

CAPÍTULO 2

ACOLHIMENTO DE CRIANÇAS NEGRAS COM DOENÇA FALCIFORME

Data de submissão: 05/11/2024

Data de aceite: 02/12/2024

Klyvia Sousa Tenorio

Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Santo Antônio de Jesus - Bahia
<http://lattes.cnpq.br/2652901457348749>

Nuno Damácio de Carvalho Félix

Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Santo Antônio de Jesus - Bahia
<http://lattes.cnpq.br/7920540842805868>

Joice Oliveira Nascimento Batista

Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Santo Antônio de Jesus - Bahia
<http://lattes.cnpq.br/4163176407833261>

Luis Filipe Rasia Pacheco

Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Santo Antônio de Jesus - Bahia
<http://lattes.cnpq.br/3864563371628194>

Wellerson Montenegro da Silva

Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Santo Antônio de Jesus - Bahia
<http://lattes.cnpq.br/9219352399052139>

Camila Sampaio Rabelo dos Santos

Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Santo Antônio de Jesus - Bahia
<http://lattes.cnpq.br/0904266981658396>

Sheila Motta Muricy

Maternidade Climério de Oliveira
Salvador - Bahia
<http://lattes.cnpq.br/4176960979183268>

Daniele de Andrade Santos

Universidade Federal da Bahia
Salvador - Bahia
<http://lattes.cnpq.br/1432636194020917>

Climene Laura de Camargo

Universidade Federal da Bahia
Salvador - Bahia
<http://lattes.cnpq.br/5183002830901288>

INTRODUÇÃO

A doença genética e hereditária mais comum do mundo se trata da Doença Falciforme (DF) que faz parte do grupo das hemoglobinopatias, caracterizada por uma alteração no gene que produz a Hemoglobina A (Hb A), gerando em

seu lugar a Hemoglobina S (Hb S), responsável pela modificação do formato normal arredondado das hemácias para a forma de foice (GALIZA; PITOMBEIRA, 2003).

A Hb S não consegue realizar o transporte de oxigênio de forma efetiva, pelo próprio formato foicizado das células, razão pelo qual ocorre uma aglomeração nos pequenos vasos, comprometendo o fluxo sanguíneo, pela rigidez e conseqüente vaso-oclusão, impedindo que o oxigênio chegue de forma satisfatória aos órgãos que acabam por não desempenhar normalmente suas funções. Além disso, essa hemoglobina possui vida média reduzida, o que também gera comprometimentos (BRITO, 2018).

A expressão mais frequente e grave da doença é a combinação genética do pai e da mãe com a Hb S, formando a homozigose HbSS, conhecida como anemia falciforme (AF). A forma heterozigótica, Hb AS, é chamada traço falciforme e não possui expressão sintomática. Destaca-se que há outras hemoglobinas mutantes, tais como Hb C, D, E e beta-talassemia, que em combinação com Hb S forma o grupo das DF com sintomas patológicos tais como: dor, isquemias, necrose e disfunções, hemólise crônica, entre outros, em decorrência da dificuldade na circulação sanguínea pelas hemácias falcizadas provocando obstruções e infartos no local afetado (BRASIL, 2012).

Tal patologia tem prevalência na população negra e esse marcador racial possui diversos contornos históricos que culminaram na associação da doença com a raça negra, fato que engrossou a agenda de reivindicações dessa população, sobretudo no final da década de 90 no Brasil, na propulsão de ações afirmativas com políticas públicas que não só legitimassem, mas considerassem as demandas e necessidades de saúde desse segmento populacional. (MAIO; MONTEIRO, 2005). Por esse motivo, a DF foi incluída nas ações da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) nos artigos 187/188 da Portaria MS/GS nº2.048 de 3 de setembro de 2009.

Resultado de constantes embates, debates e reivindicações, algumas medidas foram tomadas pelo Ministério da Saúde (MS) para avanço no combate às iniquidades em saúde levantadas pelo movimento negro, como a criação da Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (2005); a inclusão do diagnóstico da doença no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), Teste do Pezinho, bem como a criação da PNSIPN em 2009.

No Sistema Único de Saúde (SUS), a detecção precoce da doença ocorre através do Teste do Pezinho, exame público e gratuito a ser realizado em todos os recém nascidos na primeira semana de vida, na Atenção Básica à Saúde (ABS), definido por meio da Portaria do PNTN do MS/GM nº 2.048, de 3 de setembro de 2009, (BRASIL, 2015).

Entre 2014 e 2020, a média anual de novas crianças diagnosticadas com DF no PNTN foi de 1.087, com uma taxa de incidência de 3,75 por cada 10.000 nascidos vivos no país. Estima-se que o Brasil tenha entre 60.000 e 100.000 pacientes com DF. A distribuição da doença no país é bastante diversa, com a Bahia, o Distrito Federal e Minas Gerais apontando as maiores taxas de incidência (BRASIL, 2022).

Segundo o Sistema de Informações de Mortalidade do SUS, nos anos de 2014 a 2019, a maior parte dos pacientes com Doença Falciforme no Brasil faleceu entre 20 e 29 anos. O Brasil registra mais de um óbito por dia em decorrência da doença e mantém uma média de um óbito por semana em crianças de 0 a 5 anos (BRASIL, 2022).

Por ser uma doença crônica, a DF possui manifestações clínicas que comprometem a qualidade de vida das pessoas afetadas, através do impacto diário em variados âmbitos e contextos como escola, emprego, relações, interações sociais, família e repercussões emocionais. Em decorrência da vaso-oclusão e disfunções em órgãos e tecidos afetados, o tratamento consiste no controle de dores, infecções recorrentes e fatores de risco para o desencadeamento desses. (BRASIL, 2015).

Uma vez que a DF se refere a uma doença genética, desde muito cedo as crianças acometidas sofrem com suas imposições, requerendo adaptações para o convívio com a sintomatologia e suas imprevisibilidades. No entanto, o público infantil não possui recursos cognitivos suficientes para lidar com essas problemáticas insurgentes, dado então o ajustamento emocional e social no enfrentamento e convívio da doença um possível indicativo da condição psicológica dessa população, sendo, portanto de fundamental importância a criação de programas de intervenção que acolham e previnam adoecimentos emocionais e comportamentais advindos da doença, de estímulos estressores e de limitações neurocognitivas consequentes do agravo no sistema nervoso e da hipóxia crônica (LORENCINI; PAULA, 2015) .

A percepção, o acolhimento e o comportamento do cuidador e da criança podem interferir positiva ou negativamente nas crises de dor, sobretudo nas atividades do cotidiano e no cuidado. Deve-se pensar em estratégias de enfrentamento centradas nos pensamentos da experiência indesejada, o que indica a necessidade de intervenção com esta população (DIAS; OLIVEIRA, 2013).

O tratamento convencional consiste em medidas preventivas para minimizar e evitar as consequências nocivas das possíveis intercorrências,, através de ações de prevenção e promoção em saúde que requerem articulação multiprofissional e monitoramento constante, educação permanente junto aos pacientes e familiares, fortalecimento de fatores de proteção individual e coletivos, e consequentemente redução de riscos a exemplo de: garantir uma boa nutrição e hidratação, evitar mudanças bruscas de temperatura e eventos estressores, profilaxia contra infecções, apoio psicológico e social. (BRASIL, 2001)

O destaque à questão racial que envolve a doença falciforme traz entre vários entendimentos, o de abordar os determinantes sociais e raciais da saúde desde o funcionamento da patologia em termos de narrativas e compreensões científicas construídas ao longo do tempo, como de avançar em linhas de tratamentos preventivas mais eficazes considerando o contexto inserido. Isso porque, em decorrência do racismo ao qual a população negra está submetida, são contínuos os riscos e agravantes à sua saúde, sendo então necessário ampliar as estratégias de enfrentamento em âmbito institucional,

comunitário e individual nas práticas de cuidado.

Tais questões apontam para a necessidade de qualificação do acolhimento desse segmento populacional nos serviços de saúde, bem como no fortalecimento de práticas de autocuidado, de modo que considerem as dimensões psicossociais e raciais apontadas anteriormente, em especial, das crianças com AF. O acolhimento no campo da saúde se refere sobretudo a uma diretriz ética, política e assistencial que fundamenta uma postura, ferramenta e ações na produção de saúde pautadas na oferta de um serviço humanizado e resolutivo resultado de encontros acolhedores entre usuários/profissionais/gestores que considerem a complexidade dos condicionantes e determinantes de saúde (BRASIL, 2008).

Nesse sentido, esse estudo se propõe a identificar na literatura científica os comportamentos frequentes em crianças com doença falciforme, com foco na população negra. Vale ressaltar que a presente produção se apoia na demarcação etária do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considerando criança quem tem até 12 anos incompletos e adolescente quem está entre 12 e 18 anos. A lei define que esta faixa etária têm direito à vida e à saúde; à liberdade, ao respeito e à dignidade; à convivência familiar e comunitária; e do direito à guarda, à tutela e à adoção (BRASIL, 1990), aspectos que são alinhados à proposta da pesquisa.

DESENVOLVIMENTO

Início dos discursos científicos sobre a doença falciforme

A primeira identificação de um caso de Doença Falciforme, especialmente Anemia Falciforme (AF), ocorreu em 1910 por James B. Herrick, nos Estados Unidos (EUA), em um estudante negro de origem caribenha, passando a ser associada à raça negra desde então (FRY, 2005). Posteriormente, alguns estudos começaram a descrever quadros clínicos semelhantes ao de Hendrick, reforçando a condição hematológica como fator principal característico da doença, sugerindo sua hereditariedade e relação com a presença do sangue negro (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Tal articulação gerou ao longo do tempo nos EUA impactos controversos na realidade da população negra, ora fortalecendo as reivindicações e discursos da emancipação e luta pelos seus direitos civis na década de 60, ora criando arranjos de controle e monitoramento da DF através de limites e exclusões impostas, apoiando-se na compreensão bipolar racial de quem era negro ou não a partir da presença da patologia no sangue (FRY, 2005).

De acordo com Tapper (1999), desde o final da década de 1920 alguns outros estudos indicaram a presença da Hb S em pessoas brancas, no entanto, o foco passou a ser a pureza racial das pessoas e sua possível presença de ascendência negra na família, sustentando o debate da demarcação da patologia desde sua origem.

Embora estudos questionassem a especificidade da DF em pessoas negras (Carlos

Trincão, 1942; Foy e Colaboradores, 1954), outra série de levantamentos estatísticos, nas primeiras pesquisas em África, haviam confirmado altas taxas de frequência da presença da Hb S em suas populações, tornando a hipótese de sua especificidade racial aceita e a investigação das suas variadas expressões em diferentes territórios um novo foco de análise. (CAVALCANTI; MAIO, 2011). Assim, com tal demarcação racial, a área de estudos da antropologia e genética permitiu que o olhar sobre o fenômeno da AF em pessoas negras, bifurcassem em novos questionamentos: como seria a expressão patológica e suas diferenças em negros dos EUA e África?

Vale destacar que no território brasileiro, as primeiras publicações em 1930 a 40 eram influenciadas pelos estudos norte americanos, e antes das pesquisas desenvolvidas no continente africano, propagou-se nos EUA também a ideia de que a miscigenação poderia ser um fator agravante da doença, uma vez que a comparação entre a manifestação da AF entre negros norte americanos e africanos demonstrava que nos últimos a gravidade era menor. Diferentemente desse achado, no Brasil alguns estudiosos como Friam (1947) e Mendonça (1948) defendiam que a mistura racial era fator protetivo de acordo com os achados de suas pesquisas (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Como até 1945 poucos estudos haviam sido feitos na África, continente de origem da população negra, e havia indefinições quanto à origem racial da AF e as interferências da miscigenação, a possibilidade de se investigar a presença das hemácias falciformes em populações indígenas, por exemplo, levantava esperanças quanto a resolução de tais dúvidas e problemáticas, uma vez que eram consideradas populações isoladas. Sendo assim, o médico hematologista Ernani Silva inaugurou nos anos de 1940 no Brasil pesquisas antropológicas de hematologia para identificar tipos raciais e a relação entre a DF e raça, especialmente em populações indígenas (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Entre 1945 e 1947, Ernani viajou em alguns Estados do Nordeste e Centro Oeste, colhendo sangue, especialmente de etnias indígenas, de grupos populacionais, encontrando pouquíssima presença de hemácias falciformes (3; 4 de 1545 indígenas) e quando achadas eram em grupos miscigenados. Carlos Estevão Frimm em 1947, confirmou em sua tese de doutorado que não encontrou nenhuma hemácia falciforme nos 101 indígenas caingangues e guaranis, participantes de sua pesquisa.

Com esses achados, as interpretações sobre pureza e miscigenação eram encorpadas pelas dimensões biológicas e socioculturais na articulação conceitual de raça e para o entendimento das relações raciais no Brasil, sendo então a análise hematológica com a presença de hemácias falciformes, mais um elemento para identificação de grupos populacionais considerados negros, bem como a aproximação dessa área aos estudos antropológicos.

Nesse sentido, entre 1930 e 1940 no Brasil, os estudos identificavam a relação entre DF, especialmente AF, com raça, mas não haviam elementos suficientemente fortes para consolidar essa hipótese, sobretudo com a interferência da miscigenação na epidemiologia

da patologia no país, que diferia das expressões em outros territórios, sobretudo pela classificação racial diferenciada. Somente a partir de 1940 com os estudos hematológicos africanos que a origem racial da doença foi atestada, e desde então novas descobertas, aprofundamentos teóricos e abordagens terapêuticas foram construídas. (FRY, 2005)

Importa destacar que desde os primeiros olhares para a doença falciforme a questão racial foi um forte influenciador nas condutas científicas e metodológicas, uma vez que a identificação sistemáticas de “doentes” e seu controle reprodutivo, bem como a noção de pessoas que transmitiam a considerada degeneração genética, marcou programas de estudos importantes como o mencionado anteriormente, Ernani Silva. Inclusive, mesmo após o descobrimento da lógica mendeliana em 1949, o discurso da relação da DF com o corpo negro não enfraqueceu. (FRY, 2005)

Nessa perspectiva, a compreensão dos discursos e abordagens a uma doença que atinge predominantemente a população negra, perpassa a trajetória do racismo destinado a esse povo, influenciando até os dias atuais as políticas, condutas e cuidados ofertados aos mesmos.

Mobilização social e política pública

Assim como nos EUA, no Brasil as investidas governamentais em programas de combate à doença falciforme surgem como resposta às reivindicações da população negra, que desde 1930 eclodiu em movimentos e manifestações dirigidas às estruturas políticas do Estado, diante das insatisfações e injustiças imputadas desde o período colonial. Sabe-se que tal período é marcado pela violência sofrida pelo povo africano escravizado, especialmente fora do continente, nos territórios colonizados como força de trabalho subjugada às piores condições subumanas.

No contexto brasileiro, desde o desenvolvimento da sociedade colonial, a população negra se organizou em processos de resistência e luta, especialmente nos quilombos: sociedades autônomas que garantiam a preservação de sua democracia, cultura e liberdade no exercício de resgate de sua humanidade e solidariedade (BRASIL, 2007). Nessa perspectiva, após o período de abolição da escravatura seguiu-se as movimentações contra a falsa democracia racial que culminaram em movimentos como a Frente Negra Brasileira, em 1931, e o Movimento Social Negro em 1970, trazendo no bojo político as pautas raciais (ibdem).

No cenário das políticas públicas, somente com a Constituição da República Federativa do Brasil em 1988, a saúde foi considerada um direito constitucional garantido a todos e de responsabilidade do Estado, sendo posteriormente em 1990 promulgada a lei 8080, que regulamenta e organiza legal e institucionalmente o SUS para efetivar o acesso universal à assistência em saúde (RAMOS, et. al. 2020).

Ressalta-se que já na 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986, considerada

marco na luta por melhores condições de saúde enquanto direito, a participação do Movimento Negro foi fundamental na criação e formulação de propostas que embasaram a criação do SUS, e nesse período mulheres negras organizadas já pautavam questões específicas de sua saúde sexual e reprodutiva (BRASIL, 2007).

Na década de 80 e 90 a saúde da população negra ganha espaço na esfera governamental e em 95 ocorreu a Marcha Zumbi dos Palmares, resultando na criação do Grupo Interministerial do Trabalho (GTI) pela Valorização da População Negra e Subgrupo da Saúde que em uma mesa redonda sobre o tema, entre algumas pontuações, recomendou a criação de uma Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (BRASIL, 2007).

Essa política foi então instituída pela Portaria GM/MS N° 1.395 em 2005, discorrendo entre outras diretrizes, a inclusão da Fase II de identificação diagnóstica da doença no Teste do Pezinho; garantia da integralidade da atenção efetivada por equipe multidisciplinar e em articulação com a rede priorizada pela Hemorrede Pública; bem como o fortalecimento da educação permanente, acesso a informação e pesquisa para qualificação do cuidado. (BRASIL, 2005) Além disso, como já citado anteriormente no presente texto, as ações executadas para cuidado a pessoas com doença falciforme foram também previstas e fortalecidas com a PNSIPN (2009), haja vista considerada doença e agravo, geneticamente determinado, prevalente nesse segmento social.

Repercussões socioemocionais e tratamento ampliado e racializado

Haja vista a cronicidade da DF, destaca-se que as doenças crônicas são responsáveis por cerca de 72% das causas de mortes e apresentam fortes fatores de morbimortalidade, responsáveis por internalizações com possíveis situações agudas e incapacidades, gerando grande impacto na qualidade de vida dos pacientes (BRASIL, 2013), o que pode ser mais grave quando acomete crianças.

Na área da saúde, considera-se doença crônica o conjunto de adoecimentos de múltiplas causas, geralmente com início gradual, que possuem um curso de longa duração, demandando constantes intervenções com uso de tecnologias leves a duras em tratamentos permanentes e sem garantia de cura. Essas requerem frequentes cuidados e manejos clínicos por se associarem às necessidades de mudanças e adaptações em seus contextos e estilos de vida (BRASIL, 2013).

Na realidade pediátrica, o processo de adaptação e convivência com doença crônica é influenciada por alguns fatores característicos do adoecimento, a exemplo de: níveis de gravidade e funcionalidade da doença, conhecimento e visibilidade, preconceito e estresse, evolução e etiologia, tratamentos mais invasivos e com mais alterações no cotidiano. A criança passa então a enfrentar mudanças em sua rotina que podem prejudicar sua saúde mental e desenvolvimento socioemocional, desde a experiência com procedimentos

aversivos à privação de atividades prazerosas como estar com amigos, ir à escola, participar de eventos e práticas esportivas (SILVA, 2018).

Felix, Souza e Ribeiro (2010) identificaram que em relação aos comportamentos e sentimentos mais frequentemente envolvidos no adoecimento da AF, a tristeza, revolta e mudanças para pior no trabalho e lazer, afetam significativamente a qualidade de vida dos pacientes, incluindo as crianças, bem como as dificuldades de enfrentamentos e os aspectos psicossociais que demandam acompanhamento social e psicoterápico.

No que se refere ao grupo etário infantojuvenil, Santos e Miyazaki (1999) já consideraram as problemáticas psicológicas envolvidas na AF em crianças e adolescentes, referentes sobretudo às próprias condições da patologia, elencando desajustes emocionais, emoções ligadas a depressão e ansiedade, dificuldades nas limitações e interação social na escola e família, desde comportamentos agressivos à funcionamento cognitivo em déficit, decorrentes de faltas no ambiente escolar e variáveis fisiológicas e agravantes da doença.

Estudos como Barreto e Cipolotti (2011) revelaram em 35,6% de sua amostra de crianças e adolescentes com AF em tratamento (76 participantes), sintomas sugestivos de depressão, desde humor deprimido, baixa autoestima a dificuldades escolares, associados significativamente a fatores como rendas desfavoráveis e pais separados e/ou problemas conjugais, o que demanda dos profissionais de saúde ações de acolhimento e suporte emocional.

Em decorrência de alterações na oxigenação cerebral, com riscos aumentados de acidentes vasculares, lesões e infartos silenciosos, há possibilidade de deficiência nas funções cognitivas dos indivíduos com DF, acarretando prejuízos no desempenho escolar e acadêmico, fato esse discutido no estudo de Gonçalves, Cordeiro e Silva (2018) que identificaram uma associação entre dificuldades de aprendizagem e qualidade de vida, afetando consideravelmente a dimensão emocional sobretudo nas faixas etárias maiores selecionadas na pesquisa (13 a 18 anos).

Lourencini e Paula (2015) e Pereira et al. (2020) em seus estudos, identificaram o perfil e as características comportamentais de crianças com DF e a forma homozigótica, AF, considerando que a doença é um importante fator de alteração comportamental nesse público, bem como as questões socioeconômicas e parentais. Características como agressividade, dificuldade de interação social, baixa habilidade nas funções executivas, sintomas depressivos e ansiosos, autoestima baixa e autoconceito depreciativo foram algumas apontadas nos estudos, além da cronicidade como uma problemática de fator de risco para o desenvolvimento de disfunções emocionais.

Uma vez que a DF se refere a uma doença genética, desde muito cedo as crianças acometidas sofrem com suas imposições, requerendo adaptações para o convívio com a sintomatologia e suas imprevisibilidades. No entanto, o público infantil não possui recursos cognitivos suficientes para lidar com essas problemáticas insurgentes, nesse sentido o ajustamento emocional e social no enfrentamento e convívio da doença podem indicar

a condição psicológica dessa população, sendo, portanto de fundamental importância a criação de programas de intervenção que acolham e previnam adoecimentos emocionais e comportamentais advindos da doença, de estímulos estressores e de limitações neurocognitivas consequentes do agravo no sistema nervoso e da hipóxia crônica (LORENCINI; PAULA, 2015).

Como unidade atuante na saúde infantil, a família também exerce um papel fundamental no manejo de cuidados em crianças com DF. Por isso, as ações de avaliação e cuidado devem incluir o foco na família, e não apenas no paciente. A doença crônica altera a dinâmica familiar, modificando não apenas a vida da criança, mas de todos ao seu redor, gerando estresse e uma instabilidade no funcionamento psicossocial dos membros familiares. A complexidade do tratamento e das necessidades constantes frequentemente geram um impacto emocional nos membros da família, que podem enfrentar estresse elevado, ansiedade e sentimentos de sobrecarga (GESTEIRA et. al, 2016).

Para tanto, conhecer o perfil comportamental e limitações neuropsiquiátricas no bojo das mais frequentes expressões de comportamento, são bases necessárias para acessar as principais problemáticas dessa dimensão do desenvolvimento infantil para que se possa intervir de forma coerente e eficaz. Importa destacar-se a realidade racial da anemia falciforme que denuncia o racismo institucional desde o desconhecimento da doença pelos profissionais de saúde e portanto intervenções menos resolutivas, às condições de vida e tratamento da população negra acometida. (RAMOS, et. al, 2020)

Diante dessa realidade duas dimensões são fundamentais no processo de resolutividade do tratamento de crianças negras com DF nos serviços do SUS: o acolhimento e o estímulo ao autocuidado. O acolhimento no campo da saúde se refere sobretudo a uma diretriz ética, política e assistencial que fundamenta uma postura, ferramenta e ações na produção de saúde pautadas na oferta de um serviço humanizado e resolutivo resultado de encontros acolhedores entre usuários/profissionais/gestores que considerem a complexidade dos condicionantes e determinantes de saúde (BRASIL, 2008).

No sentido da palavra, acolher quer dizer dar acolhida, créditos, ouvido, atender, considerar (FERREIRA, 1975). Essa atitude implica estar próximo, disponibilizar-se e se inclinar para o outro de modo que consiga oferecer um espaço seguro e protegido. No âmbito do SUS, esse posicionamento requer intervenções e organizações assistenciais que abarque e considere a realidade da população e as expressões do território, haja vista que só é possível acolher, admitir, o que se conhece, compreende e se articula.

As ações clínicas no trabalho em saúde implicam encontros entre trabalhadores de saúde e usuários, em suas dimensões individuais e coletivas, em que intervenções tecnologicamente orientadas devem atuar sobre as necessidades dos indivíduos, de forma resolutiva e humanizada. Nesse cenário, para que a produção de escuta e responsabilização clínica e sanitária aconteça, faz-se fundamental a construção do vínculo e acolhimento para efetivação de resultados que impactem a realidade social de saúde e doença (FRANCO

et. al, 1999)

No que tange ao autocuidado, refere-se às práticas de cuidado de si, que envolve o reconhecimento das próprias necessidades do corpo físico e mental, a adoção de hábitos saudáveis e identificação de fatores de risco e proteção, de modo a fortalecer a tomada de decisão mais positiva para o sucesso do tratamento, e a evitação de escolhas nocivas. (BRASIL, 2008)

A educação em saúde é portanto ferramenta fundamental para reformulação de hábitos, transformações sociais e empoderamento da pessoa com DF sobre sua condição, de modo a favorecer decisões clínicas, atitudes, enfrentamento de obstáculos e superação de medos. Nessa publicação (BRASIL,2008) a educação em saúde comprometida com o estímulo do autocuidado de crianças com a doença, envolve uma série de intervenções que consideram o diagnóstico de risco para esse público, sendo eles: desconhecimento sobre a doença e tratamento; risco para desenvolver a dor e seu momento; risco para crescimento e desenvolvimento alterados, bem como para infecções e para acometimento de problemas bucais.

O desenvolvimento de ações educativas que considerem tais fatores de risco, bem como os relacionados a estresses provenientes do racismo, podem minimizar os danos e fornecer estratégias de enfrentamento, e conhecimento sobre a própria condição, tanto a nível individual em consultas, como em espaços coletivos na comunidade, ou em salas de espera de serviços especializados (BRASIL, 2008).

Ricci et al. (2022) realizaram uma revisão sistemática que evidenciou fatores positivos e negativos associados ao uso de recursos tecnológicos na infância, com a possibilidade do desenvolvimento psicossocial das crianças. Os autores destacam que não se pode impedir o uso da internet, visto que a sociedade faz uso de tecnologias, com a participação dos pais e responsáveis como moderadores desse uso, além dos profissionais da saúde para melhor orientá-los.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A DF se refere a um grupo de anemias hemolíticas hereditárias, caracterizadas pela alteração estrutural na hemoglobina do sangue que em vez do formato arredondado normal, produz a Hb S em forma de foice, repercutindo negativamente no funcionamento do organismo pelas obstruções dos vasos, bem como pela redução de oxigênio disponível. É a condição genética mais comum do mundo e de grande prevalência no Brasil, haja vista a considerável população negra do país, que foi historicamente associada a patologia em decorrência de sua origem ser descoberta no continente africano (FÉLIX et. al. 2010).

O mecanismo fisiopatológico mais recorrente da doença, especialmente da expressão mais grave, a Anemia Falciforme, são as crises vaso-oclusivas que comprometem a microcirculação de todo sistema provocando dentre variados sintomas, as crises de dor,

responsável por alta morbimortalidade na infância. Além disso, importa considerar os fatores ambientais, e os aspectos psicossociais que influenciam o prognóstico da doença, a formação da personalidade, autoestima, padrões de defesa e relações sócio familiares, envolvidos na condição de doença crônica (BRASIL, 2002).

Por fim, construir uma proposta tecnológica em formato audiovisual que contribua no manejo clínico de crianças negras, considerando as limitações que a DF pode provocar, sobretudo em situações de dor, a ser construída somando conhecimento produzido na literatura, criatividade, dinamismo e conforto no acolhimento multiprofissional prestado, é de uma relevância prática e interventiva significativa na assistência em saúde. Nesse sentido, impacta na produção de saúde no SUS, a medida que qualifica a assistência e pretende superar a invisibilidade e desconhecimento de um agravo de saúde prevalente na população negra, bem como fortalecer a educação em saúde na sensibilização da família e crianças envolvidas no processo saúde-doença, fortalecendo a política nacional em seu exercício diário.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.** Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 10 set. 2024.

BRASIL. **Manual de diagnóstico e tratamento de doença falciforme.** Brasília: ANVISA, 2001. 142 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Governo Federal reforça necessidade do diagnóstico precoce da Doença Falciforme.** [Brasília]: Ministério da Saúde, 03 nov. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/junho/governo-federal-reforca-necessidade-do-diagnostico-precoce-da-doenca-falciforme>. Acesso em: 10 set. 2024.

BRITO, T. S. **Avaliação da qualidade de vida de pessoas portadoras da doença falciforme: uma revisão integrativa.** 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Farmácia) – Faculdade Maria Milza, 2018.

CAVALCANTI, J. M.; MAIO, M. C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 377-406, abr.-jun. 2011.

DIAS, T. L. et al. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. **Psicologia USP**, v. 24, n. 3, p. 391-411, set. 2013.

FRANCO, T. B.; BUENO, W. S.; MERHY, E. E. O acolhimento e os processo de trabalho em saúde: o caso Betim-MG. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, abr./jun. 1999.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 374-370, maio-ago. 2005.

GALIZA NETO, G. C.; PITOMBEIRA, M. S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, v. 39, n. 1, p. 51-56, 2003.

GAIA, J. R. D.; TOSCANO, R. M. B. L. N.; LIMA, G. G. E. Anemia falciforme e as consequências nas funções executivas: avaliação em crianças de 6-11 anos. **Psico**, v. 52, n. 2, p. e35786, 2021. DOI: 10.15448/1980-8623.2021.2.35786. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/35786>. Acesso em: 18 ago. 2023.

GESTEIRA, E. C. R. et al. Famílias de crianças com doença falciforme: revisão integrativa. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 15, n. 2, p. 276-290, 2016. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5289>. Acesso em: 07 maio 2023.

GONÇALVES, I. D.; CORDEIRO, M. M.; SILVA, Z. B. da. Anemia falciforme e o comprometimento da aprendizagem em crianças e jovens no período escolar. **Revista de Ensino, Educação e Ciências Humanas**, v. 19, n. 2, p. 245-251, 2018. DOI: 10.17921/2447-8733.2018v19n2p245-251. Disponível em: <https://revistaensinoeducacao.pgsscogna.com.br/ensino/article/view/6085>. Acesso em: 16 jun. 2023.

RAMOS, E. M. B. et al. Portadores da doença falciforme: reflexos da história da população negra no acesso à saúde. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, v. 14, n. 3, 2020. DOI: 10.29397/reciis.v14i3.1882. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1882>. Acesso em: 14 abr. 2023.

RICCI, R. C. et al. Impacts of technology on children’s health: a systematic review. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 41, p. 202-504, 2023.

SANTOS, A. R. R.; MIYAZAKI, M. C. O. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. **Revista Brasileira de Terapias Comportamentais e Cognitivas**, v. 1, n. 1, p. 41-48, jun. 1999. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-55451999000100005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 07 maio 2023.