

Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme**The everyday life of families who experience the chronic condition of sickle-cell anemia**Día a día de la familia que padece la condición crónica de anemia falciforme*Alessandra Hoelscher da Silva¹, Rosenev Bellato², Laura Filomena Santos de Araújo³

* Parte da dissertação "Experiência de adoecimento e cuidado de família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes", no âmbito do projeto de pesquisa matricial "As Instituições de Saúde e do Poder Judiciário como Mediadores na Efetivação do Direito Pátrio: Análise de Itinerários Terapêuticos de Usuários/Famílias no SUS/MT".

¹ Enfermeira. Discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Mestrado, da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT). Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: ale.hoelscher@yahoo.com.

² Enfermeira, Doutora em Enfermagem Fundamental. Professora Associada da FAEN/UFMT. Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: rosenev@terra.com.br.

³ Enfermeira, Doutora em Enfermagem Fundamental. Professora Adjunta da FAEN/UFMT. Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: laurafil1@yahoo.com.br.

RESUMO

O estudo teve como objetivo compreender o cotidiano da família que experiencia a condição crônica por anemia falciforme em adolescentes, enfatizando sua dinâmica, modo de se organizar para buscar, produzir e gerenciar o cuidado necessário. Estudo de Caso com emprego da História de Vida Focal por meio da entrevista em profundidade, realizado entre dezembro/2010 a outubro/2011. Pudemos apreender que a família é bastante afetada em seu cotidiano devido à intensa necessidade de cuidados continuados e renovados dos adolescentes. Nesse processo tece redes que possam lhe dar certa sustentabilidade e apoio; porém, evidenciamos que os serviços e profissionais de saúde têm participação ainda pontual e limitada no cuidado à pessoa e família que vivenciam a anemia falciforme. Assim, compreender o cotidiano do cuidado familiar subsidia a modelagem de práticas profissionais com maior efetividade, tendo por base a atenção integral, que possa atender às necessidades intensas e mutáveis que cada adolescente apresenta.

Descritores: Anemia Falciforme; Doença Crônica; Família; Apoio Social; Enfermagem.

ABSTRACT

The objective of this study was to understand the everyday life of families who experience the chronic condition of sickle-cell anemia, emphasizing their dynamics, the form they organize to seek, produce and manage the necessary care. This Case Study was performed using Focal Life History by means of in-depth interviews performed between December/2010 and October/2011. We learned that the families' everyday life is severely affected due to the need of continuous and renewed care to adolescents. In this process, families establish networks that may provide them with some sustainability and support; however, we found that health services and professionals have a specific and participation in the care to the patient and family who experience sickle-cell anemia. Therefore, understanding the everyday life of family care supports the a more effective design of professional practices, based on comprehensive care, which is able to meet the intense and mutable needs of each adolescent.

Descriptors: Anemia, Sickle Cell; Chronic Disease; Family; Social Support; Nursing.

RESUMEN

Se objetivó comprender la vida diaria de la familia que padece la condición crónica de anemia falciforme en adolescentes, enfatizando su dinámica, modo de organizarse para buscar, producir y gerenciar el cuidado necesario. Estudio de caso empleando Historia de Vida Focal mediante entrevista en profundidad, realizado entre diciembre 2010 y octubre 2011. Conseguimos entender que la familia resulta bastante afectada en su vida diaria dada la intensa necesidad de cuidados constantes y renovados a los adolescentes. En tal proceso, teje redes que puedan darle cierta sustentabilidad y apoyo; no obstante, determinamos que los servicios y profesionales de salud tienen participación apenas puntual y limitada en el cuidado al paciente y familiares que experimentan la anemia falciforme. De este modo, comprender la vida diaria del cuidado familiar ayuda a modelar prácticas profesionales más efectivas, basadas en la atención integral, que puedan atender las necesidades intensivas y mutables que cada adolescente presenta.

Descriptores: Anemia de Células Falciformes; Enfermedad Crónica; Familia; Apoyo Social; Enfermería.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme é um dos agravos hereditários mais comuns no Brasil, causada por uma hemoglobina mutante (HbS). Entre as doenças falciformes, a de maior significado clínico é a anemia falciforme determinada pela presença da HbS em homozigose (Hb SS); já os portadores do traço falciforme (Hb AS) são indivíduos saudáveis que receberam a hemoglobina mutante de um único genitor⁽¹⁻²⁾.

A anemia falciforme é tida como um problema de saúde pública relevante devido a sua morbimortalidade e se configurar como uma condição crônica, termo apresentado pela Organização Mundial da Saúde⁽³⁾ para designar doenças de longa duração e que exigem cuidados continuados e prolongados. Características próprias dos agravos que se apresentam como condições crônicas precisam ser consideradas, dada sua alarmante ascensão em nível mundial e seu decorrente impacto econômico. No caso da anemia falciforme, o desconhecimento acerca deste agravo, tanto pelos profissionais da saúde como pela população em geral, ainda faz com que aspectos importantes da atenção sejam ignorados e mistificados⁽¹⁾. Tal situação recebe ainda mais relevo quando considerado o fato de que o diagnóstico precoce e a imediata inclusão da pessoa adoecida em um programa de atenção integral são fundamentais para diminuir, em muito, a morbidade e a mortalidade⁽¹⁻²⁾.

A anemia falciforme provoca grande impacto no cotidiano da vida das pessoas adoecidas e suas famílias trazendo repercussões em diversas dimensões, como nas interações sociais, relações conjugais e familiares, educação e emprego. No referente a crianças e adolescentes atinge também o crescimento e desenvolvimento que se apresentam intimamente alterados, pois, mesmo com uma alimentação adequada, este fica prejudicado em virtude da baixa oxigenação que a HbS impõe⁽¹⁾.

A anemia falciforme provoca um grande impacto sobre a vida da família, especialmente quando se trata de crianças e adolescentes, uma vez que é uma condição crônica permanente, requerendo cuidados por toda a vida, via de regra, produzidos no âmbito da família.

Estudo reafirma a centralidade da produção de cuidados pela família na experiência da condição crônica, e nessa produção, a tecitura de redes que a apoiam, sendo

que a participação dos serviços e profissionais de saúde nesse cuidado se dá, geralmente, de modo mais pontual, incidindo, principalmente, nos períodos de agudização do agravo⁽⁴⁾. Tal modo de atuar das práticas profissionais se mostra preocupante nos casos como da anemia falciforme, que exige terapêutica complexa e continuada. Sendo assim, as condições crônicas representam um sério desafio para os atuais sistemas de saúde no tocante à eficiência e efetividade ao longo do tempo do adoecimento, desafiando a organização destes sistemas, de modo que possam suprir as necessidades de cuidados profissionais delas decorrentes⁽³⁾.

O cotidiano da pessoa adoecida e família que experienciam a condição crônica por anemia falciforme ainda é pouco abordado como objeto de estudo, de modo que a escuta atenta de suas necessidades possa orientar a produção de cuidados profissionais implicados com o cuidado familiar⁽⁵⁾. Também são escassos os estudos sobre cuidados de enfermagem a pessoa com anemia falciforme, bem como sobre avaliação do trabalho do enfermeiro nesta área⁽⁶⁾. Tem-se então uma lacuna de conhecimento, tanto sobre a criança e sua família que vivenciam este adoecimento, quanto sobre a atenção profissional e a efetividade das políticas públicas de saúde direcionadas à esta atenção⁽⁵⁻⁶⁾.

A percepção das necessidades próprias de cuidado da pessoa adoecida e de sua família, pode favorecer o reconhecimento, pelos profissionais de saúde, das adversidades enfrentadas no cotidiano decorrentes dessa condição, possibilitando mobilizar recursos para auxiliá-las no enfrentamento necessário⁽⁷⁾.

Nesse sentido, o presente estudo pode trazer contribuições relevantes ao buscar compreender esse cotidiano no qual a família vive e cuida, sendo afetada, de modo intenso, com a instauração da condição crônica por anemia falciforme, no caso, em dois adolescentes. Desta forma pode contribuir para a construção de um cuidar profissional ético, centrado nas pessoas adoecidas e sua família, que valorize suas experiências e que promova, proteja e preserve essa unidade produtora e gerenciadora do cuidado⁽⁴⁾.

Motivadas pelos desafios expostos objetivamos, neste estudo, compreender a vivência de uma família que experiencia a condição crônica por anemia falciforme, visando conhecer sua dinâmica cotidiana, o modo de se organizar e a sua forma de buscar, produzir e gerenciar o

cuidado necessário aos adolescentes que, embora com o mesmo agravo, cada um o vivencia de modo diverso e peculiar.

PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de Estudo de Caso, com abordagem qualitativa⁽⁸⁾, sobre família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme. A busca pela família participante do estudo atendeu aos seguintes critérios de seleção: ser a pessoa adoecida criança/adolescente usuária do Sistema Único de Saúde (SUS) que vivencia a condição crônica por anemia falciforme; ter a família, em algum momento da busca pelo cuidado, acionado uma instância jurídica ou de participação social do SUS para requerer, formalmente, a efetivação do direito à saúde. Este último critério atende ao objetivo da pesquisa matricial.

A aproximação com os sujeitos do estudo se deu por meio da Associação dos Falciformes do Mato Grosso (ASFMT) e seu presidente indicou a família que atendia aos critérios de seleção. Já no primeiro encontro, os pais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, cientes da garantia do anonimato de todos os membros da família, bem como dos profissionais e instituições por eles citados. Para viabilizar o sigilo, foram utilizados nomes de poetas brasileiros como codinomes para os sujeitos da pesquisa. Estes foram atribuídos aleatoriamente, sem um critério específico. Assim, optamos ainda por nomear a família participante do estudo como “família Soneto” correlacionando-se com os codinomes escolhidos.

A coleta de dados foi realizada nos meses de dezembro de 2010 a outubro de 2011, pela primeira autora deste estudo que recebeu a colaboração de três alunas do Curso de Graduação em Enfermagem. Utilizamos como abordagem metodológica a História de Vida Focal (HVF) que possibilita apreender como as pessoas compreendem seu passado, unindo sua experiência individual a seu contexto social, interpretando-os e dando-lhes significado⁽⁹⁾. Para tal foi realizada entrevista em profundidade do tipo aberta com os pais dos adolescentes tendo como questão norteadora: “Conte-nos como vocês têm vivenciado os acontecimentos na vida da família desde o início do adoecimento dos filhos.” Indagações subsequentes

foram realizadas de maneira a aprofundar e explorar a experiência do adoecimento e cuidado⁽⁹⁾.

As entrevistas, num total de seis encontros, foram realizadas na casa da família, por escolha dos entrevistados, e tiveram duração média de 90 minutos de gravação. Sendo o quinto encontro realizado com os adolescentes, contando com a presença da mãe. A transcrição textual das gravações aconteceu após cada encontro, também foram anotadas, como dados de observação, as entonações presentes nas narrativas, bem como o comportamento não verbal apresentado pelos sujeitos e o contexto da entrevista. A transcrição das entrevistas na íntegra, juntamente com os registros de observação, passaram a constituir o diário de campo que compõe o *corpus* de análise deste estudo.

Como uma das estratégias empregadas na organização e compreensão dos dados elaboramos o ecomapa, como um instrumento importante que possibilita a compreensão da rede social e de apoio⁽¹⁰⁾, a partir da percepção da família quanto ao que foi recebido, os vínculos estabelecidos e sua intensidade. Esse instrumento foi construído em conjunto com os familiares durante o quinto encontro de entrevista. Especificamente o ecomapa foi utilizado como estratégia para obter a participação mais direta dos adolescentes, sendo que levamos uma cartolina com o desenho da família em seu centro e figuras, todas muito coloridas, de pessoas, instituições e lugares que por nós foram considerados como possíveis de comporem a rede de cuidado, visto já conhecermos, naquele momento, grande parte da história de vida e cuidado da família. Desse modo, à medida que os adolescentes escolhiam as figuras que eram representativas para eles e as colavam na cartolina em torno do círculo familiar, íamos estabelecendo uma conversação com os mesmos. Ao final, eles ainda apontaram, em forma de traços diferenciados, o tipo e intensidade dos laços existentes entre a família e os elementos constituintes das redes para o cuidado.

De posse de todo o material empírico realizamos leitura exaustiva das entrevistas a fim de apreender os núcleos de sentido que ficaram assim constituídos: “Cotidiano familiar de buscas por cuidado e vigília constante” e “Tecitura de redes para o cuidado pela família Soneto”.

Para realização deste estudo foram considerados todos os aspectos contidos na Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde; assim como os cuidados éticos na pesquisa com crianças e adolescentes elaboramos um “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” por meio de linguagem clara e objetiva, bem como reservamos espaço tanto para a assinatura dos pais como para assinatura dos adolescentes, como forma de valorizar a participação de todos. O estudo encontra-se em consonância com a pesquisa matricial da qual faz parte, tendo esta sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, sob protocolo 671/CEP-HUJM/09 e recebeu aprovação, pelo mesmo Comitê, para incluir a participação de crianças/adolescentes na pesquisa através do Ofício nº 036/CEP-HUJM/2011.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A família Soneto reside na cidade de Cuiabá, capital do estado de Mato Grosso. Os pais, Assis de 40 anos e Clarice com 34 anos, tiveram a primeira filha (Cora) em 1995, que adoeceu nos primeiros meses de vida. Após internações e muitas idas e vindas aos hospitais públicos da capital, Cora recebeu o diagnóstico de anemia falciforme; no entanto, morreu com apenas um ano e quatro meses de idade devido às complicações decorrentes deste agravo.

Somente após o diagnóstico da criança, e por ser a anemia falciforme uma doença genética e hereditária, o pai descobriu também ter a doença e a mãe ser portadora de traços. O casal teve mais dois filhos: Olavo, que no período de realização do estudo estava com 14 anos, e Cecília, com 13 anos, ambos apresentando o agravo. A descoberta da anemia falciforme na família foi relatada pelo pai do seguinte modo:

Primeiro de tudo eu desconhecia essa doença, nem sabia que existia. Nós fomos descobrir foi quando chegaram os nossos filhos que, até então, pra nós a gente nem sabia que existia. Até então [...] eu tinha uma dor, ia no médico, era reumatismo, aí eu tratava (Pai).

A partir dessa breve apresentação da família Soneto passamos a discutir os resultados do estudo com base nos núcleos de sentido evidenciados na análise.

Cotidiano familiar de buscas por cuidado e vigília constantes

Aproximarmo-nos da experiência de adoecimento vivenciada pela família Soneto permitiu conhecer um cotidiano familiar rearranjado conforme as necessidades de cuidados que se fizeram presentes com a instauração da condição crônica. Três dos quatro membros atuais desta família - pai e os dois filhos adolescentes, têm o mesmo agravo e, apesar das manifestações clínicas serem mais habituais entre os filhos, observamos que os afetamentos repercutem na vida de todos.

Da mesma forma, é perceptível que os adolescentes precisaram aprender a conviver com a anemia falciforme desde muito cedo, e os pais, necessariamente, moldaram suas vidas e o cotidiano doméstico de forma a atender as necessidades variadas e intensas de cuidados emanadas do adoecimento de cada filho:

A gente tá sempre se programando, a gente procura, assim, evitar no máximo fazer compromisso que não possa ser mudado [...]. E eles também sabem disso! [...] Tudo a gente acaba se programando. Até aonde eu posso ir, até aonde que eu posso ficar! (Mãe).

As dificuldades com que a família se depara e as possíveis soluções que desenvolve são fatores condicionantes para que possa enfrentar, da melhor forma possível, as múltiplas dimensões que essa condição crônica impõe. No entanto, as variadas formas que encontra para o enfrentamento de um cotidiano de controle e tratamento contínuo e prolongado, ainda são pouco percebidas e problematizadas pelos profissionais de saúde em suas práticas⁽¹¹⁾.

A narrativa a seguir demonstra alguns desses enfrentamentos:

[...] a busca na nossa vida é constante! E aí vem a busca pra você tá acompanhando na escola [...]. O que eles não podem? Onde que tá a dificuldade? Querendo ou não acaba sendo uma atenção mais diferenciada [...]. Querendo ou não exige mais atenção do professor, exige mais atenção nossa em casa. E aí entra a questão dos médicos, que é uma luta constante atrás de médico, de dentista, de assistência especializada. [...] Você tá sempre buscando alguma coisa! (Mãe).

Estudo⁽¹²⁾ revela que a atenção que pais/cuidadores têm para com as minúcias da observação e cuidado de suas crianças/adolescentes lhes permite lidar com a realidade de um agravo que faz parte da vida cotidiana da família; o que os tornam referências importantes no cuidado e na sobrevivência dos filhos. Mais do que referências importantes para o cuidado profissional, corroboramos com os autores⁽⁴⁾ que consideram ser a família a cuidadora principal na vigência da condição crônica. E, desse modo, a família é também por nós considerada uma “unidade produtora do cuidado” ao mesmo tempo em que se configura como “unidade que necessita de cuidados” dos serviços e profissionais de saúde, o que demanda práticas efetivas de amparo e proteção à esse cuidar⁽⁴⁾.

A descrição do cotidiano pela família permite perceber que ‘conviver’ com a condição crônica por anemia falciforme implica em também ter que ‘aprender com e sobre’ ela. Do mesmo modo, explicita que as muitas dimensões desse cotidiano que envolve trabalho, escola, lazer, entre outros, são mantidas a maior parte do tempo, ‘em suspenso’, expectantes que os pais permanecem quanto as necessidades de saúde impostas pela condição crônica dos adolescentes:

A nossa rotina acaba sendo uma rotina bem mais puxada que de uma pessoa comum, que daí a gente batalha pra trabalhar, batalha pra conciliar, batalha pra dar atenção pra eles [...]. A gente corre praticamente o ano inteiro [...]. Uma hora é o dentista, a outra hora é um exame, é um especialista, aí era uma internação [...]. Se tá tudo bem, dois dias você perde do seu dia a dia, do seu mês, do seu trabalho [...]. Você tem que pará a sua rotina, saí do seu serviço e acompanhar eles no médico (Pai).

Vivenciar o adoecimento crônico é “viver alicerçado por um sentimento de ambiguidade em que se tem a sensação do limite e da terminalidade, sendo esta tensionada com um querer viver e a necessidade de se aproveitar o aqui e agora”⁽¹¹⁾. Mas, ao conviver com a condição crônica, há que se desenvolver a capacidade de lidar com os desafios que ela impõe, “buscando não restringir os modos de andar a vida às limitações”⁽¹³⁾.

Neste sentido, percebemos na família Soneto que os enfrentamentos diários são influenciados pela incorporação e aceitação do agravo como parte integrante da vida:

Já tá na nossa rotina, assim, diária [com ênfase], de janeiro a janeiro [...] A gente procura viver assim, a cada dia, aproveitando um ao outro! Que a gente não sabe até quando, né?! É tão imprevisível [...] Nós aprendemos vivê todos os dias aproveitando um pouquinho do outro. A gente não sabe até que dia, né?! Vive o hoje! (Mãe).

A rotina de cuidados, o imprevisível, a possibilidade da perda se mesclam nessa conformação do tempo presente. Por isso é necessário viver o hoje, pois a provisoriedade da vida torna mandatório viver aproveitando a presença do outro, pelo tempo que for concedido e de forma intensa.

O fato dessa família possuir três membros com o mesmo agravo não pode ser considerado como um acontecimento infrequente entre os que convivem com a anemia falciforme. Já que a probabilidade de filhos com este agravo é de 50% quando um dos pais possui o traço e outro a manifestação da doença. Desse modo, o cotidiano de cuidado se vê intensificado pelas repercussões impostas pela condição crônica de cada um dos membros adoecidos. O estado de alerta e de vigília, também se amplia, pois há que se estar atento às complicações que podem ocorrer a qualquer momento e de diferentes modos com cada um deles:

A hemoglobina dela era mais alta do que a dele. Então, assim, a gente sempre tava, assim, naquela vigilância, porque a gente achava que, se um dia fosse acontecer, não iria ser com ela [referindo-se ao acidente vascular cerebral sofrido por Cecília]” (Mãe).

Ao longo do adoecimento por anemia falciforme alternam-se, com frequência, períodos de agudização repentina.

o dia que andava de bicicleta ele passava mal, ele entrava em crise (Mãe) -, e períodos de silenciamento da doença, no qual certa estabilidade cotidiana se instaura: já houve várias situações de a gente tá aqui tranquilo (Mãe).

A ideia de linearidade da condição crônica perde sua expressão quando acompanhamos a experiência dessa família por um tempo mais prolongado, dando a conhecer sua temporalidade: *Tinha períodos de quando a gente saía com um. Depois de uma semana aí o outro que ficava em*

casa ficava doente. Se entristecia e adoecia. Aí a gente chegava com um pegava o outro e voltava [para o hospital] (Mãe).

Sobre isso, concordamos com o argumento de que: “A compreensão do adoecimento em sua cotidianidade ganha relevância particularmente frente à cronicidade de muitos agravos, considerando seus traços singulares, dados como sombras e relevos, modulações, matizes e profundidades. Esta compreensão da cronicidade e dos modos como ela afeta a vida permite apreendê-la em sua espessura viva, pois vivenciada pelas pessoas e expressa em diversas dimensões” (14).

Mas, a vivência dessa família nos mostra que, não apenas diferentes temporalidades se configuram ao longo do adoecimento, com períodos mais ou menos recorrentes, mas a própria experiência do adoecimento é vivenciada de forma biográfica por cada um dos adolescentes, sendo, portanto, também a sua temporariedade um elemento próprio. Essa percepção nos permite afirmar que cada um adoce a seu modo e tempo.

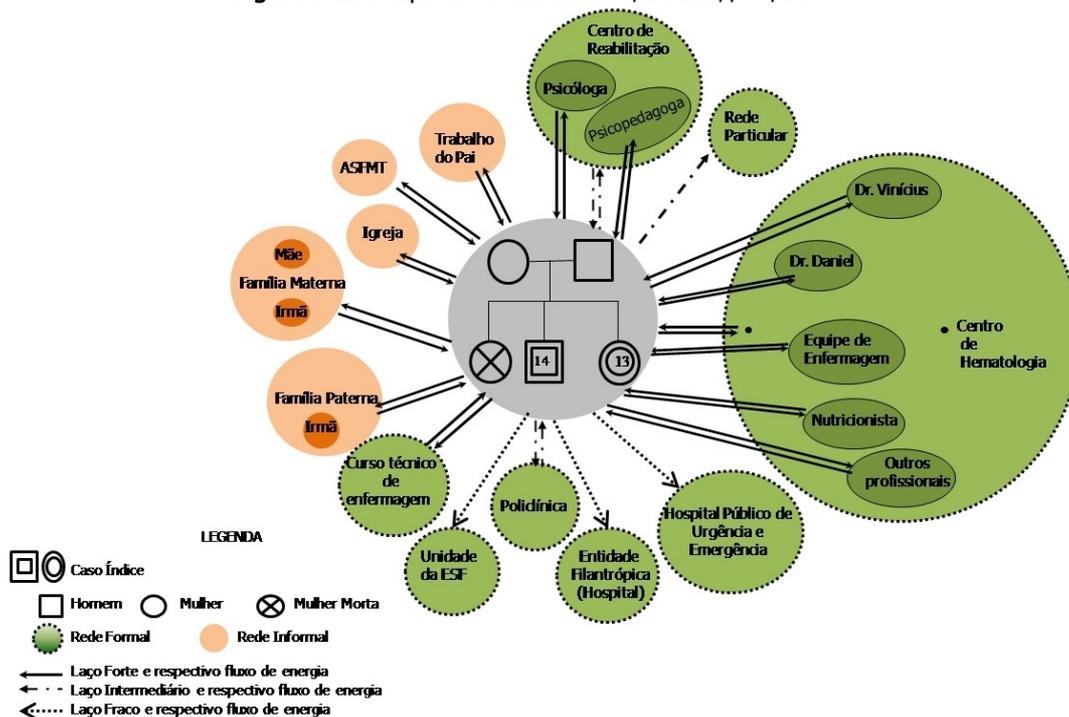
Frente aos rearranjos cotidianos e os afetamentos que a condição crônica de cada um dos adolescentes impõe à família, apresentamos no tópico seguinte as redes para o cuidado tecidas por essa família e sua efetividade.

Tecitura de redes para o cuidado pela família Soneto

Na busca por ampliar seus potenciais de cuidado, a família tece redes que possam lhe dar certa sustentabilidade e apoio na realização do cuidado que ela própria produz, bem como na obtenção das condições necessárias para realizá-lo(14). As redes para o cuidado geralmente incluem a família estendida, os amigos, a comunidade, os profissionais de saúde e, também, grupos de apoio e associações. É a partir delas que as famílias desenvolvem meios para enfrentar as dificuldades, revelando-se, portanto, como uma necessidade mais do que evidente(15).

Da história de vida da família Soneto faz parte uma ampla rede de apoio, conforme expresso no desenho do ecomapa (Figura 1). Como se pode observar são em maior número os laços estabelecidos com as instituições formais de saúde, dado o longo tempo de adoecimento e o fato de serem três os membros adoecidos pelo mesmo agravo nessa família, cada um apresentando necessidade de cuidados distintos. No entanto, os laços mais fortes e expressivos fazem-se com membros da família estendida, isto é, com a mãe e irmã de Clarice e com destaque para uma irmã de Assis que também descobriu ter anemia falciforme quando já adulta:

Figura 1: Ecomapa da família Soneto, Cuiabá, ;MT, 2011.



WEIS, M. C. ; BARBOSA, M. R. C.; SILVA, A. H. Ecomapa da família Soneto. 2011. 1 Ilustração.

A gente se sente muito próximo dela [irmã de Assis] eu acho que é até mesmo pela situação [...] Graças a Deus, a gente também tem uma família bem compreensiva [...] A gente encontrava muito apoio. Eles ajudavam a gente bastante [...] Quando as coisas ficavam difícil mesmo aí todo mundo aparecia [...] Teve dia da minha irmã dexá filho, dexá família [...] Deixou tudo e veio ficar comigo (Mãe).

Os pais são, sem dúvida, os gerenciadores dos cuidados requeridos pelos adolescentes, para eles convergem os esforços da busca, produção e gerenciamento do cuidado. No entanto, os demais familiares também se mobilizam e alteram seu cotidiano para dar sustentabilidade ao cuidado. Vemos, assim, que a condição crônica interfere nos relacionamentos e nas atividades de todos, sendo que “o fortalecimento dos laços familiares é fundamental para que a família se sinta em condição de lidar com a situação”⁽⁷⁾.

Assis expressa essa relação de ajuda em termos de “dependência”, embora também reconheça que se constitui em “ajuda”:

Querendo ou não você depende da família, né. Você precisa de alguém pra tá ajudando [...] Não afeta só pai e mãe, afeta todo mundo, a família inteira! (Pai).

O amparo oferecido pela família estendida não apenas potencializa a produção e gestão do cuidado continuado e prolongado que a condição crônica por anemia falciforme requer, como também, em certa medida, suaviza a experiência das pessoas diretamente envolvidas nesse cuidado diuturno.

A igreja aparece como um importante apoio do qual a família disponibiliza:

Temos esse laço também muito forte com a igreja e, assim, a gente se fortalece muito. Eu falo que é o que ajuda a gente superá, né, toda essa correria, todo esse desgaste com a busca (Mãe).

A narrativa de Clarice mostra que a família mantém laços com os membros de uma comunidade religiosa, “igreja” como ela refere, mas também sustenta a espiritualidade, como crença em uma força superior. E de ambas recebe ajuda e conforto, como pode ser mostrado pelo sentido duplo das setas apresentadas na Figura 1. Estudo que trata da religião e da espiritualidade na

família de criança com insuficiência renal crônica aponta que ambas trazem “aspectos positivos para a unidade familiar, reforçando princípios de harmonia e união entre seus membros, favorecendo o enfrentamento perante a doença crônica”⁽¹⁶⁾.

Também o trabalho é lembrado por Assis e Clarice como mais um essencial integrante da rede para o cuidado:

O meu serviço também é bem flexível porque eu trabalho com vendas. Quando precisa levar eles pro médico, aí eu vou levar eles (Pai).

Ele sempre fez preferência pra serviço externo, porque tinha essa flexibilidade pra tá saindo, pra tá levando a gente, pra tá acompanhando (Mãe).

Nessas narrativas compreendemos que a importância do trabalho extrapola a dimensão do ganho financeiro para o sustento da família, pois, também o modo como ele pode ser organizado é vital para permitir rearranjos no seu cotidiano, possibilitando que o cuidado aos filhos aconteça.

Vemos, assim, que os custos do cuidado familiar são múltiplos, não se restringindo à dimensão econômica, embora dela não prescindam, abarcando também aqueles de ordem familiar, profissional, social, afetiva, dentre outros⁽¹⁷⁾. Mas esses custos permanecem, na maior parte das vezes, invisível para a equipe de saúde, inclusive quando o custo se refere ao esforço da família em qualificar seu cuidado, chegando mesmo a buscar modos de profissionalizá-lo. Foi o que aconteceu com Clarice, que se tornou técnica de enfermagem para melhor cuidar dos filhos adoecidos:

[...] eu resolvi fazer esse curso, não com a intenção de sair pro campo pra trabalhar, mas pra mim poder cuidar melhor dos meus filhos em casa (Mãe).

O curso, por fornecer acesso ao conhecimento científico, dando maiores e melhores possibilidades de cuidar, foi caracterizado por Clarice como um elemento da rede formal de apoio. A ajuda dessa instância se fez expressiva no cotidiano da família, tanto por qualificar o cuidado produzido e gerenciado pela mãe, como pelo apoio de pessoas ligadas ao curso que ela recebeu: *[...] as dicas que eu tenho em relação a alimentação com eles, parte partiu de lá [Centro de Hematologia] e de uma*

professora que durante o curso eu conheci [...] Os professores me ajudavam também, colaboravam comigo (Mãe).

Observamos, no caso desta família, a presença da ASFMT como componente da rede para o cuidado, por ser um movimento organizado de famílias que vivenciam a condição crônica por anemia falciforme por meio da troca de experiências:

Temos em casa [o convívio com a anemia falciforme], então nós sabemos o que nós passamos, aquela mãe, aquele pai também tá passando o mesmo processo que nós passamos (Pai). Essa troca de experiência fortalece muito a gente (Mãe).

Sobre essa troca de experiência é possível considerar que tais grupos e/ou associações são, na maioria das vezes, formados por familiares de pessoas com condição crônica, cuja importância se dá, dentre outros elementos, pelo reconhecimento dos seus direitos, tanto por eles próprios quanto por parte dos profissionais de saúde e o fortalecimento dos laços entre pessoas que compartilham as mesmas dificuldades⁽¹⁸⁾.

Os membros da rede formal com significativa contribuição para a família no enfrentamento da condição crônica são, uma profissional psicóloga e uma profissional psicopedagoga do Centro de Reabilitação Integral (com atuação no âmbito estadual), onde a mãe procurou ajuda motivada pela reprovação escolar dos filhos e devido à necessidade de readaptação cognitiva requerida por Cecília após sofrer um acidente vascular cerebral.

Aí elas [psicóloga e psicopedagoga] foram ajudando, auxiliando. Aí nós aprendemos a lidar melhor com os professores e, assim, a dividir as responsabilidades! (Mãe).

O comprometimento no desenvolvimento cognitivo de Olavo e Cecília tornou importante a participação dessas profissionais na busca por minimizar seus efeitos em suas vidas. Mas, apesar de fazerem parte de um Centro de Reabilitação Integral, a relação estabelecida não se fez com a instituição de saúde como um todo, mas de modo personalizado com as duas profissionais somente.

No Centro de Hematologia a família conta com a participação de dois profissionais médicos

hematologistas, uma enfermeira e a nutricionista, de forma intensa e atuante em sua vida, tanto no início como ao longo dessa experiência de adoecimento.

Em um período mais difícil, nós contamos com um grupo que foi, assim, muito importante na nossa vida no Centro de Hematologia, que era a enfermeira, a Cida, que hoje nem tá mais lá, mas nunca esqueci o nome dela. [...] O grupo de enfermagem e o médico, fizeram uma diferença muito grande, e a nutricionista [...] E, muitas vezes também, eles já tavam com o doutor Vinícius, doutor Vinícius cuidando, acompanhando, mas doutor Daniel quando ficava sabendo, ele ia lá na UTI só pra ver como que a gente tava. Pra ver se tava tudo bem, se tava precisando de alguma coisa. Então ficou esse laço (Mãe).

A nomeação dos profissionais mostra que a relação estabelecida entre eles e a família foi intensa. Também o fato de um profissional médico se interessar por saber do estado de saúde dos adolescentes quando não é mais o responsável formal pelo 'caso', demonstra a efetividade da atuação profissional que, assume o que Clarice denomina de "laço".

Na ocorrência de uma condição crônica permanente, como é o caso da anemia falciforme, a interação da pessoa adoecida e família com a equipe de saúde se torna importante para que haja a longitudinalidade do cuidado⁽¹⁹⁾, garantida pelo estabelecimento, pela equipe de saúde, de vínculo duradouro e estável. Esse vínculo se torna ainda mais necessário quando pensamos nas necessidades personalíssimas que cada adolescente apresenta, sendo necessário que os profissionais conheçam a história do adoecimento, mas também quem é e como reage cada um deles.

Essa longitudinalidade se mostra formalmente descrita na Portaria 1.391/GM de 16 de agosto de 2005, em seu artigo 1º, ao instituir, no âmbito do SUS, a "garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência a partir, prioritariamente, da Hemo-Rede Pública"⁽²⁰⁾. Mas, se alguns profissionais do Centro de Hematologia, instituição central dessa Hemo-Rede no Estado, se mostram inseridos na rede de apoio tecida pela família Soneto, outros serviços de saúde, no entanto, pouco ou nenhum vínculo mais duradouro tem

estabelecido com ela ao longo desses muitos anos em que convive com a condição crônica por anemia falciforme. É o caso da Policlínica, do Hospital Filantrópico, do Hospital Público de Urgência e Emergência, da unidade da Estratégia Saúde da Família (ESF) e da rede de saúde particular no município, evidenciados, pela família, por laços intermediários e fracos (Figura 1).

Alguns serviços são evitados ao máximo, mesmo em períodos de crise, preferindo-se a assistência secundária à terciária, pois, na concepção da família a qualidade da atenção deixa a desejar, conforme relatado por Clarice:

Só o fato de você não ter que passar no Hospital Público de Urgência e Emergência, pra nós era um alívio muito grande [...] Querendo ou não acaba sendo um trauma maior pra criança, né?! Você chega lá é aquele monte de gente, aquele tumulto, aquele desespero [...] Por isso que a gente evita no máximo chegar até lá! (Mãe).

Chama atenção também o fato da família possuir laços extremamente fracos com a unidade da ESF do bairro em que reside:

Posto de saúde você acredita que a gente quase não utiliza o serviço! É mais, assim, pra vacina (Mãe).

A fragilidade deste laço com o referido serviço é até mesmo percebida e mencionada por Cecília:

O postinho médico [refere-se a ESF] é o menos importante! Só o Centro de Hemoterapia que é importante!

Em 2009, o Ministério da Saúde, por meio do Manual de Educação em Saúde/Linha de Cuidado em Doença Falciforme, firmou o compromisso de contribuir para a promoção de uma mudança na história natural da doença falciforme no Brasil, com o objetivo de reduzir a taxa de morbimortalidade e promover longevidade, com qualidade de vida, às pessoas com esse agravo. A criação deste manual se deve a ausência de atenção às pessoas com anemia falciforme na Atenção Primária, resultante da invisibilidade que o agravo teve ao longo dos anos no sistema de saúde. Pela lógica do sistema, as pessoas que conseguiam ser diagnosticadas eram encaminhadas aos centros de atenção hematológica e lá permaneciam sendo acompanhadas pelo hematologista o resto de suas vidas e, conseqüentemente, sendo excluídas dos

programas de prevenção e promoção da saúde⁽²⁾, conforme visualizamos ter acontecido com Olavo e Cecília.

Deste modo, o Ministério da Saúde se comprometeu em possibilitar a atenção integral à saúde das pessoas que vivenciam a doença falciforme perto de sua moradia, para que também possam usufruir dos benefícios que estão disponibilizados para a população em geral⁽²⁾. Além disso, discursa sobre a promoção de uma linha contínua de cuidado a essas pessoas, de maneira que a rede das unidades de Atenção Primária à Saúde (APS) esteja integrada com os Centros de Atenção Hematológica⁽²⁾. No entanto, conforme pudemos apreender da experiência da família Soneto, ainda carece de efetivação essa Política em nosso Estado, invisibilizando a intensa gama de cuidados de saúde que necessitam as pessoas e famílias que vivenciam a condição crônica por anemia falciforme.

CONCLUSÃO

O presente estudo abordou algumas mudanças desencadeadas no cotidiano de família que vivencia o adoecimento crônico por anemia falciforme em dois adolescentes. As reflexões que emergiram dizem respeito à realidade de um cotidiano marcado por relações de cuidado que exigem dos pais o permanente estado de vigília, bem como põe 'em suspenso' diversas dimensões da vida familiar e prioriza a rotina do cuidar. No entanto, essa rotina busca dar um ordenamento, não a atos rotineiros, mas à necessidade de cuidados permanentes e continuados que se fizeram presentes com a instauração da anemia falciforme e preenchem o dia-a-dia familiar rearranjado conforme a instauração dessas necessidades.

Ao longo do adoecimento diferentes temporalidades se configuram e essa experiência é vivenciada de forma própria por cada um dos adolescentes, mostrando a importância de compreendermos as particularidades desse cotidiano de adoecimento e cuidado. Dessa compreensão depreendemos o quanto se faz necessário que os profissionais de saúde se coloquem sensíveis frente às necessidades não apenas clínicas, mas também emocionais, afetivas, familiares, sociais que precisam ser consideradas de acordo com a singularidade de cada situação, uma vez que cada um adoce a seu modo e tempo.

A vivência dessa família nos mostra que a fragmentação da assistência prestada pela maioria dos serviços e profissionais do Sistema Único de Saúde por ela buscado ainda deixa a cargo da família suprir as lacunas deixadas por suas práticas no atendimento às necessidades intensas e mutáveis que apresentam. Assim, conhecer o cotidiano do cuidado familiar subsidia a

modelagem de ações e práticas profissionais com maior efetividade, particularmente no que se refere à implantação e implementação da rede de atenção integral à pessoa com anemia falciforme e sua família. Assim, afirmamos a anemia falciforme como condição crônica permanente e, dela decorrente, a necessidade do cuidado longitudinal.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Manual de educação em saúde. Autocuidado na Doença Falciforme. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2008.
 2. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Manual de educação em saúde. Linha de Cuidado em Doença Falciforme. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2009. [cited 2011 mai 22]. Available from: http://www.cehmob.org.br/downloads/Linha_de_CuidadoDF_M anual_MS.pdf.
 3. Organização Mundial de Saúde. Cuidados inovadores para as condições crônicas: componentes estruturais para ação; relatório mundial. Brasília: OMS; 2003.
 4. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Costa ALRC, Maruyama SAT. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro R, Martins, PH, editors. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: Editora Universitária UFPE; 2009. p. 187-194.
 5. Rodrigues CCM, Araújo IEM, Melo LL. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. [Internet]. 2010 [cited 2012 set 19]; 32(3):257-264. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S151684842010000300013&script=sci_arttext. Acesso em: 02 jan. 2012.
 6. Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. Rev Bras Hematol Hemoter. [Internet]. 2010 [cited 2012 set 19]; 29(3):331-38. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842007000300027&script=sci_arttext.
 7. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da Família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paul Enferm. [Internet]. 2010 [cited 2011 nov 05];23(3):359-65. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>.
 8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: HUCITEC; 2010.
 9. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Santos EJJ, Castro P, Souza SPS, et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2008 [cited 2011 mai 14];10(3):849-56. Available from: <http://www.fen.ufq.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a32.pdf>.
 10. Souza J, Kantorski LP. A rede social de indivíduos sob tratamento de um CAPS ad: o ecomapa como recurso. Rev. Esc Enferm USP. [Internet]. 2009 [cited 2012 set 19];43 (2):373-383. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000200017.
 11. Faria APS, Bellato R. A vida cotidiana de quem vivencia a condição crônica do diabetes mellitus. Rev. Esc Enferm USP. [Internet]. 2009 [cited 2010 mar 23];43(4): 752-759. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000400003&script=sci_abstract&tlng=pt.
 12. Moreira MCN, Macedo AD. A construção da subjetividade infantil a partir da vivência com o adoecimento: a questão do estigma. Arquivos Brasileiros de Psicologia. [Internet]. 2003 [cited 2011 nov 05];55(1): 31-41. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arb/v55n1/v55n1a05.pdf>.
 13. Souza SPS, Lima RAG. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. Rev Latino-am Enfermagem. [Internet] 2007 [cited 2011 jun 06];15(1):156-64. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/pt_v15n1a23.pdf.
 14. Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF, Musquim C. A. Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: Pinheiro R, Martins PH, editors. Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde. Rio de Janeiro: Editora Universitária UFPE; 2011. p. 177-183.
 15. Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. [Internet] 2009 [cited 2011 nov 05];31(1):9-14. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n1/aop0209.pdf>.
 16. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. Rev. bras. enferm. [Internet] 2009 [cited 2012 jan 31];62(1):100-106. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/15.pdf>.
 17. Araújo LFS, Bellato R, Hiller M. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: Pinheiro R, Martins PH, editors. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; 2009. p. 203-14.
 18. Maruyama SAT, Ribeiro RLR, Pereira, WR, Bellato R, Costa ALRC. Associações de pessoas com condição crônica: a politicidade como uma estratégia na construção da cidadania. Rev. Eletr. Enf. [Internet] 2009 [cited 2012 set 18]; 11(3):732-737. Available from: <http://www.fen.ufq.br/revista/v11/n3/v11n3a35.htm>.
 19. Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: Unesco, Ministério da Saúde; 2002 [cited 2010 Mar 30]. Available from: <http://www.unesco.org/new/en/unesco/resources/online-materials/publications/unesdoc-database/>.
 20. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.391/GM, de 16 de agosto de 2005 [Internet]. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2005 [cited 2011 abr 22]. Available from: http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/hemoterapia/por_1391.pdf.
- Artigo recebido em 26/03/2012.
Aprovado para publicação em 11/09/2012.
Artigo publicado em 30/06/2013.
- Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2013 abr/jun;15(2):437-46. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>. doi: 10.5216/ree.v15i2.17687.