



INTER
FACES
CIENTÍFICAS

SAÚDE E AMBIENTE

ISSN IMPRESSO 2316-3313

E-ISSN 2316-3798

DOI 10.17564/2316-3798.2016v4n2p19-28

O DIAGNÓSTICO DAS CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME: DESAFIOS E PERSPECTIVAS DE ENFRENTAMENTO

CHILDREN WITH SICKLE-CELL DISEASE DIAGNOSIS: CHALLENGES AND PERSPECTIVES OF COPING

EL DIAGNÓSTICO DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDAD DE CÉLULAS FALCIFORMES: DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS DE AFRONTAMIENTO

Cintia Aparecida Ataíde¹

Janete Ricas²

RESUMO

A Doença Falciforme é uma doença de característica genética, considerada como um problema de saúde pública, devido alta morbimortalidade e diversas complicações clínicas. O presente estudo, de natureza qualitativa, teve por objetivo compreender o impacto do diagnóstico da doença falciforme para o contexto familiar. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 12 mães/cuidadoras de crianças que foram diagnosticadas portadoras da doença falciforme por meio da triagem neonatal. Os resultados

apontam a forte influência dos fatores socioeconômicos sobre a reação da família; a ausência da participação paterna no tratamento da criança e a educação em saúde como facilitadora na compreensão diagnóstico da doença falciforme.

PALAVRAS-CHAVE

Doença Falciforme. Família. Triagem Neonatal.

ABSTRACT

Sickle-cell disease is genetic disease with a high morbimortality rate due to several complications, being considered as a public health problem. This qualitative study attempts to understand the impact of sickle-cell disease diagnosis in the context of family. In this study were realized semi-structured interviews with 12 mothers/caretakers, whose children had received the diagnosis through the neonatal screening. As a result, we noticed: a strong influence by social and economics factors on the family's reaction, especially the financial overload; the absence of the father participation on the child's treatment;

the initial difficulty in understanding the diagnosis. It was also ascertained that the mother/caretaker's suffering is intensified by the child's pain. It is important to highlight that written informative material and Health Education meetings in the hematology sector strongly contributed to the understanding of the disease by the family.

KEYWORDS

Sickle-cell disease. Family. Neonatal screening.

RESUMEN

La enfermedad de células falciformes es una enfermedad de característica genética, considerada como un problema de salud pública, debido a la alta morbilidad, y varias complicaciones clínicas. El presente estudio, de carácter cualitativo, orientado a comprender el impacto del diagnóstico de la enfermedad de células falciformes en el contexto familiar. Entrevistas semiestructuradas con 12 de las madres/cuidadoras de niños que fueron diagnosticados con la enfermedad de células falciformes mediante la pesquisa neonatal. Los resultados indican una fuerte in-

fluencia de factores socioeconómicos en la reacción de la familia; la falta de participación paterna en el tratamiento de los niños y la educación en salud como facilitador en la comprensión del diagnóstico de la enfermedad de células falciformes.

PALABRAS CLAVE

Enfermedad de células falciformes. Familia. Pesquisa Neonatal.

1 INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme é uma anemia hemolítica, de evolução crônica, cuja manifestação clínica é variável de acordo com a idade e é decorrente da presença de uma hemoglobina anormal, conhecida com Hemoglobina S (Hb S). É a doença genética mais comum no Brasil, com alto índice de morbimortalidade consequente a diversas complicações decorrentes da doença, sendo assim considerada como um problema de saúde pública (KA; GREEN, 2000; LOBO ET AL., 2003; SILLA, 1999; SERJEANT, 1997; SERJEANT, 2000).

É uma patologia que apresenta severas manifestações clínicas, principalmente nos primeiros cinco anos de vida da criança falcêmica. Cursa com alto índice de morbimortalidade, consequente a complicações vaso-oclusivas, como crises recorrentes de dor, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico, priapismo, necrose asséptica de ossos e acidentes vasculares cerebrais. (SILVA ET AL., 1993; ABIODUN, 1993; SILLA, 1999; BANDEIRA ET AL., 1999; DOVER; PLATT, 1998).

Em virtude das graves manifestações clínicas, alta incidência e morbimortalidade, em 2001, foi implantado no Brasil o diagnóstico precoce das hemoglobinopatias por meio da Triagem neonatal/Teste do Pezinho (BRASIL, 2001b; BRASIL, 2004). Passando a ser detectada de maneira mais rápida, foi possível proporcionar tratamento mais qualificado aos portadores da doença falciforme, ampliando a prevenção das suas manifestações clínicas, minimizando as intercorrências e, conseqüentemente, aumentando a sobrevivência e melhorando a qualidade de vida dos portadores (SILVA; ATAIDE, 2002a; SILVA; ATAIDE, 2002b).

No entanto, a situação de adoecimento, seja crônica ou aguda, pode trazer diversas implicações na vida do paciente e da sua família (BILAC, 2005; CAMON, 2001; SANTOS; SEBASTIANI, 1995). O diagnóstico de uma doença em uma criança, sobretudo recém-nasci-

da, dispara intensas reações emocionais, tais como: negação, revolta, ansiedade, angústia devido ao medo da morte, da incapacidade e dos obstáculos provocados pelo adoecimento, intensa frustração pela ruptura da imagem construída do filho ideal – que deveria ser “saúdável e perfeito” (AGUIAR; MELO, 2006; MELLO FILHO; BURD, 2004; CAMPOS ET AL, 2004; SILVA; DESSEN, 2001; MENANDRO,1995).

A construção psíquica de um modelo de criança “perfeita”, idealizada pelos pais, bem como a construção social e cultural em que se ancoram os familiares para a chegada do bebê, criam uma série de planejamentos e expectativas diante do novo integrante do grupo familiar (TETELBOM ET AL., 1993; CASTRO; PICCININI, 2002; BORTELO, 2006; AGUIAR; MELO, 2006; MENANDRO,1995). Esse processo, habitualmente complexo, pode se transformar num desafio muito maior, em circunstâncias especiais, como, por exemplo, na constatação de alguma anormalidade e /ou patologia na criança esperada (CAVALCANTE, 2001; CHIATONE, 1995; ROMANO, 1999).

O diagnóstico precoce por meio da Triagem Neonatal tornou-se um diferencial no tratamento da Doença Falciforme, mas compreender as implicações psicossociais dessa doença para o contexto familiar torna-se um diferencial para um tratamento e acompanhamento mais adequado aos portadores da doença (OHAERI; SHOKUNBI, 2001; SILVA; ATAIDE, 2002a).

Partindo desse princípio o presente estudo buscou analisar as principais reações do diagnóstico da doença falciforme, os principais enfrentamentos e desafios mediante o processo de adoecimento. Compreender o impacto do diagnóstico da doença falciforme permitirá a construção de dispositivos em saúde para a redução dos conflitos psicossociais do adoecimento, viabilizando um tratamento de qualidade, mais humano e eficiente aos pacientes.

2 METODOLOGIA

A pesquisa qualitativa foi o instrumento utilizado para compreender os desafios e perspectivas do diagnóstico da doença falciforme para o contexto familiar. Do ponto de vista metodológico, a pesquisa qualitativa é uma ferramenta indicada para estudar os aspectos subjetivos e fenômenos psicossociais do ser humano, entre os quais, podemos destacar a vivência de doenças (TOMAZI; YAMAMOTO, 1999; GOMES, 1994). Este tipo de construção metodológica viabilizará um melhor aprofundamento dos processos que estão inseridos no diagnóstico da doença falciforme.

Este estudo foi pautado na concepção ética de pesquisa em seres humanos e pelos princípios da Bioética, que se baseia no respeito e na necessidade de resgatar o sujeito moral, participativo e autônomo que está envolvido na pesquisa (PESSINI; BARCHI-FONTAINE, 2001). Após aprovação do comitê de ética em pesquisa, iniciou o processo de entrevista com o familiar, responsável pelo cuidado direto da criança portadora da doença falciforme. Os participantes foram esclarecidos acerca dos objetivos da pesquisa, e, após livre consentimento, a entrevista foi conduzida (MACHADO, 2002; GIL, 2002).

Os participantes escolhidos pelo critério de inclusão da pesquisa foram pais (pai ou mãe) e/ou cuidadores que receberam a constatação do diagnóstico por meio da triagem neonatal e que tenham um mínimo de 6 a 14 meses de convivência com a criança portadora da doença falciforme. Participaram desse estudo 12 mães/e ou responsáveis diretas da criança portadora dessa doença.

Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista semiestruturada. Neste estudo, a amostra não foi previamente determinada. Para estabelecê-la utilizou-se o “Critério de Saturação” (TURATO, 2003; DESLANDES, 1994). De acordo com esse tipo de critério, o número ideal de entrevistas é atingido quando respostas

começam a ser repetidas pelos novos sujeitos que se vão acrescentando à amostra. A cada entrevista, a narrativa da família era analisada minuciosamente, e constatou-se que a saturação dos dados ocorreu na nona entrevista. No entanto, foram efetivadas mais três entrevistas, a fim de reforçar a saturação, garantindo melhor apreciação dos dados.

A técnica de análise do conteúdo foi escolhida para a lapidação dos dados obtidos. De acordo com Turato (2003), a análise de conteúdo é uma das técnicas mais usuais para a abordagem analítica dos dados apreendidos na pesquisa qualitativa. O Discurso do Sujeito Coletivo (LEFÈVRE, 2003) foi o instrumento utilizado para a categorização e organização dos resultados da pesquisa.

Foi realizada a leitura minuciosa e exaustiva de cada entrevista com o objetivo de organizar os relatos em temas e categorias. A fim de se validar a análise utilizou-se o recurso de “triangulação” com outros profissionais (médico, psicólogo e assistente social) que atuam na área da saúde, para que outros olhares pudessem fornecer uma maior contribuição para a análise do fenômeno estudado, conferindo maior validade ao estudo.

Esse recurso, de acordo com Minayo (1993) consiste na combinação e no cruzamento de diversos pontos de vista por meio do trabalho conjunto de vários pesquisadores, de múltiplos informantes e de múltiplas técnicas de coleta de dados a fim de verificar e validar a análise dos dados.

3 RESULTADOS

A amostra estudada apresenta um perfil de família monoparental feminina. A estrutura familiar apresenta um número médio de quatro pessoas na residência, a cuidadora principal não trabalha ou deixou de trabalhar para dedicar ao cuidado da criança. A renda familiar é menor ou igual a um salário mínimo, caracterizando um nível sócio econômico baixo.

No grupo estudado havia além das mães biológicas, uma tia e uma mãe adotiva. Neste estudo, as narrativas das famílias evidenciam ausência da figura paterna no cuidado da criança, os pais raramente acompanham seus filhos às consultas e no tratamento. Verificamos nesses casos a mãe como a principal cuidadora da criança falciforme. Em relação ao impacto do diagnóstico da doença falciforme foram categorizados quatro temas centrais:

Tema 1	Sentimentos e reações no recebimento do diagnóstico.
Tema 2	Percepções sobre a comunicação do diagnóstico e compreensão acerca da doença.
Tema 3	Principais mudanças, dificuldades e preocupações da família após o diagnóstico da doença falciforme.
Tema 4	Estratégias de enfrentamento da família para melhor aceitação da doença

Em relação ao Tema 1, Sentimentos e reações no recebimento do diagnóstico, o impacto inicial está demarcado por reações de choque pelo inesperado, de revolta pelo adoecimento da criança, pelo susto, pela tristeza, pelo desespero, e muitas vezes pelo temor do desconhecido. Os discursos a seguir retratam essa situação inicial:

[...] quando a gente descobre assim, eh... dá um choque, né? E aí a gente fica... poxa! Muitas vezes a gente até se pergunta, né? Por que isso aconteceu comigo?... no início foi difícil[...] (D04). [...] a mulher que passou para o meu esposo falou que ia ficar deficiente se eu não viesse logo! Que ela, ela...; me alarmou, né!?. Eu levei um susto! É! E eles não me falaram o nome da doença que ela iria ter. (D 05).

As famílias estudadas apontam nesse momento inicial, o medo de que a alteração encontrada no teste do pezinho fosse alguma doença mental. Esse aspecto pode ser um reflexo cultural, que associa diretamente o Teste do Pezinho ao diagnóstico de deficiên-

cias mentais, apesar do fato de que ele já vem fazendo a detecção precoce de diversas patologias.

Fiquei preocupada, né? Achei que ela tava com problema, deeee [...] aquela doença [...] Eh, esses problemas que dá nas crianças que ficam abobadas, achei que fosse isso [...]. (L11). [...] eu, assim... planejei durante 02 anos praticamente, né?! Pra ficar grávida, daí quando nasce, você vê uma criança perfeita, né?! Mas saber que ela tem um problema foi um choque!!! (D05). A gente assustou assim.. poxa lá na Apae, né? A gente não sabia qual era o serviço direito, deles, né? que tinha outras coisas envolvidas além da, da, da ...das outras crianças que tem Síndrome de Down ... ai depois a gente foi assimilando [...]. (F 07).

O Tema 2, Percepções sobre a comunicação do diagnóstico e compreensão acerca da doença, verifica-se que não houve relato sobre a postura do profissional de saúde no momento de transmitir o diagnóstico da criança. Apesar de ser um dado de grande interesse, os discursos apontam apenas a adequação do conteúdo que foi transmitido. No entanto, observa-se que há certa dificuldade no entendimento concreto sobre a doença, fato que pode ter sido acentuado pelo sofrimento psíquico, intenso, nesse momento inicial do diagnóstico.

As principais preocupações da família após o diagnóstico da doença falciforme foram com as intercorrências e sequelas da doença, que, no imaginário dos sujeitos, estão fortemente associadas à possibilidade de morte: “Ai eu fico preocupada, assim [...] achando assim que ele..., que ele pode dar alguma [...] Ah porque a Dra. falou assim que ele pode até morrer, se ele , se ele não fosse cuidado direito” (C 03).

O cuidado integral da criança é uma das principais mudanças e dificuldades retratadas pelos sujeitos da pesquisa, geralmente a mãe abre mão do trabalho, da vida social e vive exclusivamente para a criança doente. Um dos diversos conflitos se instaura nesse momento, pois, para garantir o tratamento, as mães deparam com a necessidade de trabalhar e se veem impossibilitadas, devido à demanda muito grande em relação ao cuidado e ao tratamento:

Sinto falta do emprego, pra poder cuidar da minha filha, de um lugar pra eu morar, porque eu moro com a minha mãe, dependendo dela pra tudo! [...] era pra eu ter ido embora de casa, só não fui por causa da menina! É uma barra! Por isso eu falo, se ela [...] não tivesse esse probleminha, eu já tinha arrumado um jeito de sair daquela casa de minha mãe, mas eu [...] penso mais na minha filha [...]. (E 05).

O Tema 4 retrata as principais estratégias de enfrentamento da família para melhor aceitação da situação de adoecimento. A negação é a principal reação ao receber o diagnóstico da Doença Falciforme. Como estratégia de ajustamento diante do stress provocado pela doença, a família, inicialmente, evita falar do assunto:

[...] no começo foi difícil, eu nem gostava que tocasse no assunto [...] Ah, porque isso me incomodava, eu não aceitava... Não sei... eu ficava com pena dela, medo dela ficar sofrendo, de ficar doente, de ter complicações, e nem queria que ela ficasse internada no hospital, por isso eu nem gostava de ficar comentando Não aceitava, os meus filhos tudo bom e porque a L é assim? (L 11).

Esse mecanismo, no entanto, como em todas as doenças evolutivas, não tem como se manter diante da realidade do sofrimento físico e da necessidade do tratamento, sendo substituído gradativamente por outros mais adequados: “[...] eu fiquei triste, mas hoje em dia... eu tenho como uma meta na minha vida! Cuidar o máximo possível da minha filha! Dar amor, carinho pra ela! [...] Esquecer que ela tem essa doença!” (D 04).

A fé religiosa foi uma estratégia utilizada para lidar melhor com a condição de adoecimento da criança. O discurso coletivo aponta a fé como uma ferramenta para minimizar o sofrimento, manter a esperança, sem pôr em risco o tratamento da criança, pois é retratada como dispositivo sustentador, não deixando de lado o papel da família como responsável pelo cuidado da criança.

Os discursos das cuidadoras apontam como estratégia de enfrentamento as ações de educação em saúde. As narrativas apontam que as ações de educação em saúde são dispositivos que facilitam o en-

tendimento sobre os aspectos da doença, deixando a família mais segura, assegurando um tratamento mais adequado da criança: “Há pensei que ele ia morrer! porque qualquer crise que ele desce [...] Encaminhou para cá! Ai eu vim [...] a Dra. P conversou também! Ai eu participei da reunião, vi o pessoal falando, ai eu entendi!” (C 03).

4 DISCUSSÃO

Embora as reações da família tenham sido semelhantes às descritas pela literatura científica sobre reações ao diagnóstico de outras doenças crônicas no período neonatal, existem particularidades em relação ao enfrentamento e as perspectivas das famílias ao deparar com o diagnóstico da doença falciforme.

De forma semelhante a outras patologias, o discurso do sujeito coletivo aponta que além do sofrimento psíquico e das diversas adaptações, mudanças, inseguranças e limitações que são provocadas pelo diagnóstico da doença falciforme, há também os componentes de ordem social, tais como desemprego, baixo poder aquisitivo e desestruturação familiar, que intensificam ainda mais o impacto do diagnóstico. A sobrecarga financeira provocada pelos gastos com a criança foi uma presença relevante nas falas das mães.

Nesse quadro social, um dado relevante que emergiu neste estudo foi o fato de a mãe ser frequentemente a principal ou a exclusiva cuidadora da criança. Diversos estudos já sinalizam que os cuidados a pacientes crônicos, em sua grande maioria, são realizados pela mulher, fato que observamos também neste estudo. Essa realidade tem sido também observada no grupo estudado.

A peculiaridade mais relevante da doença falciforme, no momento inicial de seu diagnóstico, é a não-visibilidade, devido à ausência de sinais e sintomas. Quando a família depara com a notícia da doença, porém não percebe a criança doente, os conflitos e sofrimentos psíquicos provocados são prolonga-

dos, sobretudo pela negação do adoecimento. Em alguns casos, a adesão ao tratamento da criança foi prejudicada em função desse processo.

Chamou atenção, também, a associação feita pelas mães, no início do processo, do problema da criança com doenças mentais, pelo fato de o diagnóstico ser feito pelo teste do pezinho, e o diagnóstico específico ser informado na Apae. A fantasia de presença de doenças mentais e síndromes é um agravante do sofrimento familiar.

Esse fato, aliado ao estado emocional da família no momento da informação, apareceu nos discursos das mães/cuidadoras como explicação para o difícil entendimento da doença. Provavelmente, o nível educacional e em alguns casos a habilidade do profissional que transmitiu o diagnóstico também foram importantes. Outro fator que contribuiu para a intensidade e prolongamento do sofrimento foi o fato de a doença falciforme ser ainda relativamente desconhecida popularmente. O estudo aponta a importância dada pelas entrevistadas às informações escritas recebidas e às reuniões de Educação em Saúde.

Também peculiar à natureza dessa doença destaca-se a presença do medo de não conseguir identificar os sinais de crise e agravamento da doença em tempo hábil para socorro. Foi bastante evidente também, o temor da morte, talvez esse comportamento fosse reforçado no imaginário da família, devido ao grande risco apresentado pela doença falciforme, nos primeiros anos de vida criança.

Uma ausência importante a ser relatada é a referência das mães às questões genéticas da doença. Atribuímos que essa ausência pode ser acentuada pelos desajustes emocionais que enfrentam no momento desse diagnóstico, apontando ou a não compreensão das informações de forma global ou a não-atribuição de importância da questão genética. De qualquer forma, devido à importância da questão

genética no controle social da doença, seriam recomendados estudos para aprofundamento do tema.

5 CONCLUSÃO

A organização de uma rede de assistência que atenda de forma integral à criança portadora da doença falciforme deve garantir que as questões psicossociais sejam consideradas e que a família também seja assistida, principalmente, no período inicial de diagnóstico, para a compreensão da doença, para a elaboração de conflitos e para a reestruturação da convivência e dos cuidados com a criança.

Os profissionais de saúde devem ter consciência de sua importância no apoio à família e ser preparados para isto. A partir do momento em que se viabiliza um espaço de escuta para essas famílias, permitindo a expressão de suas vivências, seus sofrimentos, suas angústias e, sobretudo, o entendimento de suas dificuldades, compreensão de suas demandas, tornam-se mais eficazes as nossas tentativas de apoio e de orientação em saúde, para uma participação cooperativa no tratamento.

Como sugestão de melhoria contínua na assistência ao portador da doença falciforme, sugerimos a implantação de grupos de apoio ao diagnóstico, para a família. Este seria um espaço de escuta, reflexão e trocas de experiências, onde a família tivesse a possibilidade de discutir as suas dúvidas com outras famílias, contextualizando a nova situação no seu cotidiano, se organizando e mobilizando ações de melhorias no cuidado da criança.

Campanhas de divulgação das características da doença, sua natureza genética e as possibilidades de assistência e tratamento podem também ser úteis na compreensão da doença e na mobilização popular para apoio objetivo e emocional às famílias afetadas. Além disso, com certeza, será de utilidade na sua prevenção dos agravamentos da doença.

REFERÊNCIAS

ABIODUN, O. A. psychosocial complications and management of sickle cell disease. **East. Afr. Med. J.**, v.70, Nairobi, 1993. p.40-42.

AGUIAR, M. J. B.; MELO, M. M. O. **Reações da família ao paciente com malformação congênita**. Disponível em: <http://www.medicina.ufmg.br/edump/ped/malformação_congênita.htm>. Acesso em: 23 abr. 2006.

ANGERAMI-CAMON, V. A. *et al.* **Psicossomática e a psicologia da dor**. São Paulo: Pioneira, 2001.

ARAUJO, M. C. P. E. *et al.* Prevalence of abnormal hemoglobins in newborns in Natal, Rio Grande do Norte, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, v.20, n.1, Rio de Janeiro, , jan./feb. 2004. p.123-128. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000100027>. Acesso em: 25 set. 2005.

BANDEIRA, F. M. G. C. *et al.* características de recém-nascidos portadores de hemoglobina S detectados através de triagem em sangue de cordão umbilical. **J. Pediatr.**, v.75, Rio de Janeiro, 1999. p.167-171.

BILAC, E. D. Família: algumas inquietações. In: CARVALHO, M. C. B (Org.). **A família contemporânea em debate**. 6.ed. São Paulo: Cortez, 2005. p.29-37.

BORTELO, V. Representações de familiares de pacientes psicóticos sobre a doença mental através do discurso do sujeito coletivo. **Psicologia hospitalar**, v.1, n.1, São Paulo, 2004. p.9-21.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília, 2001a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente**. Brasília, 2001b. p.13-35.

BRASIL Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 2004.

CAMPOS, E. M. P.; ALVARES, M.; ABREU, P. Infância e família. In: FILHO, M. J.; BURD, M. (Org.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. Cap. 10. p.205-215.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estud. psicol.**, v.9, n.1, Natal, jan-abr. 2004. Disponível em: <<http://www.bvs-psi.org.br/>>. Acesso em: 5 mar. 2006.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.15, n.3, Porto Alegre, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/>>. Acesso em: 10 mar. 2006.

CHIATTONI, H. B. C. A criança e a morte. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. *et al.* (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1995. Cap.2. p.69-141.

CHIZZOTI, A. **A pesquisa em ciências humanas e sociais**. 2.ed. São Paulo: Cortez, 1995. p.77-87.

DESLANDES, S. F. A construção do projeto de pesquisa. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1994. Cap.2. p. 31-50.

DOVER, G. J.; PLATT, O. S. Sickle cell disease. In: NATHAN, D. G.; ORKIN, S. H. (Ed.). **Hematology of infancy and childhood**. 5.ed. v.1, Philadelphia: W. B. Saunders, 1998. p.762-809.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOMES, R. A Análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa**

- social:** teoria, método e criatividade. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1994. Cap.4. p.67-79.
- KA, A.; GREEN, J. Psychological therapies for sickle cell disease and pain. **Cochrane Data base Syst Rev.** n.1, 2000. CD003968.
- LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. O **Discurso do sujeito coletivo:** um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Desdobramentos. Caxias do Sul (RS): EDUCS, 2003. p.256.
- LOBO, C. L. C. *et al.* Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. **Rev. Panam Salud Publica**, v.13, n.2-3, Washington, fev-mar. 2003. p.154-159.
- MACHADO, M. N. M. **Entrevista de pesquisa:** a interação pesquisador/entrevistado. Belo Horizonte: C/Arte, 2002. p.152.
- MELLO FILHO, J.; BURD, M. **Doença e família.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- MENANDRO, M. C. S. **Convivência familiar com afetado por distrofia muscular de duchenne:** da comunicação às estratégias de enfrentamento. 1995. 174f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Departamento de Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 1995.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 2.ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1993. Cap.1. p.19-37.
- MINAYO, M. C. S.. **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1994.
- OHAERI, J. U.; SHOKUNBI, W. A. Attitudes and beliefs of relatives of patients with sickle cell disease. **East. Afr. Med. J.**, v.78, Nairobi, 2001. p.228-233.
- OHAERI, J. U.; SHOKUNBI, W. A. **Manual de doenças Crônico-degenerativas e obesidades as doenças crônicas:** estratégia mundial sobre alimentação saudável, atividade física e saúde. Brasília, 2003.
- PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Bioética:** alguns desafios. São Paulo: Loyola, 2001.
- ROMANO, B. W. **Princípios para a prática de psicologia clínica em hospitais.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora da doença crônica. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. *et al.* (Org.). **E a psicologia entrou no hospital.** São Paulo: Pioneira, 1995. p.147-181.
- SERJEANT, R. G. SICKLE-CELL DISEASE. **LANCET**, V.350, 1997. P.725-730.
- SERJEANT, R. G. SCREENING FOR SICKLE-CELL DISEASE IN BRAZIL. **LANCET**, V.356, N.8, JUL. 2000. P.168-169.
- SILLA, L. M. R. Doença Falciforme: um grave e desconhecido problema de saúde pública no Brasil. **J. Pediatr.**, v.75, n.3, Porto Alegre, 1999. p.145-146.
- SILVA, C. M. F.; ATAIDE, C. A. Avaliação da percepção da qualidade de atendimento prestado as crianças e adolescentes portadores de doença falciforme: uma análise a partir da opinião de pais e cuidadores. In: CONGRESSO ESPIRITOSSANTENSE DE PEDIATRIA, 17. **Anais...** Vitória, 2002a.
- SILVA, C. M. F.; ATAIDE, C. A. Avaliação da percepção da qualidade de atendimento prestado as crianças e adolescentes portadores de doença falciforme: uma análise a partir da opinião de profissionais. In: CONGRESSO ESPIRITOSSANTENSE DE PEDIATRIA, 17. **Anais...** Vitória, 2002b.
- SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da

criança. **Psic. Teor. e Pesq.**, v.17, n.2, Brasília: UNB, maio-ago. 2001. p.133-141.

SILVA, R. B. P.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. The sickle cell disease as a Public Health problem in Brazil. **Rev. Saúde Pública**, v.27, n.1, São Paulo, feb. 1993. p.54-58.

TETELBOM, M. *et al.* A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **J. Pediatr.**, v.69, n.1, Porto Alegre, 1993.

TOMAZI, N. G. S.; YAMAMOTO, R. M. **Metodologia de pesquisa em saúde: fundamentos essenciais.** Curitiba: As autoras, 1999.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico – qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas.** 2.ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

Recebido em: 13 de janeiro de 2016
Avaliado em: 14 de janeiro de 2016
Aceito em: 15 de janeiro de 2016

1. Bacharel em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo; Mestre em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina Universidade Federal de Minas Gerais; Especialista em Planejamento, Implementação e Gestão em EaD (UFF). E-mail: cintiaataide@yahoo.com.br
2. Professora Titular do Curso de Medicina da Faculdade de Medicina Universidade Federal de São João Del Rei (UFSJ) E-mail: janrincas@gmail.com