

## ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME FACE ÀS CRISES DOLOROSAS

### THERAPEUTICAL ITINERARIES FOR PEOPLE WITH SICKLE CELL ANEMIA PAINFUL CRISIS FACE

### ITINERÁRIOS TERAPÉUTICOS PARA PERSONAS CON ANEMIA FALCIFORME FRENTE A LAS CRISES DE DOLOR

Rosa Cândida Cordeiro<sup>I</sup>  
Silvia Lúcia Ferreira<sup>II</sup>  
Fernanda Cajuhy dos Santos<sup>III</sup>  
Luciane Souza da Silva<sup>IV</sup>

**RESUMO:** O objetivo deste estudo descritivo foi conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com anemia falciforme em crises dolorosas, considerando os três subsistemas de cuidado à saúde: familiar, profissional e popular, a partir do Modelo de Cuidados à Saúde de Kleinman e o conceito de itinerários terapêuticos. Os dados foram obtidos por entrevista semiestruturada a 12 pessoas com anemia falciforme no período de fevereiro a junho de 2011. As informações foram tratadas pelo método de análise de conteúdo. O estudo permitiu conhecer que, apesar da forte valorização do subsistema profissional, as pessoas com anemia falciforme circulam pelos subsistemas: familiar, profissional e popular, sendo recorrente a referência à adoção de cuidados domésticos para manutenção do bem-estar, na prevenção e enfrentamento das crises dolorosas. Os itinerários terapêuticos são empreendidos segundo escolhas possíveis diante dos enfrentamentos cotidianos que essas pessoas vivenciam nos três subsistemas. **Palavras-chave:** Anemia falciforme; dor; saúde do adulto; cuidado de enfermagem.

**ABSTRACT:** This study aimed at being acquainted with the therapeutic itinerary of people with sickle cell anemia in painful crisis considering the three subsystems of care: professional, familiar and popular model from the Health Care Kleinman and the concept of therapeutic itineraries. Data were collected through semi-structured interview with 12 people with sickle cell anemia from February to June 2011. The information was treated through the content analysis. This study identified that despite of the strong value that the professional subsystem people with sickle cell anemia circulate subsystems: family, professional and popular, with recurrent reference to the adoption of home care for the maintenance of well-being, prevention and confrontation of painful crises. The therapeutic itineraries are undertaken before the possible second choices everyday confrontations that these people experience the three subsystems. **Keywords:** Anemia, sickle cell; pain; adult health; nursing care.

**RESUMEN:** El objetivo fue conocer el itinerario terapéutico personas con anemia falciforme en crisis dolorosas, considerando los tres subsistemas de los cuidados en salud: familiar, profesional y popular, a partir del Modelo de Atención de la Salud de Kleinman y el concepto de itinerarios terapéuticos. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas a 12 personas con anemia falciforme en el periodo de febrero a junio de 2011. Los datos fueron tratados por análisis de contenido. El estudio permitió conocer que, a pesar de la fuerte apreciación del subsistema profesional, las personas circulan en los subsistemas: familiar, profesional y popular con diferentes prácticas domésticas para el mantenimiento de la salud, en la prevención y enfrentamiento de las crisis dolorosas. Los itinerarios terapéuticos hacen segundo opciones posibles frente a los enfrentamientos cotidianos que las personas experimentan en los subsistemas. **Palabras clave:** Anemia falciforme; dolor; salud del adulto; cuidado de enfermería.

## INTRODUÇÃO

Devido à alta taxa de morbimortalidade e prevalência, a anemia falciforme destaca-se entre as doenças de origem genéticas e hereditárias. O avanço tecnológico e científico vem melhorando o prognóstico da doença,

mas a prevenção e tratamento dos episódios dolorosos persistem como um dos desafios.

A evolução clínica da doença está caracterizada por períodos de dor que pode ser um sintoma agudo ou

<sup>I</sup>Enfermeira. Mestra em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Professora Assistente da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Membro do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher. Salvador, Bahia, Brasil. E-mail: rosa.candida@yahoo.com.br.

<sup>II</sup>Enfermeira. Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Pesquisadora do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher e Gênero. Salvador, Bahia, Brasil. E-mail: silvia100@gmail.com.

<sup>III</sup>Enfermeira pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Membro do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher. Ex bolsista de Iniciação Científica. Salvador, Bahia, Brasil. E-mail: nanda\_cajuhy@yahoo.com.br.

<sup>IV</sup>Enfermeira pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Membro do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher. Ex bolsista de Iniciação Científica. Salvador, Bahia, Brasil. E-mail: lu\_souza02@yahoo.com.br.

crônico. No quadro agudo, a dor está relacionada à isquemia tecidual causada pela vasclusão. A dor crônica é mais complexa e, geralmente, está associada à necrose asséptica da cabeça do úmero ou do fêmur, causada pela isquemia óssea crônica em locais pouco vascularizados<sup>1</sup>. Pessoas com anemia falciforme exigem cuidados prolongados e contínuos, alternando ao longo do adoecimento períodos de agudização e de estabilidade da doença.

A percepção da dor é influenciada pelo modo como cada pessoa e os que a cercam interpretam a causa e a relevância da situação apresentada, as alterações existentes no seu cotidiano e os diversos cuidados para amenizar o sofrimento. Dessa forma, o modo de descrever a dor sofre a influência de vários fatores, incluindo a linguagem, a familiaridade com termos médicos, as experiências individuais de dor e as crenças sobre o funcionamento do corpo<sup>2</sup>.

As estratégias de enfrentamento da enfermidade nem sempre seguem um planejamento com uma sequência de ações. As escolhas expressam construções subjetivas, individuais e coletivas influenciadas por vários fatores e contextos<sup>3</sup>.

Pouco ainda se sabe sobre os cuidados e tratamentos realizados pelas pessoas com anemia falciforme fora da biomedicina, o que dificulta a comunicação aberta entre os profissionais de saúde, essas pessoas e suas famílias. Ao assumir os cuidados de pessoas que vivem em condições crônicas, é preciso ir além do conhecimento sobre as condições físicas e psíquicas, sendo indispensável compreender a situação real em que vivem essas pessoas e quais os caminhos que estas percorrem em busca dos cuidados de saúde, considerando os fatores culturais, religiosos, sociais, psicológicos bem como as experiências prévias.

Acredita-se, portanto, que estudos sobre itinerários terapêuticos podem ser um caminho importante para o conhecimento do percurso que as pessoas e seus familiares fazem em busca de cuidados de saúde.

Assim, o estudo foi orientado pela seguinte questão de pesquisa: Quais os itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme nos momentos de crises dolorosas? O objetivo foi conhecer os itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme durante as crises dolorosas considerando os três subsistemas de cuidado à saúde: familiar, profissional e popular.

## REFERENCIAL TEÓRICO

O comportamento e as escolhas das pessoas com doença falciforme na busca pelos cuidados, durante as crises dolorosas, são abordados neste estudo com base no Sistema de Cuidado à Saúde de Kleiman<sup>4</sup> e no conceito de itinerários terapêuticos<sup>5</sup>.

As atividades de cuidado em saúde estão mais ou menos inter-relacionadas, construindo um sistema cultural especial: o Sistema de Cuidado à Saúde

que fornece às pessoas caminhos para interpretar sua doença e as ações possíveis na busca de tratamento. As crenças e comportamentos em saúde são regidos por regras culturais que estão interligadas em cada cultura, formando o sistema e orientando as atividades de seus componentes<sup>4</sup>.

Do mesmo modo, esse sistema de cuidados organiza ações e interpretações relacionadas à saúde, sendo constituído pela interação de três subsistemas: familiar, profissional e popular. As pessoas circulam por esses três subsistemas, escolhendo ou não os tratamentos e cuidados que irão realizar.

O subsistema familiar inclui a família, o indivíduo, a rede social e os membros da comunidade. É aqui que a doença é identificada e as ações e decisões tomadas, iniciando o processo terapêutico. O Subsistema profissional é representado pelas proposições de cura legalmente organizadas e reconhecidas, que no ocidente é representado principalmente pela biomedicina. O subsistema popular são os agentes de cura não formais, sem reconhecimento legal. Tem amplo reconhecimento pela comunidade e estão fortemente associados ao subsistema familiar<sup>4</sup>.

Os estudos sobre itinerário terapêutico tiveram origem na antropologia e os primeiros trabalhos estavam voltados para o comportamento das pessoas enfermas. Esses enfoques foram muito criticados por apresentarem uma visão reducionista e utilitarista dos problemas de saúde, pois reduzia o comportamento humano diante da enfermidade às questões relacionadas apenas aos aspectos psicológicos. Muitos desses estudos estavam ligados ao conceito biomédico de doença e tinham como objetivo entender os fatores sociais que influenciavam a utilização dos serviços de saúde<sup>6</sup>.

Outra vertente de estudo investigou a influência exercida pelos valores culturais na escolha de respostas para os problemas de saúde, identificando os elementos cognitivos e os valores culturais como determinantes da busca por um determinado serviço de saúde ou tratamento<sup>6</sup>.

Assim como acontece com outros conceitos do campo das ciências sociais, é possível encontrar várias definições e explicações para o conceito de itinerário terapêutico. As estratégias de enfrentamento da enfermidade elaboradas pelas pessoas, nem sempre seguem um planejamento como numa sequência de ações, pois existem diversos olhares e modos de interpretar a doença. As escolhas expressam construções subjetivas individuais e coletivas influenciados por vários fatores e contextos<sup>7</sup>.

Neste estudo, o itinerário terapêutico é compreendido a partir dos diferentes percursos e escolhas que a pessoa com anemia falciforme e seus familiares constroem na busca por cuidados e tratamento para o alívio da dor e que se localizam nos subsistemas familiar, profissional e popular.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, cujo *locus* da investigação foi um município da região metropolitana de Salvador-Ba. Nesse município foram identificadas 12 pessoas adultas com doença falciforme que se constituíram sujeitos deste estudo. Como critérios de inclusão, foram selecionados, indivíduos de ambos os sexos com diagnóstico de anemia falciforme e maiores de 18 anos. O critério de exclusão foi idade inferior a 18 anos. Dessa forma, no período de fevereiro a julho de 2011, foram identificados em todo município, incluindo a zona rural e urbana, 12 pessoas adultas com idade mínima de 18 anos, com anemia falciforme e residentes no município.

A inserção na comunidade se deu através da participação ativa no projeto de pesquisa *Qualidade de vida e qualidade da atenção em saúde: implicações para a morbimortalidade dos portadores de doença falciforme*, desenvolvido com financiamento da Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado da Bahia. A coleta de dados foi desenvolvida em três momentos: o primeiro se constituiu na busca ativa das pessoas com doença falciforme, a partir de informações obtidas dos profissionais de saúde das unidades básicas de saúde da família, do hospital geral da cidade e contato com a comunidade e seus moradores, especialmente, as lideranças comunitárias.

O segundo, a apresentação das pesquisadoras e a sensibilização das pessoas para o estudo, com a participação dos agentes comunitários de saúde. O terceiro momento, a realização da entrevista após agendamento. Estas, foram guiadas por um roteiro contendo questões fechadas referentes aos dados sociodemográficos e questões abertas sobre condições de vida e saúde. A realização das entrevistas ocorreu após marcação com cada participante, perfazendo um total de duas visitas em cada domicílio, com gravação e transcrição dos depoimentos.

O tratamento dos dados foi realizado com a técnica de análise de conteúdo temática. Foram identificadas unidades temáticas que deram origem às categorias compreendidas como o conjunto de expressões com características similares<sup>8</sup>.

O desenvolvimento do estudo obedeceu aos preceitos éticos, previstos na Resolução n<sup>o</sup> 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, e o Projeto de Pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (Parecer 010/2010). A solicitação de participação no estudo foi verbal e acompanhado do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Na apresentação dos resultados, os discursos estão identificados pela letra E—entrevistado, seguido do número do participante no estudo, com objetivo de garantir, entre outros aspectos, a preservação da identidade das pessoas entrevistadas.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi constituída de sete mulheres e cinco homens, que vivem com anemia falciforme, com idade entre 18 a 45 anos que se autodeclararam negros (pretos e pardos). A análise dos dados fez emergir duas categorias: *decisões sobre a doença e cuidados* e *o percurso terapêutico nos subsistemas de saúde*.

### Decisões sobre a doença e cuidados

Esta primeira categoria foi construída a partir da compreensão das pessoas a respeito do que fazem para cuidar ou tratar crises dolorosas. Observa-se que não existe uma sequência linear, mas um processo com momentos distintos, que se inicia com a percepção de que algo diferente está acontecendo no seu corpo. As mais variadas formas de sinais e sintomas, tais como cansaço físico, fraqueza, distúrbios do sono, febre, olhos amarelados e relatos de mal estar generalizado estão fortemente presentes nos discursos das pessoas com anemia falciforme e caracterizam o início da crise dolorosa.

Os discursos mostram que o subsistema profissional serviu de parâmetro para a compreensão das características que antecedem uma crise dolorosa e o que fazer para resolver o problema.

*Os olhos ficam amarelos, aparecem dores na coluna, nos joelhos, dores nos braços e no corpo todo.* (E3)

*É assim, é um mal-estar geral, começo a ver que alguma coisa está errada, eu sei que vou ter alguma crise.* (E5)

Diante do aparecimento dos sintomas é iniciada a busca de possibilidades para o que fazer. Iniciam os experimentos a partir de conhecimentos individuais e coletivos sobre cuidados de saúde.

Com a percepção do início de uma crise, as pessoas fazem uso de vários tratamentos e cuidados. Realizam esses cuidados no ambiente domiciliar, sem uma sequência, de acordo com as oportunidades e resultados obtidos durante crises anteriores. Alguns desses cuidados são mais frequentes e foram identificados pela totalidade dos discursos das pessoas entrevistadas.

Chás, massagens e proteção contra o frio são medidas destacadas, praticadas por todas as pessoas que fizeram parte da pesquisa ou utilizados simultaneamente com outros recursos terapêuticos.

Compreendendo que os cuidados com a doença crônica se estendem além das orientações dos serviços de saúde e não se restringem às informações prestadas pelos profissionais de saúde é importante destacar que essas pessoas procuram formas alternativas para alívio ou melhora das crises dolorosas.

Mesmo quando utilizam o mesmo tipo de chá (cidreira, carqueja) o fazem de forma diferente, quanto à dosagem, forma de utilização das folhas e uso. Se a crise dolorosa se agravar, é iniciada a busca pelos serviços formais de saúde. Essas condutas foram coinciden-

tes com outros estudos sobre itinerários terapêuticos e que associam as condutas adotadas com a gravidade dos problemas de saúde apresentados pelo grupo<sup>9</sup>.

Não tendo êxito nas práticas familiares e comunitárias, procuram os profissionais de saúde que apresentam algumas dificuldades em estabelecer um plano de cuidados para o tratamento da crise dolorosa.

As consultas são realizadas no hemocentro de referência ou na emergência do hospital da cidade, são consultas médicas de emergência realizadas durante as crises dolorosas e consultas de rotina geralmente no serviço de referência da capital do estado. Contudo, a disposição em procurar o serviço de saúde de forma regular varia muito entre os indivíduos.

Para esses adultos, a constante necessidade de ser avaliado pelo serviço de saúde é muito cansativo, estressante e muitas vezes há a impossibilidade pela situação socioeconômica. Assim, essas pessoas não ficam apenas executando as orientações já elaboradas pelos profissionais de saúde, elas reconstruem novos saberes com conhecimentos adquiridos ao longo da vida, com os familiares e pessoas próximas que se juntam com saberes técnicos e científicos, adquiridos ao longo do tempo que passam nos serviços de saúde<sup>10</sup>.

O número de internações apresenta grande variabilidade. A maioria dos entrevistados respondeu que durante a infância ficaram por diversas vezes internados, contudo, atualmente, o número de hospitalizações é bastante reduzido, aproximadamente, uma internação por ano. Muitos responderam que buscam o hospital para utilizar medicação, sem necessariamente passar pela hospitalização.

*Mas se a dor começar a aumentar, aí eu vou para o hospital e tomo remédio forte, perdi a conta de quantas vezes eu fui internado.* (E10)

*Para ir é muito sacrifício, porque eu tenho que sair daqui às 5 horas da manhã para achar vaga.* (E4)

As práticas espirituais também são utilizadas como forma de cuidado e tratamento e incluem rezas, crença na cura pela fé e milagres. A fé é um elemento que está presente em todas as práticas espirituais realizadas pelos adultos com anemia falciforme. Se a fé não estiver presente, acreditam que os tratamentos não resolvem as crises dolorosas. Os milagres também aparecem nas falas com a possibilidade de cura da doença, de fazer sumir do corpo a anemia falciforme. Acreditar que pode contar com forças espirituais traz sentimento de conforto para essas pessoas e suas famílias<sup>11</sup>.

*Eu continuo tomando remédio e peço a Deus para dar uma ajuda.* (E1)

*Eu busco na minha família e busco também na religião, eu creio muito em Deus, e sei que ele me ouve, e que vai me curar.* (E2)

*A fé é a prova das coisas que se espera, a convicção de fatos que não se veem. Você tem que crer mesmo não vendo aquilo acontecer.* (E11)

As doenças crônicas produzem sofrimento nas pessoas e seus familiares e é no subsistema popular onde aparece a religião e a espiritualidade<sup>11</sup>. Quando essas pessoas utilizam práticas religiosas de cuidado adotam uma forma cultural e social do cuidado que se aproxima da sua realidade, como forma de manter a vida e amenizar o sofrimento<sup>5,12</sup>.

## O percurso terapêutico nos subsistemas de saúde

A condição crônica demanda cuidado contínuo e prolongado e é incorporada ao processo de viver das pessoas. Nesse processo, a família é fundamental, assumindo o papel de principal cuidadora e responsável pelo tratamento.

A família tem papel de destaque no apoio e cuidado às pessoas em situação de adoecimento e quando a hospitalização é necessária, ressalta-se a importância da sua presença, com apoio e cuidados. Durante as crises e internamentos, o subsistema familiar foi aqui identificado para levar ao hospital e acompanhar durante a internação hospitalar, além de apoio psicológico e da prestação de cuidados.

*Quando eu estou internado, tenho apoio sim, da minha mãe, dos meus tios, da minha esposa.* (E6)

*Minha família apoia o quanto pode.* (E8)

*Até meus próprios amigos, eles nunca deixaram de me apoiar.* (E7)

*Quando eu estou com algum problema eles ajudam, quando eu estou sem tomar remédio eles me chamam atenção.* (E9)

É importante assinalar que a rede social das pessoas com anemia falciforme não é restrita ao suporte familiar. Assim, a rede de amizades também é considerada como importante pelos entrevistados. As pessoas que fizeram parte deste estudo iniciaram sua busca por cuidados e tratamentos ao perceberem os sinais e sintomas que antecedem uma crise dolorosa. Na anemia falciforme, essas crises estão entre as complicações mais frequentes. Dessa forma, as pessoas, familiares e vizinhos iniciam manejos para reduzir a intensidade da dor - subsistema familiar. Se a crise se prolongar, eles procuram os serviços de emergência - subsistema profissional - como local onde podem encontrar cuidados e tratamento para a crise dolorosa.

Na construção dos itinerários terapêuticos, as buscas por soluções não seguem uma sequência linear, mas se constituem de escolhas, onde há tratamentos e cuidados diversos, escolhidos de acordo com as oportunidades e resultados alcançados. Esse processo é iniciado com a percepção do indivíduo de que há algo diferente em seu corpo, algo que interfere no seu bem-estar<sup>11</sup>.

Desse modo, a avaliação da dor e das medidas adotadas para a convivência com ela, deve ter um manejo satisfatório no subsistema familiar. Para tanto, faz-se necessário que essas pessoas tenham acesso à educação em

saúde, com perspectiva de manter as atividades que já são desempenhadas no domicílio. No subsistema profissional precisam ser desenvolvidas novas atitudes frente à avaliação da crise dolorosa e recursos utilizados para seu controle. O controle da dor aguda na fase inicial poderá evitar ou minimizar danos teciduais mais graves.

Nesse grupo, foi observado em alguns indivíduos que as trajetórias são mais próximas do modelo biomédico, enquanto outros transitam em instâncias pautadas no conhecimento pessoal, familiar, popular ou religioso. Essas pessoas buscam continuamente desenvolver práticas de cuidado, construindo itinerários terapêuticos que em sua maioria perpassa os subsistemas familiar, popular e profissional, ainda que não necessariamente nessa ordem. Ocorrendo diversas reinterpretações do subsistema profissional, principalmente, no que se refere aos cuidados e tratamentos<sup>4,13</sup>.

O atendimento realizado nas unidades de saúde da família foi apontado como pouco eficaz no que se refere ao cuidado e tratamento da dor. Diante dessa avaliação, as unidades básicas são pouco procuradas pela falta de resolutividade e não valorização das queixas. Além disso, não existe nenhuma atividade de educação em saúde para essa população.

*No PSF [Programa Saúde da Família] eles não ligam muito não, fazem pouco caso, não fazem palestras sobre anemia. Nas policlínicas melhorou muito o cuidado, mas no hospital e no PSF não melhorou não. (E12)*

Encontrou-se nos dados da pesquisa uma busca pelos serviços de saúde diferente entre homens e mulheres. As mulheres procuram mais a unidade básica de saúde e os homens a unidade de emergência, justificando sua atitude pela maior facilidade em receber a medicação que controla a dor<sup>14</sup>.

O cuidado à pessoa com doença crônica é essencialmente produzido e gerenciado pelos familiares, especialmente nos momentos considerados de *silenciamento ou normalidade*<sup>14</sup>. As práticas de cuidado em relação à dor apontam que a subjetividade, a sensibilidade e a capacidade de escuta são ressaltadas como essenciais na assistência à saúde<sup>15</sup>.

*Acho que o mais importante é conversar, perguntar sobre meu estado, acolher muito bem, acho que isso fez a diferença no atendimento [...]. (E4)*

Nesse contexto, a busca pelo cuidado em saúde e tratamento é difícil de ser apreendido, se não for levado em consideração o contexto de vida das pessoas, principalmente, diante das possibilidades disponíveis (ou não) em termos de cuidados em saúde para a população de baixa renda. Os itinerários terapêuticos são empreendidos segundo escolhas possíveis diante dos enfrentamentos cotidianos que essas pessoas vivenciam nos três subsistemas. Essas trajetórias são marcadas muitas vezes por sofrimento que pode, na condição de uma doença genética, ser intensificada<sup>15</sup>.

O cuidado em saúde deve constituir-se em uma relação entre pessoas que levem ao alcance da melhoria do estado de saúde e da qualidade de vida dos envolvidos. Sendo assim, as práticas profissionais não devem se restringir as atividades técnicas, devem contemplar elementos como empatia e escuta ativa, primordiais para uma relação interpessoal segura e ética<sup>16</sup>.

É preciso alertar aos que cuidam para a necessidade de uma avaliação de todos os meios utilizados pelas pessoas quando procuram os serviços formais, a fim de que possam incentivar ações que promovam saúde.

Os resultados aqui apresentados não são passíveis de generalizações. Os participantes da pesquisa foram selecionados por vivenciarem uma experiência particular, nesse caso, as crises dolorosas decorrentes da anemia falciforme.

## CONCLUSÃO

Esta pesquisa possibilitou a reflexão sobre as múltiplas alternativas de escolha terapêutica que são selecionadas em função da disponibilidade dos serviços e interpretação do indivíduo acerca da sua condição de saúde. Na busca do alívio da dor e de uma melhor qualidade de vida, as pessoas com anemia falciforme recorrem a diversas modalidades de cuidados, que compreendem os formais e informais.

Os achados permitem refletir que apesar da forte valorização do sistema profissional a interação entre este e os demais subsistemas ocorrem independente da aceitação ou não do sistema dominante. As pessoas que vivem com anemia falciforme produzem conhecimento e traçam novos fluxos, além de reconstruirmos fluxos formais, em busca de um cuidado humanizado que minimize o desconforto causado pela dor e melhore a qualidade de vida.

Tomando como referência o conhecimento construído a partir da interpretação do que as pessoas com anemia falciforme fazem diante de uma crise dolorosa, é preciso pensar que o compromisso do profissional de saúde deve ter uma abordagem mais ampla do indivíduo, que inclua os valores socioculturais, as experiências e percepções nos subsistemas de cuidado de saúde.

## REFERÊNCIAS

1. Zago MA, Pinto ACS. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. Rev Bras Hematol Hemoter. [SciELO-Scientific Electronic Library Online]. 2007 [citado em 20 nov 2012]. 29:207-14. Disponível em: <http://www.scielo.br/revistas/rbhh/paboutj.htm>
2. Helman CG. Cultura, saúde e doença. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 2000.
3. Leite SN, Vasconcellos MPC. Negotiating the boundaries between cultures, illness, and treatments in everyday family life. Hist Cienc Saude-Manguinhos. 2006; 13:113-28.

4. Kleinman A. *The illness narrative: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books; 1988.
5. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*. 2006; 22:2449-63.
6. Alves PCB, Souza IMA. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA, organizadoras. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. p. 125-38.
7. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa (Por): Edições 70; 2009.
8. Silva DGV, Francioni FF, Sabrina SS, Mattosinho MMS, Coelho MS, Sandoval RCB et al. Pessoas com diabetes mellitus: suas escolhas de cuidados e tratamentos. *Rev Bras Enferm*. 2006; 59:297-302.
9. Nabão FRZ; Maruyama SAT. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. *RevEletrEnf* 2009 [citado em 19 nov 2012] 11:(1) 101-9. Disponível em: [http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v11/n1/v11n1a13.htm](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n1/v11n1a13.htm)
10. Ouendo E-M, Makoutoudé M, Paraíso MN, Wilmet-Dramaix M, Dujardin B. Itinéraire thérapeutique des malades indigents au Bénin. *Tropical Medicine & International Health*. 2005; 10:179-86.
11. Paula ES, Nascimento IC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de criança com insuficiência renal crônica. *Rev Bras Enferm*. 2009; 62:100-6
12. Cortez EA, Teixeira ER. O enfermeiro diante da religiosidade do cliente. *Revenferm UERJ* 2010; 18:114-9.
13. Mângia EF, Muramoto M T. Itinerários terapêuticos e a construção de projetos terapêuticos cuidadores. *Rev Ter Ocup. Univ São Paulo*. 2008; 19:176-82.
14. Merino MFGL, Marcon SS. Concepções de saúde e itinerário terapêutico adotado por adultos de um município de pequeno porte. *Rev Bras Enferm*. 2007; 60:651-8.
15. Bellato R, Araújo L, Castro P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: Pinheiro R, Silva Júnior AG, Matos RA, organizadoras. *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc; 2008. p.167-85.
16. Formozo GA, Oliveira DC, Costa TL, Gomes AMT. As relações interpessoais no cuidado em saúde: uma aproximação ao problema. *Revenferm UERJ*. 2012; 20:124-7.

