



**CURSO DE MEDICINA**

**Laís Gonçalves Mota**

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS:**

**A experiência de jovens vivendo com Doença Falciforme em Salvador, Bahia**

**Salvador-BA**

**2021**

**Laís Gonçalves Mota**

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS:**

**A experiência de jovens vivendo com Doença Falciforme em Salvador, Bahia**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Medicina da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública para aprovação parcial no 4º ano de Medicina.

Orientadora: Patrícia Gabriele Chaves dos Santos

Coorientadora: Mariana Porto Brandão Maracajá

**Salvador-BA**

**2021**

Para minha família,  
Por ter me apoiado no -constante- processo de construção  
do meu próprio itinerário.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus, por ter me dado fortaleza e perseverança frente às dificuldades que surgiram durante o processo de construção desse trabalho.

Agradeço às minhas orientadoras, Paty e Mari, por terem sido incríveis em todo esse nosso processo. Por terem acreditado quando eu achava que não iria dar certo, por terem me ajudado, me acalmado, terem sido presentes e nunca soltarem a minha mão, e por todo conhecimento que adquiri com vocês. Muito obrigada. Espero um dia ter metade da empatia que vocês possuem.

À pró Mary Gomes, que ajudou esse projeto a se tornar realidade, com suas contribuições e sua escuta sempre atenciosa, tornou esse processo muito melhor.

À minha família, minha mãe, meu pai (*in memorian*), meu irmão, dindo, dinda, tios, tias, avós e primos. Obrigada por terem sido tão compreensivos, por acreditarem em mim, alegrarem meus dias, e por me darem força quando precisei. Não seria nada sem vocês.

Ao meu namorado, Kairo, pelo companheirismo nos dias difíceis e nos dias fáceis, pelas palavras de incentivo e pela compreensão diária. Obrigada por estar comigo sempre.

Às minhas amigas e amigos, pelos risos e choros compartilhados. Vocês trazem leveza à minha vida. Em especial Ana, Nani, Amanda e Bia – por terem me incentivado, puxado minha orelha quando preciso, aguentado meus surtos (que não foram poucos), choros, risos, e por sempre estarem comigo. Amo vocês meninas.

À ABADFAL, por ter apoiado nossa ideia desde o princípio e ter nos ajudado a tornar esse projeto realidade.

Agradeço especialmente aos participantes desse estudo. Sem vocês, nada disso seria possível. Obrigada por confiarem em mim, por me ensinarem tanto, e por me inspirarem a ser uma profissional melhor.

Por fim, agradeço a mim. Foram muitos desafios desde o primeiro dia, mas ter me mantido forte nessa jornada é algo gratificante. Todo o conhecimento e aprendizado adquirido por meio desse projeto irei levar para toda a vida.

## RESUMO

Gonçalves Mota, L. ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: A experiência de jovens vivendo com Doença Falciforme em Salvador, Bahia. 2021. Trabalho de Conclusão de Curso – Medicina. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Salvador- Bahia.

A Doença Falciforme (DF) é uma doença crônica de origem genética que ocorre quando há uma mudança na estrutura das hemácias, o que modifica sua forma dificultando o transporte de oxigênio para as células do corpo. A presente pesquisa tem como objetivo conhecer o Itinerário Terapêutico (IT) de jovens vivendo com Doença Falciforme em Salvador, visto a relevância epidemiológica e histórica da doença na cidade. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que adotou como estratégia a entrevista semiestruturada e análise do discurso. Teve como colaboradoras/e três jovens, sendo duas mulheres e um homem, de famílias de baixa renda, com idade entre 19 e 21 anos de idade, que se autodeclaram negros. Como resultado, elencou-se por meio das entrevistas 5 categorias: Os furos na rede; Itinerário Terapêutico; O -constante- processo de aceitação; Projetos de Vida e O diagnóstico. Pudemos ainda dividir as categorias em unidades de contexto da seguinte forma: Os furos na rede foi subdividida em Falta de Assistência e Desconhecimento/Negligência profissional; Itinerário Terapêutico foi subdividido em “A fragilidade do vínculo” – A Atenção Primária que se torna pontual, O atendimento específico – Serviços Especializados e A rede que se acessa em último caso – Quando a dor chega e nada mais pode ser feito; e O -constante- processo de aceitação foi subdividido em Autocuidado, Socialização da doença e Rede de Apoio. Por meio dos relatos, foram evidenciadas situações de descaso e dificuldade no acesso aos serviços de saúde, o que prejudica a experiência desses jovens e impacta no seu processo de cuidado. Assim, percebeu-se que o Itinerário Terapêutico desses jovens se baseia principalmente nos níveis de Atenção Especializado e de Urgência e Emergência, o que acaba por invisibilizar suas necessidades, os resumindo a DF, e comprometendo a integralidade do cuidado em saúde.

**Palavras-chaves:** Doença falciforme. Anemia falciforme. Itinerário Terapêutico. Juventude.

## ABSTRACT

Gonçalves Mota, L. Therapeutic itineraries: The experience of young people living with sickle cell disease in Salvador, Bahia. 2021. Course Conclusion Paper - Medicine. Bahiana School of Medicine and Public Health. Salvador, Bahia.

Sickle Cell Disease (SCD) is a chronic disease of genetic origin that occurs when there is a change in the structure of red blood cells, which changes its shape making it difficult to transport oxygen to the cells of the body. This research aims to know the Therapeutic Itinerary (TI) of young people living with Sickle Cell Disease in Salvador, considering the epidemiological and historical relevance of the disease in the city. It is a qualitative research, which adopted as a strategy the semi-structured interview and discourse analysis. Its collaborators were three young people, two women and one man, from low-income families, aged between 19 and 21 years old, who declared themselves black. As a result, 5 categories were listed through the interviews: The holes in the network; Therapeutic Itinerary; The -constant- acceptance process; Life Projects and Diagnosis. We were also able to divide the categories into context units as follows: The holes in the network were subdivided into Lack of Assistance and Ignorance/ Professional negligence; Therapeutic Itinerary was subdivided into “The fragility of the bond” - Primary Care that becomes punctual, Specific care - Specialized Services and The network that is accessed in the last case - When the pain arrives and nothing else can be done; and The -constant-acceptance process was subdivided into Self-care, Socialization of the disease and Support Network. Through the reports, situations of neglect and difficulty in accessing health services were evidenced, which undermines the experience of these young people and impacts their care process. Thus, it was noticed that the Therapeutic Itinerary of these young people is based mainly on the levels of Specialized Care and Urgency and Emergency, which ends up making their needs invisible, summarizing them in the SCD, and compromising the integrality of health care.

**Keywords:** Sickle cell disease. sickle cell anemia. Therapeutic itinerary. Youth.

## **LISTA DE TABELAS E QUADROS**

Quadro 1 - Caracterização das/o participantes do estudo.....	27
Quadro 2 - Apresentação das categorias e subcategorias eleitas.....	57

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ABADFAL - Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme

AB - Atenção Básica

AF - Anemia Falciforme

APS - Atenção Primária à Saúde

CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética- Plataforma Brasil

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

DF - Doença Falciforme

HEMOBA - Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IT - Itinerário Terapêutico

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial de Saúde

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde

PAPDF - Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme

PNSIPN - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra

PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal

RI - Racismo Institucional

SEPPIR - Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial

SMS - Secretaria Municipal de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

UBS - Unidade Básica de Saúde



## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>11</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>14</b>
2.1	Objetivo geral .....	14
2.2	Objetivos específicos .....	14
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>15</b>
3.1	Entendendo a Doença Falciforme – Aspectos históricos e sociais .....	15
3.2	Fisiopatogenia e aspectos genéticos da Doença Falciforme .....	17
3.3	Perfil demográfico .....	19
3.4	Jovens com Doença Falciforme .....	19
3.5	Itinerários terapêuticos .....	21
3.6	Atenção à Saúde às Pessoas com Doença Falciforme em Salvador .....	22
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	<b>24</b>
4.1	Desenho do Estudo .....	24
4.2	Local e período do estudo .....	24
4.3	População do estudo .....	24
4.3.1	População alvo e acessível .....	24
4.3.2	Critérios de inclusão .....	25
4.3.3	Amostra .....	25
4.3.4	Fonte de dados .....	27
4.4	Coleta de dados .....	27
4.4.1	Metodologia da coleta de dados .....	27
4.5	Plano de análise dos dados .....	27
4.6	Aspectos éticos .....	27
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>29</b>
5.1	O diagnóstico .....	29
5.2	Os “furos” na Rede .....	31
5.2.1	Falta de Assistência .....	32
5.2.2	Desconhecimento/Negligência profissional .....	34
5.3	Itinerário Terapêutico .....	35
5.3.1	“A fragilidade do vínculo” – A Atenção Primária que se torna pontual ..	35
5.3.2	O atendimento específico – Serviços Especializados .....	37
5.3.3	A rede que se acessa em último caso – Quando a dor chega e nada mais pode ser feito .....	38

5.4	O -constante- processo de aceitação .....	39
5.4.1	Autocuidado .....	39
5.4.2	Socialização da doença.....	40
5.4.3	Rede de apoio .....	42
5.5	Projetos de vida.....	44
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>46</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>48</b>
	<b>APÊNDICES .....</b>	<b>52</b>
	APÊNDICE A – Entrevista Semiestruturada .....	52
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	54
	APÊNDICE C – Categorização das entrevistas .....	57
	<b>ANEXOS .....</b>	<b>63</b>
	ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP .....	63

## 1 INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma doença de origem genética, originária na África Subsaariana e em países como a Índia, Arábia Saudita e países mediterrâneos. Com o crescente fluxo de pessoas, tal mutação se espalhou pelo mundo, chegando à América do Sul por meio do sequestro de povos africanos para o trabalho escravo<sup>1</sup>. Sua prevalência no Brasil é diferente de acordo com a região, sendo as regiões Norte e Nordeste, que abrigam uma maior população afrodescendente, com uma maior prevalência, de 6% a 10%, e regiões Sudeste e Sul com apenas 2% a 3%<sup>2</sup>. A Bahia, sobretudo, é o estado com maior incidência de nascidos vivos diagnosticados com a DF, com taxa de 1:650 nascidos vivos<sup>2</sup>.

A doença falciforme é um grupo de mutações genéticas que ocorrem quando há uma mudança na estrutura das hemácias, mais especificamente na cadeia beta da hemoglobina, havendo a substituição da base nitrogenada adenina por uma timina, o que acarreta a substituição do ácido glutâmico pela valina. Essa troca é o ponto-chave na fisiopatologia da DF, promovendo a alteração na conformação da hemácia, que passa a apresentar um formato de foice em detrimento ao seu formato habitual arredondado<sup>1</sup>. Assim, o gene produtor da hemoglobina A sofre mutações, originando as hemoglobinas S, C, D e E, mutantes. A mutação mais conhecida, a Anemia Falciforme (AF), é formada por dois genes SS<sup>1</sup>.

As manifestações clínicas mais comuns são devido ao maior enrijecimento da hemácia, que a fazem aderir à parede do vaso sanguíneo, causando vaso-oclusões, além de diminuir o tempo de vida da hemácia, passando de em média 120 para 10 dias<sup>1</sup>. Por conta disso, a DF pode retardar o crescimento e desenvolvimento em jovens e adolescentes, devido a mecanismos ainda desconhecidos, e que, portanto, precisam ser elucidados<sup>3</sup>. Logo, pensando em como esses fatores podem afetar a vida das pessoas que vivem com a DF, dando um destaque maior a essa população jovem, entender como a doença afeta diretamente seus modos de vida é de extrema importância para direcionar e planejar estratégias de saúde pública que possam englobar suas necessidades.

Sabe-se que doenças crônicas, em geral, interferem em aspectos biopsicossociais na vida de quem é acometido, afetando sua relação com si próprio e com o mundo, o que não deve ser diferente nos adolescentes com DF<sup>1</sup>. Ao analisar esse grupo, é importante dar

maior atenção aos aspectos biopsicossociais que a doença em si pode trazer, como medos, preocupações e privações, além dos aspectos que já são inerentes à fase da adolescência – que já traz mudanças físicas e comportamentais importantes. Por conta disso, o acompanhamento com uma Equipe Multidisciplinar se torna mais importante ainda, para que recebam apoio e cuidado nos momentos de fragilidade, e também aprendam a conviver melhor com a condição que possuem<sup>4</sup>.

Segundo o Ministério da Saúde (MS), é considerado adolescente no Brasil aquele na faixa etária de 10 a 19 anos, como foi definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS)<sup>3</sup>. De acordo com o IGBE, 2018, 21,35% da população corresponde a jovens (até 14 anos de idade), e 69,43% correspondem a população em idade ativa (15-64 anos). O Brasil é, portanto, um país com uma população predominantemente jovem<sup>5</sup>, e por isso, deve haver um maior destaque para promover Estratégias de Saúde Pública que se voltem às suas necessidades e individualidades, pois apesar de ser um grupo heterogêneo, possui características intrínsecas ao momento em que vivem<sup>3</sup>.

Assim, é importante entender que mesmo que as políticas voltadas para a DF tenham trazido diversas melhorias e redução das taxas de morbimortalidade da população, elas não atendem às peculiaridades de cada grupo, direcionando suas ações e buscando abarcar as principais comorbidades, além de questões psicológicas e étnicas. Há, portanto, uma lacuna a fim de entender o Ser Adolescente enquanto pessoa com DF<sup>4</sup>. Não somente é importante entender o que é ser adolescente e conviver com a DF, como também é necessário compreender o Itinerário Terapêutico percorrido por esses na busca por atendimento nos serviços de saúde, bem como suas motivações para tal.

Itinerário Terapêutico é o nome dado às escolhas individuais de cada um para cuidar de sua saúde, podendo ser desde a busca por serviços especializados até cuidados domésticos, criando assim uma trajetória que é percorrida pelo indivíduo<sup>6</sup>. Essas escolhas podem ser fomentadas por crenças individuais, por influência de um meio social, por experiências próprias ou mesmo de forma aleatória<sup>6</sup>. Compreender o Itinerário Terapêutico percorrido é fundamental para a criação de estratégias de saúde para determinados grupos, evitando onerar a saúde pública e ser mais eficiente para o usuário da rede<sup>6</sup>.

O desejo por estudar o Itinerário Terapêutico de jovens com DF veio ao perceber como uma doença com alta prevalência é tão pouco discutida no meio acadêmico, especialmente pensando uma prática de cuidado humanizada. Por esse motivo, possibilitar lugar de fala às pessoas que vivem com a DF pode fazer diferença na hora do cuidar, ao perceber de que forma a doença influencia e impacta a vida dessas pessoas.

Aliado a isso, ao perceber que as motivações e a maneira com que a doença é vivenciada e significada pode influenciar na tomada de decisões individuais, a compreensão desse processo auxilia o planejamento e organização do Sistema Único de Saúde - SUS que está em constante processo de aperfeiçoamento. Sendo assim, torna-se importante compreender o que influencia o jovem soteropolitano com DF na escolha do Itinerário Terapêutico percorrido.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

- Compreender como os jovens com Doença Falciforme constroem seu itinerário terapêutico com base em como significam e experienciam a doença.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Conhecer o perfil do jovem com doença falciforme em Salvador, Bahia;
- Descrever o itinerário terapêutico realizado pelo jovem com doença falciforme no Município de Salvador;
- Conhecer como os jovens significam, experienciam e enfrentam a doença falciforme, levando em consideração o desenvolvimento, no cotidiano e nos espaços de socialização;
- Mapear e analisar as redes de apoio, comunitárias e institucionais, individuais e coletivas, acessadas por esses jovens.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 Entendendo a Doença Falciforme – Aspectos históricos e sociais

A doença falciforme é uma doença genética que se caracteriza por acarretar uma anemia crônica, com fenômenos vaso-oclusivos<sup>7</sup>, proveniente de uma mutação genética ocorrida na cadeia beta da hemoglobina humana. É uma das doenças genéticas mais comuns no Brasil, com alta incidência principalmente na população negra<sup>8</sup>.

Essa mutação ocorreu no continente Africano, cerca de 50-100 mil anos a.C., e, por ter uma proteção contra a malária, uma das afecções que se tornou endêmica com o aumento da densidade populacional<sup>1</sup>, ocorreu uma seleção positiva. Uma vez que a malária não conseguia infectar as hemácias, processo importante no seu ciclo de transmissão, indivíduos que possuíam o gene HbS não se infectavam, e como consequência, sobreviviam. Com a crescente migração de populações, esse gene, muito prevalente, se espalhou para a Ásia e Oceania. *A posteriori*, o gene HbS chegou na Europa, e a partir do século XV, com a crescente escravização da população negra vinda da África para as Américas, tendo seu maior fluxo entre os séculos XVI e XVIII, a Doença Falciforme chega ao Brasil<sup>2</sup>.

Somente em 1835, Cruz Jobim relatou observações científicas sobre a doença, ao estudar as principais enfermidades que acometiam a classe pobre da cidade do Rio de Janeiro, e em 1910, James Bryan Herrick notou a existência de hemácias em formato de foice. Foi a primeira doença molecular humana a ser descoberta e melhor entendida<sup>2</sup>, mas ainda hoje, a invisibilidade da doença ainda é um aspecto bastante presente e discutido, sobretudo no que diz respeito ao cuidado, muitas vezes inadequado<sup>9</sup>.

A compreensão do processo histórico é importante para entender os aspectos fisiológicos, como também todas as dificuldades psicológicas e sociais pelas quais a pessoa com DF enfrenta – em grande parte em decorrência do racismo institucional. A doença chegou ao Brasil por meio de uma população que foi, e continua sendo, invisibilizada. Por mais que a DF tenha sido amplamente elucidada no campo fisiológico e molecular, possibilitando grandes avanços no campo das ciências, a população acometida por ela, em sua grande maioria negra, é esquecida<sup>10</sup>.

O racismo institucional, como definido pelo Programa de Combate ao Racismo Institucional (PCRI)<sup>11</sup>, é:

o fracasso das instituições e organizações em prover um serviço profissional e adequado às pessoas em virtude de sua cor, cultura, origem racial ou étnica. Ele se manifesta em normas, práticas e comportamentos discriminatórios adotados no cotidiano do trabalho, os quais são resultantes do preconceito racial, uma atitude que combina estereótipos racistas, falta de atenção e ignorância. Em qualquer caso, o racismo institucional sempre coloca pessoas de grupos raciais ou étnicos discriminados em situação de desvantagem no acesso a benefícios gerados pelo Estado e por demais instituições e organizações. (CRI, 2006, p.22)

Sendo assim, nota-se que o Racismo Institucional se trata da ineficiência do sistema de oferecer oportunidades, informação, recursos e políticas de qualidade para todos, devido a um processo histórico de descriminalização e marginalização da população negra<sup>12</sup>.

A discussão sobre a saúde da população negra iniciou por conta da organização do Movimento Negro e da atuação de pesquisadoras/es na investigação do tema. A adoção de Políticas Públicas voltadas para o atendimento integral da saúde da população negra se deu a partir da formação do Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População Negra na Marcha Zumbi dos Palmares, 1995, clamando por igualdade<sup>13</sup>.

A igualdade, contudo, só pode existir ao se considerar a equidade, princípio garantido pelo SUS<sup>13</sup>. O princípio da equidade foi criado ao se perceber as diferentes realidades da população brasileira, sejam essas diferenças sociais, raciais, regionais, coletivas ou individuais. Ao reconhecer essas diferenças, entende-se que ainda que seja ofertado o mesmo para todos, diversos grupos ainda não terão acesso ao Sistema, e portanto, precisam de estratégias diferentes para serem alcançados<sup>14</sup>.

Como citado por MATTA, Gustavo<sup>14</sup>, "O princípio da equidade identifica o espaço da diferença, não o espaço da igualdade", ou seja, ao identificar as diferentes pluralidades presentes no país, busca-se estratégias para que todos tenham acesso de acordo com suas necessidades<sup>14</sup>.

Somente a partir da III Conferência Mundial de Combate ao Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerância Correlata, realizada em Durban na África do Sul, em 2001, que a implementação de Políticas Públicas voltadas para o referido campo se efetivou. Posteriormente uma série de ações dos movimentos sociais pautaram o governo a discutir e construir respostas para as demandas da população negra. A criação da



Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial - SEPPIR em 2003 abriu diversas possibilidades referentes às Políticas Públicas no campo da saúde.

As articulações, reuniões e encontros realizados pelo conjunto de atores comprometidos com a saúde da população negra, desaguaram na aprovação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra - PNSIPN, um marco que definiu “os princípios, diretrizes, estratégias e responsabilidades de gestão, em busca da melhora das condições de saúde para essa população”<sup>13</sup>. O Ministério da Saúde coloca que a PNSIPN veio para reconhecer que o racismo que persiste no Brasil traz consequências para a condição de vida das/os negras/os, originando ações de cunho injusto, referente às condições sociais, culturais e econômicas.

A PNSIPN é estruturante para o Sistema Único de Saúde - SUS porque reitera o impacto do racismo e de outros determinantes sociais nas condições de vida e saúde dessa população. Como aponta Lopes<sup>15</sup>, para a população negra “há desigualdades no nascer, viver, adoecer e morrer no Brasil; estas desigualdades têm um viés racial que se conecta com outros”. A autora argumenta que a pobreza tem cor e que ela atinge de forma visível e concreta a saúde das/os negras/os, apesar de se constituir como um direito humano de acesso universal e igualitário<sup>15</sup>.

### **3.2 Fisiopatogenia e aspectos genéticos da Doença Falciforme**

A doença falciforme é caracterizada por uma anemia hemolítica, crônica, progressiva, que ocasiona fenômenos vaso-oclusivos e lesão tecidual. Isso ocorre por conta de uma troca do aminoácido adenina por uma timina (GAG → GTG) na posição 6 da cadeia beta-hemoglobina, o que leva a codificação do ácido glutâmico no lugar da valina, acarretando mudanças físico-químicas da molécula de hemoglobina<sup>7</sup>. A hemoglobina é uma proteína responsável pelo pigmento avermelhado das hemácias, além de ser carreadora do átomo de ferro, altamente reativo, e de levar o oxigênio para as células do nosso corpo<sup>8</sup>.

A hemoglobina humana não mutante é a chamada hemoglobina A (HbA), que possui um padrão autossômico dominante, e é responsável pela forma arredondada e pelo pigmento dos eritrócitos. Já a hemoglobina que sofreu tal mutação é chamada de hemoglobina mutante S, HbS, cujo padrão é recessivo<sup>7</sup>.

A doença falciforme pode ocorrer tanto em homozigose, HbSS, como em heterozigose, com variantes de outras mutações, sendo as mais frequentes a HbC, HbD, HbE e Hbβ-tal,

que é a talassemia beta. Mesmo com genótipos diferentes, suas manifestações são similares, permitindo uma conduta terapêutica similar, diferenciando-se apenas no curso da doença. Já o traço falciforme ocorre quando em heterozigose com a hemoglobina A, HbAS, e por possuir um padrão autossômico recessivo, não acarreta manifestações clínicas, mas é um importante ponto ao se pensar em planejamento reprodutivo<sup>2</sup>.

Quando ocorrem modificações nas condições sanguíneas, por conta das mudanças físico-químicas, há um maior contato entre as moléculas de Hb, ocorrendo uma polimerização, ou seja, uma ligação entre essas moléculas, que progride à medida que diminui a saturação de oxigenação<sup>7</sup>. Quanto menor a saturação de oxigênio, mais moléculas de Hb se ligam, formando os tactóides – gel de cristais líquidos –, e isso causa a falcização.

A falcização é o processo em que as hemácias assumem um formato de foice, inicialmente reversível com a oxigenação, porém irreversível quando há modificação na membrana da célula<sup>7</sup>. Entender esse processo é fundamental, pois é o que explica a fisiopatologia da doença e suas conseqüentes manifestações clínicas<sup>8</sup>.

O aumento da falcização dos eritrócitos pode ser causada: pela desidratação, pois aumenta a concentração de hemoglobina corpuscular média (CHCM), aumentando o contato entre as moléculas de HbS; pela lentificação do fluxo sanguíneo, como ocorre nos sinusoides capilares e no baço; e pela acidose sanguínea, que diminui a afinidade da Hb pelo oxigênio<sup>7</sup>.

Todos esses fatores corroboram para o sequestro prematuro e a destruição dos eritrócitos, o que explica a anemia crônica, manifestação importante em pessoas com a DF. Como consequência, pode ocorrer um aumento da bilirrubina indireta - ocasionando a icterícia<sup>7</sup>. O sequestro esplênico, outra manifestação importante, principalmente em crianças de 5 meses a 2 anos, é causada pelo aumento da funcionalidade do baço para destruição dessas células falcizadas de forma abrupta, aumentando o fluxo sanguíneo no órgão, podendo causar hipovolemia. Adjunto a essas manifestações, as crises álgicas são outros acometimentos importantes e comuns, causadas pela vaso-oclusão devido ao maior enrijecimento das hemácias, podendo até causar isquemias<sup>2</sup>.

A DF é uma doença heterogênea, portanto se manifesta de formas diferentes em indivíduos diferentes. Um fator que influencia nas manifestações é a faixa etária; jovens e adolescentes, por exemplo, têm manifestações clínicas diferentes de crianças. Perceber

essas particularidades é importante para adequar a abordagem com essas pessoas, além de adequar as orientações para cada um.

### **3.3 Perfil demográfico**

O perfil demográfico da doença falciforme começou a ser melhor entendido com a chegada do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), ou teste do pezinho, que visa diagnosticar precocemente doenças metabólicas, genéticas e infecciosas, ofertando assim um diagnóstico precoce para um melhor desenvolvimento das crianças acometidas<sup>2</sup>.

Por conta disso, atualmente a distribuição demográfica da doença é mais bem compreendida. As regiões do Norte e Nordeste têm maior prevalência, entre 6-10% das pessoas, sendo também as regiões com maior população preta e parda, ou afrodescendente. As regiões sul e sudeste tem menor prevalência, cerca de 2-3% da população<sup>2</sup>.

Sabe-se ainda que 1 a cada 1000 crianças nascidas vivas no Brasil tem doença falciforme. O que comprova a necessidade de melhor entendimento da DF, visto que tem uma participação importante na conjuntura do país<sup>2</sup>. A Bahia, por sua vez, é o estado com a maior população com doença falciforme. Cerca de 1 a cada 650 crianças nascidas possui DF, e 1 a cada 17 possui o traço falciforme<sup>2</sup>. Em Salvador, a proporção é semelhante. A cada ano, nascem cerca de 65 pessoas com a DF<sup>13</sup>.

Apesar de ser a capital com a maior concentração de pessoas com a doença, é importante frisar a inexistência de uma linha de cuidado mais bem estabelecida na articulação dos serviços de saúde. Em consequência disso, na maioria das vezes, o próprio usuário busca, frente às suas necessidades, trilhar um caminho para que consiga receber um atendimento à saúde adequado, ou seja, ele cria o seu próprio Itinerário Terapêutico, de acordo com as experiências que ele vivencia ao longo de sua vida<sup>16</sup>.

### **3.4 Jovens com Doença Falciforme**

Jovem, segundo a Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde (OPS/OMS), é todo aquele que possui entre 15 a 24 anos de idade, e que está em fase de

preparação para assumir papel de adulto na sociedade<sup>17</sup>. Logo, além das mudanças biológicas que ocorrem durante esta fase, são as mudanças psicológicas e sociais que mais influenciam na formação do sujeito<sup>5</sup>.

A juventude é marcada pelo distanciamento do jovem dos seus pais, processo natural, pois os grupos sociais os quais frequenta passam a possuir maior influência. Por sua vez, a família e a sociedade começam a exigir maiores responsabilidades do mesmo, que ainda está em processo de desenvolvimento<sup>18</sup>.

Percebe-se então, por meio desses conceitos, que a fase da juventude é marcada por diversas questões e conflitos que irão refletir na formação desse futuro adulto/a, socialmente ativo/a na sociedade. Trata-se de uma fase heterogênea, cujos pilares estão sendo construídos, e que sofre interferências dos diversos determinantes sociais e culturais que a cerca<sup>18</sup>.

Sabendo da heterogeneidade que existe na adolescência e juventude devido a contextos e circunstâncias diferentes, é importante refletir sobre o fato de que nem todas as pessoas que possuem uma mesma idade percorrem a mesma trajetória, chegando cada um à sua meta – seja ela qual for, por mais distinta que seja – em seu próprio tempo<sup>19</sup>. Tendo isso em vista, ao se pensar em jovem com DF, entende-se que esse jovem é portador de uma doença crônica – e o fator cronicidade tem um destaque importante na vida desse jovem, que pode interferir no entendimento da própria identidade<sup>20</sup>, em uma fase que por si só, já é marcada pela busca por si próprio.

A cronicidade traz consigo diversas questões relacionadas aos medos, inseguranças, responsabilidades, que modificam todo um modo de vida. Logo, cada sujeito busca formas de lidar com isso, da maneira que melhor lhe cabe. Quando se trata de crianças e adolescentes, portanto, deve-se levar em consideração o fato de como os universos de sociabilidade são importantes para a formação do “eu”, das suas habilidades e dos seus repertórios<sup>20</sup>.

Os principais aspectos na vida de adolescentes que vivem com a DF têm uma relação direta com as atividades que esses adolescentes realizam na sua vida diária, e têm relação também à importância que eles dão a tais atividades. Como abordado por Marques, Souza e Pereira<sup>20</sup>, grande parte dos jovens estão atrasados em relação à escolaridade. Muito devido às crises álgicas, que levam à hospitalização, desmotivando-os por todo o

contexto. Além disso, os professores e as escolas não sabem manejar adequadamente cada situação, o que dificulta o processo de aprendizagem<sup>20</sup>.

Outras questões importantes que surgem na vida do jovem com DF são: atrasos no desenvolvimento e crescimento, aparência física – como icterícia e abdome distendido -, retardo sexual, priapismo no caso de meninos, perda de libido devido à dor crônica, e diversas privações que o adolescente acaba realizando ao longo de sua vida<sup>20</sup>.

Marques, Souza e Pereira<sup>20</sup> abordam ainda as principais questões que surgem ao se perguntar ao jovem com DF como é viver com a doença, sendo elas:

vivendo com a dor; a importância do autocuidado no viver com doença falciforme; o viver sem a educação física/ atividade física; o viver com a superproteção materna; e o viver com a falta de informação de familiares e amigos/parceiro afetivo acerca da doença. (Marques, Souza e Pereira, 2015, p. 113 e 114)

Portanto, é percebido por meio deste como a doença interfere nos diferentes campos da vida do jovem, e como cada um aprende a viver com as privações, renúncias e medos presentes durante o processo de vida.

Ao se promover saúde, é importante nos questionarmos sobre as relações entre as “consequências” e “significados” do que determinada condição crônica faz o sujeito experimentar. A medicina é, sobretudo, uma prática social, não cabendo somente conhecimentos técnicos, mas também dos processos vividos por cada um<sup>20</sup>. Por conta disso, o entendimento de como o jovem com DF vivencia e experiencia a sua doença, e como isso impacta no Itinerário Terapêutico percorrido por ele, nos ajuda a buscar formas de como se deve direcionar o cuidado a esse grupo.

### **3.5 Itinerários Terapêuticos**

Itinerário Terapêutico é o nome dado aos percursos que cada um trilha para receber o atendimento à saúde. Nem sempre esse caminho segue as orientações e os fluxos já pré-determinados, e isso pode ocorrer por diversos fatores e experiências adquiridas ao longo do processo individual de cada um. Entender esse IT como reflexo de valores pessoais culturais, cognitivos e sociais ajuda a elucidar de que forma a atenção à saúde impacta na vida de cada indivíduo<sup>6</sup>.

Como salientado por Cabral et al. (2011)<sup>10</sup>, o IT começou a ser mais pesquisado entre os anos de 1988 a 2008, sendo abordado por diferentes perspectivas: como as percepções individuais impactam na busca pelo cuidado; como o IT pode ser uma forma de avaliar os fluxos estabelecidos pelos serviços de saúde; e como a experiência do adoecimento e sua relação com espaços de cuidado influenciam na construção do IT<sup>10</sup> – pelo qual iremos nos guiar nessa pesquisa.

No caso da DF, além de como a experiência própria da doença influencia no IT, tem-se um fator muito mais importante: a ausência de linhas de cuidado bem estabelecidas e fluxos operantes, sobretudo na cidade de Salvador. Portanto, o fato de ter a doença, assim como a doença ser invisibilizada aos olhos do sistema de saúde, se devem, em grande parte, ao racismo institucional<sup>10</sup>.

Por conta disso, muitas vezes nem mesmo os profissionais de saúde sabem como oferecer o cuidado adequado a pessoa com DF, por não compreender todo o contexto o qual a doença está inserida, sobretudo na atenção básica (AB) e na rede hospitalar<sup>16</sup>. Tudo isso influencia na vivência da pessoa com a doença, e como ela busca a atenção quando necessário. Foi demonstrado por Cordeiro et al. (2013)<sup>16</sup> que as unidades de urgência são mais frequentadas por essa população, por receberem o medicamento para controle álgico de forma mais fácil e resolutiva, o que nos faz inferir que a AB ainda é pouco frequentada por essa população.

Assim, buscar compreender como os jovens com DF constroem seu IT nos ajuda a entender como é o serviço de saúde ofertado ao jovem, e de que forma ele influencia na construção do caminho percorrido para buscar o atendimento necessário.

### **3.6 Atenção à Saúde às Pessoas com Doença Falciforme em Salvador**

Salvador possui uma taxa de 65 nascidos vivos com DF a cada ano, uma taxa alta comparada com outras capitais brasileiras, e é notória a necessidade de uma rede de saúde que seja capaz de lidar com as demandas desse grupo. Diante disso, em 2001, surge em Salvador a ABADFAL, Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme, com o intuito de debater e dar relevância para a doença, que historicamente foi invisibilizada. Em 2005, as ações da Associação obtiveram resultados como a criação o Grupo de Trabalho de Saúde da População Negra, com a tarefa de implantar o Programa de Atenção

às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF) na Secretaria Municipal de Saúde de Salvador<sup>13</sup>. Esse programa tem como intuito trazer conhecimento aos profissionais de saúde acerca da doença e organizar o sistema para garantir a atenção à saúde dessas pessoas desde o seu diagnóstico<sup>13</sup>.

Além disso, foi criada a Câmara Técnica Municipal de Doença Falciforme para dar subsídios técnicos, possibilitando a implantação do programa. Nessa câmara, foram convidadas diversas instituições que prestavam serviços às pessoas com DF, como a Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE Salvador), Fundação Fiocruz, Hospital das Clínicas, Associação Bahiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), Secretaria Municipal da Reparação e a Secretaria Municipal de Saúde<sup>13</sup>.

Em conjunto, foram cadastradas Unidades Básicas de Saúde (UBS) de referência em DF na cidade de Salvador, sendo 12 unidades no total, uma por distrito sanitário, para que dessa forma fosse possível estar mais próxima e cobrir todos os cidadãos que necessitassem de apoio. Nessas UBS, uma equipe multiprofissional composta por pediatra, enfermeiro(a), nutricionista, assistente social, farmacêutico(a) e psicólogo(a) foi capacitada para o atendimento à DF. Assim, a DF foi inserida na Atenção Básica, possibilitando o acompanhamento para redução de agravos. Junto a isso, foi incluído o exame diagnóstico na rotina do pré-natal para todas as gestantes – uma iniciativa importante que foi posteriormente adquirida pela Rede Cegonha em 2011, tornando-se uma ação nacional<sup>13</sup>.

Em 2009, a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) tornou a notificação de casos de DF em Salvador compulsória, ampliando a fonte de dados sobre a doença. Ainda nesse ano, foi lançada a Cartilha Doença Falciforme: a importância da Escola, juntamente com a ABADFAL, tornando a doença mais conhecida e entendida pela população e pelas escolas<sup>13</sup>.

Sabendo disso, percebe-se que o Programa é uma realidade no município<sup>13</sup>. Contudo, muito ainda precisa ser feito para garantir a atenção integral às pessoas com a doença: garantindo melhores condições de vida e saúde, lidando com as diversas demandas que essas pessoas possuem e diminuindo a morbimortalidade pela doença no município.

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Desenho do Estudo**

Essa pesquisa optou por compreender como os jovens com doença falciforme experienciam a doença e constroem seu Itinerário Terapêutico. Desse modo, acredita-se que a narrativa biográfica é um instrumento de grande valia para alcançar o objetivo. Com base nessa finalidade elegeu-se como método a pesquisa qualitativa, que segundo Minayo (2000) é a palavra, oral ou escrita, a matéria-prima da pesquisa, que permite à pesquisadora ter acesso a significados, de valores e crenças das/os participantes. Ao compreender que o Itinerário Terapêutico é algo particular, a complexidade envolvida ao descrevê-lo necessita de uma abordagem que permita perceber o sujeito como detentor de inúmeras camadas e esferas, e isso o faz único – não significa que suas escolhas serão diferentes, mas que suas motivações para realizar esta escolha são. Portanto, cabe uma análise que permita não somente compreender o conteúdo, mas sim “compreender o modo de funcionamento, os princípios de organização e as formas de produção de seus sentidos” (Minayo, 2006, p. 319)<sup>21</sup>.

### **4.2 Local e período do estudo**

Os dados foram coletados no município de Salvador, Bahia, no período de dezembro de 2020 a abril de 2021, por meio de entrevista remota via plataformas digitais, como ZOOM.US, Google Meet ou videoconferência por WhatsApp. A coleta de dados ocorreu após a aprovação deste projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

### **4.3 População do estudo**

#### **4.3.1 População alvo e acessível**

A população alvo foram jovens com Doença Falciforme, residentes de Salvador, na faixa etária dos 15 aos 24 anos. A população acessível foram jovens indicados através da Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) do município de Salvador.



#### 4.3.2 Critérios de inclusão

Os critérios de inclusão foram jovens com DF que possuam entre 15 e 24 anos no período do estudo e residam na cidade de Salvador, Bahia.

#### 4.3.3 Amostra

Foi uma amostra por conveniência, em que foi previsto entrevistar 4 jovens, sendo 2 homens e 2 mulheres. Contudo, devido às condições de pandemia e a dificuldade no acesso a esses jovens, foram entrevistados 3, sendo 2 mulheres e 1 homem. Essa escolha numérica não se baseou em critério estatístico, visto que a pesquisa qualitativa não leva em conta a quantidade e sim a qualidade do que é discutido e aprofundado acerca do tema. Além disso, optou-se por entrevistar pessoas de diferentes sexos, possibilitando entender o viver com a DF sob diferentes perspectivas – não somente fisiológicas, mas político-sociais do que é ser homem ou mulher frente à sociedade – carregando consigo todas as questões de possuir uma doença crônica.

O recrutamento da amostra ocorreu por meio da ABADFAL, uma organização social sem fins lucrativos que visa o acolhimento, o diálogo e a conquista da cidadania plena para pessoas com DF. Devido às circunstâncias atuais de pandemia, visando uma maior segurança à população entrevistada e às pesquisadoras, decidimos realizar o recrutamento por meio da ABADFAL, tanto pelo respaldo que a associação possui no município, como também pela facilidade de contato que as orientadoras possuem com a associação.

Como pode ser verificado no Quadro 1, conforme previsto na metodologia e no roteiro da entrevista semiestruturada, foi feita a caracterização das/o entrevistadas/o, identificando: idade, sexo, raça/cor, escolaridade, renda familiar e se possui plano de saúde privado.

**Quadro 1** – Caracterização das/o participantes do estudo.

<b>PARTICIPANTE</b>	<b>IDADE</b>	<b>SEXO</b>	<b>RAÇA/COR</b>	<b>ESCOLARIDADE</b>	<b>RENDA FAMILIAR</b>	<b>PLANO DE SAÚDE PRIVADO</b>
<b>LUA CRESCENTE</b>	19 anos	Feminino	Preta	2º grau completo	2sm	Sim
<b>LUA NOVA</b>	21 anos	Feminino	Parda	3º grau incompleto	1sm	Não
<b>LUA QUARTO CRESCENTE</b>	21 anos	Masculino	Parda	3º grau incompleto	1sm	Sim

#### 4.3.4 Fonte de dados

Trata-se de uma fonte de dados primária, visto que foram obtidas informações por meio de uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE A).

### 4.4 Coleta de dados

Para a produção de dados empíricos foi utilizada uma entrevista semiestruturada, em que foram coletados dados para posterior análise do discurso, uma dentre as diferentes formas de interpretação do conteúdo que foi obtido, seguindo normas sistemáticas de extrair os significados temáticos por meio dos elementos mais simples do conteúdo. Na análise do discurso, busca-se compreender o discurso do sujeito não somente por meio da sua análise lexical, mas principalmente por meio da análise do contexto no qual esse discurso foi construído, havendo uma articulação entre a linguística e a teoria do discurso<sup>21</sup>.

#### 4.4.1 Metodologia da coleta de dados

Foram realizadas entrevistas online com jovens as/os usuárias/os dos serviços de referência de DF do município, por meio de plataformas digitais como ZOOM.US, Google Meet ou videoconferência por WhatsApp. Tais usuárias/o foram recrutadas/o por meio da ABADFAL. A entrevista foi gravada e depois transcrita *ipsis litteris*.

### 4.5 Plano de análise dos dados

A análise de dados foi realizada em três etapas. Na primeira, ouvimos as gravações, tendo inicialmente uma perspectiva do geral. Depois, foi transcrita toda a entrevista *ipsis litteris*, preservando a identidade da/o entrevistada/o – optamos por renomeá-las/o. Por fim, essas entrevistas foram categorizadas de acordo com os temas mais frequentes abordados pelos jovens (Quadro 2). Tal categorização ocorre realizando o estudo das palavras no texto, separando termos constituintes, depois analisa-se a construção das frases, realizando então uma rede semântica entre o social e a semântica, para enfim realizar a análise, como apresentado por Orlandi<sup>16,22</sup>.

### 4.6 Aspectos éticos

Considerando que a base fundamental à realização desta pesquisa foi entrevista envolvendo seres humanos, o projeto foi devidamente encaminhado ao Comitê de Ética

e Pesquisa. Foi registrado com CAAE nº 38803720.4.0000.5544 e aprovado com o parecer 4.461.164 (ANEXO A).

Por se tratar de entrevistas, foi necessário a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por parte do entrevistado (APÊNDICE B).

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após as entrevistas, realizamos a caracterização das/o entrevistadas/o, identificando: idade, sexo, raça/cor, escolaridade, renda familiar e se possui plano de saúde privado. Para proteger suas identidades, decidimos renomear as/o participantes relacionando com os significados de cada fase da lua, uma vez que frequentemente associa-se a doença a uma “meia lua”, por conta de seu formato.

Diante do exposto pelo Quadro 1 – Caracterização das/o participantes do estudo, percebe-se que se trata de uma população autodeclarada negra e em situação de vulnerabilidade social, sendo a média de renda familiar 1,3 salários-mínimos. Contudo, mesmo com as dificuldades financeiras, 2 entre os 3 dos participantes do estudo possuem plano de saúde privado. Além disso, trata-se de uma população jovem, com média de idade de 20,3 anos, e com um grau de escolaridade compatível com a sua faixa etária.

Após atendimento às etapas descritas para tratamentos dos dados, na metodologia, foram eleitas as seguintes categorias e respectivas subcategorias: O diagnóstico; Os “furos” na Rede de Saúde; Itinerário Terapêutico; O -constante- processo de aceitação; Projetos de Vida. O Quadro 2 – Apresentação das categorias e subcategorias eleitas traz o detalhamento das unidades de registro coletadas (APÊNDICE C).

A categoria O Diagnóstico traz a descoberta da doença. A categoria Os “furos” na Rede de Saúde abordamos um olhar sobre o serviço de Urgência e Emergência, e por isso subdividimos em 2 subcategorias, sendo elas: Falta de Assistência; Desconhecimento/Negligência profissional. A categoria Itinerário Terapêutico, foi, por sua vez, subdividida da seguinte forma: “A fragilidade do vínculo” – A Atenção Primária que se torna pontual; O atendimento específico – Serviços Especializados; A rede que se acessa em último caso – Quando a dor chega e nada mais pode ser feito. Por fim, a categoria de O -constante- processo de aceitação, foi dividido: Autocuidado; Socialização da Doença; e a Rede de Apoio. Por fim a categoria Projetos de Vida que apresenta os desafios de ser um jovem vivendo com DF.

### 5.1 O diagnóstico

O diagnóstico da DF pode ser dado por meio de 2 estratégias do Ministério da Saúde. A primeira, o PNTN, ou Teste do Pezinho, deve ser feito logo na primeira semana de vida do bebê. A segunda é a Rede Cegonha, que busca diagnosticar mulheres gestantes acompanhadas no pré-natal por meio do exame de eletroforese de hemoglobina<sup>1,2</sup>. Ambos os programas visam realizar um diagnóstico para prevenir agravos relacionados à doença<sup>1</sup>, melhorando assim a qualidade de vida da pessoa com DF.

Uma vez diagnosticadas, as crianças devem ser referenciadas para o acompanhamento com a rede especializada, além da sua UBS da região. Na rede especializada, a família será devidamente orientada sobre a doença, além de iniciarem as medidas profiláticas para reduzir a mortalidade das crianças<sup>1</sup>. Sobre este quesito, Lua Quarto Crescente descreve que:

*Acho que foi, se não me engano foi no teste do pezinho assim quando eu nasci. Aí desde então, é... descobri cedo né, fui nascer e fiz o teste então desde sempre, desde quando cresci no caso, desde que nasci, é... teve esse cuidado, por causa da anemia falciforme, então desde sempre eu já sabia já sobre isso. [...] porque minha mãe tinha o traço e meu pai também. Aí ele ligou os dois pontinhos. (Lua Quarto Crescente)*

Um jovem entrevistado recebeu o diagnóstico conforme preconizado pelas diretrizes ministeriais. As demais usuárias, contudo, relatam que essa descoberta ocorreu de forma diferente.

*Minha mãe descobriu no teste do pezinho. O diagnóstico em si que confirmou tudo foi, naquele tempo era tudo muito difícil né, minha mãe conta, então foi aos dois meses de vida que foi confirmado. (Lua Crescente)*

*Eu acho que eu descobri com uns 6,7 anos, porque eu tava muito doente, tava gripada com muita facilidade, tava sempre com febre, sempre no hospital. E aí o médico falou com minha mãe que eu tava muito pálida, com o olho amarelado, poderia ser anemia, até então anemia normal. Aí ele me passou o sulfato ferroso, eu fiquei tomando durante um tempo e me sentia mais mal ainda, ficava toda mole, indo pro hospital ainda assim. Aí o médico... minha mãe relatou isso pra um médico, aí ele desconfiou da anemia falciforme, pediu pra fazer um teste e aí deu positivo. (Lua Nova)*

Lua Nova, inclusive, passou por diversas situações desagradáveis para que enfim pudesse ter seu diagnóstico – mesmo possuindo a mesma idade de Lua Quarto Crescente. É importante destacar que o PNTN foi instituído em 2001, sendo assim, apenas Lua Crescente nasceu no período que estava sendo implementado, e mesmo assim, seu diagnóstico ainda não ocorreu de forma imediata. Isso demonstra uma possível negligência na forma de atendimento dos usuários, principalmente na população jovem,

uma vez que é a população de “transição”, ou seja, muitos nasceram antes e outros depois da instituição do PNTN no território brasileiro.

Bury<sup>23</sup> reitera a importância do diagnóstico como um norteador, como base. Dessa forma, o diagnóstico precoce possibilita a busca por conhecimento, para que o sujeito e sua família saibam o que estão vivenciando e o que ainda irão vivenciar, tornando-se sujeitos ativos no seu processo de cuidado, e a partir daí, consigam conviver com a doença<sup>23</sup>.

Acesso ao diagnóstico de uma doença crônica e acolhimento ofertado as pessoas após o diagnóstico é peça fundamental para a construção do processo de cuidado em saúde e para a vinculação da/o usuária/o ao serviço de saúde. Esses processos impactam na forma como as/o jovens participantes dessa pesquisa experienciam e vivenciam a doença e sua relação com os serviços da Rede de Atenção à Saúde.

## **5.2 Os “furos” na Rede**

As Redes de Atenção à Saúde (RAS) foram criadas como forma de organização do SUS. Dessa forma, ela visa "prestar atenção integral, de qualidade e resolutiva, que atenda às reais necessidades da população" (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE)<sup>24</sup>. As RAS foram implantadas ao entender que o Sistema de Saúde é fragmentado, e para garantir tal integralidade no cuidado, é necessária uma articulação nos diferentes níveis de atenção – Atenção Primária, Secundária e Terciária. Além disso, são divididas ainda em Redes temáticas, para que seja possível direcionar a atenção para as principais necessidades da população, sendo elas: Rede de Atenção à Saúde Materna e Infantil, Rede de Atenção às Urgências e Emergências, Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, Rede de Atenção Psicossocial<sup>25</sup>. Porém, para que ela seja implementada adequadamente, é necessário uma APS funcionando – permitindo assim uma noção da população adscrita, direcionando ações para suas necessidades<sup>24</sup>.

Na categoria Os “furos” na Rede utilizamos o termo “furos” como o que melhor representa o conteúdo das falas das/o entrevistadas/o, quando demonstram que a Rede de Atenção à Saúde se mostrou desconectada, por vezes até despreparada para lidar com as necessidades dos usuários. Segundo os discursos das/o participantes o nível de Atenção à Saúde da RAS mais utilizado no seu Itinerário é a Rede de Urgência e Emergência,

justamente por conta das crises álgicas da DF. A literatura corrobora com os relatos quando aponta a Rede de Urgência e Emergência como fundamental na atenção às pessoas que vivem com a DF, especialmente nos momentos de agudização da doença. Elas devem ser resolutivas e precisam contar com profissionais qualificados que conheçam a DF e que prestem o acolhimento necessário aos usuários que chegam ao serviço. Contudo os relatos coletados demonstram que o cuidado ofertado é inadequado.

*Não, é... na minha crise que eu tive no ano passado, eu cheguei a ir pra emergência quatro vezes. Teve umas duas médicas diferentes, uma virou pra mim e falou que eu não estava com cara de uma pessoa que estava sentindo dor. E aí a uma outra médica falou que eu estava conversando com ela normalmente, que eu num tava com essa dor toda. Então eu prefiro ficar em casa pra evitar alguns conflitos assim. (Lua Crescente)*

*Mas dificulta é... [...] as vezes as pessoas não entenderem muito da doença ou não saber direito, acho que isso dificulta bastante. (Lua Nova)*

Diante dos relatos coletados, os “furos” na Rede aparecem em todos os níveis de Atenção à Saúde, principalmente quando os jovens apontam experiências de negligência dos serviços e de desconhecimento dos profissionais. A Atenção Primária não aparece como um serviço de cuidado continuado, cabendo à Atenção Especializada esse papel. Vale ressaltar que a Rede de Atenção à Saúde necessita ser integrada e articulada para garantir resolutividade no atendimento às demandas das/os usuárias/os.

Contudo, a Rede de Urgência e Emergência, em especial as Unidades de Pronto Atendimento - UPA, é o foco da análise dessa categoria, pois foram os serviços que apresentaram muitos relatos marcados pelo descaso no cuidado ao jovem com DF. Conforme mencionado anteriormente, desta categoria outras duas subcategorias emergiram, que retratam a Falta de Assistência muitas vezes trazidas pelos usuários e o Desconhecimento/ Negligência Profissional para com os seus sintomas.

### 5.2.1 Falta de Assistência

Por mais que os serviços de Urgência e Emergência tenham um atendimento mais voltado à resolução rápida de problemas que possam ou não estar ameaçando a vida, existe, contudo, a necessidade de humanização nesses locais. Humanizar significa incluir no processo de gestão e cuidado as diferenças entre os indivíduos<sup>26</sup>. É preciso, portanto, cuidar da pessoa, e não da sua doença somente - e o acolhimento à pessoa facilita essa prática<sup>27</sup>. Já acolher significa amparar, ou seja, entender o sujeito com suas necessidades e buscar resolvê-las da melhor forma possível. Como citado por Carvalho, 2017<sup>27</sup>, o



acolhimento necessita de escuta - o que por vezes parece faltar nos serviços de Urgência e Emergência:

*Mesmo eu lá apresentando a carteirinha, falando que eu sou falcêmica, que tava tendo crise, que tava chorando de dor, eles não, geralmente não ligam muito pra isso. (Lua Nova)*

*Só que tinha médico que só queria passar isso, soro e dipirona, tipo... “sim, não vai adiantar, não vai adiantar nada” eu falei isso pra ele, mas tipo “ah não tem que fazer isso primeiro, pra depois passar outro medicamento pra ver se vai resolver” e nunca resolvia. (Lua Quarto Crescente)*

Com a escuta adequada, é possível então realizar um acolhimento com base na classificação de riscos, garantindo que todos sejam atendidos segundo seu grau de vulnerabilidade, risco e gravidade<sup>26</sup>. Ainda nesse estudo de Carvalho, 2017<sup>27</sup>, mostra-se que nesses serviços existem diversos fatores que limitam o acolhimento apropriado, como a falta de priorização no atendimento, a grande demanda, e o manejo inadequado de analgésicos em usuários com crise algica. Ainda demonstrou que os usuários com DF não encontram aspectos positivos nesse acolhimento nas unidades em Salvador-Bahia, o que pode ser também evidenciado na fala das/o participantes deste estudo:

*Eu acho, não sei, porque acho que toda vez que eu vou no hospital eles sempre acham que eu tô com drama, porque né possível. Eu chorando de dor, a pessoa pega me dá uma pulseira verde ou me faz esperar horas, horas pra ser atendida. (Lua Nova)*

*Pra mim eles acham que todo, todo falcêmico é viciado em algum medicamento e as vezes nem é. As vezes nem é, e eles também, eles conhecem a doença, mas pra mim nem tanto. (Lua Crescente)*

*porque, na maioria das vezes eu sempre ia pro SUS, e às vezes tinha uma fila de espera que era bem grande, e não era muito legal esperar. Teve casos até que não tinha, por exemplo, aparelhos necessários [...], então querendo ou não fez necessidade eu ter um plano de saúde, até por causa da agilidade e tudo mais. (Lua Quarto Crescente)*

Merhy<sup>28</sup> traz que o objetivo no campo da saúde é o cuidar, e não o curar. O objetivo é promover o cuidado, seja em qual for o campo. Porém, percebe-se que sua finalidade não está sendo atingida, e nem sempre esse processo está comprometido com a cura e a promoção de saúde<sup>28</sup>, principalmente nas Unidades de Urgência e Emergência. Nesse ponto cabe mencionar que dois de três usuárias/o apontam o plano de saúde como uma possibilidade de garantia de cuidado, afirmam que os cuidados na UPA são demorados e que os profissionais não acolhem como gostariam. Contudo, no decorrer dos relatos, o desconhecimento sobre a DF não interfere no cuidado só dos usuários do SUS, mesmo nos serviços particulares os profissionais desconhecem a doença o que afeta o processo de cuidado do usuário.

### 5.2.2 Desconhecimento/Negligência profissional

Além disso, para haver um cuidar adequado, é necessário a boa articulação entre os três tipos de tecnologias trazidos por Merhy<sup>28</sup>: leves, leveduras, e duras. Leves por se tratar das habilidades no falar, no escutar, no processo de estabelecimento de confiança e vínculos. Leveduras quando se tem um pensamento bem estruturado, um saber técnico bem consolidado, e a forma de pensar é mais técnica. Já a tecnologia dura se trata de materiais, aparelhos que utilizamos no dia a dia médico<sup>28</sup>.

Portanto, em algum ponto no processo de cuidado, alguma dessas 3 tecnologias está sendo falha. Nesse estudo, encontramos relatos que apontam falhas nas tecnologias leves e levedura, ou seja, evidenciando o Desconhecimento/Negligência profissional no cuidado da pessoa com DF:

*Mas dificulta é, as vezes ter, as vezes as pessoas não entenderem muito da doença ou não saber direito, acho que isso dificulta bastante. Mesmo hoje em dia, tem várias pesquisas, ou falando bastante, sendo uma doença muito comum, muitas pessoas ainda da área da saúde não sabem, não sabem lidar ou não conhecem a fundo a doença. (Lua Nova)*

*Eu sempre vou para o meu plano, mas assim, alguns médicos que eu pego são super gente fina, sabe o que é a doença falciforme, e outros não. (Lua Crescente)*

*Porque uma vez eu fui ao hospital e falei que tinha anemia falciforme, mas, - deu bem pra ver na cara do médico - que ele não entendia muita coisa. Ele meio que ficava tipo “anemia falciforme, anemia falciforme”, aí tanto que se eu não me engano ele foi até falar com o colega sobre isso né, que ele deu uma licença assim e tudo mais. (Lua Quarto Crescente)*

Cabe aqui, portanto, a necessidade de enfatizar a necessidade de capacitar os profissionais de saúde nos diversos serviços da rede municipal para melhor atender essas pessoas que necessitam de cuidados mais eficientes e humanos, como previsto pelo Programa Municipal de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme<sup>13</sup>. Conforme ressaltado anteriormente, mesmo no serviço privado, o desconhecimento aparece nos relatos, o que nos apresenta que a invisibilidade da DF precisa ser discutida para além do SUS. O desconhecimento profissional, muito presente nos relatos, não pode ser utilizado para justificar uma negligência e má conduta médica. Faz-se necessário pensar a formação profissional desde a graduação até a capacitação dos profissionais, só assim será possível ofertar um serviço de qualidade aos usuários da rede.

Além disso, percebe-se que essa negligência tem uma origem institucional, uma vez que a ausência de conhecimentos sobre a DF, cuja população que possui a doença é

majoritariamente negra, vem de um processo histórico de discriminação racial. Nesse momento entendemos que o racismo institucional se faz presente nos ambientes de cuidado, uma vez que se trata de uma discriminação que ocorre nas instituições, e que contribui para a naturalização de tal discriminação. Ao desconhecer uma doença que é tão prevalente no município, tratando-a de forma ineficiente, corrobora-se com um sistema que invisibiliza a dor dessa população. Desse modo, deixa-se de ofertar um serviço qualificado devido a questões étnico-raciais. O racismo institucional, portanto, manifesta-se nos ambientes de promoção de saúde com práticas discriminatórias, como desconhecimento, ignorância, falta de atenção e preconceitos presentes no cotidiano<sup>11,12</sup>.

### **5.3 Itinerário Terapêutico**

O Itinerário Terapêutico é compreendido pelo percurso que é construído na busca do cuidado. Esse caminho nem sempre segue uma sequência de ações, como trazido por Cordeiro, uma vez que se baseia nas experiências prévias e valores pessoais.

Nessa categoria, apresentamos como é construído o Itinerário Terapêutico das/dos usuários na rede de saúde, sendo as subcategorias: “A fragilidade do vínculo” – A Atenção Primária que se torna pontual; O atendimento específico – Serviços Especializados; A rede que se acessa em último caso – Quando a dor chega e nada mais pode ser feito. Percebemos que para compreender como os jovens com DF constroem seu Itinerário Terapêutico com base em como significam e experienciam a doença, precisamos entender como ele utiliza a rede conforme suas necessidades e as dificuldades que o acesso impõe.

#### **5.3.1 “A fragilidade do vínculo” – A Atenção Primária que se torna pontual**

A APS é uma estratégia de organização da atenção à saúde que visa responder a maior parte das demandas dos usuários da rede, sendo cerca de 80% das intercorrências podendo ser solucionadas na APS, e deve ser o contato preferencial do usuário com SUS<sup>1</sup>. É uma maneira de captar as pessoas e as inserir na rede, sendo uma porta de entrada para o Sistema de Saúde. É uma estratégia usada também pelo PAPDF como forma de acompanhar e prevenir agravos. Por meio desse Programa, foi evidenciado a presença de pessoas com DF em todos os distritos sanitários na cidade, e por isso criou-se uma

estratégia de implementar Unidades Básicas de Saúde (UBS) de referência no cuidado à pessoa com DF<sup>29</sup>.

Nessas UBS, existem equipes multidisciplinares com diversos profissionais, a fim de descentralizar o cuidado e tornar o acompanhamento dessas pessoas mais continuado, inserindo-as de fato na rede de saúde. Essas ações estão sendo efetivadas no município desde 2005, porém, percebe-se ainda uma desconhecimento por parte dos usuários da rede<sup>29</sup>.

*O rapaz do posto de saúde que vem de casa em casa, ele sabe que eu tenho anemia falciforme, e quando precisou do cadastro ele fez o meu. Ele veio até minha casa pra fazer meu cadastro. Mas, ir frequentar, eu não frequento. (Lua Crescente)*

*Aí geralmente eu vou me vacinar no posto aqui perto [de casa] ou no Hospital das Clínicas. Mas nunca tive um acompanhamento. (Lua Quarto Crescente)*

Sabe-se que a DF, por ser uma doença crônica, necessita de um cuidado continuado, e não somente nos momentos de crise, sendo fundamental a promoção de saúde e prevenção de agravos relacionados à Doença Falciforme e outras demandas que os jovens podem apresentar. Muitas vezes não ocorre a vinculação destes usuários com a APS, devido a uma desarticulação no sistema de saúde, o que muitas vezes dificulta que o usuário e sua família tenham uma atenção adequada<sup>29</sup>.

A função da APS, que é ser a porta de entrada na rede de saúde e constituir-se a principal articuladora na linha de cuidado, não se concretizou para os usuários com Doença Falciforme, pois percebe-se nos relatos dos entrevistados a fragilidade do vínculo com este nível de atenção. Outra questão importante é que os usuários e suas famílias não acreditam na função da APS e das UBS de referência, julgando-as pouco resolutivas e muitas vezes despreparadas para lidar com as suas necessidades<sup>29</sup>. Isso culmina na busca de serviços em outros níveis de atenção - que não cumprem a mesma função da APS e que não há vinculação com a/o usuária/o, como é o caso das UPAs.

Todos estes fatores mencionados, comprometem o funcionamento da rede e o acompanhamento adequado dessas pessoas. A DF tem agravos importantes, que impactam na vida da pessoa, podendo deixar sequelas e até mesmo levar a morte. Por isso, é importante orientar e explicar às famílias, desde o momento do diagnóstico, acerca dos cuidados, como a importância da hidratação, alimentação, realização de exames de rotina, vacinação<sup>29</sup>, cuja função principal é da Atenção Básica (AB).

Apesar de haver um treinamento e uma capacitação dos profissionais para cuidarem de pessoas com DF na UBS de referência, ainda há uma baixa adesão dos usuários. Por ainda existir uma desorganização espacial e uma clara desarticulação entre os profissionais, o serviço não alcançou credibilidade diante da comunidade<sup>29</sup>.

### 5.3.2 O atendimento específico – Serviços Especializados

Os Serviços Especializados têm grande importância no delineamento do cuidado às pessoas com DF. São esses centros que norteiam a atenção a ser praticada na rede de atenção e todos os Estados da Federação possuem pelo menos um centro especializado no cuidado à pessoa com DF<sup>1</sup>.

Além disso, esses centros especializados precisam contar com uma equipe multidisciplinar preparada para lidar com as necessidades das pessoas com DF, como forma de existir um cuidado integral<sup>1,2</sup>. Conseguimos perceber a existência dessa equipe pelo discurso de Lua Quarto Crescente:

*Na Carlos Gomes é um lugar, eu acho bem completo até que eu gostei bastante, porque não tem só a médica especializada, mas também tem psicóloga, tem nutricionista, tudo mais. Então, as vezes eu vou, passo lá e tipo, na mesma hora já posso passar no nutricionista e no psicólogo se eu quiser fazer uma consulta. (Lua Quarto Crescente)*

Percebe-se aqui que a equipe multidisciplinar poderá auxiliar no processo de adaptação da doença e melhorar sua qualidade de vida, uma vez que utiliza estratégias de cuidado que vão além de tratar a DF, abarcando suas necessidades holisticamente.

Porém, nem sempre esse serviço é resolutivo ou de fácil acesso. Nesse estudo trazido por Mota et al.<sup>29</sup>, os usuários relatam dificuldade de marcar consulta, precisando agendar meses antes para conseguir uma vaga no serviço. Isso se mostra uma realidade também trazida no discurso dos participantes do presente estudo.

*Eu até procurei, mas sempre eu não achava vaga compatível, tipo, às vezes eu ia em dezembro pra conseguir uma vaga lá em fevereiro ou março. (Lua Nova)*

Por outro lado, quando perguntados sobre o acompanhamento da doença na rede de saúde, todas/o as/o participantes citam os ambulatórios especializados como principais – senão únicos – serviços em que consideram serem acolhidos:

*Lá onde eu sou acompanhada, que eu sou acompanhada pelo SUS, é... lá na Carlos Gomes [...] Com hematologista. (Lua Crescente)*

*Hoje ainda é o Hemoba porque até então eu não conheço nenhum outro lugar que faça atendimento assim específico pra pessoas que tem anemia, essas coisas. Eu só conheço o Hemoba. (Lua Nova)*

*[...] Aí desde então eu tô sendo acompanhado basicamente por eles como é praticamente especializado pra Anemia Falciforme e tudo mais é tranquilo. (Lua Quarto Crescente)*

Logo, por mais que haja uma RAS sendo construída buscando descentralizar o cuidado da DF, com a APS coordenando esse processo<sup>13</sup>, os ambulatórios especializados ainda são os serviços mais utilizados e acessados pelas pessoas com DF.

### 5.3.3 A rede que se acessa em último caso – Quando a dor chega e nada mais pode ser feito

A Assistência Hospitalar aparece nos relatos como a rede marcada pelo despreparo para lidar com as necessidades do usuário com DF, muitas vezes tratando de forma insuficiente ou desconhecendo a doença, com estigmas e preconceitos ainda mantidos para com essas pessoas<sup>29</sup>. Logo, o que é percebido é que esses serviços são buscados somente em último caso, nos momentos de agudização da doença:

*Eu só vou pro hospital quando eu já não consigo mais tratar em casa. Como eu falei eu tomo meus remédios, que eu já tomo pelo hematologista passa. Se não aliviar aí eu vou. (Lua Crescente)*

*[...] Então... tem horas que quando você nota que tá, passou de duas, três, quatro, cinco horas e você não melhorou, dá pra entender que tipo “ah, não vou melhorar aqui em casa”, aí a dor parece que aumenta, [...] então no final das contas a coisa mais certa a se fazer é ir no Hospital. (Lua Quarto Crescente)*

As experiências que as/o usuárias/o relatam demonstram que a Rede de Urgência e Emergência só é utilizada em último caso, mesmo em situações de crise. As tentativas de manejo da crise no domicílio é uma alternativa encontrada por estes para evitar a exposição a situações de desrespeito, descredito e humilhação diante da busca por cuidado nos serviços.

A rede de Urgência e Emergência deve ser preparada para lidar com as agudizações da doença, visto que seu tratamento não necessita de serviços onerosos e/ou complexos<sup>1</sup>. Por isso, é necessário a maior capacitação dos profissionais que estão nesse serviço para o atendimento adequado. A maioria dos eventos decorrem de crises álgicas, e se tratadas adequadamente, pode-se resolver em curto espaço de tempo nesses serviços<sup>1</sup>, o que não ocorreu com as/o participantes desse estudo:

*Fica difícil de ir pra UPA, porque quando vou pra UPA, geralmente levo umas 12 horas lá ou mais. (Lua Nova)*

Isso corrobora com a resistência dos usuários a buscarem um atendimento nesses locais, indo somente em último caso, o que pode piorar o prognóstico em algumas situações. O priapismo, por exemplo, evento agudo comum em homens com DF, quando não tratado de forma adequada pode levar a amputação do órgão, trazendo implicações graves para a vida dessa pessoa<sup>1</sup>.

Por isso, essa rede deve ser capaz de identificar os sinais de gravidade, encaminhando para o serviço hospitalar quando necessário, e deve sempre estabelecer uma comunicação com o centro especializado em que essas pessoas são acompanhadas<sup>1</sup>.

#### **5.4 O -constante- processo de aceitação**

O adoecimento crônico traz repercussões para a vida da pessoa com a doença, de forma que impõe limites, sejam eles biológicos ou sociais. Bury<sup>19</sup> realça ainda que essas condições implicam consequências e significados: consequência em como essa doença altera a gestão de vida da pessoa (atividades de vida, adaptações...) e significados em como a doença altera a visão e a relação com o mundo e consigo mesmo<sup>19</sup>.

Por isso, ao falarmos sobre aceitação, precisamos entender que se trata de um processo, muitas vezes longo, difícil, e que envolve o autocuidado, a socialização da doença e a rede de apoio que esse indivíduo possui – unidades de contexto que abarcamos nessa subcategoria.

##### **5.4.1 Autocuidado**

O autocuidado na doença crônica se refere principalmente a aprender como conviver com a doença e com as limitações que ela traz. O mecanismo de *coping* é o processo de adaptação a tais limitações, em que o sujeito busca formas lidar com a doença da forma que é possível<sup>23</sup>, como visto:

*Eu fui crescendo e eu não aceitava ter uma doença crônica. Eu não aceitava que eu tinha que ter um cuidado maior, que eu era uma criança que eu não podia tomar chuva, essas coisas assim. Mas só que hoje eu, eu me considero uma pessoa que eu consigo lidar melhor com a doença. Eu tive que trabalhar isso na minha mente pra conseguir aceitar, que eu tenho uma doença. (Lua Crescente)*

Esse processo, contudo, ocorre muitas vezes por meio de um “aprendizado através do sofrimento”, como trazido por Dias<sup>23</sup>, em que o indivíduo impõe limitações à sua vida por já ter passado por situações desagradáveis anteriormente – principalmente situações que desencadeiam crises álgicas.

*A gente tem que tá sempre respeitando limites pra não sentir crise de dor, que é a pior coisa que tem. Então a gente não pode ficar exposto a muito calor, (é muito difícil) quando vai na praia, quando fica pensando nossa não posso ficar muito tempo no sol, não posso ficar... é... não posso ficar muito tempo na água porque se não vou sentir dor, tenho que ficar me hidratando bastante, não posso fazer muito exercício físico. Então, é normal, entre aspas, não normal das outras pessoas, mas respeitando os limites dá. (Lua Nova)*

*Eu já bebo muita água por dia, bebo em média tipo três litros de água, agora que eu me toquei que tenho anemia falciforme. (Lua Quarto Crescente)*

Logo, percebemos que esse processo de autocuidado é um processo de aceitação das limitações. Inclusive, limitações nas atividades de lazer, uma vez que evitavam realizar exercícios, ir à praia, correr, brincar, entre outras atividades para evitar situações de crises dolorosas<sup>23</sup>.

O jovem, ao entender que possui uma doença crônica, se limita a certas situações para não ter consequências desagradáveis posteriormente. Sendo assim, as dificuldades de viver uma doença crônica são, por si só, viver, apesar das consequências da doença<sup>19</sup>.

#### 5.4.2 Socialização da doença

A socialização da doença é trazida aqui como um passo em direção à sua aceitação, pois evitar falar sobre ela pode ser entendida como um mecanismo de fuga. A fuga pode ser motivada como medo e/ou vergonha. Isso pode ser percebido em um estudo com crianças e jovens com fibrose cística feito por Williams et al<sup>23</sup>, em que os indivíduos tentavam ao máximo esconder a doença das pessoas com as quais conviviam, evitando que a forma em que sejam vistos socialmente seja modificada<sup>23</sup>, como também pode ser percebido aqui:

*No meu caso, muitos amigos meus não sabiam que eu tinha doença falciforme. Porque eu tinha vergonha, eu tinha um bloqueio sobre mim. Eram contados assim os que sabiam que eu tinha uma doença. (Lua Crescente)*

*Meus amigos não sabem tanto, tanto a fundo, porque eu não falo sempre. Mas os que mais sabem é meu pai, que tá convivendo comigo, e meu namorado, que sabe mais (Lua Nova)*

*É... tipo, geralmente eu não falo muito sobre isso, é... como eu disse às vezes eu prefiro até evitar. (Lua Quarto Crescente)*



Percebe-se aqui uma dificuldade da socialização da doença. Porém, entende-se que a doença se torna presente nas relações sociais desses indivíduos, sendo ela explícita ou não, devido ao impacto subjetivo que a mesma produz sobre o modo de viver<sup>23</sup>. É percebido ainda uma dificuldade de falar sobre a doença com pessoas próximas, principalmente em novas relações:

*Bom, eu só falo com (os que são) muito mais próximos que eu tenho a anemia falciforme. É... tipo, geralmente eu não falo muito sobre isso, é... como eu disse às vezes eu prefiro até evitar. Então, quando meus amigos mais próximos eu falo com eles e tudo mais sobre isso, sobre essa doença que eu tenho e tals. Bom, ninguém nunca é... levou isso de um jeito estranho, sei lá, parou de falar comigo assim. Sempre tranquilo, sempre entenderam e bola pra frente. (Lua Quarto Crescente)*

Lua Quarto Crescente traz ainda, em outro momento, que:

*Num tem exatamente como aceitar isso, mas tem como aprender a viver com isso, que é o que eu tô tentando fazer, o que eu tô fazendo no caso. (Lua Quarto Crescente)*

Enxerga-se aqui uma constante luta pela aceitação. O participante entende que não é algo fácil e rápido, ao contrário, entende ainda que é algo quase impossível de se chegar. Percebemos aqui novamente o processo de adaptação à doença – *coping* –, e não a aceitação da mesma<sup>19</sup>.

Se por outro lado, um dos participantes preferem não falar, outra muitas vezes se sente melhor falando sobre a doença, como uma maneira de proteção para evitar preconceitos.

*Falo. Falo porque, as vezes eu tô muito mal mesmo, ou com dor, ou só indisposta, muito cansada. Eu falo logo pra pessoa não achar que é drama, ou que eu tô sempre doente do nada. Então eu sempre falo pra as pessoas que estão perto de mim, as outras não falo. (Lua Nova)*

Visto isso, é importante falarmos sobre estigma, trazido por Scambler<sup>23</sup>, em que ele diferencia o estigma sofrido e o estigma antecipado. O primeiro diz respeito às situações discriminatórias que o sujeito vivenciou. O segundo, por sua vez, é o medo de sofrer tal discriminação, mesmo que ainda não a tenha vivenciado<sup>23</sup>. Por isso, compreendemos muitas vezes que a escolha do jovem de compartilhar ou não sobre sua doença se dá pelo medo de sofrer preconceitos devido à sua condição.

Já outra participante prefere falar sobre a doença de uma forma mais aberta, compartilhando as dificuldades e ouvindo também histórias de outras pessoas, criando uma rede de apoio às pessoas que passam pelas mesmas situações.

*E aí depois que eu saí desse internamento eu criei o meu instagram [...]. E a partir daí eu consigo falar abertamente como eu estou falando aqui agora com vocês, sem, sabe, sem nenhum bloqueio assim. (Lua Crescente)*

Sendo assim, percebe-se que a rede social se comporta como uma rede de apoio social para Lua Crescente. O mundo virtual pode, muitas vezes, modificar a forma de comunicação e de construção de vínculos, e por isso, tornar-se um meio de construir a sua vivência<sup>30</sup>.

Como percebido, cada participante tem uma escolha diferente em socializar ou não sobre a DF, por ser algo particular do indivíduo e da forma com que ele se adapta a sua doença. Porém, falar sobre a doença ainda é algo difícil, em que as/o participantes relatam uma resistência inicial ao falar sobre isso.

*Tenho, Tenho, [amigos] tipo não muitos né, porque as vezes, é... não sei porque, mas as vezes eu prefiro ficar um pouco mais isolado. Não sei, talvez seja por causa da anemia, como disse, é... as vezes é complicado você se enturmar direito podendo assim dizer. Eu não sei, não sei explicar, talvez seja algo mais meu do que da anemia, sabe? Aí geralmente eu não tenho muitos amigos, entende? Tipo, não sou o cara que sou amigo da sala toda, mas sim conheço as pessoas de lá. (Lua Quarto Crescente)*

#### 5.4.3 Rede de apoio

A rede de apoio é um aspecto importante no processo de aceitação, uma vez que é com o suporte de outras pessoas – família, profissionais de saúde, grupos comunitários – é que o indivíduo aprende a conviver com a doença<sup>28</sup>.

Isso se demonstra também pelas falas dos participantes, em que o grupo familiar é, sem dúvidas, o que consideram como a principal rede de apoio nesse processo.

*Rapaz, eu acho que foi a minha família e eu tinha um ano de relacionamento com meu namorado. (Lua Crescente)*

*Bom... na verdade eu sempre contei com minha família né, porque eles sempre tão lá pra me ajudar. (Lua Quarto Crescente)*

A doença crônica gera a necessidade de um cuidado continuado, e é, desde o princípio, a família a principal coordenadora, cuidadora e quem busca esse cuidado, como abordado por Pinheiro e Martins. É no contexto familiar ainda que se inicia o processo de cuidado, desde o diagnóstico da doença. Por isso, compreende-se que a família é tanto produtora do cuidado, quanto recebedora desse cuidado, uma vez que ela está emergida em todo o contexto da doença e acompanha o indivíduo com DF no seu Itinerário.

Sendo assim, a família acompanha o Itinerário Terapêutico como também é parte do IT. Com base em saberes familiares, muitos dos indivíduos realizam tratamentos para a dor em ambiente domiciliar antes de buscar atendimento médico. E, quando o tratamento médico se torna necessário, é a família quem acompanha esse indivíduo, oferecendo suporte psicológico e cuidados físicos.

Cabe aqui, portanto, abordarmos sobre o termo de Rede de Sustentação. A Rede de Sustentação é todo o núcleo vinculado à pessoa com a doença de forma constante. Se constitui de relações mais próximas e afetivas. Por isso, ao pensar em uma Rede de apoio, é essa Rede de Sustentação que logo irá aparecer no discurso das/o participantes.

Além disso, instituições também se fazem presentes na fala dos participantes como uma importante rede de apoio:

*Esse grupo é de uma associação [ABADFAL] que eu soube recentemente que tinha. Aí eu pedi pra entrar, até então tô gostando. Eles compartilham bastante conteúdo, ajuda, as vezes quando as pessoas tão sentindo crise, tá precisando de sangue, eles divulgam. Ajuda bastante. (Lua Nova)*

A ABADFAL é uma associação de grande importância social no município de Salvador desde o início da implementação de políticas públicas para DF na cidade. A ABADFAL tem papel fundamental na intermediação com os serviços públicos para melhorar a condição de vida das pessoas com DF e suas famílias, com ações que visam o reconhecimento da doença na comunidade.

Contudo, o grupo social, composto por amigos, por exemplo, apareceu pouco durante as entrevistas, muito devido ao medo de socialização da doença, como abordado anteriormente.

*No meu caso, muitos amigos meus não sabiam que eu tinha doença falciforme. Porque eu tinha vergonha, eu tinha um bloqueio sobre mim. (Lua Crescente)*

*Uns amigos, mas só que meus amigos acho que não sabem, eu não falo [...] assim do que eu sinto, sobre o que eu to sentindo. Então eu acho que meu namorado é que sabe mais, e meu pai. (Lua Nova)*

Precisamos ressaltar também que durante as entrevistas, tentamos utilizar a técnica de bola de neve, em que perguntávamos aos entrevistados se conheciam alguém da mesma faixa etária que possuía a doença para nos indicar, porém não obtivemos sucesso. Isso demonstra uma desconexão entre esses jovens, nos fazendo perceber como essa rede de apoio ainda é fragilizada.

Porém, quando falado sobre amizades já existentes, percebemos que essas relações se tornavam uma rede de apoio, percebida na fala de Lua Quarto Crescente:

*E a relação com os meus amigos sempre foi tranquila, porque eles sabiam que eu tenho a doença e tudo mais e às vezes eu não podia sair [...] e às vezes eu podia sair e por exemplo, eu nem percebia que o tempo tava ficando frio e eles me alertavam tipo “ó, o tempo tá ficando frio, cê quer sair daqui?” e tudo mais. Então, em relação a meus amigos era tranquilo isso, basicamente. (Lua Quarto Crescente)*

É entendido aqui a importância que as relações sociais possuem nos momentos de dificuldades, tornando-se uma rede de apoio. O apoio social pode influenciar diretamente na construção da personalidade e no desenvolvimento pessoal, e fornecem ajuda nos momentos de crise<sup>31</sup> – nesse caso, as crises álgicas. Sendo assim, as amizades com laços mais fortes e duradouros se tornam uma rede importante no cuidado, trazendo um impacto psicológico positivo para esses jovens<sup>30</sup>.

### **5.5 Projetos de vida**

O Projeto de Vida está intimamente relacionado com a ideia de indivíduo construída na sociedade ocidental, partindo do pressuposto de que estes podem realizar escolhas e de que cada pessoa possui potencialidades peculiares. De um modo geral, o projeto de vida carrega a necessidade dos indivíduos definirem pretensões para diferenciarem-se, sendo a sua história (a biografia) a maneira como essa atuação acontece<sup>32</sup>.

O conceito de projeto de vida que abarca um sentido existencial, não pode ser desconectado do meio social em que se insere. O autor Gilberto Velho destaca que, ao invés de trabalharmos com perspectivas deterministas ou de livre arbítrio, a noção de “campos de possibilidades” demarca a relatividade das possibilidades de escolhas para cada período histórico e social<sup>33</sup>. Logo, precisamos entender que esse processo se torna muito mais difícil para as pessoas com DF, considerando as possibilidades que estão disponíveis para estes jovens, uma vez que esses sujeitos já se encontram em uma situação de incertezas inerentes à fase em que vivem, às suas condições socioeconômicas, e além disso possuem uma doença que compromete as suas atividades cotidianas.

*Olha, é um pouco complicado viu. Porque, pra mim mesmo que trabalho com o público. Eu trabalho com atendimento. Então, tem dias que eu num acordo bem, tem dias que eu acordo com dor. Ontem mesmo eu tava no curso, e no ônibus eu tive uma crise assim de dor, só que eu já ando com o remédio na bolsa, então eu tomei o remédio. (Lua Crescente)*

Desde a infância a doença traz impactos negativos às pessoas acometidas. Por conta de internamentos recorrentes, essas pessoas precisavam faltar às aulas, não conseguindo acompanhar o conteúdo de forma satisfatória, além de que a escola muitas vezes não flexibilizava por não compreender o que é a doença, fazendo da evasão ao ambiente de ensino algo comum<sup>23</sup>.

Chamaz<sup>23</sup> afirma que a doença de longa duração, por modificar a forma de viver do sujeito, pode comprometer negativamente os demais aspectos da vida, como escola, trabalho, família, uma vez que a mesma necessita de grande investimento físico e psicológico em diferentes momentos de vida<sup>23</sup>. Percebemos, portanto, que pode impactar diretamente na solidificação dos projetos que esses jovens constroem.

*Sendo que ele não sabe, não sabia a realidade que eu não tava fazendo, o porque [...] “ah, você tem anemia, faça o tratamento e pronto”, mas não é, tem todo o tempo, você tem que ter tempo, você tem que arrumar um emprego, você tem que fazer muitas coisas, acaba até atrapalhando. (Lua Nova)*

Porém, é necessário destacar que todas/o as/o participantes de estudo possuem 2º grau completo, o que mostra que apesar das dificuldades e desafios que surgiram no seu processo de vida, eles conseguiram completar essa etapa. Além disso, 2 delas/e estão na Universidade, demonstrando que possuem projetos de vida se consolidando.

Além disso, ao compreender projetos de vida, precisamos compreender também que se tratam de sonhos. Aspirações. E nesse quesito, Lua Quarto Crescente traz em sua fala algo que podemos evidenciar o sonho de todo aquele que possui DF, em qualquer faixa etária.

*Então eu acho que o que eles querem mesmo, assim como eu quero, seria a cura da anemia falciforme. Pronto, tamos de boa, sabe? Mas enquanto isso não vem, a gente quer o que? Quer que a gente não fique, não passe, não tenha mais crise, que não sinta dor, que não tenha complicações, que quando surgir uma doença, por exemplo coronavírus, você seja logo vacinado, porque querendo ou não seu sistema imunológico não é dos melhores. Então... acho que é isso, né. (Lua Quarto Crescente)*

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio dessa pesquisa buscamos compreender o Itinerário Terapêutico de jovens que vivem com Doença Falciforme. Através das informações coletadas nesse trabalho e pela análise das entrevistas, podemos perceber que o Itinerário Terapêutico dos jovens é composto basicamente por 2 níveis de atenção: a Atenção Especializada e a Urgência e Emergência.

A experiência e vivência desses jovens faz com que eles somente utilizem os serviços de Urgência e Emergência em último caso, quando as crises álgicas se tornam insuportáveis, principalmente pela demora em serem atendidos e pelo desconhecimento e negligência profissional para com o que eles sentem. Por esse motivo, precisamos abarcar esse serviço em duas categorias diferentes (Os furos na Rede e Itinerário Terapêutico), uma vez que essas categorias tiveram maior quantidade de unidades de registro, reforçando que por mais que sejam acessadas somente em último caso, é um serviço que marca negativamente esses jovens.

Diante dos relatos coletados, é notório que o Itinerário Terapêutico desses jovens é construído pelas experiências individuais, todavia cabe ressaltar que as experiências de sofrimento, descaso e negligência estão presentes em todos os relatos. Nas entrevistas os jovens apresentam uma desconfiança em torno da Rede de Urgência e Emergência, mesmo com uma renda familiar baixa, 2 dos 3 participantes apresentam plano de saúde privado, e afirmam que essa é uma decisão familiar diante das vivências nos serviços de Urgência e Emergência da RAS. Vale ressaltar que os mesmos jovens relatam situações de descaso e desconhecimento por parte dos profissionais sobre a DF também no setor privado.

A rede especializada, por sua vez, é frequentada para acompanhamento da doença de forma regular, porém percebemos também que uma das participantes tem dificuldades em acessar essa rede, o que nos faz pensar que ainda há entraves nesse processo, o que impacta no acesso das/os usuárias/os. Já o nível de Atenção Primária é muito pouco frequentado, sendo citado somente em momentos de vacinação, o que reforça a urgente necessidade da Linha de Cuidado para DF em Salvador, como preconizada pelo Ministério da Saúde.

O perfil do jovem com DF no município ainda é pouco conhecido, porém, os dados coletados nessa pesquisa, apontam uma população em estado de vulnerabilidade social, com média de renda familiar de 1,3 salários-mínimos. Além disso, trata-se de uma população com um grau de escolaridade compatível com a sua faixa etária. Ainda podemos perceber que é uma população pouco articulada, uma vez que nos relatos, há pouca articulação entre os jovens que possuem DF. A rede de apoio que eles contam é baseada principalmente no grupo familiar e em associações como a ABADFAL, que contribuem tanto no manejo da doença, como também no processo de aceitação.

Trazemos aqui como limitação do estudo o fato de não termos conseguido entrevistar 4 jovens conforme planejado na metodologia, devido à situação atual de pandemia que impossibilitou a busca ativa desses jovens nos ambulatórios do município, sendo todos eles captados por meio da ABADFAL.

Foi possível ainda conhecer um pouco das experiências e os enfrentamentos que esses jovens encaram no cotidiano, ao trazermos sobre os projetos de vida e a socialização da doença, percebendo como a doença se torna mais um desafio para esses jovens enfrentarem na busca de seu próprio desenvolvimento pessoal.

Por fim, fica evidente o quanto o racismo institucional invisibiliza as demandas de saúde da população negra que, mesmo em Salvador onde um grande percentual de pessoas com DF vive, ainda existe desconhecimento sobre a doença. É fundamental que os cursos de graduação, formação e capacitação discutam o racismo e seus impactos na saúde, para que a DF e as demandas dessa população saiam da invisibilidade. Só assim será possível construir outras práticas de cuidado e um SUS com equidade.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença Falciforme: Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado. Vol. 1, Brasília, DF. 2015. 84 p.
2. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados / DAET / SAS Universidade Federal de Santa Catarina. Doença Falciforme Conhecer para Cuidar [Internet]. 2015. Disponível em: [https://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39506/mod\\_resource/content/4/Doenca\\_Falciforme\\_SEM.pdf](https://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39506/mod_resource/content/4/Doenca_Falciforme_SEM.pdf)
3. Brasil M da SS de A à SD de AP e E. Proteger Cuidar Adolescentes Atenção Básica. 2018. 233 p.
4. BATISTA TF, MORAIS AC, Ferreira CL de C. Con(vivendo) com anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. 2008.
5. Horta N de C, de Sena RR. Abordagem ao adolescente e ao jovem nas políticas públicas de saúde no Brasil: um estudo de revisão. Physis [Internet]. 2010 [citado 2019 Nov 29];20(2):475–95. Disponível em: [https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0103-73312010000200008&script=sci\\_arttext&tlng=en](https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0103-73312010000200008&script=sci_arttext&tlng=en)
6. Cabral ALLV, Martinez-Hemáez A, Andrade EIG, Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. Cien Saude Colet [Internet]. 2011 Nov [cited 2019 Nov 29];16(11):4433–42. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011001200016&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001200016&lng=pt&tlng=pt)
7. ANVISA. Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes. Brasília - DF; 2002. Report No.: 1ª edição.
8. BRASIL MDS. Doença Falciforme: o que se deve saber sobre herança genética [Internet]. 2014. 1–49 p. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_deve\\_saber\\_sobre\\_heranca.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_deve_saber_sobre_heranca.pdf)



9. Stevanim LF. A dor invisível. *Radis*. 2018;186:25–9.
10. Dias AL de A, Trad LAB, Castelanos M eduardo P. Itinerários terapêuticos de pessoas com doença falciforme: gritos rompendo o silêncio pautado pelo racismo. In: *ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde* [Internet]. p. 361–73. Disponível em: [www.lappis.org.br](http://www.lappis.org.br)
11. López LC. O conceito de racismo institucional: Aplicações no campo da saúde. *Interface Commun Heal Educ*. 2012;16(40):121–34.
12. Negra G-I da M, Assessoria C-CF de E e. Guia de enfrentamento do racismo institucional.
13. Salvador S de S de. II Diagnóstico de Saúde da População Negra do Município de Salvador. 2015;(1):1–153.
14. Matta GC. Princípios e Diretrizes do Sistema Único de Saúde. *Políticas Saúde Organ e operacionalização do Sist Único Saúde*. 2007;3:61–80.
15. Lopes F. Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: Tópicos em saúde da população negra no Brasil. In: Funasa, editor. *Saúde da População Negra no Brasil: Contribuições para a Promoção da Equidade*. Brasília - DF: Fundação Nacional de Saúde; 2005. p. 9–48.
16. Silva RS da, Silva VR da. Política Nacional de Juventude: trajetória e desafios. *Cad CRH*. 2011;24(63):663–78.
17. Brasil. Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde. PORTARIA GM/MS Nº 4.279, DE 30 DE DEZEMBRO DE 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília. 2010.
18. ABROMOVAY M, CASTRO MG. Ser jovem no brasil hoje: políticas e perfis da juventude brasileira. *Cad Adenauer* [Internet]. 2015 [cited 2019 Nov 29];XVI(1). Disponível em: <https://bibliotecadigital.mdh.gov.br/jspui/handle/192/203>
19. Calicchio M das G de MS, Paz KMR da, Lemos P de L, Basilio ML, Cruz GVSF. Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Vol. 23, *Ciência & Saúde Coletiva*. 2018. 669–670 p.

20. Pereira AR, Marques L, Souza A. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo* [Internet]. 2015;26(1):109–17. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i1p109-117>
21. Lima AC da S, Magalhães CSCA, Assis SM De, Silva SH dos SC e. O Desafio do Conhecimento. *Rev Inter-Legere*. 2014;14(14):1–8.
22. Minayo MC de S. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2014.
23. DIAS ALDA. A (RE)CONSTRUÇÃO DO CAMINHAR: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME COM HISTÓRICO DE ÚLCERA DE PERNA. 2013.
24. Saúde CN de S de. *A Atenção Primária e as Redes de Atenção à Saúde*. 1ª. Brasília - DF; 2015. 127 p.
25. Bressmann T. Self-inflicted cosmetic tongue split: A case report. *J Can Dent Assoc (Tor)* [Internet]. 2004 [cited 2021 May 5];70(3):156–7. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/servicos-estaduais/as-redes-de-atencao-a-saude>
26. Humaniza/SUS. *Política Nacional de Humanização*. 2013;1.
27. Carvalho LS de, Carvalho ES de S, Xavier AGS, Silva KN da. ACOLHIMENTO À PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME NA URGÊNCIA E EMERGÊNCIA EM SALVADOR- BAHIA. *An dos Semin Iniciação Científica*. 2017;21:1–4.
28. Merhy EE. O Ato de Cuidar: a Alma dos Serviços de Saúde. *Ver – SUS Bras Cad textos*. 2004;(Série B. Textos Básicos de Saúde):108–37.
29. Mota C, Trad L, Queiroz MCA de, Dias AL. OS DESAFIOS DO CUIDADO INTEGRAL À DOENÇA FALCIFORME SOB OS DIVERSOS OLHARES: O OLHAR DA GESTÃO, O OLHAR DAS FAMÍLIAS E USUÁRIOS E O OLHAR DO SERVIÇO E SEUS PROFISSIONAIS. In: *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. *Ciência & Saúde Coletiva*; 2018. p. 392–425.
30. Santos VL da C, Santos JE dos. *As Redes Sociais Digitais E Sua Influência Na Sociedade E Educação Contemporâneas*. *Holos*. 2015;6:307.
31. Juliano MCC, Yunes MAM. Reflexões sobre rede de apoio social como

mecanismo de proteção e promoção de resiliência. *Ambient Soc.* 2014;17(3):135–54.

32. Maia AARM, Mancebo D. Juventude, trabalho e projetos de vida: ninguém pode ficar parado. *Psicol Ciência e Profissão.* 2010;30(2):376–89.

33. Faria I. Projetos de vida e juventude: um diálogo entre a escola, o trabalho e o “mundo” (uma experiência de etnopesquisa no Vale do Iguaçu). 2006;62.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – Entrevista Semiestruturada

#### ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Questionário para entrevista da Pesquisa intitulada *ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: A experiência de jovens vivendo com Doença Falciforme em Salvador, Bahia.*

**Nome:**

Raça/cor:

Telefone:

Data de Nascimento:

Idade:

Sexo:

Identidade de gênero:

Orientação Sexual:

Estado Civil:

Escolaridade:

Ocupação:

Plano de saúde privado:

Religião:

Com quem reside:

Renda Familiar: 1/2sm( ) 1sm ( ) 2sm ( ) 3+sm ( )

É beneficiário de algum Programa do Governo?

Se sim, especifique: \_\_\_\_\_

Tem algum familiar com Doença Falciforme?

Se sim, grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Início da entrevista:

Término da entrevista:

#### **EIXO I – Diagnóstico**

1. Como descobriu a Doença Falciforme?
2. O que você compreende da Doença Falciforme?

**EIXO II – Juventude e Doença Falciforme**

3. Como é ser um jovem com Doença Falciforme? E como foi a aceitação da doença?
4. A Doença Falciforme impede/dificulta ou já impediu/dificultou situações do dia-a-dia e/ou planos?

**EIXO III – Experiência nos serviços de saúde do SUS**

5. Quando você sente algum sintoma da doença, o que você faz?
6. O que faz você escolher um serviço de saúde para atendimento?
7. O que você observa como facilitador e dificultador no acompanhamento do jovem com DF?
8. Você sente que o sistema de saúde atende as suas necessidades, sejam elas físicas e/ou psicológicas? Por quê?
9. Você se sente acolhido enquanto jovem com DF nos serviços de saúde que frequenta?

**EIXO IV – Rede de Apoio**

10. Quais serviços você frequenta com regularidade para acompanhar suas necessidades?  
(Saúde, Assistência Social, Justiça e Cidadania, Educação)
11. Qual é sua rede de apoio?

## APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado(a) a participar de um estudo intitulado “Itinerários Terapêuticos: A experiência de jovens vivendo com Doença Falciforme em Salvador, Bahia”, através de uma entrevista gravada. Esta pesquisa está sob responsabilidade de Laís Gonçalves Mota, estudante de medicina da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), sob a orientação das Professoras Mariana Porto Brandão Maracajá e Patrícia Gabriele Chaves dos Santos, docentes da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

O objetivo principal dessa pesquisa é compreender como os jovens com Doença Falciforme constroem seu caminho para receber o cuidado necessário com base em suas experiências e vivências com a doença. Para tanto, será feita uma análise das perguntas respondidas por meio desta entrevista que será realizada através de plataformas digitais, como ZOOM.US, Google Meet ou videoconferência por WhatsApp. As perguntas são voltadas ao conhecimento do perfil do jovem, sua relação com a doença e com a rede de saúde que frequenta. Com base nos resultados obtidos pela sua participação voluntária, poderemos ter contribuição significativa para o conhecimento de como é ser jovem com Doença Falciforme na cidade de Salvador.

Durante todo o período do estudo você tem o direito de sanar quaisquer dúvidas ou solicitar qualquer outro esclarecimento, basta entrar em contato com as pesquisadoras, através dos contatos telefônicos e endereço, abaixo informado. Você tem garantido o seu direito de não aceitar participar ou de retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo, constrangimento ou modificação na forma com que é atendido pela equipe dessa pesquisa pela sua decisão.

Se julgar necessário, o(a) Sr(a) dispõe de tempo para que possa refletir sobre sua participação, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida. (Res. 466/2012-CNS, IV.I.c)

Garantimos ao(à) Sr(a), o ressarcimento de possíveis despesas devidas sua participação na pesquisa, através dos pesquisadores (assistente e principal) desta pesquisa, ainda que não previstas inicialmente. (Item IV.3.g, da Res. CNS nº. 466 de 2012).

As informações desta pesquisa são confidenciais e serão divulgadas apenas para fins acadêmicos e científicos, não havendo identificação dos participantes.

Por fim, é essencial esclarecer que sempre há riscos envolvidos em toda e qualquer pesquisa com pessoas. Nesse estudo, podemos mencionar a possibilidade de ocorrer vazamento das informações que serão catalogadas, mobilização emocional e também o constrangimento pelo qual o entrevistado pode sentir durante a entrevista. Para minimizar esses riscos, iremos arquivar os documentos em uma pasta no computador de uso pessoal, podendo ser acessado apenas pela orientadora, coorientadora e orientanda. Os dados serão protegidos por senha, e serão armazenados pelo período de 5 anos, sendo deletados definitivamente após essa data. Pensando no risco de mobilização social que poderá ocorrer durante a entrevista, as orientadoras, que são psicólogas, garantem realizar um acolhimento com a/o participante caso seja necessário, e se percebido uma necessidade de maior cuidado e atenção, poderá ser realizado o encaminhamento para um outro profissional. Para evitar o risco de constrangimento, por sua vez, iremos deixar o entrevistado à vontade para responder da forma que achar melhor, sem pressioná-lo, deixando-o mais confortável possível durante a entrevista. Além disso as pesquisadoras garantem total sigilo dos dados.

Por se tratar de uma pesquisa online, o TCLE estará disponível, através de um link, enviado junto com a mensagem do convite para participar do estudo. Caso concorde em participar da pesquisa, deverá clicar no link, onde terá acesso ao conteúdo do TCLE e, após leitura, confirma em campo específico, ter lido e aceito os termos contidos nesse documento. A via original deste termo será disponibilizada através do seu e-mail e uma das vias será arquivada pelo pesquisador responsável.

Contatos dos pesquisadores responsáveis pelo estudo:

Pesquisadora Assistente: Laís Gonçalves Mota; 75 98270-6795;

laismota17.2@bahiana.edu.br

Pesquisadora Principal (orientadora): Patrícia Gabriele Chaves dos Santos; 71 99189-

0553; patriciachaves@bahiana.edu.br

Co-orientadora: Mariana Porto Brandão Maracajá; 71 99662-5723;

marianamaracaja@bahiana.edu.br

Caso haja dúvidas não esclarecidas pelas pesquisadoras ou denúncia, contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – Av. D. João VI, 274 – Brotas – CEP: 40.285-001 – Salvador, Bahia. Tel.: (71) 2101-1921, E-mail: cep@bahiana.edu.br



## APÊNDICE C – Categorização das entrevistas

**Quadro 2** - Apresentação das categorias e subcategorias eleitas. Janeiro 2021. Salvador-Bahia.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA (UNIDADE DE CONTEXTO)	UNIDADES DE REGISTRO
O diagnóstico	-	<p><b>LUA CRESCENTE:</b> Minha mãe descobriu no teste do pezinho. O diagnóstico em si que confirmou tudo foi, naquele tempo era tudo muito difícil né, minha mãe conta, então foi ao dois meses de vida que foi confirmado</p> <p><b>LUA NOVA:</b> Eu acho que eu descobri com uns 6,7 anos, porque eu tava muito doente, tava gripada com muita facilidade, tava sempre com febre, sempre no hospital. E aí o médico falou com minha mãe que eu tava muito pálida, com o olho amarelado, poderia ser anemia, até então anemia normal. Aí ele me passou o sulfato ferroso, eu fiquei tomando durante um tempo e me sentia mais mal ainda, ficava toda mole, indo pro hospital ainda assim. Aí o médico... minha mãe relatou isso pra um médico, aí ele desconfiou da anemia falciforme, pediu pra fazer um teste e aí deu positivo.</p> <p><b>LUA QUARTO CRESCENTE:</b> Acho que foi, se não me engano foi no teste do pezinho assim quando eu nasci. Aí desde então, é... descobri cedo né, fui nascer fiz o teste então desde sempre, desde quando cresci no caso, desde que nasci, é... teve esse cuidado, por causa da anemia falciforme, então desde sempre eu já sabia já sobre isso. [...] porque minha mãe tinha o traço e meu pai também. Aí ele ligou os dois pontinhos.</p>
Os “furos” na Rede	Falta de assistência	<p><b>LUA CRESCENTE:</b> É... ela prefere pagar por fora. Eu acho que é mais por quesito de, uma vez ela levou minha vó na UPA né, que minha vó se acidentou e aí ela viu uma menina chorando muito com crise de anemia falciforme e ela ficou muito mal. Minha mãe chegou em casa muito mal. Então acho que é algum bloqueio assim em relação a eu ter alguma crise, precisar, e não achar.</p> <p>Pra mim eles acham que todo, todo falcêmico é viciado em algum medicamento e as vezes nem é. As vezes nem é, e eles também, eles conhecem a doença, mas pra mim nem tanto.</p>

**Quadro 2** - Apresentação das categorias e subcategorias eleitas. Dezembro 2020. Salvador-Bahia. Continuação do Quadro 2

Os “furos” na Rede	Falta de assistência	<p><b>LUA NOVA:</b> Mesmo eu lá apresentando a carteirinha, falando que eu sou falcêmica, que tava tendo crise, que tava chorando de dor, eles não, geralmente não ligam muito pra isso.</p> <p>Eu acho, não sei, porque acho que toda vez que eu vou no hospital eles sempre acham que eu tô com drama, porque né possível. Eu chorando de dor, a pessoa pega me dá uma pulseira verde ou me faz esperar horas, horas pra ser atendida.</p> <p><b>LUA QUARTO CRESCENTE:</b> Só que tinha médico que só queria passar isso, soro e dipirona, tipo... “sim, não vai adiantar, não vai adiantar nada” eu falei isso pra ele mas tipo “ah não tem que fazer isso primeiro, pra depois passar outro medicamento pra ver se vai resolver” e nunca resolvia.</p> <p>porque, na maioria das vezes eu sempre ia pro SUS, e às vezes tinha uma fila de espera que era bem grande, e não era muito legal esperar. Teve casos até que não tinha, por exemplo, aparelhos necessários [...] que eu tava tendo, então querendo ou não fez necessidade eu ter um plano de saúde, até por causa da agilidade e tudo mais.</p>
Os “furos” na Rede	Desconhecimento/ Negligência profissional	<p><b>LUA CRESCENTE:</b> Não, é... na minha crise que eu tive no ano passado, eu cheguei a ir pra emergência quatro vezes. Teve umas duas médicas diferentes, uma virou pra mim e falou que eu não estava com cara de uma pessoa que estava sentindo dor. E aí a uma outra médica falou que eu estava conversando com ela normalmente, que eu num tava com essa dor toda. Então eu prefiro ficar em casa pra evitar alguns conflitos assim.</p> <p>Eu sempre vou para o meu plano, mas assim, alguns médicos que eu pego são super gente fina, sabe o que é a doença falciforme, e outros não.</p> <p><b>LUA NOVA:</b> Mas dificulta é, as vezes ter, as vezes as pessoas não entenderem muito da doença ou não saber direito, acho que isso dificulta bastante. Mesmo hoje em dia, tem várias pesquisas, ou falando bastante, sendo uma doença muito comum, muitas pessoas ainda da área da saúde não sabem, não sabem lidar ou não conhecem a fundo a doença.</p> <p><b>LUA QUARTO CRESCENTE:</b></p>

**Quadro 2** - Apresentação das categorias e subcategorias eleitas. Dezembro 2020. Salvador-Bahia. Continuação do Quadro 2

Os “furos” na Rede	Desconhecimento/ Negligência profissional	Porque uma vez eu fui no hospital e falei que tinha anemia falciforme mas, (deu bem pra ver na cara do médico) que ele não entendia muita coisa. Ele meio que ficava tipo “anemia falciforme, anemia falciforme”, aí tanto que se eu não me engano ele foi até falar com o colega sobre isso né, que ele deu uma licença assim e tudo mais.
Itinerário terapêutico	“A fragilidade do vínculo” – A Atenção Primária que se torna pontual.	<p><b>LUA CRESCENTE:</b> o rapaz do posto de saúde que vem em casa em casa, ele sabe que eu tenho anemia falciforme, e quando precisou do cadastro ele fez o meu. Ele veio até minha casa pra fazer meu cadastro. Mas, ir frequentar, eu não frequento.</p> <p><b>LUA QUARTO CRESCENTE:</b> Aí geralmente eu vou me vacinar no posto aqui perto [de casa] ou no hospital das clinicas. Mas nunca tive um acompanhamento assim (de vacina).</p>
	O atendimento específico – Serviços Especializados	<p><b>LUA CRESCENTE:</b> lá onde eu sou acompanhada, que eu sou acompanhada pelo SUS, é... lá na Carlos Gomes [...] Com hematologista.</p> <p><b>LUA NOVA:</b> Eu até procurei, mas sempre eu não achava vaga compatível, tipo, às vezes eu ia em dezembro pra conseguir uma vaga lá em fevereiro ou março.</p> <p>Hoje ainda é o Hemoba porque até então eu não conheço nenhum outro lugar que faça atendimento assim específico pra pessoas que tem anemia, essas coisas. Eu só conheço o Hemoba.</p> <p><b>LUA QUARTO CRESCENTE:</b> [...] Aí desde então eu to sendo acompanhado basicamente por eles como é praticamente especializado pra anemia falciforme e tudo mais é tranquilo.</p> <p>Na Carlos Gomes é um lugar, eu acho bem completo até que eu gostei bastante, porque não tem só a médica especializada, mas também tem psicologa, tem nutricionista, tudo mais. Então, as vezes eu vou, passo lá e tipo, na mesma hora já posso passar no nutricionista e no psicologo se eu quiser fazer uma consulta.</p>
	A rede que se acessa em último caso – Quando a dor chega e nada mais pode ser feito.	<p><b>LUA CRESCENTE:</b> Eu só vou pro hospital quando eu já não consigo mais tratar em casa. Como eu falei eu tomo meus remédios, que eu já tomo por, pelo hematologista passa. Se não aliviar aí eu vou.</p> <p><b>LUA NOVA:</b> Fica difícil de ir pra UPA, porque quando vou pra UPA, geralmente levo umas 12 horas lá ou mais.</p>

**Quadro 2** - Apresentação das categorias e subcategorias eleitas. Dezembro 2020. Salvador-Bahia. Continuação do Quadro 2

Itinerário terapêutico	A rede que se acessa em último caso – Quando a dor chega e nada mais pode ser feito.	<p><b>LUA QUARTO CRESCENTE:</b>  [...Então... tem horas que quando você nota que tá, passou que duas, três, quatro, cinco horas e você não melhorou, dá pra entender que tipo “ah, não vou melhorar aqui em casa”, aí a dor parece que aumenta, [...] então no final das contas a coisa mais certa a se fazer é ir no hospital quando nessas horas.</p>
O -constante- processo de aceitação	Autocuidado	<p><b>LUA CRESCENTE:</b>  Eu fui crescendo e eu não aceitava ter uma doença crônica. Eu não aceitava que eu tinha que ter um cuidado maior, que eu era uma criança que eu não podia tomar chuva, essas coisas assim. Mas só que hoje eu, eu me considero uma pessoa que eu consigo lidar melhor com a doença. Eu tive que trabalhar isso na minha mente pra conseguir aceitar, que eu tenho uma doença.</p> <p><b>LUA NOVA:</b>  A gente tem que tá sempre respeitando limites pra não sentir crise de dor, que é a pior coisa que tem. Então a gente não pode ficar exposto a muito calor, (é muito difícil) quando vai na praia, quando fica pensando nossa não posso ficar muito tempo no sol, não posso ficar... é... não posso ficar muito tempo na água porque se não vou sentir dor, tenho que ficar me hidratando bastante, não posso fazer muito exercício físico. Então, é normal, entre aspas, não normal das outras pessoas mas respeitando os limites dá.</p> <p><b>LUA QUARTO CRESCENTE:</b>  Eu já bebo muita água por dia, bebo em média tipo três litros de água, agora que eu me toquei que tenho anemia falciforme.</p>
	Socialização da doença	<p><b>LUA CRESCENTE:</b>  No meu caso, muitos amigos meus não sabiam que eu tinha doença falciforme. Porque eu tinha vergonha, eu tinha um bloqueio sobre mim. Eram contados assim os que sabiam que eu tinha uma doença.</p> <p>E aí depois que eu saí desse internamento eu criei o meu instagram [...]. E a partir daí eu consigo falar abertamente como eu estou falando aqui agora com vocês, sem, sabe, sem nenhum bloqueio assim. E aí depois que eu saí desse internamento eu criei o meu instagram [...]. E a partir daí eu consigo falar abertamente como eu estou falando aqui agora com vocês, sem, sabe, sem nenhum bloqueio assim.</p>

**Quadro 2** - Apresentação das categorias e subcategorias eleitas. Dezembro 2020. Salvador-Bahia. Continuação do Quadro 2

O -constante- processo de aceitação	Socialização da doença	<p><b>LUA NOVA:</b> Meus amigos não sabem tanto, tanto a fundo, porque eu não falo sempre. Mas os que mais sabem é meu pai, que tá convivendo comigo, e meu namorado, que sabe mais</p> <p>Falo. Falo porque, as vezes eu to muito mal mesmo, ou com dor, ou só indisposta, muito cansada. Eu falo logo pra pessoa não achar que é drama, ou que eu to sempre doente do nada. Então eu sempre falo pras pessoas que estão perto de mim, as outras não falo.</p> <p><b>LUA QUARTO CRESCENTE:</b> É... tipo, geralmente eu não falo muito sobre isso, é... como eu disse às vezes eu prefiro até evitar.</p> <p>Bom, eu só falo com (os que são) muito mais próximos que eu tenho a anemia falciforme. É... tipo, geralmente eu não falo muito sobre isso, é... como eu disse às vezes eu prefiro até evitar. Então, quando meus amigos mais próximos eu falo com eles e tudo mais sobre isso, sobre essa doença que eu tenho e tals. Bom, ninguém nunca é... levou isso de um jeito estranho, sei lá, parou de falar comigo assim. Sempre tranquilo, sempre entenderam e bola pra frente.</p> <p>Num tem exatamente como aceitar isso, mas tem como aprender a viver com isso, que é o que eu tô tentando fazer, o que eu tô fazendo no caso.</p> <p>Tenho, Tenho, [amigos] tipo não muitos né, porque as vezes, é... não sei porque, mas as vezes eu prefiro ficar um pouco mais isolado. Não sei, talvez seja por causa da anemia, como disse, é... as vezes é complicado você se enturmar direito podendo assim dizer. Eu não sei, não sei explicar, talvez seja algo mais meu do que da anemia, sabe? Aí geralmente eu não tenho muitos amigos, entende? Tipo, não sou o cara que sou amigo da sala toda, mas sim conheço as pessoas de lá.</p>
	Rede de apoio	<p><b>LUA CRESCENTE:</b> Rapaz, eu acho que foi a minha família e eu tinha um ano de relacionamento com meu namorado.</p> <p>No meu caso, muitos amigos meus não sabiam que eu tinha doença falciforme. Porque eu tinha vergonha, eu tinha um bloqueio sobre mim</p> <p><b>LUA NOVA:</b> Uns amigos, mas só que meus amigos acho que não sabem, eu não falo [...] assim do que eu sinto, sobre o que eu to sentindo. Então eu acho que meu namorado é que sabe mais, e meu pai.</p>

**Quadro 2** - Apresentação das categorias e subcategorias eleitas. Dezembro 2020. Salvador-Bahia. Continuação do Quadro 2

O -constante- processo de aceitação	Rede de apoio	<p><b>LUA QUARTO CRESCENTE:</b> Bom... na verdade eu sempre contei com minha família né, porque eles sempre tão lá pra me ajudar.</p> <p>Esse grupo é de uma associação [ABADFAL] que eu soube recentemente que tinha. Aí eu pedi pra entrar, até então tô gostando. Eles compartilham bastante conteúdo, ajuda, as vezes quando as pessoas tão sentindo crise, tá precisando de sangue, eles divulgam. Ajuda bastante.</p> <p>E a relação com os meus amigos sempre foi tranquila, porque eles sabiam que eu tenho a doença e tudo mais e às vezes eu não podia sair [...] e às vezes eu podia sair e por exemplo, eu nem percebia que o tempo tava ficando frio e eles me alertavam tipo “ó, o tempo tá ficando frio, cê quer sair daqui?” e tudo mais. Então, em relação a meus amigos era tranquilo isso, basicamente.</p>
Projetos de vida	-	<p><b>LUA CRESCENTE:</b> Olha, é um pouco complicado viu. Porque, pra mim mesmo que trabalho com o público. Eu trabalho com atendimento. Então, tem dias que eu num acordo bem, tem dias que eu acordo com dor. Ontem mesmo eu tava no curso, e no ônibus eu tive uma crise assim de dor, só que eu já ando com o remédio na bolsa, então eu tomei o remédio</p> <p><b>LUA NOVA:</b> Sendo que ele não sabe, não sabia a realidade que eu não tava fazendo, o porque. [...] “ah, você tem anemia, faça o tratamento e pronto”, mas não é, tem todo o tempo, você tem que ter tempo, você tem que arrumar um emprego, você tem que fazer muitas coisas, acaba até atrapalhando.</p> <p><b>LUA QUARTO CRESCENTE:</b> Então eu acho que o que eles querem mesmo, assim como eu quero, seria a cura da anemia falciforme. Pronto, tamos de boa, sabe? Mas enquanto isso não vem, a gente quer o que? Quer que a gente não fique, não passe, não tenha mais crise, que não sinta dor, que não tenha complicações, que quando surgir uma doença, por exemplo coronavírus, você seja logo vacinado, porque querendo ou não seu sistema imunológico não é dos melhores. Então... acho que é isso, né.</p>

Fonte: Autoria própria.

## ANEXOS

ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP



ESCOLA BAHIANA DE  
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA -  
FBDC



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Pesquisador:** PATRICIA GABRIELE CHAVES DOS SANTOS

**Título da Pesquisa:** ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: A Experiência de Jovens vivendo com Doença Falciforme em Salvador, Bahia

**Instituição Proponente:** Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências - FUNDECI

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 38803720.4.0000.5544

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.461.164

#### Apresentação do Projeto:

Doença Falciforme (DF) é uma doença de origem genética, originária na África Subsaariana. Sua prevalência, no Brasil, é de 6% a 10% e na região Norte e Nordeste, que abrigam uma maior população afrodescendente, e de 2% a 3% na Sudeste e Sul. A Bahia é o estado com maior incidência de nascidos vivos diagnosticados com a DF, com taxa de 1:650 nascidos vivos. A DF é um grupo de mutações genéticas que ocorrem quando há uma mudança na estrutura das hemácias, na cadeia beta da hemoglobina, havendo a substituição da base nitrogenada adenina por uma timina, o que acarreta a substituição do ácido glutâmico pela valina. Tal mudança promove a alteração na conformação da hemácia, passando a apresentar o formato de foice em detrimento do habitual arredondado. As manifestações clínicas mais comuns são o retardar no crescimento e desenvolvimento em jovens e adolescentes. Logo, pensando em como esses fatores podem afetar a vida dessas pessoas com a DF, entender como a doença afeta diretamente seus modos de vida. Torna-se importante analisar esse grupo, dando maior atenção aos aspectos biopsicossociais que a doença em si pode trazer, como medos, preocupações e privações, além dos aspectos que já são inerentes à fase da adolescência. Não somente é importante entender o que é ser adolescente e conviver com a DF, como também é

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

**Bairro:** BROTAS

**CEP:** 40.285-001

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)2101-1921

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br

necessário compreender o itinerário terapêutico percorrido por esses na busca por atendimento nos serviços de saúde, bem como suas motivações para tal. Itinerário terapêutico é o nome dado às escolhas individuais de cada um para cuidar de sua saúde, podendo ser desde a busca por serviços especializados até cuidados domésticos, criando assim uma trajetória que é percorrida pelo indivíduo. Essas escolhas podem ser fomentadas por crenças individuais, por influência de um meio social, por experiências próprias ou mesmo de forma aleatória. Desta forma, auxiliar o planejamento e organização do Sistema Único de Saúde que está em constante processo de aperfeiçoamento.

### **Objetivo da Pesquisa:**

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário: Compreender como os jovens com DF constroem seu itinerário terapêutico com base em como significam e experienciam a doença em Salvador-Bahia.

Objetivo Secundário:

Conhecer o perfil do jovem com DF;

Descrever o itinerário terapêutico;

Conhecer como os jovens significam, experienciam e enfrentam a DF, levando em consideração o desenvolvimento, no cotidiano e nos espaços de socialização;

Mapear e analisar as redes de apoio, comunitárias e institucionais, individuais e coletivas, acessadas por esses jovens.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Nesse estudo, podemos mencionar a possibilidade de ocorrer vazamento das informações que serão catalogadas, mobilização emocional durante a entrevista, e também o constrangimento pelo qual o entrevistado pode sentir durante o processo. Para minimizar esses riscos, iremos arquivar os documentos em uma pasta no computador de uso pessoal, podendo ser acessado apenas pela orientadora, coorientadora e orientanda. Os dados serão protegidos por senha, e serão armazenados pelo período de 5 anos, sendo deletados definitivamente após essa data. Pensando no risco de mobilização emocional/psicológica que poderá ocorrer durante a entrevista, as orientadoras, que são psicólogas, garantem realizar um acolhimento gratuito com a/o participante caso seja necessário, e se percebido uma necessidade de maior cuidado e atenção, poderá ser realizado o encaminhamento para acompanhamento gratuito com outro profissional ou serviço. A população alvo da pesquisa será usuários dos serviços de referência de DF, o recrutamento da amostra ocorrerá por meio da associação baiana de pessoas com doença falciforme (ABADFAL), uma organização social sem fins lucrativos que visa o acolhimento, o diálogo e a conquista da cidadania plena para pessoas com DF.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Segundo a pesquisadora:

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

**Bairro:** BROTAS

**CEP:** 40.285-001

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)2101-1921

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Trata-se de uma pesquisa qualitativa. Para coleta de informações será utilizada uma entrevista semiestruturada gravada, em que serão coletados dados para posterior análise do discurso. Serão coletados dados sobre idade, sexo, e socioeconômicos. Por fim, essas entrevistas serão categorizadas de acordo com os temas mais frequentes abordados pelos jovens. Tal categorização ocorre realizando o estudo das palavras no texto, separando termos constituintes, depois analisa-se a construção das frases, realizando então uma rede semântica entre o social e a semântica, para enfim, realizar a análise, como apresentado por Orlandi, 1978. Devido às circunstâncias atuais de pandemia, visando uma maior segurança à população entrevistada e às pesquisadoras, decidimos realizar o recrutamento por meio da ABADFAL, tanto pelo respaldo que a associação possui no município, como também pela facilidade de contato que as orientadoras possuem com a associação. Serão realizadas entrevistas por meio de plataformas digitais, como zoom.us, google meet ou videoconferência por whatsapp com as/os usuárias/os dos serviços de referência de DF do município. A entrevista será gravada e depois transcrita *ipsis litteris*.

**Critério de Inclusão:** jovens com DF que possuam entre 15 e 24 anos e residentes na cidade de SalvadorBahia.

**Critério de Exclusão:** aqueles que não forem acompanhados nos ambulatórios especializados em DF do município.

Tamanho amostral (4 indivíduos)

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

1. Folha de rosto devidamente assinada;
2. Cronograma compatível;
4. Orçamento compatível;
5. TALE/TCLE compatível.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Após avaliação bioética do protocolo de pesquisa, com base nas recomendações da Resolução nº 466/12 e documentos afins, não identificamos inadequações nesta versão apresentada após saneamento das pendências anteriormente assinaladas.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o CEP-Bahiana, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação deste protocolo de pesquisa dentro dos objetivos e metodologia proposta.

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

**Bairro:** BROTAS

**UF:** BA

**Telefone:** (71)2101-1921

**CEP:** 40.285-001

**Município:** SALVADOR

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1634916.pdf	12/11/2020 22:32:12		Aceito
Outros	Carta_Resposta.docx	12/11/2020 22:29:47	PATRICIA GABRIELE CHAVES DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEatualizado.pdf	12/11/2020 22:27:36	PATRICIA GABRIELE CHAVES DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Responsavel.pdf	12/11/2020 22:27:22	PATRICIA GABRIELE CHAVES DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermoAssentimentoDoMenor.pdf	12/11/2020 22:26:24	PATRICIA GABRIELE CHAVES DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura_ProjetoFinal.pdf	12/11/2020 22:21:41	PATRICIA GABRIELE CHAVES DOS SANTOS	Aceito
Outros	ParecerABADFAL.pdf	08/11/2020 18:50:46	PATRICIA GABRIELE CHAVES DOS SANTOS	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_4346896.pdf	08/11/2020 15:05:17	LAIS GONCALVES MOTA	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto.pdf	26/09/2020 15:52:05	LAIS GONCALVES MOTA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SALVADOR, 14 de Dezembro de 2020

---

**Assinado por:**

**Roseny Ferreira**

**(Coordenador(a))**

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

**Bairro:** BROTAS

**UF:** BA

**Telefone:** (71)2101-1921

**CEP:** 40.285-001

**Município:** SALVADOR

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br