



FACULDADE EVANGÉLICA DE GOIANÉSIA

PATRÍCIA VALÉRIO MENDANHA

**DIFICULDADES ENCONTRADAS PELOS RESPONSÁVEIS POR PACIENTES
COM DOENÇA FALCIFORME PARA OBTER O TRATAMENTO**

Publicação nº: 02/2021

Goianésia

2021



FACULDADE EVANGÉLICA DE GOIANÉSIA

PATRÍCIA VALÉRIO MENDANHA

DIFICULDADES ENCONTRADAS PELOS RESPONSÁVEIS POR PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME PARA OBTER O TRATAMENTO

Artigo de TCC apresentado ao curso de Bacharelado em Enfermagem da Faculdade Evangélica de Goianésia – FACEG – como requisito para a obtenção do grau de bacharel, sob a orientação da Prof^a. Dra. Agnes Raquel Camisão.

Goianésia

2021

**ASSOCIAÇÃO EDUCATIVA EVANGÉLICA
FACULDADE EVANGÉLICA DE GOIANÉSIA
CURSO DE ENFERMAGEM**

**DIFICULDADES ENCONTRADAS PELOS RESPONSÁVEIS POR PACIENTES
COM DOENÇA FALCIFORME PARA OBTER O TRATAMENTO**

PATRÍCIA VALÉRIO MENDANHA

**MONOGRAFIA DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM APRESENTADA COMO
PARTE DOS REQUISITOS NECESSÁRIOS À OBTENÇÃO DO GRAU DE
BACHARELA EM ENFERMAGEM.**

APROVADA POR:

AGNES RAQUEL CAMISÃO, DOUTORA
Faculdade Evangélica de Goianésia- FACEG - GO
ORIENTADORA

ELIAS EMANUEL SILVA MOTA, DOUTOR
Faculdade Evangélica de Goianésia – FACEG-GO
EXAMINADOR

CELSO RIBEIRO DE ALMEIDA, DOUTOR
Universidade Estadual de Campinas- UNICAMP
EXAMINADOR

Goianésia

03/12/2021

CESSÃO DE DIREITOS

NOME DA AUTORA: Patrícia Valério Mendanha

GRAU: BACHAREL EM ENFERMAGEM

ANO: 2021

É concedida à Faculdade Evangélica de Goianésia permissão para reproduzir cópias desta Monografia de Graduação para únicos e exclusivos propósitos acadêmicos e científicos. A autora reserva para si os direitos autorais de publicação. Nenhuma parte desta Monografia pode ser reproduzida sem a autorização por escrito da autora. Citações são estimuladas, desde que citada a fonte.

Patrícia Valério Mendanha

Nome: PATRÍCIA VALÉRIO MENDANHA

CPF: 021.213.651-84

Endereço: Rua 11, Qd. 09, Lt.04, Bairro Alfredo Sebastião Batista

E-mail: patriciamendanha14@gmail.com

Dedico este trabalho a Deus, por me dar forças e não me deixar desistir, e aos meus pais, que sempre me incentivaram.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por me dar forças nessa caminhada para lutar e realizar meus sonhos.

Agradeço também aos meus pais, por sempre estarem comigo, incentivando-me a ir atrás dos meus objetivos.

Agradeço também à minha orientadora, Agnes Raquel, que esteve comigo durante toda a realização deste trabalho.

Enfim, agradeço a todos os professores, aos colegas de sala e amigos que estiveram juntos comigo durante esta jornada!

Entrega o teu caminho
ao Senhor; confia nele, e
ele tudo fará.

Salmos 37:5.

Sumário

INTRODUÇÃO	10
MÉTODOS.....	11
RESULTADOS	14
DISCUSSÃO	17
CONCLUSÃO	18
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	19

Dificuldades encontradas pelos responsáveis por pacientes com Doença Falciforme para obter o tratamento

Difficultes encountered by those responsible for patients with Sickle Cell Disease in obtaining treatment

Dificultades que encuentran los responsables de los pacientes con anemia de células falciformes para obtener tratamiento

(Este artigo deverá ser enviado à Revista Enfermagem Digital Cuidados e Promoção da Saúde- REDCPS)

Patrícia Valério Mendanha¹, Geoeselita Borges Teixeira², Paolla Coelho Araújo³, Elias Emanuel Silva Mota⁴, Lilhian Alves de Araújo⁵, Lais Cardoso do Nascimento⁶, Agnes Raquel Camisão⁷

Faculdade Evangélica de Goianésia (FACEG), Brasil.

Endereço para correspondência:

Agnes Raquel Camisão

E-mail: agnescamisao1963@gmail.com

Resumo

Objetivo: Identificar na literatura dificuldades encontradas pelos responsáveis por pacientes com Doença Falciforme para obter o tratamento. **Métodos:** Trata-se de uma revisão integrativa guiada pela metodologia PRISMA, a partir da pergunta norteadora: Quais são as dificuldades encontradas pelos responsáveis por pacientes com Doença Falciforme para obter o tratamento? No que concerne à questão norteadora, essa foi desenvolvida através da estratégia PICO. **Resultados:** A amostra final resultou em três artigos publicados em periódicos nacionais, entre os anos de 2015 e 2020. Após a análise dos estudos, emergiram 3 categorias: Dificuldades enfrentadas para obter o tratamento; Desconhecimento da doença, Transformações na vida. **Conclusão:** Em síntese, o estudo evidenciou dificuldades como: desconhecimento acerca da doença; acesso aos serviços de saúde, devido às condições financeiras; transformações e mudanças de rotinas e da vida futura após o diagnóstico da patologia, tanto para os pacientes quanto aos seus responsáveis.

Descritores: Enfermagem, Doença Falciforme, Diagnóstico Tardio, Tratamento

Abstract

Objective: To identify in the literature the difficulties encountered by those responsible for patients with sickle cell disease to access treatment. **Methods:** This is an integrative review guided by the PRISMA methodology, based on the guiding question: What are the difficulties encountered by those responsible for patients with sickle cell disease to access treatment? The guiding question of the study was developed through the PICO strategy. **Results:** The final sample resulted in three articles published in national journals, between the years 2015 and 2020. After the analysis of the studies three categories emerged: Difficulties faced to access treatment, Unknowledge of the disease, Transformations in life. **Conclusion:** In summary, the study showed difficulties such as lack of knowledge about the disease, access to health services due to financial conditions, transformations and changes in daily routines and future life after the diagnosis of the pathology, both for patients and their guardians.

Descriptors: Nursing, SickleCell Disease, Late Diagnosis, Treatment

Resumen

Objetivo: Identificar en la literatura las dificultades encontradas por los pacientes con enfermedad falciforme para acceder al tratamiento. **Métodos:** Se trata de una revisión integradora guiada por la metodología PRISMA, basada en la pregunta guía: ¿Cuáles son las dificultades que encuentran los responsables de los pacientes con anemia falciforme para acceder al tratamiento? En cuanto a la pregunta guía del estudio, se elaboró mediante la estrategia PICO. **Resultados:** La muestra final resultó en tres artículos publicados en revistas nacionales, entre los años 2015 y 2020. Después de analizar los estudios, surgieron tres categorías: Dificultades enfrentadas para acceder al tratamiento, Desconocimiento de la enfermedad, Transformaciones en la vida. **Conclusión:** En resumen, el estudio mostró dificultades como el desconocimiento de la enfermedad, el acceso a los servicios de salud debido a las condiciones financieras, las transformaciones y cambios en las rutinas y la vida futura después del diagnóstico de la patología, tanto para los pacientes como para sus tutores.

Descritores: Enfermería, Enfermedad de Célula Falciforme, Diagnóstico Tardío, Tratamiento

INTRODUÇÃO

Doença Falciforme é a patologia hereditária monogênica mais comum no Brasil. A causa da doença é uma mutação de ponto no gene da globina beta da hemoglobina, originando uma hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S, ao invés da hemoglobina A. Em determinadas situações, moléculas de hemoglobina S podem sofrer polimerização, com falcização das hemácias, ocasionando encurtamento da vida média dos glóbulos vermelhos, fenômenos de vaso-oclusão e lesão de órgãos. Os pacientes podem ser acometidos por essa patologia desde os primeiros meses de vida⁽¹⁾.

Os principais meios para se realizar o diagnóstico são: triagem neonatal por meio do sangue do cordão umbilical, teste do pezinho ou eletroforese de hemoglobina. Quando os neonatos são diagnosticados como possíveis portadores da doença, após os seis meses de vida, deverão ser reavaliados, se o diagnóstico for positivo, um estudo familiar será realizado para detectar se outros membros da família são portadores. Por meio desta identificação precoce, será possível prestar um tratamento antecipado aos portadores, a fim de evitar complicações, intercorrências e sequelas decorrentes da doença^(2,3).

Após a confirmação da patologia, os familiares ficam amedrontados e apreensivos devido ao desconhecimento acerca da doença e de como será a vida do paciente após o diagnóstico. Na verdade, eles precisam conhecer e ser orientados sobre a doença, para que entendam como cuidar e dar seguimento ao tratamento. Prioritariamente, as mulheres são as principais cuidadoras e dedicam-se de forma integral, possivelmente serão elas que arcarão com as mudanças na rotina familiar e terão que abrir mão do trabalho para uma dedicação exclusiva⁽⁴⁾.

O tratamento se dá por meio de medicamentos, transfusões de sangue e transplante de medula óssea. Tais procedimentos resultam em melhoria da qualidade de vida do

portador, porém, essas medidas são apenas paliativas. Esses pacientes deverão ser acompanhados por uma equipe multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais⁽⁵⁾.

O transplante de medula óssea é uma forma de tratamento, no entanto, há dificuldades para se encontrar doares compatíveis, desta maneira, essa opção muitas vezes é descartada. As transfusões de sangue são discutíveis quanto à segurança, e apenas reduzem os riscos de sobrecarga de ferro na corrente sanguínea e de Acidente Vascular Encefálico⁽⁶⁾.

Os tratamentos farmacológicos são utilizados para prevenir complicações da doença. O uso do medicamento hidroxiureia (HU) tem como objetivo reduzir as crises dolorosas e conseqüentemente às internações, o ácido fólico é importante na formação das hemácias, uma vez que o tempo de vida das hemácias se resume a 10 dias devido à doença. O quelante de ferro é empregado para controlar a quantidade de ferro circulante, e os analgésicos, para as algias⁽⁷⁾.

Diante do exposto, esta pesquisa tem como objetivo identificar quais são as dificuldades encontradas pelos responsáveis por pacientes com Doença Falciforme para obter o tratamento.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura, realizado entre agosto de 2020 a outubro de 2021. Para executar este estudo, foram cumpridas as seguintes etapas: identificação do tema e determinação da questão norteadora; definição dos critérios de inclusão e exclusão; definição das informações a serem extraídas dos estudos; análise dos estudos; interpretação dos resultados e exibição de revisão.

A questão norteadora da pesquisa foi estruturada por meio da estratégia PICO, a qual tem como objetivo informar sobre o significado que uma intervenção, procedimento, processo, estados ou condições de saúde têm para as pessoas num determinado contexto não clínico. Para a construção da pergunta, foi adotada a seguinte estrutura: P (Responsáveis por pacientes com Doença Falciforme); I (Não se aplica); C (Dificuldades encontradas); O (Como obter o tratamento). Desta maneira, a questão norteadora foi: Quais são as dificuldades encontradas pelos responsáveis por pacientes com Doença Falciforme para obter o tratamento?

Como critérios de inclusão, utilizou-se artigos publicados nos últimos 5 anos, no idioma português, textos completos e que correspondessem à temática abordada. Foram excluídos: artigos de revisão integrativa, artigos incompletos, resumos, resumos expandidos.

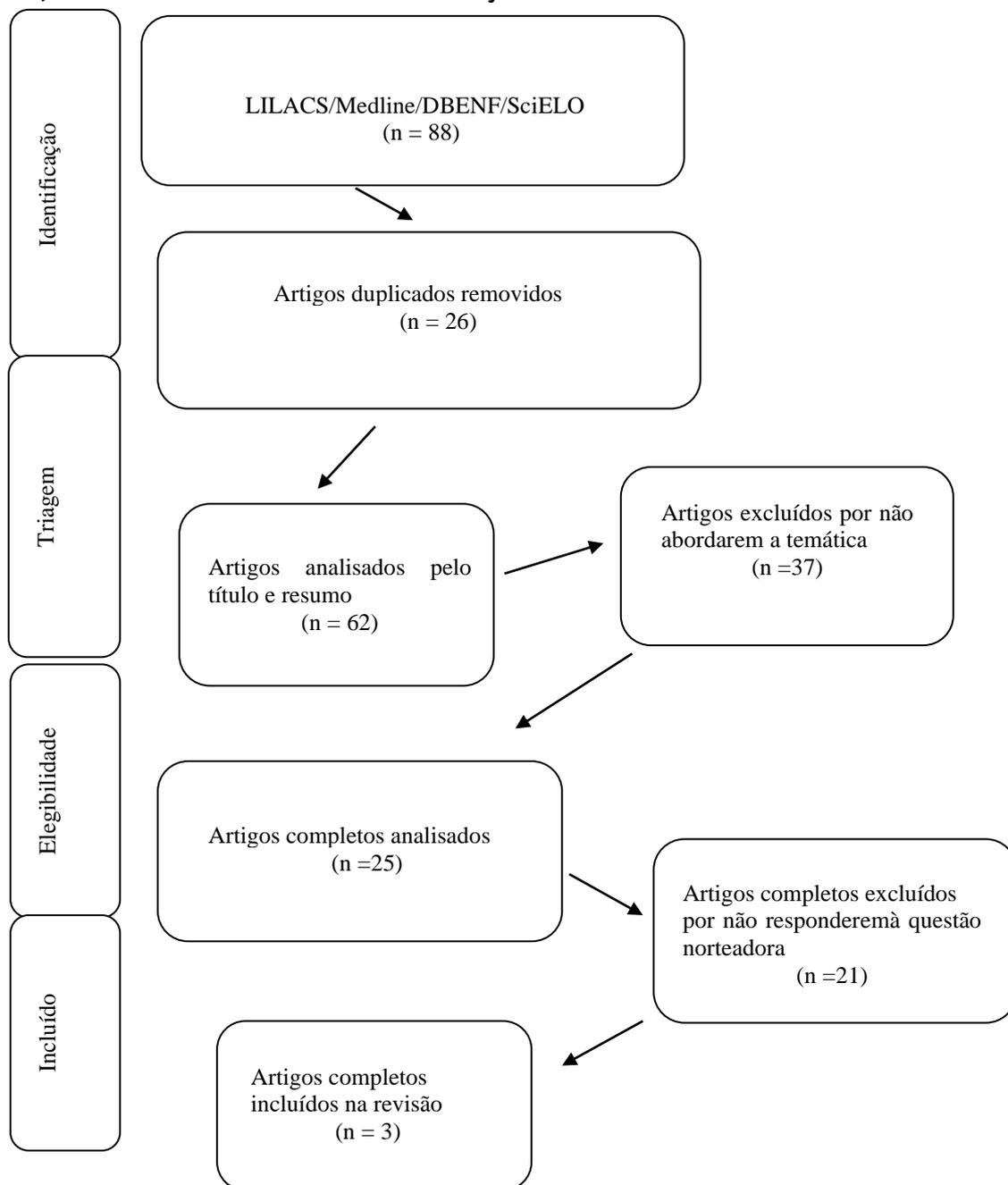
Os descritores em ciências da saúde (DECS) utilizados foram: Enfermagem; Doença Falciforme; Diagnóstico Tardio; Tratamento. A estratégia de busca foi realizada por meio do operador booleano "AND" na seguinte ordem: Enfermagem AND Doença Falciforme AND Tratamento; Doença Falciforme AND Diagnóstico Tardio; Doença Falciforme AND Tratamento; Doença Falciforme AND Enfermagem.

Para busca de dados desta pesquisa, utilizou-se a Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e o Portal CAPES que contempla: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (Medline), Banco de Dados de Enfermagem (BDENF), Scientific Electronic Library Online (SciELO). Os descritores

foram adicionados à plataforma Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), sendo encontrados 88 artigos. Após aplicação de filtros por data, idioma e textos completos, foram retirados 26 duplicados, restando 62 publicações. Após leitura dos títulos e resumos, excluiu-se 37, restando 25 artigos completos para serem lidos e analisados, posteriormente, foram excluídos 21, por não responderem à questão norteadora, restando 3 estudos para serem lidos na íntegra, os quais compuseram esta revisão integrativa.

Para orientar a seleção, foram utilizadas as recomendações do PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses), conforme apresentado na Figura 1.

Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos estudos para a revisão integrativa de literatura, elaborado com base nas recomendações PRISMA.



Fonte: Elaborado pelas pesquisadoras, 2021.

Este estudo de revisão se deu a partir da coleta de informações disponíveis em bases de dados de domínio público, sendo assim, não foi necessário submetê-lo à análise de um Comitê de Ética em Pesquisa. Consideramos que houve garantia da autoria das produções científicas selecionadas para análise.

Resultados

A amostra final resultou em três artigos publicados em periódicos nacionais, entre os anos de 2015 e 2020. Em relação aos tipos de estudos: um transversal e dois descritivos de abordagem qualitativa. Os artigos selecionados foram dispostos no quadro abaixo, contendo as seguintes informações: título; autores/ano; tipo de estudo; objetivo; resposta à pergunta norteadora; limitações do estudo (Quadro 1).

Após a análise dos estudos, 3 categorias emergiram: Dificuldades enfrentadas para obter o tratamento; Desconhecimento da doença; Transformações na vida.

Quadro 1- Dificuldades encontradas pelos responsáveis por pacientes com Doença Falciforme para obter o tratamento. Goiás- GO, Brasil, 2021.

Artigo	Título	Autores/ano	Tipo de Estudo	Objetivos	Resposta à Pergunta Norteadora	Limitações do Estudo
A1	Prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio	Revista Acta Paulista de Enfermagem. Ferreira SNC, Bontempo M F, Júnior F, Antonio M, Corrêa Filho, Caetano AR. ⁽⁸⁾ Ano: 2019	Estudo transversal.	Estimar a prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio, em tratamento nos ambulatórios de hematologia na rede de saúde do Estado do Mato Grosso do Sul de 2013 a 2017; descrever as características sócio demográficas; verificar associações entre os genótipos em relação à idade atual, os genótipos e a idade ao diagnóstico.	A distância entre a residência e o centro de referência; Condição financeira.	Indisponibilidade dos dados completos nos serviços de atendimento ambulatorial.
A2	Experiência da família no manejo da criança com anemia	Revista Enfermagem UERJ Miranda A, Ramos F, Ivo, Lúcia M, Teston, Ferraz E et al. ⁽⁹⁾ Ano: 2020	Estudo descritivo de abordagem qualitativa.	Compreender a experiência da família no manejo da criança com anemia falciforme.	O desconhecimento inicial da doença; Falta de informação.	Impossibilidade de generalização dos resultados em decorrência da realização em um serviço com características

	falciforme : implicações para o cuidado					específicas.
A3	Busca pelo tratamento da crise álgica na doença falciforme : concepções das genitoras	Revista Promoção da Saúde Silva GS,Sousa B, VN; Oliveira EF de, Martins KD, Jesus VS de, Nascimento OC do. ⁽¹⁰⁾ Ano: 2021	Pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa.	Conhecer os aspectos envolvidos na busca por tratamento da crise álgica na doença falciforme, a partir das concepções das genitoras/responsáveis.	Longo percurso entre o domicílio e o hospital, devido à falta de veículo.	Devido ao fato de a coleta de dados ter sido realizada em um único Centro de Atendimento às Pessoas com Doença Falciforme. Deste modo, as narrativas pertinentes e características dos integrantes tornam-se limitadas.

Discussão

Categoria 1- Dificuldades enfrentadas devido à distância e condição financeira.

A1e A3 elenca na distância entre a residência e o centro de referência onde é realizado o tratamento, o longo período de viagem enfrentado pelos responsáveis residentes nas áreas rurais e por aqueles que possuem baixas condições financeiras, agregado à falta de veículo próprio para transportes, caracterizam dificuldades para obter e realizar o tratamento, que estão ligadas ao não oferecimento de assistência nas unidades básicas de saúde. Os entrevistados descreveram utilizar transporte público ou veículos emprestados para chegarem a uma unidade de saúde nos momentos de crise do paciente, porém, quando a situação era muito grave, recorriam ao táxi como alternativa mais rápida.

O tratamento da doença falciforme acarreta aumento nos custos familiares, o que configura uma dificuldade enfrentada pelos responsáveis. Em virtude disso, os responsáveis temem não conseguir manter os cuidados necessários, pois, para garantir o tratamento, precisam trabalhar. As mulheres reiteraram que os cuidados com a criança e a chegada das primeiras manifestações clínicas da doença impossibilitam a vida profissional fora de casa ^(11,12).

Um estudo descreveu sobre a trajetória e as dificuldades das crianças quilombolas com doença falciforme, como a falta de acesso aos serviços de saúde, condições financeiras precárias e falta de entendimento dos profissionais sobre a doença, situações essas que culminam na desistência do tratamento ⁽¹³⁾.

Em meio à história da Doença Falciforme, os falcêmicos, diante do preconceito racial, encontraram dificuldades na efetivação dos seus direitos. Somente com a evolução do movimento negro, essa patologia genética obteve visibilidade perante o Estado. Em 16 de agosto de 2005, baixou-se a Portaria Nº 1.391, instituindo a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias ⁽¹⁴⁾.

Categoria 2 - Desconhecimento da doença e transformações na vida.

A2 relata sobre o desconhecimento e a falta de informação sobre a doença, o que dificulta aos responsáveis a busca pelo tratamento. O diagnóstico da Doença Falciforme é impactante para os familiares e ao próprio paciente, por não se tratar de uma patologia conhecida e divulgada para a população, ainda que seja a doença genética mais comum no Brasil. Eles são surpreendidos ao se depararem com os primeiros sintomas da doença, que geralmente são acompanhados pela primeira internação do paciente.

As famílias demonstraram desconhecimento sobre a doença, por isso, após o diagnóstico, é necessário que recebam orientações a respeito, para que então sejam integrados aos planos de cuidados e programas de educação em saúde, possibilitando assim um acompanhamento adequado. Desta maneira, adquirem maior segurança e confiança no cuidado de seu familiar ⁽¹⁵⁾.

Estudos apontam que a Doença Falciforme, em virtude de sua condição crônica, altera o cotidiano das famílias e dos acometidos pela patologia. Essas mudanças são desencadeadas por novas rotinas, cercadas de cuidados e hospitalizações para o controle da enfermidade. Os

familiares sofrem impacto logo no início do diagnóstico, indo da descrença ao desespero, até obterem maior entendimento sobre a doença. Este período vem acompanhado de culpa pela condição genética familiar e medo das complicações futuras^(16,17).

Estudos apontam que a espiritualidade e religiosidade auxiliam no ganho de confiança, consolam e confere esperança, sentimentos capazes de promover nos indivíduos a aceitação para lidarem com o medo da morte e com as mudanças de cotidiano dos que vivem com Doença Falciforme⁽¹⁸⁾.

Conclusão

Em síntese, o estudo evidenciou dificuldades como o desconhecimento acerca da doença por parte dos responsáveis; obstáculos para o acesso aos serviços de saúde, devido às precárias condições financeiras; mudanças de rotina e falta de visão para planejar a vida futura após obter o diagnóstico. Todas essas mudanças são vivenciadas tanto pelos responsáveis quanto pelos pacientes.

O estudo demonstrou a necessidade de capacitação dos profissionais da atenção básica, uma vez que estão lotados na “porta de entrada” do Sistema Único de Saúde (SUS), responsáveis por acolher e orientar adequadamente os pacientes e familiares com Doença Falciforme. Concluímos que este trabalho teve como limitação a ausência de artigos atualizados sobre as dificuldades encontradas pelos responsáveis desses pacientes.

REFERÊNCIAS

1. Cruz SR, Cunha GSB, Oliveira FE, Araújo JA, Jesus SV, Nascimento CO. O enfrentamento do tratamento da doença falciforme: desafios e perspectivas vivenciadas pela família. *Revista Enfermagem Atual Sam Costa Rica*, 2020, n 32.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília. Ministério da Saúde, 2012. 64 p.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes, Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília-DF, 2002.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
5. Figueiredo SV, Lima AL, Silva BPD, Oliveira CMR, Santos PM, Gomes VLI. Importância das orientações em saúde para familiares de crianças com doença falciforme . *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 2018, n 71
6. Cardoso AS, Queiroz IA, Júnior F, Ferreira MA, Pompeo CM, Sarat CNF et al. Estudos econômicos completos sobre tratamentos da anemia falciforme. *Acta Paulista de Enfermagem* 2021. n 34
7. Roman C, Campos SM, Bueno D. Itinerário terapêutico como busca do cuidado ao paciente com doença falciforme, *Revista Baiana de Saúde Publica* 2019. n 43
8. Ferreira SNC, Bontempo M F, Júnior F, Antonio M, Corrêa Filho, Caetano AR et al. Prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio. *Acta Paulista de Enfermagem* [online]. 2019, v. 32, n. 2
9. Miranda A, Ramos F, Ivo, Lúcia M, Teston, Ferraz E et al. Experiência da família no manejo da criança com anemia falciforme: implicações para o cuidado. *Revista. Enfermagem UERJ* 2020. n 38.
10. Silva GS , Sousa BVN, Oliveira EF, Martins KD, Jesus VS, Nascimento OC. Busca pelo tratamento da crise álgica na doença falciforme: concepções das genitoras. *Revista Promoção da Saúde* 2021. n 34.
11. Ataíde CA; Ricas J. O enfrentamento do diagnóstico da doença falciforme: Desafios e perspectivas vivenciadas pela família. *Scientia Plena*, 2017 v. 13, n. 5.
12. Guedes A, Cristiano G. Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres. *Revista Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 2016 v. 15, n. 2, p.
13. Martins, ALS; Costa CT; Santos AM, Sacramento AH; .et al. < b> Itinerário terapêutico de crianças quilombolas com doença falciforme *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, 2019 v. 18, n.

14. Barbosa ME, Barbosa RP; Carvalho, Porto MH; Silva et al. Portadores da doença falciforme: reflexos da história da população negra no acesso à saúde *Repositório Institucional do Fiocruz (Online) 2020. n 3.*
15. Gomes LM, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. *Acta Paulista de Enfermagem [online]. 2014, v. 27, n. 4*
16. Marques LN, Souza ACA, Pereira AR. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. *Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 2015. n 26*
17. Gesteira RCE, Szylit R, Santos RM, Fariachikawa RC, Oliveira PP et al. Manejo familiar de crianças que vivenciam a doença falciforme: um estudo qualitativo *Revista Brasileira de Enfermagem [online]. 2020, v. 73*
18. Gomes VM, Xavier GSA, Carvalho SSE, Cordeiro CR, Ferreira LS, Morbeck DA. “À espera de um milagre”: espiritualidade/religiosidade no enfrentamento da doença falciforme. *Revista Brasileira de Enfermagem [online]. 2019, v. 72, n. 6*

