessidade de mais orientação. As questões declaradas pelos familiares como importantes para eles, sendo necessárias mais orientações, foram destacadas no quadro a seguir:

Quadro 1 – Necessidades de orientação em saúde a familiares de crianças com doença falciforme

Necessidade de Orientação	Falas dos Participantes
Informações Gerais sobre a Doença e os Cuidados	<i>Queria saber tudo...[como] prevenir. (E1) É a gente sabendo realmente como mesmo, ter as orientações corretas, seria melhor pra gente. (E3) Os cuidados, o que pode sentir, sintomas [...]. (E5) E os cuidados, tratamento. (E8)</i>
Alimentação	<i>Alimentação, o que pode dar. (E2) Muita gente não sabe a parte da alimentação; dizem que o leite faz mal, mas creio que não, porque serve pros ossos e dentes. (E8)</i>
Prevenção e Cuidados nas Crises de Dor	<i>[...] prevenir dor. (E2); [...] ela já tá sentindo mais diária essa dor, vou informar a ela [médica], pra se isso acontecer mais vezes o que é que eu posso fazer; alguma pomada, alguma coisa que possa passar pra aliviar, porque dói demais, incomoda. (E9)</i>
Prevenção e Identificação de Complicações	<i>Como prevenir complicação [...]. (E1) O que ele pode sentir, como pode agravar. (E2) Pelo que eu soube ela podia ter, como é, convulsões. Eu queria que me orientasse mais em relação a esse momento, como eu poderia agir. Mais ou menos assim que eu queria saber. (E9) Que fosse mais específico, no que a gente tem que ficar sempre prestando atenção, nos sintomas, por exemplo. Que nem quando ela teve o AVC, que eu nem sabia que ela poderia ter tido esse AVC, eu não sabia. (E10) Eu acho que poderia tá falando das complicações né, tem muita gente que não sabe [...]. (E11)</i>
Direitos em Saúde	<i>Informações que as crianças têm direitos, porque eu acho que assim, a gente trabalha, deixa essas criança com um e com outro, pelo fato da gente não conseguir o benefício com tanta facilidade e eles não dizem pra gente como a gente deve fazer pra procurar o que tem direito e o que não tem, acho que devia ter mais informações sobre isso. (E6)</i>

Os participantes mencionaram diversos assuntos de interesse, por eles considerados fundamentais para que pudessem oferecer um cuidado mais adequado aos seus filhos e identificar precocemente sinais e sintomas de risco. Desse modo, os familiares expuseram diversos assuntos sobre os quais desejavam ser

informados, visando promover um cuidado mais adequado aos seus filhos, além de poderem identificar, precocemente, sinais e sintomas de situações de risco. No que diz respeito às dúvidas sobre os direitos em saúde, estes aspectos foram melhor discutidos na categoria seguinte.

Direitos em saúde de crianças com doença falciforme

O conhecimento dos familiares sobre os direitos em saúde mostrou-se restrito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), auxílio financeiro oferecido pelo Governo.

Tem o benefício dele. (E3)

Direito ao salário, só que eu saiba. (E4)

Alguns participantes também demonstraram entendimento sobre o direito ao transporte até o serviço de referência pediátrica em Fortaleza, para acompanhamento das crianças, fornecido pelos municípios: “a secretaria fornecia o transporte ou a passagem pra aqui” (E9). No que diz respeito à fonte de orientação sobre esses benefícios, muitos eram esclarecidos por outros familiares, nos corredores do hospital antes das consultas ou por parentes e vizinhos. Os profissionais de saúde também foram citados, porém por uma minoria dos participantes:

Ela disse que eu viesse me informar com a médica, que ela podia me dar um atestado, pra mim poder ir atrás e se informar se eu tenho direito a esse benefício. Foi uma vizinha minha [que orientou sobre BPC]. (E9)

Tudo que a gente sabe que tem direito sempre é alguma mãezinha que já conseguiu, quando a gente se encontra, as mães falam. (E6)

Eu fiquei sabendo do direito ao benefício pela médica dela, ela perguntou se eu já recebia o auxílio e eu disse que não. (E10)

DISCUSSÃO

Percebe-se, com base na análise desses resultados apresentados, que o conhecimento dos familiares sobre a doença falciforme variou muito entre os participantes, embora a maioria ainda se julgasse pouco preparada para lidar com a enfermidade na vida da criança e, muitas vezes, apresentasse entendimento restrito à definição técnica da doença.

Em suas falas, os participantes evidenciaram aspectos referentes à doença que estavam mais relacionados à parte genética, das alterações nas hemoglobinas, e ao traço falciforme. Porém, além dessas definições e conceitos, que muitos apenas memorizavam, mas não compreendiam de fato, alguns não souberam informar detalhes sobre a doença, suas complicações ou cuidados necessários, por exemplo.

As falas também expressaram entendimento sobre a gravidade da doença, advindo da informação fornecida pelos profissionais de saúde no momento do diagnóstico, o 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⁽¹⁶⁾. 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⁽¹⁷⁾.

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.

Alguns participantes mencionaram o recebimento de informações incorretas sobre a doença falciforme, associando a sua piora clínica ao risco de desenvolvimento de leucemia, o que expressa a maneira como alguns têm percebido essa doença, com base em suas próprias concepções, ou incompreensão das orientações fornecidas pelos profissionais. Além disso, é possível que essas pessoas também associem doença falciforme com leucemia, por ambas as patologias estarem relacionadas ao sangue.

Estudo realizado por Figueiredo e outros autores⁽¹⁸⁾ destacou que as orientações fornecidas pelos profissionais algumas vezes não têm sido compreendidas de forma adequada, ou estes sequer realizam essas atividades de orientação. Os autores pontuaram a utilização de termos técnicos e científicos pela equipe de saúde como fator que tem distanciado os profissionais dos familiares e fragilizado a comunicação entre eles.

Semelhante a esses achados, estudo desenvolvido em Teresina, Piauí, com 15 familiares de crianças com doença falciforme, constatou que essas pessoas desconheciam, de forma adequada, o adoecimento de seus filhos e, assim, muitos não conferiam a devida importância aos cuidados específicos necessários à criança, por falta de uma orientação apropriada⁽¹⁹⁾.

Supõe-se que, devido à ausência de um processo de educação em saúde direcionado a essas pessoas nos diferentes níveis de atenção, muitas têm buscado obter informações e esclarecer suas dúvidas nas redes sociais, em sites de busca virtual ou com outros familiares de crianças que apresentam a mesma doença.

Pesquisa realizada com 380 profissionais e estudantes da saúde em Lagos, na Nigéria, identificou que a maioria já tinha ouvido falar sobre a doença falciforme, porém, apenas 93 (24,3%) possuíam conhecimento acerto da maior parte das complicações dela provenientes⁽²⁰⁾. Do mesmo modo, estudo brasileiro desenvolvido em Minas Gerais com 96 profissionais da Atenção Primária em Saúde concluiu que o conhecimento a respeito da doença falciforme tem sido insatisfatório para um adequado manejo e cuidado às crianças acometidas⁽²¹⁾.

Nota-se, portanto, a premente necessidade de capacitação desses profissionais, tanto para a promoção de uma melhor assistência em saúde quanto para que se sintam mais seguros para promover atividades de educação em saúde aos pacientes e seus familiares. A fala de E6, exposta na primeira categoria, também explicitou que a participação dos profissionais de saúde no processo de orientação tem sido incipiente, o que

reitera a importância da rede social informal para a aquisição de conhecimentos sobre a doença.

Outro estudo assinalou que as informações adquiridas pelos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde eram provenientes de redes informais de orientação ou advinham de parentes, amigos, redes sociais virtuais e da internet. Trata-se de uma situação preocupante, tendo em vista a precariedade desses dados, que não possuem embasamento científico adequado⁽²²⁾.

Embora as informações adquiridas no meio virtual representem uma fonte de dados amplamente divulgada na sociedade, com conteúdos de caráter gratuito e livre que podem apoiar famílias de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, a qualidade dessas informações é questionável. Acresce-se que parte da população ainda apresenta limitações para acessar a internet⁽²³⁾.

Estudo recente desenvolvido nos Estados Unidos reafirmou a importância dos familiares estarem presentes no cuidado ao paciente, durante todas as fases da vida do parente com doença falciforme, desde a infância, juventude até a transição para a fase adulta. Além disso, destacou que essas pessoas também têm utilizado as tecnologias virtuais para buscar dados sobre os sintomas dessa doença, entre outras informações, o que preocupa os profissionais de saúde, pois consideram imprecisos os dados compartilhados na internet⁽²⁴⁾.

Entretanto, independentemente da forma de aquisição dessas informações, ficou evidente neste estudo a necessidade de orientação a esses parentes, por meio da participação mais ativa das equipes de saúde. Em contrapartida, identificou-se a necessidade de ouvir também o que dizem esses profissionais, para identificar as estratégias mais efetivas e os aspectos que favorecem o processo de trabalho e as ações de educação em saúde. Sabe-se que, em virtude das grandes demandas de atendimento nos serviços públicos de saúde brasileiros e da baixa quantidade de profissionais (conforme observado no serviço em estudo), muitas vezes torna-se inviável a realização de grupos de orientação e/ou momentos de educação em saúde. Assim, esta falha precisa ser discutida entre gestores, políticos e profissionais, para que seja corrigida de forma factível para cada realidade, com vistas a contribuir para o cuidado a essas pessoas cronicamente adoecidas e aos seus familiares.

Nesse sentido, pesquisa desenvolvida no Rio de Janeiro relatou diversos benefícios da realização de atividades de educação em saúde em sala de espera de um hospital de referência hematológica. Os resultados evidenciaram aumento da adesão dos pacientes com doença falciforme às consultas, melhora na compreensão sobre a enfermidade e maior aproximação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde⁽²⁵⁾. Portanto, a educação em saúde desenvolvida por meio de diferentes estratégias deve ser parte intrínseca do processo de trabalho da equipe multiprofissional e precisa ser estabelecida com base nas reais necessidades do público-alvo.

Assim, com base quadro apresentado nos resultados desta pesquisa, observou-se que essas pessoas possuem expectativas de serem orientadas, desde informações gerais sobre a patologia, como os sintomas e cuidados necessários, até dados mais complexos, relacionados aos diferentes tipos de complicações que podem surgir ao longo dos anos.

O fato de os participantes discorrerem acerca dos aspectos relacionados à prevenção da dor e das complicações também

chama a atenção, na medida em que expressaram reconhecer a necessidade de um cuidado que os envolvesse e evitasse essas situações geradoras de um sofrimento ainda maior.

Embora uma criança com doença falciforme possa parecer saudável quando observada ao lado de outras, sabe-se que ela luta cotidianamente contra a dor, que pode surgir inesperadamente⁽²⁶⁾. Assim, é importante orientar a família sobre o aumento da ingesta hídrica, repouso, necessidade de evitar abruptas mudanças de temperatura e, ainda, em relação à correta utilização de fármacos no domicílio, pois são medidas essenciais para prevenir crises dolorosas⁽²⁾.

Referente às complicações, destaca-se a fala da participante E10, descrita no Quadro 1, pois evidencia a importância dos familiares serem informados sobre alguns sinais que alertam para a necessidade de uma tomada de decisão rápida, a fim de que a criança receba uma assistência em saúde precoce e melhore seu quadro clínico com um mínimo de sequelas. Nesse sentido, Santos e outros autores⁽¹⁹⁾ afirmaram que o conhecimento dos familiares acerca da fisiopatologia da doença falciforme, por ser de característica crônica, é essencial para uma maior sobrevivência da criança.

Assim, informações sobre os sinais de risco devem ser enfatizadas no processo de orientação, tais como: síndrome torácica aguda, febre e infecções, asplenia funcional, crise de sequestração esplênica, alterações no fígado e na vesícula, Acidente Vascular Cerebral, úlceras, priapismo, entre outras.

A literatura descreve ainda muitos cuidados capazes de atenuar os sintomas da doença falciforme e prevenir complicações. São informações que devem transmitidas aos familiares por meio da educação em saúde, pois beneficiarão o cotidiano dos indivíduos cronicamente adoecidos⁽²⁷⁾.

Nas crianças, a infecção é a principal causa de morte: as chances de ocorrência de sepse ou meningite por *Haemophilus influenzae* ou *Streptococcus pneumoniae* são cerca de 600 vezes maiores em relação àquelas que não apresentam essa patologia, evoluindo para o óbito em algumas horas⁽²⁸⁾. Assim, a necessidade de entendimento das atitudes a serem tomadas no cuidado à criança, evidenciada nas falas dos participantes, tem significativa importância, na medida em que podem prevenir óbitos precoces.

Os cuidados com a alimentação também foram salientados. Alguns descreveram a dieta ofertada à criança, porém demonstraram insegurança em suas falas, visto que não tinham certeza se esta seria a alimentação mais adequada.

Embora pesquisas sobre a nutrição no contexto de pessoas com doença falciforme ainda sejam incipientes, estudo de Souza e outros autores⁽²⁹⁾ destacou a importância de um acompanhamento nutricional das crianças com essa enfermidade, principalmente em virtude dos atrasos no crescimento e desenvolvimento físico, já evidenciados em outros estudos, além do aumento no metabolismo. No entanto, uma participante do referido estudo, mãe de uma criança com doença falciforme, revelou pouco conhecimento sobre os cuidados e fatores relacionados à nutrição, corroborando os achados em tela.

Os participantes também expressaram pouco entendimento acerca dos direitos das crianças com doença falciforme e expuseram a importância de serem esclarecidos sobre os caminhos para alcançá-los. Dos diversos direitos em saúde previstos na legislação brasileira, alguns enfatizaram possuir ou já terem ouvido falar

do BPC. Trata-se do direito da pessoa com deficiência receber o valor de um salário mínimo mensal, desde que comprove não possuir renda para prover sua subsistência e nem tê-la provida por seus familiares⁽³⁰⁾; assim, a criança com doença falciforme só tem acesso a esse benefício, dentre outros fatores, se apresentar alguma deficiência proveniente do seu adoecimento.

Estudos nacionais e internacionais têm evidenciado as carências financeiras de familiares de crianças cronicamente adoecidas, principalmente pela necessidade de o cuidador principal normalmente dedicar-se exclusivamente à criança e abdicar do seu trabalho. Além disso, são constantes os gastos com os cuidados em saúde, assim como para custear idas e vindas aos serviços de acompanhamento médico especializado^(17,31).

O direito a um transporte até o serviço de saúde de referência pediátrica também foi citado, porém apenas por uma minoria dos participantes. Este é garantido pelo Ministério da Saúde nas situações em que estejam esgotadas as formas de tratamento no município onde o paciente é domiciliado⁽³²⁾. No entanto, embora pouco citado, por falta de utilização ou ausência de conhecimento, destaca-se a importância deste direito, sobretudo pelo fato do hospital de referência pediátrica localizado em Fortaleza oferecer acompanhamento especializado a todas as crianças com doença falciforme no estado do Ceará. Assim, o transporte se constitui em um gasto adicional para os familiares, que precisam levar as crianças tanto para as consultas como para o tratamento.

Nesse contexto, estudo realizado na Bahia assinalou as dificuldades enfrentadas por pessoas com doença falciforme para acesso a um atendimento de qualidade, visto que precisavam percorrer longas distâncias e fazer viagens exaustivas até um serviço com atendimento especializado em hematologia. Além disso, foram destacadas as dificuldades financeiras por elas vivenciadas, comuns também a muitos brasileiros com doença falciforme⁽³³⁾.

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⁽¹²⁾.

De fato, tem-se observado que os profissionais de saúde não têm se apropriado desse papel de orientadores quanto aos direitos em saúde e, assim, os familiares acabam buscando informações em outras fontes. Orientá-los sobre as condutas necessárias para adquiri-los é de grande importância para essas crianças.

Limitações do estudo

A pesquisa apresentou limitações, na medida em que restringiu a coleta de dados aos familiares de crianças com doença falciforme, não sendo incluídos os profissionais de saúde como participantes do estudo, o que poderia ter enriquecido ainda mais as discussões. Sugere-se a realização de estudos envolvendo esses profissionais, a fim de complementar os achados já apresentados.

Contribuições para a área da Saúde

As discussões apresentadas poderão subsidiar uma assistência mais específica aos familiares de crianças com doença falciforme, bem como guiar atividades de orientação em saúde com base nas necessidades vivenciadas por essas pessoas no decorrer de suas experiências com a cronicidade na infância.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados da presente pesquisa mostram que os familiares de crianças com doença falciforme recebem orientações em saúde, porém essas são pontuais e/ou insuficientes, de modo que o conhecimento sobre a doença, seus sintomas e suas complicações tem apresentado fragilidades. Os familiares reconhecem a gravidade da patologia, porém tal compreensão é imprecisa e, muitas vezes, proveniente de fontes de informações não confiáveis, como grupos nas redes sociais que discutem a doença e compartilham experiências.

Os entrevistados demonstraram um significativo anseio pelo recebimento de mais informações sobre a enfermidade, cuidados domiciliares, prevenção de complicações, orientações nutricionais e direitos em saúde, além de maior esclarecimento a respeito do tratamento. Conhecer a doença permite reconhecer sintomas de alerta para o início das crises de falcização. Nesse sentido, as tecnologias educativas, como o material impresso (caderneta) que será elaborado pelos pesquisadores deste estudo, são de grande ajuda para transmitir informações aos familiares de crianças com doença falciforme e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

Apesar de preliminares, os resultados deste estudo permitem aos profissionais de saúde um melhor direcionamento de suas atividades de educação em saúde, por elencarem as principais necessidades de orientação de familiares de crianças com doença falciforme. Ademais, fomentam que esses profissionais se reconheçam como agentes do processo de orientação, de modo que o seu cuidado por eles prestado transcenda a assistência terapêutica.

REFERÊNCIAS

1. Gomes LMX, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB. Access and care of individuals with sickle cell anemia in a primary care service. *Acta Paul Enferm*[Internet]. 2014[cited 2017 Sep 20];27(4):348-55. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/en_1982-0194-ape-027-004-0348.pdf
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para o tratamento[Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013[cited 2017 Sep 20]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf
3. Hassell KL. Population Estimates of Sickle Cell Disease in the U.S. *Am J Prev Med*[Internet]. 2010[cited 2017 Sep 20];38(4-Suppl):S512-21.

Available from: [http://www.ajpmonline.org/article/S0749-3797\(09\)00960-X/fulltext](http://www.ajpmonline.org/article/S0749-3797(09)00960-X/fulltext)

4. Brousseau DC, Panepinto JA, Nimmer M, Hoffmann RG. The number of people with sickle-cell disease in the United States: national and state estimates. *Am J Hematol*[Internet]. 2010[cited 2017 Sep 20];85(1):77-8. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajh.21570/epdf>
5. U.S. Department of Health & Human Services. Center for Disease Control and Prevention-CDC. Sickle Cell Disease: Data e Statistics[Internet]. 2017[cited 2017 Sep 20]. Available from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/data.html>
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado[Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015[cited 2017 Sep 20]. Available from: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf
7. Humphries C. Drug development: a complicated path. *Nature*[Internet]. 2014[cited 2017 Sep 20];515(7526):S4-5. Available from: https://www.nature.com/nature/journal/v515/n7526_supp/pdf/515S4a.pdf
8. Rocha LP, Cioff ACS, Oliveira DP. Assistência de enfermagem frente à problemática clínica de pacientes portadores de anemia falciforme. *Rev Eletrôn UNIVAR*[Internet]. 2014[cited 2017 Sep 20];2(12):44-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a27.pdf>
9. Fernandes APPC, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortality of children with sickle cell disease: a population study. *J Pediatr*[Internet]. 2010[cited 2017 Sep 20];86(4):279-84. Available from: http://www.scielo.br/pdf/jped/v86n4/en_a06v86n4.pdf
10. Shahine R, Badr LK, Karam D, Abboud M. Educational intervention to improve the health outcomes of children with sickle cell disease. *J Pediatr Health Care*[Internet]. 2015[cited 2017 Sep 20];29(1):54-60. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25115311>
11. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm*[Internet]. 2016[cited 2017 Sep 20];69(1):88-95. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n1/en_0034-7167-reben-69-01-0088.pdf
12. Caetano R, Garrafa V. Comunicação como ferramenta para divulgar e promover a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. *Rev Bioét*[Internet]. 2014[cited 2017 Sep 20];22(1):34-44. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a05v22n1.pdf>
13. Reberte LM, Hoga LA, Gomes ALZ. O processo de construção de material educativo para a promoção da saúde da gestante. *Rev Latino-Am Enfermagem*[Internet]. 2012[cited 2017 Sep 20];20(1):[8 telas]. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt_14
14. Bardin L. Análise de conteúdo. Tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70; 2011.
15. Rodrigues PC, Rocksane CN, Murao M, Januario JN, Viana MB. Iron deficiency in Brazilian infants with sickle cell disease. *J Pediatr*[Internet]. 2011[cited 2018 Mar 03];87(5):405-11. Available from: http://www.scielo.br/pdf/jped/v87n5/en_v87n05a07.pdf
16. Gesteira ECR, Bousso RS, Rodarte AC. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. *Rev Enferm Cent O Min*[Internet]. 2016[cited 2017 Sep 20];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[cited 2017 Sep 20];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[cited 2017 Sep 20];17(4):690-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/en_1414-8145-ean-17-04-0690.pdf
19. Santos LRO, Rocha SS, Costa RS, Araújo OD, Gouvêia MTO, Araújo AKL. Contribuições da enfermagem para os cuidados da criança com doença falciforme. *Teresina: EDUFPI*, 2015. p. 97-110.
20. Animasahun BA, Akitoye CO, Njokanma OF. Sickle cell anaemia: Awareness Among Health Professionals and medical students at the Lagos University Teaching Hospital, Lagos. *Nig Qt J Hosp Med*[Internet]. 2009[cited 2017 Sep 20];19(4):195-99. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20836330>
21. Gomes LMX, Vieira MM, Reis TC, Barbosa TLA, Caldeira AP. Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. *BMC Family Pract*[Internet]. 2011[cited 2017 Sep 20];12(89). Available from: <https://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-12-89>
22. Figueiredo SV, Gomes ILV, Queiroz MVO, Mota DDS, Sousa ACC, Vasconcelos CMP. Families' knowledge about children and adolescents with neural malformation about their rights in health. *Esc Anna Nery*[Internet]. 2015[cited 2017 Sep 20];19(4):671-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n4/en_1414-8145-ean-19-04-0671.pdf
23. Mazza VA, Lima VF, Carvalho AKS, Weissheimer G, Soares LG. Online information as support to the families of children and adolescents with chronic disease. *Rev Gaúcha Enferm*[Internet]. 2017[cited 2017 Sep 20];38(1):e63475. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n1/en_0102-6933-rgenf-1983-144720170163475.pdf
24. Frost JR, Cherry RK, Oyeku SO, Faro EZ, Crosby LE, Britto M, et al. Improving Sickle Cell Transitions of Care Through Health Information Technology. *Am J Prev Med*[Internet]. 2016[cited 2017 Sep 20];51(1S1):S17-S23. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S074937971600060X>

25. Carvalho EMMS, Santo FHE. Papel da educação em saúde no cuidado a pessoas com doença falciforme – relato de experiência. *Interd Rev Eletrôn Univar*[Internet]. 2015[cited 2017 Sep 20];2(14):79-82. Available from: <http://revista.univar.edu.br/index.php/interdisciplinar/article/view/440/366>
26. Nogrady B. Neurobiology: life beyond the pain. *Nature*[Internet]. 2014[cited 2018 Mar 08];515:S8-S9, 2014. Available from: <https://www.nature.com/articles/515S8a>
27. Baptista TF, Moraes AC, Ferreira CLC. Con(vivendo) com anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. In: Ferreira SL, Cordeiro RC. *Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme*. Salvador: EDUFBA; 2013. p. 75-94.
28. Soares AB, Gobbi DR, Silva GD, Siqueira ICGL, Cruz MP. A assistência de enfermagem em crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev Recien*[Internet]. 2012[cited 2018 Mar 08];2(5):5-10. Available from: <http://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/36>
29. Souza KCM, Damião JJ, Santos LCS, Santos MR. Acompanhamento nutricional de criança portadora de anemia falciforme na Rede de Atenção Básica à Saúde. *Rev Paul Pediatr*[Internet]. 2008[cited 2017 Sep 20];26(4):400-4. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rpp/v26n4/a15v26n4.pdf>
30. Brasil. Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742 e a Lei nº 10.741, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048 e dá outras providências[Internet]. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*[Internet]. 2007[cited 2017 Sep 20]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm
31. Yawson AE, Abuosi AA, Badasu DM, Atobra D, Adzei FA, Anarfi JK. Non-communicable diseases among children in Ghana: health and social concerns of parent/caregivers. *Afr Health Sci*[Internet]. 2016[cited 2017 Sep 20];16(2):378–88. Available from: <http://www.bioline.org.br/pdf?hs16051>
32. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº55 de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*[Internet]. 1999 fev. 24[cited 2017 Sep 20]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html
33. Silva HD, Paixão GPN, Silva CS, Bittencourt IS, Evangelista TJ, Silva RS. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar. *Rev Cuid*[Internet]. 2013[cited 2018 Mar 08];4(1):475-83. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v4n1/v4n1a07.pdf>