

Produção do cuidado à pessoa com Doença Falciforme e a interface com uma pandemia

Production of care for people with Sickle Cell Disease and the interface with a pandemic

Producción de atención a personas con Enfermedad de Células Falciformes y la interfaz con una pandemia

Recebido: 05/04/2022 | Revisado: 12/04/2022 | Aceito: 14/04/2022 | Publicado: 19/04/2022

Daniella Barbosa Campos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8796-8510>
Universidade Estadual do Ceará, Brasil
E-mail: dane_barbosa@hotmail.com

Sarah Vieira Figueiredo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1014-086X>
Universidade Estadual do Ceará, Brasil
E-mail: sarahvfigueiredo@gmail.com

Mardenia Gomes Ferreira Vasconcelos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2969-6526>
Universidade Estadual do Ceará, Brasil
E-mail: mardenia.gomes@uece.br

Isabela Lima Barbosa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1552-7350>
Fundação Oswaldo Cruz, Brasil
E-mail: isabellacampelo55@hotmail.com

Ilvana Lima Verde Gomes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1861-5121>
Universidade Estadual do Ceará, Brasil
E-mail: ilverde@gmail.com

Resumo

O cuidado em saúde na doença falciforme deve incluir práticas interdisciplinares baseadas nas necessidades singulares dos sujeitos com vistas à promover uma assistência eficiente e de qualidade. Com efeito, objetivou-se desvelar a produção de cuidados em pessoas com doença falciforme. Estudo qualitativo, realizado no município de Fortaleza, em seis Unidades de Atenção Primária à Saúde, um Hemocentro Coordenador e um hospital terciário que acompanha pacientes com doença falciforme. Com base nos discursos dos trabalhadores em saúde e usuários, emergiram três categorias analíticas essenciais: “Diagnóstico da doença falciforme”, “Práticas de cuidados às pessoas com doença falciforme” e “Reorganização do serviço frente a pandemia”. As práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme são realizadas na atenção especializada, através de consultas periódicas, com acesso à equipe multiprofissional, que promove a formação de vínculos com os usuários, favorecendo uma maior adesão ao tratamento, bem como, percepção positiva sobre a terapêutica instituída. Percebeu-se uma reorganização do serviço de saúde no intuito de manter a continuidade do cuidado durante a pandemia, reduzindo o índice de complicações ocasionadas pela falta de cuidado em saúde.

Palavras-chave: Cuidado; Doença falciforme; Rede de atenção; Pandemia.

Abstract

Health care in sickle cell disease must include interdisciplinary practices based on the unique needs of subjects in order to promote efficient and quality care. Indeed, the objective was to unveil care practices in people with sickle cell disease. Qualitative study, carried out in the city of Fortaleza, in six Primary Health Care Units, a Coordinating Blood Center and a tertiary hospital that monitors patients with sickle cell disease. Based on the discourses of health workers and users, three essential analytical categories emerged: “Diagnosis of sickle cell disease”, “Care practices for people with sickle cell disease” and “Reorganization of the service in the face of the pandemic”. Care practices for people with sickle cell disease are carried out in specialized care, through periodic consultations, with access to the multidisciplinary team, which promotes the formation of bonds with users, favoring greater adherence to treatment, as well as a positive perception about the therapy instituted. A reorganization of the health service was noticed in order to maintain the continuity of care during the pandemic, reducing the rate of complications caused by the lack of health care.

Keywords: Caution; Sickle cell disease; Attention network; Pandemic.

Resumen

La atención de la salud en la enfermedad de células falciformes debe incluir prácticas interdisciplinarias basadas en las necesidades únicas de los sujetos para promover una atención eficiente y de calidad. En efecto, el objetivo fue desvelar prácticas de cuidado en personas con enfermedad de células falciformes. Estudio cualitativo, realizado en la ciudad de Fortaleza, en seis Unidades de Atención Primaria de Salud, un Centro Coordinador de Sangre y un hospital terciario que acompaña a pacientes con enfermedad de células falciformes. A partir de los discursos de los trabajadores y usuarios de la salud surgieron tres categorías analíticas esenciales: “Diagnóstico de la drepanocitosis”, “Prácticas de atención a las personas con drepanocitosis” y “Reorganización del servicio frente a la pandemia”. Las prácticas de atención a las personas con drepanocitosis se realizan en atención especializada, a través de consultas periódicas, con acceso al equipo multidisciplinario, lo que promueve la formación de vínculos con los usuarios, favoreciendo una mayor adherencia al tratamiento, así como una percepción positiva sobre la terapia instituido Se notó una reorganización del servicio de salud con el fin de mantener la continuidad de la atención durante la pandemia, reduciendo el índice de complicaciones ocasionadas por la falta de atención médica.

Palabras clave: Precaución; Enfermedad de célula falciforme; Red de atención; Pandemia.

1. Introdução

A produção do cuidado em saúde na doença falciforme deve incluir práticas interdisciplinares baseadas nas necessidades singulares dos sujeitos com vistas à promover uma assistência eficiente e de qualidade. O presente artigo pretende refletir sobre o cuidado produzido à pessoas com doença falciforme e a interface com a pandemia.

A doença falciforme (DF) é uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no mundo, caracterizada por uma mutação genética, levando ao afoiçamento das hemácias, que consiste em um dos principais mecanismos responsáveis por todo o quadro fisiopatológico da doença. Desse modo, esta enfermidade pode gerar limitações na vida dos indivíduos que a apresentam, o que produz desafios no cotidiano, devido, principalmente, às necessidades de cuidados contínuos, diante das crises de dor e lesões em múltiplos órgãos (Amaral et al., 2015; Cordeiro et al., 2015).

Nesse sentido, percebe-se a importância do cuidado em saúde à pessoas com a doença falciforme, pois esta doença, possui muitas particularidades fisiológicas e clínicas, algumas situações requerem atenção especial quanto à ocorrência de uma possível crise ou complicação grave. Nesses casos, é necessário intervir rapidamente e implementar as devidas terapêuticas, a fim de prevenir sequelas e até óbitos precoces (Figueiredo et. al., 2018; Figueiredo et. al., 2019).

Portanto a continuidade do cuidado é uma questão fundamental para as pessoas com doença falciforme e tem representado um desafio adicional para os indivíduos durante a pandemia, necessitando, portanto, que os profissionais e gestores de saúde possam desenvolver estratégias para mitigar as consequências das restrições de atendimentos de saúde a essas pessoas (Medeiros et. al., 2022).

No entanto, estudo nacional e internacional identificaram que a pandemia por COVID-19 resultou em importante dificuldade na utilização dos serviços de saúde para pacientes com doenças crônicas, devido as imposições de distanciamento social, medo da infecção pelo vírus, estresse e principalmente, redução dos atendimentos nos serviços de saúde (Malta et. al., 2021; Delobelle et. al., 2022).

A partir do exposto, a realização desta pesquisa destina-se a compreender as práticas de cuidados à pessoas com doença falciforme e sua interface com a pandemia, visando identificar os nós críticos da assistência em saúde e subsidiar reflexões, com vistas a possibilitar a elaboração de estratégias para reduzir os impactos da pandemia na assistência à pessoas com doença falciforme, bem como, sensibilizar os profissionais para atuar, fortalecendo o interesse em identificar, analisar e propor ações individuais e coletivas, que permitam o fortalecimento do cuidado baseado nas necessidades singulares de cada sujeito.

Diante dos aspectos teórico-conceituais apresentados, questiona-se quais são as práticas de cuidados produzidas à pessoa com doença falciforme e qual foi o impacto da pandemia na assistência em saúde? Com efeito, objetivou-se desvelar a produção de cuidados em pessoas com doença falciforme.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que contempla o estudo das relações e das percepções da produção interpretativa humana (Minayo, 2014). A pesquisa foi realizada no município de Fortaleza, capital do Estado do Ceará. A escolha para esse estudo delimitou a participação de seis unidades de atenção primária à saúde, um Hemocentro Coordenador e um hospital terciário que acompanha pacientes com doença falciforme, para assim, buscar compreender a totalidade da realidade do município em questão no que se refere à pessoas com essa patologia.

Os participantes da pesquisa foram usuários atendidos na rede de atenção à pessoa com doenças crônicas, totalizando 16 usuários com doença falciforme, trabalhadores de saúde do Hemocentro, do Hospital terciário e da equipe de Estratégia Saúde da Família, totalizando 16 trabalhadores de saúde. Para tanto, Considerando fundamental ter um conjunto diversificado de informantes para possibilitar a apreensão das semelhanças e diferenças, delimitou-se neste estudo alguns critérios de inclusão e exclusão para a seleção dos participantes (Minayo, 2013).

Critérios de inclusão: pessoas com doença falciforme maiores de 18 anos e que são assistidos na rede de saúde e trabalhadores com experiência de no mínimo um (1) ano de trabalho na rede de saúde. Os Critérios de exclusão foram: Usuários que possuam quadro clínico que invalidem sua participação na pesquisa.

Para a coleta de narrações, foram utilizadas as técnicas: entrevista fenomenológica e observação sistemática, no período de agosto a dezembro de 2021. A coleta de dados aconteceu durante a pandemia da COVID-19, e por isso, todas as medidas e precauções sanitárias foram implementadas (tais como uso de máscara, protetor facial, disponibilização de álcool em gel e distanciamento) para uma coleta de dados segura e visando preservar a saúde dos usuários, trabalhadores e da pesquisadora, conforme orientações do Ministério da Saúde e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Os dados coletados nas entrevistas foram transcritos na íntegra e submetidos à análise de conteúdo temática. Para a estruturação da análise, foi realizada a pré-análise, exploração do material e elaboração das categorias temáticas. Posteriormente, a inferência e a interpretação ocorreram com a utilização da literatura científica atualizada (Bardin, 2011).

Os aspectos éticos foram respeitados acordo com a Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que aborda as pesquisas envolvendo seres humanos e teve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Ceará (UECE) aprovado sob Parecer nº 4735524, também ao comitê do Hospital Infantil Albert Sabin aprovado sob parecer de nº 4840735 e por fim ao comitê do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (HEMOCE) aprovado sob parecer de nº 4959262.

3. Resultados e Discussão

Com base nos discursos dos trabalhadores em saúde e usuários, emergiram três categorias analíticas essenciais: “Diagnóstico da doença falciforme”, “Práticas de cuidados às pessoas com doença falciforme” e “Reorganização do serviço frente a pandemia”.

3.1 Diagnóstico da doença falciforme

O diagnóstico precoce da doença falciforme se dá por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) conhecido como Teste do Pezinho, realizado na Atenção Básica à Saúde, capaz de identificar os neonatos com doença falciforme antes do desenvolvimento de qualquer sintoma da doença (Leite et. al., 2020). Pelos relatos percebe-se que muitos usuários conseguem realizar o diagnóstico da doença falciforme nos neonatos por meio da realização do teste do pezinho, como podemos verificar nas narrativas produzidas:

Graças ao teste do pezinho, a gente já consegue pegar o bebe, desde a triagem neonatal, que foi um ganho muito grande, então esses bebês são triados, no posto de saúde da sua área, fazem o teste do pezinho, todos os testes do pezinho alterados vem pra cá [atenção especializada] automaticamente (Profissional 1)

Existe um e-mail institucional, que é cadastrado no LACEN, que é o laboratório central que faz todos os exames do Ceará, eles recebem esse exame alterado e eles enviam esses exames pra o hospital de referência que é o Albert Sabin, e eu como enfermeira, faço a busca ativa desse paciente e já deixo agendada a consulta com o hematologista (Profissional 4)

O teste do pezinho é oferecido atualmente nos 184 municípios do Ceará, nas unidades de atenção primária e algumas maternidades do Estado do município. Após ser realizado, esse teste é encaminhado ao laboratório central de saúde pública do Ceará (LACEN), ao se deparar com alterações nos resultados do mesmo, o próprio LACEN, realiza a comunicação para o serviço especializado, com o nome da criança e o telefone, para que a enfermeira responsável pela busca ativa, entre em contato com os pacientes e assim consiga marcar a consulta com médico especialista.

Desde 2010 o Ceará incluiu no Teste do Pezinho, realizado através do PNTN, a doença falciforme. Esse teste é uma das principais formas de diagnosticar a doença falciforme e outras hemoglobinopatias que, quando identificadas precocemente, melhoram as condições de sobrevivência da criança. O Sistema Único de Saúde (SUS) garante o atendimento na atenção especializada, a todas as crianças triadas, por meio de serviços de referência em triagem neonatal do país, distribuídos entre todos os estados brasileiros (Brasil, 2016; Gomes, et. al., 2016).

Ao comparecer à primeira consulta, a criança é avaliada inicialmente pelo enfermeiro, que realiza todas as orientações sobre a doença falciforme, e a necessidade do exame confirmatório, como podemos visualizar na fala a seguir:

A primeira consulta passa pelo enfermeiro, e aí qual a função que eu vou fazer, vou explicar o que foi a alteração, o que foi que veio no exame, explico toda a parte em relação a doença e explico qual é todo o percurso que nós vamos seguir, em relação aos exames confirmatórios [...] (Profissional 4)

A eletroforese de hemoglobina é solicitada após a presença de alteração do teste do pezinho, visto que é um método de maior especificidade e sensibilidade, portanto, mais seguro quanto ao diagnóstico de certeza da doença falciforme, ele pode ser realizado a partir dos 4 meses de idade. É importante ressaltar que quanto mais precoce for o diagnóstico, maiores serão os benefícios individuais para as pessoas com Doença Falciforme (Brasil, 2015)

O diagnóstico precoce na DF favorece a implementação dos cuidados nas primeiras semanas de vida, por meio de imunização, profilaxia com penicilina e orientações para o reconhecimento precoce do sequestro esplênico por mães e cuidadores. Até o quinto ano de vida, período das mais altas taxas de complicações sérias e de morte, o tratamento profilático basicamente é a essência da terapia (Fernandes et. al., 2015; Sarat et. al., 2019).

Alguns usuários descobrem a doença após o início dos sintomas, de modo tardio, nesses o diagnóstico geralmente é marcado pela busca de cuidados em saúde nas instituições hospitalares após descompensação clínica da doença falciforme, como crises algicas, infecções recorrentes, entre outros, como podemos verificar nos relatos a seguir:

As vezes chegam na primeira descompensação clínica, então eles entram na emergência, durante um caso clínico, um quadro infeccioso, uma crise algica, e começava uma internação por conta disso, e no decorrer da internação se faz uma investigação, e se dava o diagnóstico e aí ele ficava sendo acompanhado aqui com a gente (Profissional 1)

Eu descobri quando ele tinha 8 anos, desde que ele era novinho ele tinha muita pneumonia, e a gente não sabia, aí eu ia lá no Luis de França e Albert Sabin, aí fazia tratamento de inflamação no esôfago, fez exame e deu fibrose cística, aí depois ele teve uma crise que o baço dele cresceu muito né, aí pronto, fizeram a internação e descobriram que ele tinha anemia falciforme (Usuário 7)

Mesmo o teste do pezinho sendo amplamente divulgado e reconhecido, muitos usuários não conseguem obter o diagnóstico precoce, sendo os mais prejudicados pela demora e dificuldade de reconhecimento da patologia tardiamente, são pacientes que não foram tratados precocemente e que deixaram de receber aconselhamento genético, prevenir complicações infecciosas, receber imunizações apropriadas e transfusões seguras (Sarat et. al. 2019).

As repercussões clínicas relacionadas ao diagnóstico tardio afetam de forma grave e crônica a vida da pessoa com doença falciforme, devido à redução da qualidade de vida, aumento do número de hospitalizações, agravamento de quadros agudos, prejuízos oftalmológicos, cardiológicos, cerebrovasculares, bem como, sofrimento biopsicossocial associado (Silva et. al.2017).

3.2 Práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme

Ao se deparar com o diagnóstico de uma doença crônica, genética e pouco conhecida, os usuários realizam movimentos de busca de equipamentos da rede de saúde para prover os cuidados necessários que a DF exige. As narrativas dos usuários revelam que foram encaminhados para o serviço especializado para iniciar o tratamento da doença falciforme e acompanhamento contínuo, através de consultas periódicas com a equipe multiprofissional, como podemos visualizar nas falas a seguir:

O posto de saúde mandou eu procurar o Albert Sabin, e até os 18 anos fui acompanhada lá, depois eu passei pela transição e vim pro hemoce (Usuário 12)

Depois a gente já conclui o diagnóstico, o paciente fica sendo acompanhado, com consulta a cada mês ou a cada dois meses quando são pequenininhos, depois a cada três meses e só pacientes com sintomas muito leves é que vem duas vezes no ano, via de regra a cada três meses (Profissional 3)

Eu descobri a doença e a partir de então eu faço meu acompanhamento aqui [hemoce], venho pra consulta de três em três meses, a médica já passa os exames que eu preciso fazer, me dá as medicações (Usuário 2)

Nesse contexto, entende-se a importância do processo de diagnóstico precoce, que permite o encaminhamento em tempo oportuno para atenção especializada com hematologista, que realiza a correta implementação de práticas de prevenção e promoção da saúde, terapêutica com medicações que melhoram a qualidade de vida, reduzindo os sintomas das doenças, aumentando a sobrevida, mas principalmente, reduzindo o sofrimento experimentado por pessoas com doença falciforme.

A continuidade do cuidado pressupõe a longitudinalidade da atenção com construção de vínculo e responsabilização entre profissionais e usuários. Portanto, a continuidade do cuidado representa uma condição fundamental na vida desses usuários objetivando ofertar cuidados de forma contínua e coordenada formulado para garantir a integração das práticas e a continuidade assistencial (Zanello et. al., 2015)

A primeira consulta com o usuário, é realizada com intuito educativo, para explicar o que é a doença, as alterações que ela pode ocasionar, abordar as práticas profiláticas, ensinar o reconhecimento dos sinais de complicações, prescrever as medicações, entre outros, como podemos visualizar a seguir:

Na primeira consulta, é mais demorada, que a gente faz toda aquela orientação inicial, sobre o que é a doença, da importância do cuidado, do reconhecimento dos sinais de gravidade, do compromisso com a vacinação e das medicações que ele vai tomar, e ai eles ficam sendo acompanhados dessa forma (Profissional 3)

Devido a um conjunto de ações voltadas ao tratamento, a sobrevida dos pacientes com DF tem melhorado, reduzindo a morbimortalidade e aumentando a expectativa de vida. Os avanços terapêuticos incluem: uso profilático da penicilina em

menores de cinco anos; acesso a imunobiológicos especiais, medicações de uso rotineiro, como ácido fólico e HU (Hildenbrand et. al.; 2015; Gesteira et. al., 2020).

O acompanhamento dele é aqui [hemoce] eles começam a profilaxia com antibiótico bem cedo, já na primeira consulta, a questão das vacinas específicas, o ácido fólico, a questão nutricional [...] alguns deles precisam da hidroxiuréia, não são todos (Profissional 3)

A gente faz a primeira consulta, é atendido pela enfermagem, e depois a gente atende, também tem suporte do serviço social, dentista, da fisioterapia, [...] investiga os antecedentes, pesquisando as complicações agudas e crônicas daquele paciente, alguns infartos ósseo, osteonecrose, cardiopatia, nefropatia, faz o acompanhamento, quem tem indicação a gente já prescreve a hidroxiuréia, alguns precisam de transfusão de sangue a cada 15 dias [...] (Profissional 2)

Nesse contexto entende-se a importância do acompanhamento multiprofissional para pessoas com DF, devido a gama de alterações que essa doença provoca no organismo dos mesmos, sendo necessária adoção de cuidados em torno da alimentação saudável, hidratação adequada, controle nas atividades físicas, adesão ao tratamento medicamentoso prescrito, que impede o agravamento das crises.

Dentre as medicações utilizadas pelos pacientes com doença falciforme, destaca-se a hidroxiuréia, que permitiu o aumento da qualidade de vida dos pacientes, através da redução dos sintomas, como podemos visualizar no relato a seguir:

A gente já prescreve a hidroxiuréia, que melhora bastante a qualidade de vida do paciente, pode usar a partir de 6 meses de idade, normalmente o que eu faço aqui são as progressões de doses, tratar os pacientes em crise, otimizar a terapia, diminuir ao máximo a hemoglobina S, E aumentar o máximo que der a hemoglobina fetal, sem causar nenhum prejuízo, porque a gente sabe que a hidroxiuréia pode dar toxicidade, anemia, aí a gente faz esse controle também (Profissional 6)

Em consonância, os relatos de pessoas com doença falciforme que fazem o uso da hidroxiuréia, evidencia que a medicação foi responsável pela redução significativa das crises álgicas vivenciada no cotidiano, bem como, diminuição no número de hospitalizações, nesse sentido o uso da HU produz uma melhor qualidade de vida, como podemos verificar nas narrativas produzidas:

Depois da hidroxiuréia faz dois anos que eu não tenho mais crise de dor (Usuário 3)

Eu tava tomando só um comprimido que é da hidroxiuréia, mas depois que eu comecei a tomar os dois, aí pronto, eu consegui controlar minha dor (Usuário 10)

Eu sempre fiquei internada por conta das crises de dor, depois da hidroxiuréia foi que minhas crises cessaram mais (Usuário 1)

Eu quando descobri que tinha anemia falciforme, o doutor me passou a medicação (hidroxiuréia), e ele foi um santo na minha vida, melhorou bastante tudo, hoje vou bem menos ao hospital (Usuário 15)

Observa-se que além da redução nos episódios de dor, o uso da hidroxiuréia também promove redução da quantidade de transfusões sanguíneas, de síndrome torácica aguda, episódios neurológicos, melhora na função esplênica, reduz o número de hospitalizações, consequentemente, melhorando a qualidade de vida (Mulaku et al, 2013; Brasil, 2013, Toledo et al., 2019; Roman, Campos, Bueno, 2018).

Uma revisão sistemática realizada em 2021 evidenciou que a partir da introdução do uso da HU no tratamento de pessoas com anemia falciforme foi percebida a diminuição no número das hospitalizações e das complicações da doença (Cardoso et. al. 2021; Thomaz et. al., 2019)

Resultado semelhantes foram encontrados por uma pesquisa produzida no Rio de Janeiro, que evidenciou que a hidroxiureia pode reduzir os custos de atendimento nas emergências hospitalares de pacientes com doença falciforme, nesse contexto, o uso da hidroxiuréia pode ser expandido para melhorar e controlar os sintomas da doença, bem como reduzir os atendimentos em emergências (Lobo, et. al., 2022). Estudo internacional, realizado na Nigéria, corrobora, visto que as análises sugerem que pessoas com doença falciforme que fazem o uso de hidroxiuréia, obtiveram redução das taxas de incidência de hospitalizações por todas as causas (Abdullahi et. al, 2022).

Destarte, fica evidente o papel benéfico que o uso da HU provoca em pessoas com doença falciforme, pois as crises álgicas e as hospitalizações carregam consigo uma experiência única, multidimensional, abrangendo sofrimento físico, mental, social e espiritual, assim, a partir do momento que há redução dessa experiência sensorial de dor, ela promove alívio do sofrimento, bem-estar e melhor percepção da qualidade de vida (Machado et. al., 2021).

A baixa adesão ao tratamento pode implicar em diminuição da qualidade de vida dos pacientes, fato que revela a importância da criação de vínculo entre paciente, família e profissionais de saúde. Nesse contexto, um componente importante no processo de adesão ao tratamento com a HU é o nível educacional, visto que observa-se que quanto mais conhecimento a pessoa detém sobre o medicamento, incluindo seus benefícios e eventos adversos, maior é a adesão (Sabarense et al., 2014).

Portanto, percebe-se que é extremamente necessário que os profissionais de saúde, sejam sensibilizados à realizar a orientação correta sobre o uso das medicações, e a importância da adesão ao tratamento para redução dos efeitos da doença.

3.3 Reorganização do serviço frente a pandemia

A pandemia da COVID-19 tem se apresentado como um dos maiores desafios sanitários em escala global deste século, especialmente entre os indivíduos com doenças crônicas que necessitam de acompanhamento continuado pelos serviços de saúde (Medeiros et. al., 2022). Diante dessa situação pandêmica, os serviços de saúde precisaram se reorganizar para atender às pessoas com doença crônica que demandam acompanhamento contínuo.

Através das narrativas dos usuários com Doença Falciforme, os acompanhamentos nos hemocentros não foram prejudicados, já que o serviço manteve os atendimentos através da telemedicina, como podemos identificar nas falas a seguir:

Durante a pandemia a gente ficou atendendo presencial, mas bem reduzido, e a gente não conseguia dar conta, mas aí veio a teleconsulta, a consulta online, e melhorou demais o acompanhamento dos pacientes (Profissional 7)

Durante a pandemia, eles faziam a consulta online, foi tudo direitinho (Usuário 2)

A gente passou a ser atendido por teleconsulta na pandemia, e se tivesse algo diferente, alterado, ela marcava presencial, sem aglomeração (Usuário 6)

Assim, para o enfrentamento da pandemia, são necessárias readaptações na rotina dos profissionais e dos serviços de saúde, com incorporação de estratégias, para que o serviço funcione, incluindo novas formas de cuidado à distância, com o uso de tecnologias de informação e comunicação, como mídia social e telefone celular, para a realização de teleconsulta (Medina et. al., 2020)

A telemedicina é uma ferramenta útil a ser utilizada tanto em atendimentos ambulatoriais como hospitalares, o seu uso durante a pandemia colaborou com o distanciamento social, além de proporcionar a prevenção de complicações agudas da DF, bem como, a diminuição da sobrecarga dos serviços de saúde (Rocha et. al., 2021).

Para realização dos exames periódicos, os profissionais coletavam os exames na casa do paciente, ou então o usuário era convocado para comparecer ao hemocentro, onde coletavam os exames, recebiam as medicações, com hora marcada, sem aglomeração, favorecendo o distanciamento social e em seguida se deslocavam para sua residência, como visualizamos a seguir:

A gente [hemoce] tava indo coletar exame na casa deles, os pacientes do interior vinham aqui com hora marcada, as medicações eram liberadas automáticas, porque tinha a questão dos carros, e as passagens estavam sendo bloqueadas né (Profissional 7)

Os exames eu vinha fazer aqui, e depois voltava pra casa, pra não aglomerar, eles marcavam o dia de vim, ninguém ficava esperando, foi calmo, e eu adoro o atendimento aqui no hemoce daqui e do de sobral são ótimos (Usuário 6)

Os resultados apresentados evidenciaram que o serviço manteve as ações para a continuidade do cuidado, com acompanhamento longitudinal das pessoas com condições crônicas complexas, de acordo com seu estrato de risco, estabilidade clínica, capacidade de autocuidado e suporte profissional para o enfrentamento da pandemia (Marques et. al., 2022).

Em contrapartida, nos serviços de atenção básica à saúde, os atendimentos à pacientes com doenças crônicas foram parcialmente interrompidos, com redução do número de consultas e apenas casos mais descompensados, como podemos visualizar no relato a seguir:

Teve um momento que foi suspenso quase todos os programas, diabetes, hipertenso, saúde mental, isso foi muito complicado, a gente só atendia, quando era um caso mais específico, tanto é que quando terminou a pandemia, ou um pouco antes disso, chegou pessoas descompensadíssimas, eram casos gritantes (Gestor 3)

Outro ponto que foi facilitado na pandemia foi o acesso aos medicamentos, porque algumas medicações de alto custo só eram liberadas mensalmente, aumentando o deslocamento dos usuários para o serviço de saúde

Na pandemia eles facilitaram e devam a medicações de três meses, facilitou demais, porque a gente não precisava vim tanto pra cá, eu moro em Canindé, e pra vim pra cá é complicado (Usuário 13)

A medicação liberava automática, isso foi uma coisa que desburocratizou na pandemia, coisas que eram regras, viraram exceções (Profissional 8)

Durante a pandemia uma série de decretos estaduais foram realizados pelo governo do Ceará, com fechamento de estradas, redução da frota de ônibus para a capital, fatos esses, que dificultaram a busca das medicações para pessoas com doenças crônicas, que precisavam dessas para dar continuidade ao tratamento.

A superação de barreiras de acessibilidade à saúde surgem a partir da interseção de vulnerabilidades enfrentadas por pacientes com doença falciforme e seus familiares, como os custos invisíveis para população com transporte, alimentação, ausências contínuas no emprego etc (Houwing, et. al., 2021)

O acesso aos serviços de saúde ainda é um elemento que provoca vulnerabilidade, já que, muitas pessoas necessitam de um deslocamento de cidades do interior do estado até um centro de referência na capital para dar continuidade ao tratamento, receber medicações, realizar consultas e exames de rotinas, muitas vezes percorrendo longas distâncias, em meios de transporte inadequados, por estradas mal conservadas, expondo-se a uma série de desconfortos e riscos, gerando frustração (Pedroso, Mota, 2013).

Nessa perspectiva, foi essencial estabelecer uma assistência multiprofissional que compreenda os inúmeros aspectos que permeiam a micropolítica do cuidado à pessoas com doença falciforme, bem como, a readaptação do serviço para uma fase atípica vivenciada como a pandemia.

4. Considerações Finais

Evidenciou-se que o diagnóstico precoce de pessoas com doença falciforme é de suma importância para aplicar cuidados profiláticos e de promoção de saúde que têm a capacidade de aumentar a sobrevivência dos usuários, auxiliar no processo de minimização do sofrimento com crises álgicas e necessidade de hospitalizações.

As práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme são realizadas na atenção especializada, através de consultas periódicas, com acesso à equipe multiprofissional, que promove a formação de vínculos com os usuários, favorecendo uma maior adesão ao tratamento, bem como, percepção positiva sobre a terapêutica instituída.

Percebeu-se uma reorganização do serviço de saúde no intuito de manter a continuidade do cuidado durante a pandemia, reduzindo o índice de complicações ocasionadas pela falta de cuidado em saúde. Nesse aspecto, é importante sensibilizar os profissionais de saúde a produzirem a longitudinalidade do cuidado com vistas a alcançar a integralidade da assistência, através de práticas de reorganização e readaptação do serviço às imposições que a pandemia propôs, com empatia, confiança e corresponsabilização.

É válido ressaltar que o estudo se limitou a tecer análises acerca da produção de cuidados à pessoa com doença falciforme no âmbito da atenção básica e especializada, sendo necessária a realização de estudos mais extensos com vistas a compreender de forma mais ampla a rede de atenção, com vistas a incluir os serviços de emergências para compreender o modo como o cuidado se processa nesses locais.

Referências

- Abdullahi, S. U. et al. (2022). Hydroxyurea for primary stroke prevention in children with sickle cell anaemia in Nigeria (SPRING): a double-blind, multicentre, randomised, phase 3 trial. *Lancet Haematol.* 9(1).
- Amaral, J. L. et al. (2015). Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Rev Rene*, 16(3), 296-305.
- Bardin, L. (2011) *Análise de Conteúdo*. Edições 70.
- Cardoso, A. I. Q. et al. (2021). Estudos econômicos completos sobre tratamentos da anemia falciforme. *Acta Paul Enferm*, 34(1).
- Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 (2013). Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. 13 Jun 2013.
- Cordeiro, R. C., Ferreira, S. L., & Santos, A. C. da C. (2015). O adoecimento de mulheres e homens com anemia falciforme: um estudo de Grounded Theory. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 23(6), 1113-1120.
- Delobelle, P.A. et al. (2022). Non-communicable disease care and management in two sites of the Cape Town Metro during the first wave of COVID-19: A rapid appraisal. *Afr J Prim Health Care Fam Med*, 14(1).
- Figueiredo, S. V. et al. (2018). Importância das orientações em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. *Rev. Bras. Enferm.* 71(6), 2974-2982.
- Figueiredo, S. V. et al. (2019). Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. *Esc. Anna Nery*, 23(1).
- Gesteira, E. C. R. et al. (2020). Family management of children who experience sickle cell disease: a qualitative study. *Rev Bras Enferm.* 73(4).
- Gomes, I. L. V. et al. (2016). *Articulações do programa de triagem neonatal estadual para doença falciforme: desafios na rede de serviços de saúde*. In: Garcia Filho, C. et al., organizadores. Saúde coletiva e suas interfaces no contexto da produção do conhecimento: olhares teóricos e metodológicos dos doutorandos. Ed. EdUECE, 31-52.
- Hildenbrand, A. K. et al. (2015). Coping and coping assistance among children with sickle cell disease and their parents. *J Pediatr Hematol Oncol.* 37(1), 25-34.
- Lobo, C. et al. (2022). Cost analysis of acute care resource utilization among individuals with sickle cell disease in a middle-income country. *BMC Health Services Research*, 22(42).
- Machado, R. A. F. et al. (2021). Dor em crianças e adolescentes com doença falciforme: estudo observacional. *Rev Pesqui Fisioter*, 11(2), 384-392.
- Malta, D. C. et al. (2021). Uso dos serviços de saúde e adesão ao distanciamento social por adultos com doenças crônicas na pandemia de COVID-19, Brasil, 2020. *Ciência & Saúde Coletiva* 26(07).

- Marques, F. R. D. M. et al. (2022). Reorganização do serviço ambulatorial de referência para condições crônicas durante a pandemia da COVID-19. *Esc. Anna Nery*, 26(1).
- Medeiros, J. P. B. et al. (2022). Continuity of care for children with special healthcare needs during the COVID-19 pandemic. *Rev Bras Enferm*. 75(2).
- Medina, M. G. et al. (2020). Atenção primária à saúde em tempos de COVID-19: o que fazer? *Cad. Saúde Pública*, 36(7).
- Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (14a ed.), Hucitec.
- Minayo, M. C. S. (2013). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (13a ed.), Hucitec.
- Ministério da Saúde. (2013). Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. *Hidroxiureia para crianças com doença falciforme: relatório nº 57*.
- Ministério da Saúde. (2015). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado – Brasília: Ministério da Saúde*.
- Ministério da Saúde. (2016) Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. *Triagem neonatal biológica: manual técnico – Brasília: Ministério da Saúde*.
- Mulaku, M. et al. (2013) Evidence review of hydroxyurea for the prevention of sickle cell complications in low-income countries. *Archives of disease in childhood*, 98(11), 908-14.
- Rocha, R. et al. (2022). Knowledge of mothers about sickle cell trait and disease: a qualitative study. *Revista Brasileira de Enfermagem [online]*, 75(01).
- Roman, C. Campos, M. S. & Bueno, D. (2019). Itinerário terapêutico como busca do cuidado ao paciente com doença falciforme *Rev. baiana saúde pública ;* 43(3), 523-538.
- Sabarense, A. P. et al. (2014) Characterization of mortality in children with sickle cell disease diagnosed through the Newborn Screening Program. *Jornal de Pediatria*, 91(3), 242-247.
- Sarat, C. N. F. et al. (2019). Prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio. *Acta Paul Enferm*, 32(2).
- Silva, N. C. H. et al. (2017). As técnicas para o diagnóstico da anemia falciforme: uma revisão de literature. *Ciências Biológicas e de Saúde Unit Facipe*, 3(2), 33-46.
- Thomaz, R. et al. (2019). Prospective longitudinal follow-up of children with sickle cell disease treated with hydroxyurea since infancy. *Pediatr Blood Cancer*, 3(1).
- Toledo, S. L. O. et al. (2020) Avaliação da qualidade de vida de pacientes com Doença Falciforme. *Rev. méd. Minas Gerais*, 30(1), 1-8.
- Zanello, E. et al. (2015). Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr*, 41(1), 07-17.