

## ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS QUILOMBOLAS COM DOENÇA FALCIFORME

Lucas Amaral Martins\*  
Thais de Carvalho Costa Silva\*\*  
Hendrie Ane Sacramento Santos\*\*\*  
Aline Cristiane de Sousa Azevedo Aguiar\*\*\*\*  
Maria Carolina Ortiz Whitaker\*\*\*\*\*  
Climene Laura de Camargo\*\*\*\*\*

### RESUMO

**Objetivo.** Descrever o itinerário terapêutico de crianças quilombolas com doença falciforme. **Método.** Trata-se de um estudo descritivo-exploratório com abordagem qualitativa, realizado na comunidade quilombola de Praia Grande, na Ilha de Maré – BA, com mães de crianças quilombolas com doença falciforme, no período de julho a setembro de 2018. Como instrumento de coleta de informações, foram utilizados a entrevista semi-estruturada e ecomapa. A análise dos dados foi baseada no modelo interativo de análise de conteúdo de Miles e Hubermans.

**Resultados.** Evidenciaram peregrinação das mães em busca de atendimento das crianças; a ausência de estrutura da rede assistencial, bem como a repercussão dessa doença na vida de mães, crianças e famílias.

**Considerações Finais.** O itinerário terapêutico das crianças quilombolas com doença falciforme permeia por uma realidade de iniquidade e inadequação da rede de atenção à saúde da criança e um despreparo por parte dos profissionais de saúde para o cuidado. Evidencia-se a necessidade de articulação da rede e da capacitação profissional, tendo em vista a magnitude da doença falciforme.

**Palavras-chave:** Saúde da criança. Doença falciforme. Serviço de saúde. Grupo com ancestrais do continente africano.

### INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma patologia genética e hereditária mais predominante no Brasil e no mundo, decorre de uma mutação nas hemácias, mais especificamente no gene que produz a hemoglobina A, originando outra mutante, denominada hemoglobina S, de caráter recessiva<sup>(1)</sup>.

Considerada um problema de saúde pública mundial, atinge mais de 300 mil crianças por ano<sup>(2)</sup>. Estima-se que, na África, nasçam cerca de 500 mil crianças por ano com DF<sup>(1)</sup>. No Brasil, os dados estimam que nascem em torno de 3.500 crianças com DF, um a cada 1000 nascidos vivos. A Bahia é o estado com a maior incidência de nascidos vivos diagnosticados com DF, sendo um a cada 650 nascimentos<sup>(3)</sup>. Ressalta-se que essa incidência é responsável por uma alta mortalidade nas crianças de faixa etária de 0 a 5 anos, principalmente, naquelas

que não recebem cuidado regular com equipe de saúde<sup>(1)</sup>.

Essa doença atinge, principalmente, a população mais carente de países de baixa e média renda, em especial, os países do continente africano, sendo considerada sua maior incidência na população negra<sup>(2)</sup>, que se encontra em maior vulnerabilidade social, a exemplo das comunidades quilombolas, que são espaços habitados, secularmente, por descendentes de indivíduos de origem afro-brasileira.

Assim, desvelar o contexto de assistência à saúde das crianças quilombolas com DF, visando promover a equidade em saúde, é um dos grandes desafios dos profissionais que atuam em prol da saúde da criança no Brasil, pois os serviços de atenção primária à saúde apresentam falha no processo assistencial e submetem essas crianças a um processo de peregrinação, por instituições de saúde, que se inicia na atenção

\*Enfermeiro. Doutorando em Enfermagem pelo Programa de Pós Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal da Bahia. Docente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil. Email: lucasmartins31@hotmail.com; Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1497-6576>.

\*\*Enfermeira. Bacharel em Enfermagem pela UFRB. Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil. Email: thaiacarvalho@gmail.com; Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1233-6006>.

\*\*\*Enfermeira. Bacharel em Enfermagem pela UFRB. Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil. Email: hdh\_anne@hotmail.com; Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4875-3899>.

\*\*\*\*Enfermeira. Doutora em Enfermagem pelo Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Docente do Departamento de Educação Campus XII da Universidade Estadual do Estado da Bahia. Guanambi, Bahia, Brasil. Email: alinecte@hotmail.com; Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-8210-5775>.

\*\*\*\*\*Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Docente da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil. Email: maria.ortiz@ufba.br; Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0253-3831>.

\*\*\*\*\*Enfermeira. Pós-Doutora em Sociologia da Saúde na Universidade René Descartes e Doutora em Saúde Pública na Universidade de São Paulo. Docente da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil. Email: climenecamargo@hotmail.com; Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7638-8062>.

básica a qual não se mostra efetiva na prestação de assistência e tem continuidade em outras localidades, em que o acesso aos serviços de saúde é difícil. Tais fatos evidenciam as iniquidades em saúde vivenciadas pelos quilombolas quando necessitam de assistência<sup>(4-5)</sup>.

Os caminhos percorridos pelos indivíduos em busca de assistência à saúde e/ou tratamento a doença constituem o Itinerário Terapêutico (IT). Acredita-se que estudos acerca do IT em situações diversas de adoecimento infantil possibilitam conhecer a rede de serviço e as dificuldades encontradas na oferta e no planejamento desses, quiçá, subsidiar intervenções e mudanças na articulação da rede de serviços<sup>(6)</sup>. Visto que as diretrizes básicas da linha de cuidado integral à pessoa com DF estabelece a Atenção Básica como a porta de entrada para a busca de cuidados/atendimento em saúde e deve direcionar cada pessoa para o atendimento adequado na rede de serviços, conforme as necessidades da criança com DF<sup>(1)</sup>.

A produção científica sobre o tema é limitada e os estudos apontam que a atenção à saúde infantil ainda é incipiente nas comunidades quilombolas. A população não usufrui de atenção integral à saúde, o que revela uma urgente necessidade de se adotar ações e medidas de melhoria das condições sanitárias e ambientais das famílias quilombolas, bem como garantia de acesso à saúde, o que inclui a efetivação, como porta de entrada, da atenção básica e o adequado funcionamento dos serviços de média e alta complexidade, de forma a assegurar a resolutividade e a integralidade no sistema de saúde<sup>(4-5,7)</sup>.

Destarte, destaca-se a relevância e necessidade de se estudar a doença falciforme em crianças quilombolas, considerando a malha social na qual a enfermidade está submersa e buscando emergir a voz dos sujeitos protagonistas desta realidade. Deste modo, o estudo objetiva descrever o itinerário terapêutico de crianças quilombolas com doença falciforme.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório com abordagem qualitativa, realizado no período de julho a agosto de 2018, nas comunidades quilombolas de Ilha de Maré-

Salvador-Bahia, que totalizam 11 comunidades, composta por aproximadamente 7.000 habitantes afrodescendentes de baixo poder aquisitivo.

A aproximação com as comunidades teve início no ano de 2008, através de atividades de ensino-pesquisa-extensão do Grupo de Estudos e Pesquisa a Saúde da Criança e Adolescente da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. O grupo de pesquisadores possui experiência no trabalho de ensino e pesquisa com comunidades tradicionais e vulneráveis e, antes de iniciar a coleta de dados, frequentaram e conviveram com o cenário do estudo. O convite para os participantes da pesquisa foi realizado durante as visitas ou atividades de extensão do grupo na comunidade. Após o aceite dos participantes, foram agendados data, local e horário das entrevistas.

Assim, a amostra desse estudo foi selecionada pelo cadastro de crianças com DF disponível na secretaria municipal de saúde. Os participantes desse estudo são constituídos por duas genitoras de crianças quilombolas com DF, abrangendo a totalidade de participantes, que atenderam aos seguintes critérios de seleção: ser nativos e se reconhecer como quilombola; cuidador familiar principal com idade maior ou igual a 18 anos; ter acompanhado a busca de atendimento no serviço de saúde da criança e ter capacidade cognitiva e verbal de responder aos instrumentos do estudo.

Foram utilizados, como instrumentos de coleta de dados, um roteiro de entrevista semi-estruturada e o Ecomapa, sendo que esse último teve o intuito de identificar as relações estabelecidas com o sistema de saúde, bem como a rede vincular dessa família, rede essa capaz de influenciar no cuidado a criança com DF.

A entrevista foi guiada por duas questões norteadoras: Conte-me como descobriu a doença falciforme do seu filho? Como é a assistência à criança com DF aqui na comunidade, e quais os serviços de saúde que você utiliza para assistir o seu filho? Como também por informações adicionais referentes à elaboração do ecomapa para aproximação e conhecimento das vivências familiares como: formação familiar, vínculos sociais, vínculos religiosos e serviços de saúde utilizados.

Após cada entrevista foi realizado um

feedback com cada participante, com a apresentação e interpretação do ecomapa, a fim de garantir as impressões iniciais dos dados coletados. Após o encerramento do estudo, os pesquisadores apresentaram os resultados para validação do grupo pesquisado.

A análise de conteúdo proposta por Miles e Huberman<sup>(8)</sup> orientou a avaliação e interpretação dos dados num processo dinâmico e cílico, de idas e vindas que possibilitou vislumbrar as categorias, as quais constituem as unidades de análise.

Em respeito à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, este estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, sob o Parecer nº 2.771.928. Foi autorizado pelos líderes das comunidades quilombolas com termo de anuência. No convite, direcionado às mães das crianças quilombolas, foram informados acerca do tema, objetivo do estudo, riscos e benefícios, além da aplicação de um termo de consentimento livre e esclarecido, lido e assinado pelas participantes, e para assegurar à confidencialidade e o anonimato das

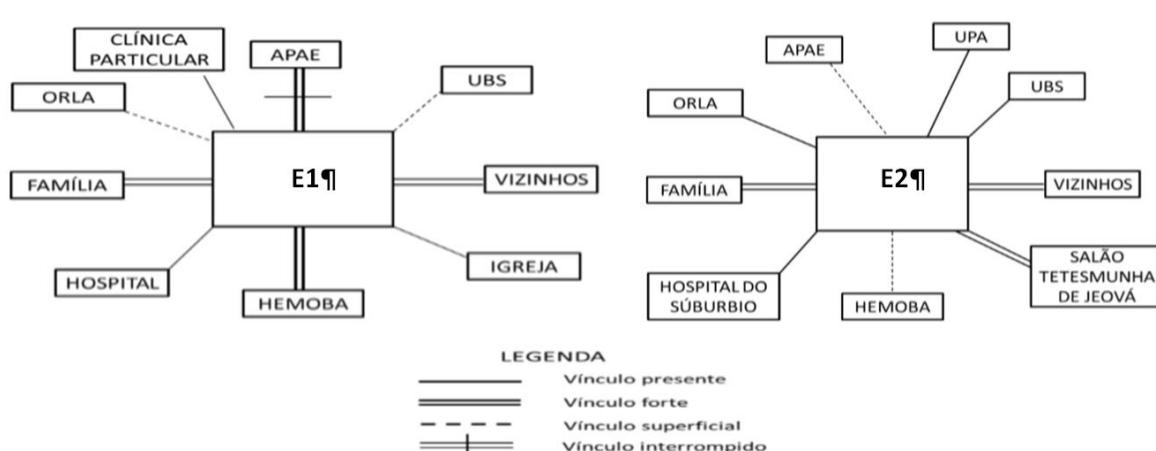
informações, as participantes foram codificadas pela letra “E”, seguida do número relativo à sequência em que foram realizadas.

## RESULTADOS

Os participantes do estudo foram do sexo feminino, com faixa etária de 34 e 48 anos. Todas são genitoras; apresentam ensino fundamental incompleto; renda mensal de um salário mínimo mais o benefício da bolsa família; quanto à religião, uma era católica, e a outra evangélica. Quanto à raça/cor, uma se auto declarou preta e a outra parda.

Em relação ao sexo dos filhos, as genitoras informaram que são do sexo masculino e que o diagnóstico da doença falcêmica ocorreu logo após a realização da triagem neonatal. Já a faixa etária dos filhos, um possui nove anos e o outro, seis anos de idade.

Para melhor descrever a rede de suporte terapêutica à criança quilombola com DF foi utilizado o Ecomapa, que de forma gráfica representou a vinculação das famílias as instituições de saúde e a rede popular de suporte.



**Figura 1.** Ecomapa das vinculações das participantes com a rede de atenção à saúde das crianças quilombolas com doença falciforme. Salvador, 2018.

**Fonte:** Elaboração dos autores.

A genitora E1 traz que, após confirmação do diagnóstico de DF, a criança teve auxílio da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Durante o tratamento inicial, ela se manteve firme e assídua, entretanto esse vínculo foi interrompido, pois a partir de determinada idade, o acompanhamento oferecido por esse

órgão não foi mais disponibilizado, sendo essa genitora orientada a buscar um serviço mais especializado e que pudesse atender as especificidades da patologia da criança. Já a genitora E2 revela que seu filho, após o diagnóstico da DF, não teve acompanhamento na APAE, dificultando ainda mais a assistência, o

que a fez buscar outros serviços de suporte para o cuidado a criança.

Ambas relataram um vínculo superficial com a Unidade Saúde da Família da comunidade quilombola, que, segundo as genitoras, não se sentiam acolhidas, além de afirmarem que os profissionais não tinham conhecimento científico para acompanhar a doença do seu filho. A genitora E2 relata ter um vínculo muito forte com a Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e o hospital devido as constantes crises falcêmicas de seu filho. Assim, através do ecomapa, é possível visualizar o IT e a fragilidade da rede de atenção à criança quilombola com DF.

### **A busca pela assistência à saúde de criança quilombola com doença falciforme**

A trajetória das crianças quilombolas com doença falciforme é complexa, ocorre de maneira longitudinal e favorece a desistência do atendimento devido a i) dificuldades financeiras, ii) acesso aos serviços de saúde e, principalmente, iii) em decorrência da desarticulação da rede de assistência à saúde para essa população:

Descobriu no teste do pezinho [...] levei ele pra APAE [...] ficava indo uma vez ao mês, para fazer exame, conversar com a psicóloga e assistente social, tudo isso lá [...] só que quando chega a idade eles não atendem mais na APAE [...] mandou ir pro hemocentro [...] só que eu não fui, porque a dificuldade é muita [...] as vezes eu levo no posto [...] mas é bem pouco, porque eles não atendem a doença dele e manda procurar outro serviço [...] se tivesse atendimento aqui na ilha era bem melhor [...] porque lá na APAE o atendimento era colher sangue e medir para ver o crescimento [...] eu acho que isso poderia ser feito aqui no posto mesmo [...] o gasto era muito [...] eu tinha que pagar uma embarcação [...] depois pagar um transporte para me deixar na APAE [...] meus meninos não podiam andar de ônibus que vomitava porque ele tem problema pra respirar e sente falta de ar e ainda tem as crises de dor constantemente [...] esses dias ele ficou internado lá no Hospital na capital [...] para falar a verdade, esse mês levei ele no atendimento particular [...] eu levo no médico umas duas vezes no ano para saber como está [...]. (E1)

O diagnóstico foi através do teste do pezinho [...]

mas tenho andado muito para conseguir atendimento [...] estou fazendo exame para ver se consigo que ele seja acompanhado [...] enquanto isso estou tentando marcar uma consulta com alguma pediatra [...] no posto aqui eles não atendem o caso dele [...] eles só dão o remédio para dor, febre [...] nem faço consulta mais com a enfermeira [...] eles falam logo: é mãe você vai ter que ver um atendimento especializado [...] porque aqui é um posto [...] quando ta assim de madrugada e ele ta sentindo dor eu levo para UPA, lá no continente ou no Hospital de Referência [...] já que aqui ninguém atende ele [...] jesses dias ficou internado por que ele tava sentindo dor [...] é difícil porque de noite não tem atendimento [...] se der algum problema tem que atravessar de barco particular [...] as vezes já chegou de gente falecer no caminho [...]. (E2)

Identifica-se, nos relatos das genitoras, a fragilidade do sistema de saúde para acompanhamento da criança com DF, pois o que é preconizado pelo Ministério da Saúde na linha de cuidado para a DF não é efetivado pelos gestores e profissionais de saúde, dificultando o tratamento e favorecendo para a letalidade da doença.

### **Sentimentos vivenciados com a doença falciforme**

As falas revelam os sentimentos de tristeza, angústia e o sofrimento vivenciado pela genitora, criança e família. Em alguns momentos recorrem a Deus e em outros se sentem impotentes e desejam a morte:

[...] chorei muito, fiquei triste [...] será que meu filho vai morrer? Fiquei com aquele negocio, mas depois eu disse: é uma doença e ta na mão de Deus [...] ele sente dores [...]. (E1)

[...] tem dia que eu choro junto com ele [...] ele grita a noite toda [...] eu choro, o irmão fica doidinho, eles se gostam muito [...] ai meu Deus, é muita dor! [...] ele chora muito, tem dia que ele não dorme [...] tem dias que ele fala “ô mãe eu quero morrer pra não sentir essa dor” [...] ele sente tanta dor, na perna, na barriga, fica desidratado [...]. (E2)

Conviver com a cronicidade da DF, em uma criança sem um suporte de saúde adequado, potencializa o sofrimento, uma vez que não são oferecidas condições dignas de tratamento para

redução das complicações e danos da doença. Quando é estruturada uma rede de cuidado à pessoa com DF, é para garantir uma melhor condição de saúde e vida para a pessoa acometida, no entanto esses benefícios não estão disponíveis para todos.

## DISCUSSÃO

Conhecer o IT de crianças quilombolas com DF possibilitou mergulhar em um universo permeado de iniquidade, vulnerabilidade social e inadequação da assistência à saúde da criança, bem como a constatação do quanto esse estrato social é marginalizado e esquecido. Percorrer esse caminho para desvelar a realidade da assistência à saúde da criança com DF, possibilitou constatar a deficiência do funcionamento de uma rede de atenção à saúde da criança, conforme preconizado pelo Sistema Único de Saúde.

No Brasil, a DF é um problema de saúde pública com elevados índices de morbidade e mortalidade. Suas manifestações clínicas trazem prejuízos à saúde e bem-estar do portador, impactando negativamente em sua expectativa e qualidade de vida<sup>(9)</sup>.

Ao se depararem com o diagnóstico da DF em seus filhos, os pais se sentem angustiados, passando por uma fase de negação, sofrimento e dúvidas, até aceitarem o diagnóstico<sup>(10)</sup>. Logo, emerge a necessidade de educação do paciente e da família, no que tange ao conhecimento sobre a doença.

A corresponsabilização, frente ao cuidado e ao tratamento para o resto da vida, emerge como desafios a serem vencidos<sup>(11)</sup>. Assim, ratificamos que as participantes do estudo demonstraram desconhecimento da rede de atenção à saúde da criança com DF, às políticas ministeriais, bem como às repercussões da doença para a vida da criança.

As pessoas diagnosticadas com DF devem ser integradas à rede de assistência à saúde, ter garantida a integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, além de ter acesso à informação, ao aconselhamento genético e à garantia de medicamentos essenciais. Assim, ressalta-se a importância de capacitar os atores envolvidos, bem como estimular pesquisas com

o objetivo de melhorar a qualidade de vida desses indivíduos<sup>(12)</sup>.

Esse estudo revelou o despreparo dos profissionais da atenção primária à saúde no cuidado da criança quilombola com DF, uma vez que a equipe da estratégia de saúde da família deveria ser o centro ordenador da criança acometida de DF, conforme estabelecido na linha de cuidado<sup>(1)</sup>, no entanto a qualificação profissional para atuar frente a DF, ainda não é uma realidade no cenário de investigação desse estudo, apontando para a necessidade de adequação do cuidado à criança com DF.

O início do IT de crianças com DF, geralmente, ocorre com a descoberta do diagnóstico, detectado através da triagem neonatal (teste do pezinho). No país, desde 2001, foi instituído o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) para a realização do diagnóstico precoce da DF. No entanto, observa-se que nem todas as crianças conseguem ter acesso e serem inseridas nas redes de atenção à saúde. Assim, embora abrangente e eficaz, a triagem neonatal não tem sido suficiente para reduzir, significativamente, a mortalidade das crianças com DF, para tal seriam necessários uma maior atenção e envolvimento entre os profissionais de saúde e famílias<sup>(13)</sup>.

A atuação da equipe de saúde da família, no âmbito da atenção primária, é uma estratégia de grande valia para o fortalecimento e qualificação do cuidado nas comunidades quilombolas. Todavia, é importante destacar que as ações devem ser planejadas com intuito de atender às especificidades dessas populações<sup>(14)</sup>.

Estudo traz que a frequência das consultas a criança com DF, por exemplo, dependerá da gravidade clínica e do perfil da família. Recomenda-se que, até um ano de idade, as visitas profissionais devem ser mais frequentes para o melhor entendimento da doença e educação dos pais<sup>(15)</sup>. No entanto, na comunidade quilombola estudada, observou-se um distanciamento no que concerne a atuação dos profissionais na assistência prestada à criança com DF.

Outro estudo<sup>(16)</sup> traz que o acompanhamento de pacientes com DF, em unidade de saúde da família, apresenta uma baixa cobertura, além de ainda ser incipiente a educação e saúde para tal, situações que vão ao encontro dos achados da

pesquisa em questão. Revelou-se também a deficiência na atenção secundária, que está relacionada com o acesso dessa população aos hemocentros, já que o serviço não está conseguindo atender a demanda da população que apresenta DF<sup>(17)</sup>.

Quando a criança com DF tem uma assistência articulada entre as redes primárias (Unidades Básicas de Saúde) e secundárias (Hemocentros e outras unidades), com profissionais capacitados para identificar os sinais potenciais de gravidade, pode favorecer para a redução de internações hospitalares<sup>(18)</sup>.

A não articulação da rede evidencia a fragilidade na organização do sistema de saúde e não garante o tratamento necessário de forma universal. O atendimento à criança quilombola com DF se mostra inapropriado e a peregrinação inicia na própria comunidade, a partir da busca pelo serviço de atenção básica, que se mostra ineficaz na prestação de assistência às crianças e continua em outras localidades, em que o acesso aos serviços de saúde foi revelado como difícil. Tal fato evidencia as iniquidades em saúde vivenciadas pelos quilombolas quando necessitam de assistência à saúde<sup>(4-5)</sup>.

Há uma insuficiência dos serviços de saúde para garantir um atendimento equitativo e integral à saúde dos usuários quilombolas. Verifica-se uma fragilidade dos vínculos entre a equipe da ESF e a comunidade, ocorre uma inversão da lógica assistencial, com maior procura pela atenção secundária e terciária. Percebeu-se, então, a necessidade dos serviços de saúde compreender as especificidades, demandas e características socioculturais das comunidades quilombolas, de modo que sejam ofertados serviços que correspondam às reais necessidades e anseios desta população<sup>(19)</sup>.

Evidenciou-se que a desestruturação da rede de atenção à criança quilombola com DF, inicia com a atenção primária a qual repercute para os demais contextos, atingindo o nível secundário e terciário, visto que não ocorre uma articulação e comunicação intersetorial para a referência e contrareferência do usuário. Tal fato revelou, também, a falta de resolutividade e de acolhimento dos serviços de saúde nos três níveis de assistência.

Outro estudo<sup>(11)</sup>, também, apontou a necessidade de capacitar a equipe

multiprofissional e incluir a informação da doença nas fichas do sistema da atenção primária, ampliando e qualificando as portas de entrada dos serviços para esse atendimento. Além de incluir a doença nos parâmetros da regulação e classificação de risco, instituindo, no âmbito do SUS, a linha de cuidado integral à pessoa com DF<sup>(11)</sup>.

Salienta-se, ainda, a necessidade de priorizar a terapêutica da prevenção e diagnóstico precoce de complicações, ações que podem ajudar na redução do número de hospitalizações e na diminuição das possíveis sequelas da doença.

Estudo<sup>(20)</sup> evidenciou que o aumento da educação das famílias e dos profissionais de saúde em relação à adesão ao tratamento, bem como a superação das barreiras ao atendimento médico, especialmente aquelas relacionadas à desconfiança dos pais, são necessárias para atingir esse objetivo.

Sugere-se que gestores e profissionais de saúde busquem, com a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, relacionar os Determinantes Sociais de Saúde, a história, cultura e necessidades da população negra, em especial quilombolas, de modo a construir vínculos e responsabilização entre os serviços de saúde e a população, a fim de potencializar as práticas de saúde no que se refere à equidade e à integralidade das ações nas redes de atenção à saúde<sup>(4-5,7)</sup>.

Vale salientar que, ao desvelar o itinerário terapêutico desta população, foi possível ir mais além da trajetória de busca por cuidados, pois foi consentido que as genitoras compartilhassem suas experiências e expressassem os sentimentos e dificuldades enfrentadas quando necessitavam acessar os serviços de saúde.

Ratificou-se que o fornecimento de cuidados baseados em evidências pode prevenir a morbidade e a mortalidade em crianças com doença falciforme<sup>(20)</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao investigar o itinerário terapêutico das crianças quilombolas com DF, evidencia-se que as mães peregrinaram por serviços na busca de atendimento para as crianças, que se apresentaram fragilizadas pelos déficits de estrutura na rede assistencial, relevando a

realidade de iniquidade e inadequação da rede de atenção à saúde da criança. Para as mães e crianças esse itinerário ainda é permeado pelo impacto da notícia do diagnóstico e da condição de cronicidade.

Verificou-se ainda o distanciamento dos usuários com a Unidade de Saúde da Família, o que revela a lacuna que existe entre os profissionais de saúde e a assistência à criança com DF, uma vez que essas não são acompanhadas no programa de crescimento e desenvolvimento no âmbito da estratégia de saúde da família, devido ao despreparo dos profissionais de saúde para cuidar.

Como limitação do estudo, denotou-se o número reduzido de participantes, no entanto,

esse número foi a totalidade das crianças acometidas pela DF. Tal número conseguiu desvelar o contexto de cuidado, como também o itinerário terapêutico na busca de assistência para as crianças quilombolas com DF.

Espera-se que este estudo tenha inquietado pesquisadores, profissionais de saúde, gestores, a população negra, em especial as comunidades quilombolas, para que reivindiquem a efetivação dos Programas e das Políticas Pública de Saúde nas comunidades quilombolas, a fim de reduzir a iniquidade desse cenário de vulnerabilidade, reduzir a morbididade infantil e fortalecer os princípios instituídos pelo Sistema Único de Saúde.

## THERAPEUTICAL ITINERARY OF QUILOMBOLA CHILDREN WITH FALCIFORM DISEASE

### ABSTRACT

**Objective:** To describe the therapeutic itinerary of *quilombola* children with sickle cell disease. **Method:** This is a descriptive-exploratory study with a qualitative approach, conducted in the *quilombola* community of Praia Grande, in the Maré Island, Bahia, with mothers of *quilombola* children with sickle cell disease, from July to September, 2018. As a collection instrument, we used the semi-structured interview and ecomap. The data analysis was based on the interactive content analysis model of Miles and Hubermans. **Results:** They evidenced the pilgrimage of the mothers in search of care for the children; the lack of structure of the care network, as well as the repercussion of this disease in the lives of mothers, children and families. **Final considerations:** The therapeutic itinerary of *quilombola* children with sickle cell disease permeates by a reality of iniquity and inadequacy of the health care network of the child and a lack of preparation on the health professionals for the care. There is evidence of the need for network articulation and professional training, given the magnitude of sickle cell disease.

**Keywords:** Child health. Sickle Cell. Health Services. African Continental Ancestry Group.

## ITINERARIO TERAPÉUTICO DE NIÑOS QUILOMBOLAS CON ENFERMEDAD FALCIFORME

### RESUMEN

**Objetivo.** Describir el itinerario terapéutico de niños quilombolas con enfermedad falciforme. **Método.** Se trata de un estudio descriptivo-exploratorio con abordaje cualitativo, realizado en la comunidad quilombola de Praia Grande, en la Ilha de Maré – BA-Brasil, con madres de niños quilombolas con enfermedad falciforme, en el período de julio a septiembre de 2018. Como instrumento de recolección de informaciones, fueron utilizados entrevista semiestructurada y ecomapa. El análisis de los datos fue basado en el modelo interactivo de análisis de contenido de Miles y Hubermans. **Resultados.** Evidenciaron peregrinación de las madres en busca de atención a los niños; la ausencia de estructura de la red asistencial, así como el efecto de esta enfermedad en la vida de madres, niños y familias. **Consideraciones Finales.** El itinerario terapéutico de los niños quilombolas con enfermedad falciforme pasa por una realidad de iniquidad e inadecuación de la red de atención a la salud del niño y una falta de preparación por parte de los profesionales de salud para el cuidado. Se señala la necesidad de articulación de la red y de la capacitación profesional, teniendo en cuenta la magnitud de la enfermedad falciforme.

**Palabras clave:** Salud del niño. Enfermedad falciforme. Servicio de salud. Grupo con ancestrales del continente africano.

### REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Doença falciforme: Diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em:  
[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_diretrizes\\_basicas\\_linha\\_cuidado.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf).
2. World Health Organization (WHO). Regional office for Africa: Sickle Cell Disease. Available from: <http://www.afro.who.int/health-topics/sickle-cell-disease>.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. Disponível em:  
[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_deve\\_saber\\_sobre\\_heranca.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_deve_saber_sobre_heranca.pdf).
4. Marques AS, Caldeira AP, Souza LR, Zucchi P, Cardoso. Atenção Primária e saúde materno-infantil: a percepção de cuidadores em uma comunidade rural quilombola. Ciênc. saúde coletiva. 2014; 19(2): 365-371. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-3650v19n2>

- 81232014192.02992013.
5. Siqueira SMC, Jesus VS, Camargo CL. The therapeutic itinerary in urgent/emergency pediatric situations in a maroon community. Ciênc. Saúde Coletiva. 2016; 21(1): 179-189. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015211.20472014>.
  6. Moraes AC, Cohim ACOS, Almeida CR, Lima KDF. Therapeutic itinerary of children's mothers after the kangaroo method. Cienc. Cuid. Saude. 2017; 16(2): -6. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v16i2.35994>.
  7. Pinho L, Dias LR, Cruz LMA, Veloso NA. Health conditions of quilombola community in the north of Minas Gerais. Rev Fund Care Online. 2015; 7(1):1847-1855. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i1.1847-1855>.
  8. Miles MB, Huberman M. Drawing valid meaning from qualitative data: toward a shared craftp. Educational researcher, 1984.
  9. Ramos JT, Paes GR, Jesus FA, Oliveira DS, Fernandes ESF, Carvalho BT, et al. Mortalidade Infantil Por Doença Falciforme na Bahia: Um Estudo Epidemiológico. Rev. Saúde Col. 2017; 7(3): 36-39. doi: <http://dx.doi.org/10.13102/rscdauefs.v0i0.1658>.
  10. Gesteira EC, Boussos RS, Rodarte AC. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. R. Enferm. Cent. O. Min. 2016; 6(3):2454-2462. doi: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v6i3.758>.
  11. Fernandes AP, Avendanha FA, Viana MB. Hospitalizations of children with sickle cell disease in the Brazilian Unified Health System in the state of Minas Gerais. J. Pediatr. 2017; 93(3): 287-293. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2016.07.005>.
  12. Moraes LX, Bushatsky M, Barros MBSC, Barros BR, Bezerra MGA. Sickle cell disease: perspectives on the assistance provided in primary attention. Rev Fund Care Online. 2017; 9(3):768-775. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.768-775>.
  13. Sabarese AP, Lima GL, Silva LML, Viana MB. Characterization of mortality in children with sickle cell disease diagnosed through the Newborn Screening Program. J. Pediatr. 2015; 91(3): 242-247. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.006>.
  14. Silva EKP, Medeiros DS, Martins PC, Sousa LA, Lima GP, Regô MAS, et al. Insegurança alimentar em comunidades rurais no Nordeste brasileiro: faz diferença ser quilombola?. Cad. Saúde Pública. 2017; 33(4):e00005716. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00005716>.
  15. Vasconcelos DMVP. Assistência prestada a crianças com Doença Falciforme na rede de atenção à saúde de Belo Horizonte, com ênfase nos eventos clínicos e na adesão aos protocolos assistenciais. 2015. [Dissertação]. Belo Horizonte (MG). Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. 2015. Disponível em: [https://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Dissertacao\\_DeniseVasconcelos.pdf](https://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Dissertacao_DeniseVasconcelos.pdf).
  16. Rodríguez-Moldes B, Carballo AJ, Sánchez B, Fernández M, Garí M, Fernández MC, et al. Seguimiento en Atención Primaria de los recién nacidos con enfermedad falciforme detectados en el cribado neonatal de la Comunidad de Madrid. An Pediatr (Barc). 2015; 82(4): 222-227. doi: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2014.04.007>.
  17. França SABA. Fatores que interferem no acesso de pessoas com doença falciforme ao hemocentro. 2015. [Dissertação]. Salvador (BA). Programa de Pós-graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia. 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/18325>.
  18. Fernandes AP, Avendanha FA, Viana MB. Hospitalizations of children with sickle cell disease in the Brazilian Unified Health System in the state of Minas Gerais. J Pediatr. 2017; 93(3):287-293. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2016.07.005>.
  19. Pereira LL, Santos LMP. Programa Mais Médicos e Atenção à Saúde em uma comunidade quilombola no Pará. Argum. 2018; 10(2):203-219. doi: <https://doi.org/10.18315/argumentum.v10i2.18737>.
  20. Shook LM , Ware RE. Effective screening leads to better outcomes in sickle cell disease. Arch Dis Child. 2018; 103(7): 628-630. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2017-314175>.

**Enderço para correspondência:** Lucas Amaral Martins. Rua Cajueiro, s/n, Cajueiro, Santo Antônio de Jesus – Bahia, Brasil, CEP: 44.570-000. Tel. (075) 3632-4629. Email: lucasmartins31@hotmail.com

**Data de recebimento:** 31/10/2019

**Data de aprovação:** 15/05/2019