

ARTIGO ORIGINAL

ESTUDO DA NÃO ADESÃO AO TRATAMENTO DA DOENÇA FALCIFORME: O CASO DE UMA FAMÍLIA

Luana Santana Brito¹, Evanilda Souza de Santana Carvalho², Sheila Santa Bárbara Cerqueira³, Flávia Karine Leal Lacerda⁴

RESUMO

Objetivo: compreender os aspectos que influenciam a não adesão ao tratamento da doença falciforme em uma família com vários membros adoecidos.

Método: estudo de caso único realizado com quatro irmãos com doença falciforme acompanhados em um Centro de Referência no estado da Bahia, Brasil. Os dados foram colhidos por questionário, entrevista aberta e desenho-estória com tema.

Resultados: os temas emergidos foram: Preconceito e discriminação promovem o autoisolamento; Dificuldade para deslocamento impede as idas ao serviço; A unidade de saúde é um espaço que amplia dúvidas e incertezas; Desesperança leva à desistência do tratamento.

Conclusão: amparo social, suporte emocional, instrumental e educacional são essenciais para reduzir a vulnerabilidade da família que vivencia a doença falciforme. Conteúdos abordados nas unidades de saúde necessitam incluir perspectivas de experiências positivas, fomentando esperança e construção de sentidos para a vida no processo de adoecimento crônico, a fim de aumentar a adesão ao tratamento.


DESCRITORES: Tratamento farmacológico; Cooperação do paciente; Doença crônica; Preconceito; Isolamento social.

COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:


Brito LS, Carvalho ES de S, Cerqueira SSB, Lacerda FKL. Estudo da não adesão ao tratamento da doença falciforme: o caso de uma família. Cogitare enferm. [Internet]. 2020 [acesso em "colocar data de acesso, dia, mês abreviado e ano"]; 25. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.62908>.




Este obra está licenciado com uma Licença [Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

¹Enfermeira. Mestranda em Enfermagem. Enfermeira Assistencial no Hospital Estadual da Criança. Feira de Santana, BA, Brasil. 

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente de Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, BA, Brasil. 

³Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva. Enfermeira Assistencial no Hospital Estadual da Criança. Feira de Santana, BA, Brasil. 

⁴Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Salvador, BA, Brasil. 

STUDY OF NON-ADHERENCE TO THE TREATMENT OF SICKLE CELL DISEASE: A FAMILY CASE STUDY

ABSTRACT

Objective: To gain insight on the aspects that impact non-adherence to sickle cell disease treatment in a family with several sick members.

Method: Single case study of four siblings with sickle cell disease monitored at a Referral Center in the state of Bahia, Brazil. Data was collected with the use of a questionnaire, open interviews and themed story-drawing.

Results: The following themes emerged: Prejudice and discrimination promote self-isolation; Transportation problems prevent patients to get to health services; The health unit is a space that amplifies doubts and uncertainty; Hopelessness leads to treatment withdrawal.

Conclusion: Social assistance, emotional, instrumental and educational support are essential to reduce the vulnerability of families experiencing sickle cell disease. The contents addressed in health facilities must include perspectives on positive experiences, encouraging hope and the construction of meanings during life in the process of chronic illness, in order to increase treatment adherence.

DESCRIPTORS: Pharmacological treatment; Patient cooperation; Chronic disease; Prejudice; Social isolation.

ESTUDIO DE LA NO ADHESIÓN AL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD FALCIFORME: CASO DE UNA FAMILIA

RESUMEN

Objetivo: comprender los aspectos que influyen en la no adhesión al tratamiento de la enfermedad falciforme en una familia con varios miembros enfermos.

Método: estudio de caso único que se realizó con cuatro hermanos con enfermedad falciforme asistidos en un Centro de Referencia en el estado de Bahia, Brasil. Se obtuvieron los datos por medio de cuestionario, entrevista abierta y dibujo historia con tema.

Resultados: los temas que resultaron del proceso fueron: Prejuicio y discriminación promueven el auto aislamiento; Dificultad para desplazarse imposibilita ir al trabajo; La unidad de salud es un espacio que aumenta dudas e incertidumbres; Desesperanza lleva a desistimiento del tratamiento.

Conclusión: ayuda social, apoyo emocional, instrumental y educacional son esenciales para reducir la vulnerabilidad de la familia que vive la enfermedad falciforme. Es necesario añadir perspectivas de experiencias positivas en los contenidos que se abordaron en las unidades de salud, fomentando esperanza y construcción de sentidos para la vida en el proceso crónico de la enfermedad, para aumentar la adhesión al tratamiento.

DESCRIPTORES: Tratamiento farmacológico; Cooperación del paciente; Enfermedad crónica; Prejuicio; Aislamiento social.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é um distúrbio genético que causa uma síndrome sistêmica debilitante. É caracterizada por anemia crônica, episódios dolorosos agudos, infarto de órgãos, danos progressivos aos sistemas e, conseqüentemente, redução significativa da expectativa de vida⁽¹⁻²⁾.

As pessoas com DF vivenciam complicações graves, a exemplo de infecções, acidente vascular cerebral, síndrome torácica aguda, priapismo, úlceras de perna, dentre outras⁽³⁾. Por esse motivo, exige tratamento permanente, requerendo do indivíduo o desenvolvimento de hábitos e atitudes que promovam o autocuidado⁽⁴⁾.

A adesão ao tratamento representa seguir a proposta de cuidados traçada pelos profissionais de saúde. Entretanto, não é uma atitude simples, por estar associada a múltiplos aspectos sociais, comportamentais, culturais e de relação do paciente e dos familiares com os profissionais de saúde⁽⁵⁾.

A não adesão significa o abandono das medidas de cuidados sem orientação profissional ou a execução do tratamento de forma irregular, seja na prática de atrasar os cuidados como o uso de medicamentos, vacinas e outras medidas protetoras, seja por interromper o plano terapêutico prescrito⁽⁶⁾. Portanto, por ser a expressão de resultados esperados que não foram alcançados, pode levar a repetições desnecessárias de exames, alterações de esquemas terapêuticos e gastos adicionais⁽⁵⁾.

Aderir ao tratamento é imprescindível para o controle da doença, prevenção de danos e o sucesso da terapia proposta⁽⁷⁾. A não adesão pode antecipar complicações, aumentar o número de crises agudas, requerer mais hospitalizações, comprometer a qualidade de vida e reduzir a expectativa de vida dos adoecidos⁽⁶⁻⁷⁾.

Diante do exposto, o objetivo deste trabalho foi compreender os aspectos que influenciam para a não adesão ao tratamento da DF em uma família com vários membros adoecidos.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de caso, de abordagem qualitativa, desenvolvido no Centro de Referência à Pessoa com Doença Falciforme no interior do estado da Bahia, Brasil. A identificação dos participantes foi obtida nos registros de faltosos às consultas do Centro de Referência.

Adotou-se a perspectiva teórico metodológica de estudo de caso único, proposta por Yin⁽⁸⁾, a qual se caracteriza por explorar um sistema limitado, por meio da análise detalhada e da descrição sistemática para a compreensão de uma situação específica de um pequeno grupo. Seguiu as seguintes etapas: Definição do tema/problema de pesquisa; Definição do caso único; Descrição das preposições teóricas; Elaboração do protocolo do estudo de caso; Coleta de dados com uso de múltiplas fontes de evidências; Análise e interpretação dos resultados; Elaboração do relatório⁽⁸⁾.

A escolha da família, enquanto unidade de estudo de caso, deu-se após a constatação de que, em um mesmo grupo familiar, cinco de seus membros possuíam a DF e todos encontravam-se faltosos no Centro de Referência.

Como critérios de inclusão foram considerados ter o diagnóstico de doença falciforme e pertencer a família com registros de faltas às consultas nos últimos seis meses. Não foram estabelecidos critérios de exclusão. Dos cinco indivíduos que atenderam aos critérios de inclusão, apenas um não participou por encontrar-se hospitalizado em outro município.

A aproximação foi realizada por meio de visitas domiciliares previamente agendadas, com a intenção de estabelecer um vínculo com os participantes da pesquisa.

A coleta de dados ocorreu entre maio de 2016 e julho de 2016 no domicílio dos participantes, de forma individualizada, em ambiente restrito (sala de estar), atentando-se para a privacidade das pessoas. Foram realizados dois encontros individuais com os participantes: no primeiro, procedeu-se à aplicação do questionário de perfil socioeconômico e demográfico (sexo, idade, religião, procedência, situação ocupacional, etnia/cor e complicações da doença), e o Procedimento de Desenho-Estória com Tema (PDE-T); no segundo encontro, aplicou-se a entrevista aberta.

A aplicação da técnica projetiva do Desenho-Estória com tema (PDE-T) consiste em uma modalidade de comunicação proposta na forma imagética, que favorece a apreensão de enunciados associados aos acontecimentos, fatos e histórias atualizadas na presença da cena expressa na figura⁽⁹⁾. Aos participantes foram entregues papel sulfite A4 e lápis coloridos. Em seguida, foram convidados a desenhar algo que representasse os motivos para uma pessoa com DF não fazer o tratamento da doença. Após conclusão do desenho, foram orientados a observar o que produziram e a elaborar uma estória com início, meio e fim. Ao final, os participantes foram instados a ler sua própria estória e atribuir-lhe um título.

Para a realização das entrevistas, foi utilizado um roteiro, constituído por perguntas que envolviam a não adesão ao tratamento da DF e a importância do tratamento para as pessoas com DF. As entrevistas foram gravadas em MP3, e a duração variou de 30 a 50 minutos. Ao final, os desenhos foram escaneados, as estórias e entrevistas foram transcritas na íntegra pela primeira autora.

Todo o material empírico obtido por meio dos desenhos-estórias foi submetido ao modelo de análise para DE-T⁽⁹⁾, de acordo com a seguinte sequência: observação sistemática dos desenhos; seleção dos desenhos por semelhanças gráficas e/ou aproximação dos temas; leitura flutuante das unidades temáticas das histórias; recorte e categorização; análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupados por categorias; análise e interpretação dos desenhos por meio do grafismo. O material obtido das entrevistas foi submetido à análise de conteúdo temática sistematizada em etapas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados; inferência e interpretação⁽¹⁰⁾.

Temas derivados de ambas as técnicas (desenhos-estórias e entrevistas) foram comparados, classificados e agregados em quatro categorias: Preconceito e discriminação promovem o autoisolamento; Dificuldade financeira e interrupção no fornecimento de medicamentos desmotivam idas ao Centro de Referência; A unidade de saúde é um espaço que amplia dúvidas e incertezas; e Desesperança leva à desistência do tratamento.

Após concluídas as análises, os resultados do estudo foram partilhados com a equipe multiprofissional que continuou a acompanhar, por meio de visitas domiciliares, a aplicação de um plano de intervenção sobre a família estudada. No entanto, neste artigo, foram utilizados apenas os dados obtidos nas visitas domiciliares para diagnóstico situacional. Para preservar a identidade dos participantes, os depoimentos foram identificados pelas iniciais ENT seguidas do número designativo da ordem da entrevista.

Este artigo deriva da pesquisa "Representações Sobre o Corpo e a Doença Falciforme: Repercussões sobre a Vida Cotidiana, o Cuidado e a Sexualidade", financiada pelo CNPq. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob Parecer no 1.440.239.

RESULTADOS

Participaram deste estudo quatro pessoas de uma mesma família, sendo três mulheres e um homem, com idades compreendidas entre 20 e 29 anos, residentes no

mesmo domicílio. Quanto à raça/cor, todos autodeclararam-se pretos. Em relação à situação conjugal, todos eram solteiros. O nível de escolaridade foi ensino médio incompleto (três) e ensino médio completo (um). No que diz respeito à ocupação, todos os quatro entrevistados estavam desempregados. Quanto à religião, todas(os) eram protestantes. Em relação às complicações da DF, predominaram as crises álgicas (quatro) e úlcera de perna (um). Todos os participantes do estudo tiveram diagnóstico tardio de DF, e acessaram serviços de emergência nos últimos 12 meses.

Preconceito e discriminação promovem o autoisolamento

O preconceito e a discriminação sofridos pela pessoa com DF contribuem para o surgimento de sentimentos de vergonha e adoção de afastamento das situações que exigem interação com outros sujeitos, por medo do julgamento pejorativo, conduzindo a pessoa ao isolamento social (observar desenho estória 1). As falas a seguir são confirmadoras:

E outra coisa [que afasta do tratamento] é o preconceito sofrido, porque a maioria das pessoas que sofrem e que têm a anemia falciforme é negra e, por esse primeiro fato, você é discriminada. Tem gente que pensa que é contagioso, tem gente que pensa: "Ah, não vou chegar muito perto, porque pode passar para mim." (ENT. 2).

Muita gente tem vergonha de se expor que tem [a doença]. (ENT. 1).

Por temer que as pessoas conheçam seu status de sujeito portador de uma doença, os adoecidos evitam frequentar a unidade de saúde, para não serem vistos dentro da categoria discriminada e, assim, serem rotulados e tratados de forma depreciativa, conforme mostra a Figura 1.



O ANONIMATO

Era uma pessoa feliz que andava como qualquer outra pessoa que não tinha doença e de repente os próprios amigos começaram a arreliar porque ele tinha a doença. Ficavam fazendo chacota com a cara dele. Ai ele parou mais de fazer as coisas e ficou com vergonha por causa da chacota do pessoal.

Figura 1 - Desenho-estória "O anonimato". Feira de Santana, BA, Brasil, 2018

Dificuldade financeira e interrupção no fornecimento de medicamentos desmotivam idas ao Centro de Referência

O fato de a DF não ter cura e ser uma doença de caráter crônico também concorre para a desistência de aderir ao tratamento. Além disso, as dificuldades financeiras, devido à falta de emprego, contribuíram para a não adesão ao tratamento, pois os participantes

relataram a falta de transporte/dinheiro para se deslocarem até o Centro de Referência. Aliou-se a isto a falta de medicamentos na unidade de referência. Estes, portanto, foram fatores que contribuíram para o desânimo dos usuários para prosseguir com o tratamento da DF, como ilustram a Figura 2 e os fragmentos a seguir:



FALTA DE MEDICAMENTO PARA ANEMIA FALCIFORME

Então aqui é uma pessoa que tem a doença falciforme e não tem aquele interesse de fazer o tratamento devido também porque tem muitas pessoas fazem o tratamento e algumas pessoas acabam morrendo, então essa pessoa aqui já não está interessada em fazer. Devido também a falta de transporte, porque se tivesse um transporte público para levar para esse lugar seria mais fácil. E também devido à falta de dinheiro, já que não tem o transporte próprio pra isso[...] à falta de medicamento que é o Hydrea e não é fácil achar.

Figura 2 - Desenho-estória "Falta de medicamentos para anemia falciforme". Feira de Santana, BA, Brasil, 2018

Muita gente deixar de fazer por causa de falta de transporte e outras coisas. Falta transporte, porque não tem condições financeiras pra ficar indo e voltando pro posto, pra fazer o tratamento. (ENT. 1).

[...] deixa de fazer também porque sempre falta materiais ou falta remédio. Sempre tem uma falta de alguma coisa, aí causa desânimo. (ENT. 3).

A unidade de saúde é um espaço que amplia dúvidas e incertezas

Para os participantes, a unidade de saúde enfoca muito as perdas, as limitações impostas pela doença, aumentando as incertezas dos adoecidos quanto ao seu futuro, além de não oferecer segurança de que suas vidas possam melhorar. Vejam-se a Figura 3 e os relatos:

SOCORRO SOCIEDADE

As vezes que eu participava a gente lutava pelas causas para a gente conseguir um remédio, sendo que é algo de extrema importância. O mais barato que é o ácido fólico vivia faltando e a hidroxureia poucas pessoas conseguiam pegar e é o mais essencial [...] ameniza as crises, mas você vai em busca de algo que chega lá e não tem [...].



Figura 3 - Desenho-estória "Socorro Sociedade". Feira de Santana, BA, Brasil, 2018

[...] e outras também, por acabar frustrando nossos próprios sonhos, como por exemplo: eu chego em um local que é só falado e relatado doenças, doenças e problemas. E eu já ouvi até citar nas reuniões que você tem que saber com quem você vai se relacionar. Eu tenho meu namorado, eu tenho que perguntar a ele se ele tem esse problema? Será que eu não vou poder ter meus filhos? Será que eles vão ter os mesmos problemas que eu? Então é algo que ainda fica muito duvidoso, não te dá certeza, aquela segurança de procurar melhora, procurar um tratamento. Pelo contrário, toda vez que chego lá eu saio com mais dúvidas ainda. É algo que tem que ser mais estudado, mais repensado e trabalhado. (ENT. 3).

Talvez a questão de insegurança, insegurança do que é que eu vou encontrar lá. Muitas vezes que fui lá, acabei descobrindo que não é só crise, não é só dor; tem mais outros problemas e a princípio fiquei com bastante medo e não fiquei a fim de descobrir mais. Foi um pouco pessoal, fiquei traumatizada, eu acho. (ENT. 2).

Ao deparar-se com tantas informações acerca de complicações possíveis, uma entrevistada passou a temer ainda mais a DF, e a adotar um afastamento da unidade e do tratamento, evitando, assim, conhecer mais a doença. Por isso vivia com preocupações com o que poderia lhe acontecer.

Desesperança leva à desistência do tratamento

Obstáculos encontrados no processo da doença, desde as dificuldades no acesso ao serviço, desorganização da rede de atenção à saúde, dificuldades financeiras, e rejeição nos espaços de sociabilidade, são situações que reduzem a esperança dos adoecidos e os desmotivam a buscar tratamento.

Um dos entrevistados reclamou da invisibilidade do sofrimento da doença falciforme, o que, para ele, revelava-se no desconhecimento da população e na falta de interesse das autoridades de saúde em promover serviços para amenizar as adversidades vividas pelos adoecidos. No seu relato, comenta:

Então, muitas vezes, prefiro me ocultar, porque eu não vejo melhora, não vejo aquele interesse, aquela necessidade de eu estar em um programa que eu não vejo essa melhora pra mim. É certo que diminui as crises, mas não acaba. Diminui muitas coisas, mas não

acaba. Você continua tendo, continua sofrendo e o povo não vê. É algo que é anônimo, é escondido, é camuflado pela sociedade. (ENT. 3).

Na estória derivada da Figura 4, a entrevistada destacou os dilemas vivenciados pelo adoecido crônico, quando avaliou os esforços dispensados para manejar as crises da doença e, ainda assim, não conseguir livrar-se dela. Essa dificuldade levou-a a questionar a validade da adesão ao tratamento para seu bem-estar e manutenção da vida. É importante destacar que a morte e o medo de morrer são sentimentos comuns entre os adultos com DF.

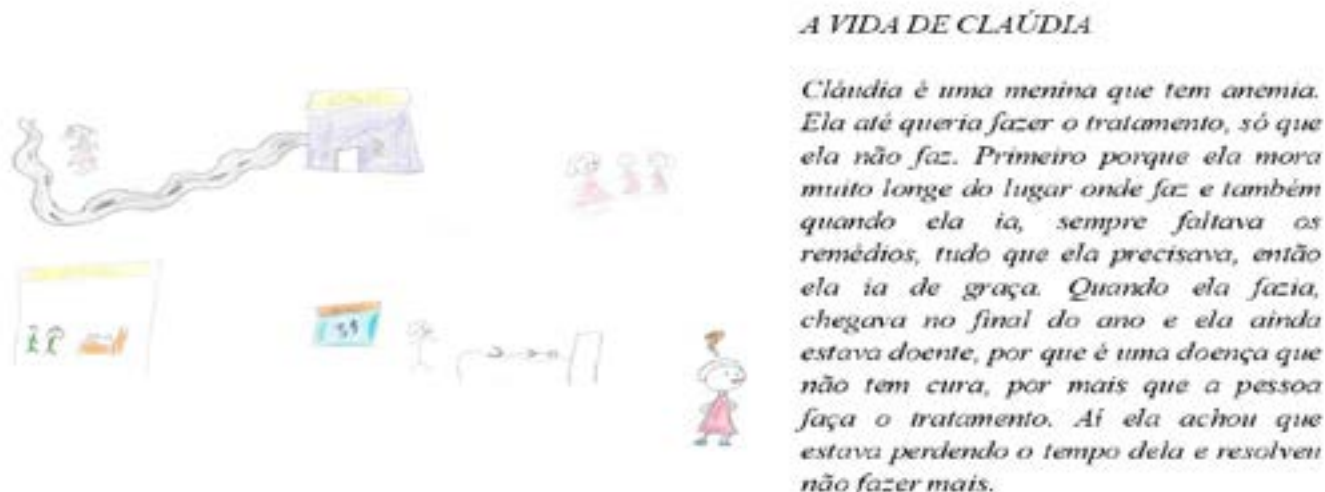


Figura 4 - Desenho-estória "A vida de Claudia". Feira de Santana, BA, Brasil, 2018

DISCUSSÃO

As dificuldades impostas pelo adoecimento crônico desencadeiam sentimentos de rejeição e medo do desconhecido, que são vivenciados de formas distintas pelo indivíduo e por outros membros da mesma família⁽¹¹⁾. A família experiencia todo o processo de adoecimento junto ao ente querido, contudo, quando compartilham da mesma patologia, também vivenciam as mesmas repercussões e impactos na vida cotidiana⁽¹²⁻¹³⁾.

Pessoas com DF precisam adotar regime terapêutico rigoroso para prevenção de complicações. No entanto, estigma, preconceito, discriminação, dificuldades financeiras, falta de insumos, medicamentos e profissionais com pouco conhecimento sobre a DF nos serviços de saúde favorecem o afastamento dos adoecidos e propiciam o desencadeamento de complicações⁽¹⁴⁾.

Além disso, a expressão da doença no corpo gera vergonha nos adoecidos e favorece o isolamento e a exclusão social⁽¹⁵⁾, o que pode levar ao desinteresse pela adesão ao tratamento da DF. Ocorre ainda que as pessoas com DF podem sentir vergonha e medo de expor a doença nos serviços de saúde próximos de sua residência, pela possibilidade de encontrarem pessoas conhecidas da comunidade, que podem discriminá-las e excluí-las de atividades sociais. Esconder a doença pode ser uma das causas para não aderir ao tratamento e/ou dar explicações para os outros sobre as rotinas de cuidado e tratamento.

No caso da família em estudo, o baixo orçamento para garantir o transporte comprometeu o acesso aos serviços e ao tratamento, gerando um ciclo danoso para a saúde dos seus integrantes, visto que não tratar a DF implica em mais dias com fadiga, crises dolorosas e outras complicações que os tornam, conseqüentemente, menos aptos a corresponder às exigências de um trabalho. O fato de ter vários indivíduos em uma mesma família com uma doença crônica debilitante, como a DF, aprofunda as dificuldades encontradas por seus membros para alcançar um orçamento que garanta sua subsistência e ainda lhe sobre algo para a rotineira visita às unidades de saúde. Estudo destaca que os múltiplos custos gerados pelo adoecimento crônico podem esgotar os potenciais de cuidado da família, instaurando ou ampliando a sua vulnerabilidade, caso não encontre suporte nas redes de apoio e sustentação^(11,13).

A DF provoca grande impacto na vida das pessoas adoecidas e de suas famílias, trazendo repercussões em diversas dimensões, como nas interações sociais, relações conjugais e familiares, educação e emprego⁽¹⁶⁾. A não adesão ao tratamento contribui para o surgimento de diversas complicações clínicas e para o elevado número de hospitalizações, ocasionando danos e sequelas que podem ser irreversíveis para o paciente. As repetidas internações hospitalares por DF diminuem a esperança, aumentam o medo da morte entre os adoecidos e concorrem para gerar gastos onerosos para os serviços de saúde, com internamentos e utilização de recursos⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

A baixa aderência ao tratamento farmacológico de doenças crônicas tem sido associada à baixa escolaridade e baixa renda, mesmo quando os medicamentos são oferecidos gratuitamente pelo sistema público de saúde⁽⁶⁾. No presente estudo, o desemprego de todos os membros de uma mesma família justificou a não adesão ao tratamento da DF, pela completa ausência de recursos e pela interrupção do fornecimento de medicamentos na unidade de saúde.

Adultos com DF apresentam baixa autoestima e exacerbam os sentimentos de desesperança como resultado de dor frequente, hospitalizações recorrentes e conseqüente perda de emprego⁽¹⁸⁾. Essas condições resultam em indivíduos com dificuldades para conseguir manter-se nos empregos, comprometendo a subsistência da família.

Salienta-se que, para os membros de uma família com DF, uma das grandes barreiras para a adesão ao tratamento consiste no fato de os usuários possuírem dúvidas a respeito da terapêutica, que não conseguem esclarecer nos serviços de saúde que visitam. Isto evidencia que grande parte dos profissionais de saúde encontra-se despreparada para o atendimento à pessoa com DF, como o recomendado, faltando conhecimento para explicar a doença para os próprios adoecidos⁽¹⁷⁾.

Um dos participantes alegou que, enquanto tentava esquecer que tinha a doença, os profissionais da unidade de saúde falavam apenas sobre a doença e suas complicações, e do risco de morte, temas que motivaram seu afastamento. Pessoa com DF necessita utilizar medicamentos, vitaminas e vacinas com frequência, para retardar complicações. Estas medidas, contudo, impõem uma rígida rotina de cuidados, visitas aos serviços e gestão do corpo que lhe recorda constantemente o status de ser adoecido⁽¹⁹⁾.

O medo de morrer, relatado pelos participantes, também é destaque em alguns estudos realizados com pacientes crônicos⁽¹⁶⁾. A morte em si não é um problema para o paciente; o que amedronta é o medo de morrer, que nasce do sentimento de desesperança, de desamparo e isolamento que o acompanha⁽¹⁸⁾.

As unidades de saúde que atendem pessoas com DF geralmente apresentam temas voltados para os pontos negativos de viver com a doença e as restrições. Estes, entretanto, despertam nesses sujeitos a necessidade de fugirem dos serviços de saúde, como uma estratégia de esquecerem que são acometidos pelas incapacidades físicas, sociais e emocionais que este adoecer crônico provoca. Seguir em frente depende da relação de enfrentamento, que abarca a interação de todos os sentimentos existentes relacionados com as expectativas e os suportes que vão organizando no percurso, para que o sofrimento advindo do adoecimento possa ser superado⁽¹⁶⁾.

A educação em saúde é uma ferramenta eficaz para a adesão ao tratamento de doenças crônicas, pois permite desalienar, transformar e emancipar os sujeitos envolvidos, contribuindo para boas práticas que facilitam a promoção da saúde e a prevenção de agravos⁽²⁰⁾. A educação em saúde, no contexto da área de saúde e da enfermagem, é viabilizada pela relação dialogada e reflexiva entre o profissional de saúde e o paciente, com o propósito de conscientizar o indivíduo sobre sua situação saúde-doença, tornando-o sujeito ativo no seu processo de autocuidado, contribuindo para a adesão ao tratamento da DF⁽²¹⁾.

Ao conhecer os motivos que levam as pessoas com DF a não aderirem ao tratamento da DF, o enfermeiro pode mobilizar os demais membros da equipe multiprofissional e da rede de apoio, para oferecer suporte emocional, instrumental e educacional, além de acionar os recursos de amparo social disponíveis para garantir a subsistência mínima aos adoecidos⁽²²⁾.

Como limitação deste estudo, destaca-se o fato de ser um estudo de caso e haver explorado as experiências de apenas uma família, o que impede que seus resultados possam ser generalizados ou estabelecidas relações de causa e efeito.

CONCLUSÃO

Este estudo buscou compreender os aspectos que influenciam para a não adesão ao tratamento da DF em uma família com vários membros adoecidos. Os resultados revelaram que experiências de rejeição, isolamento social, preconceito, vergonha, falta de transporte para deslocar-se para unidade de saúde, condições financeiras precárias, falta de medicamentos/materiais no Centro de Referência, dúvidas a respeito do tratamento, desconhecimento da doença e o seu caráter crônico são motivos para a não adesão ao tratamento da DF.

Neste estudo, ressalta-se a necessidade de mesclar a abordagem dirigida à doença e suas complicações com as abordagens de cuidados e vivências positivas, fomentando a esperança e a construção de sentidos para a vida no processo de adoecimento crônico de pessoas com doença falciforme. Ter, numa mesma família, cinco pessoas com a doença amplia problemas relacionados à carência econômica e compromete a adesão ao tratamento, requerendo apoio diferenciado por parte da rede social e da equipe multiprofissional, a fim de favorecer a adesão ao tratamento.

Este estudo contribui para dar visibilidade aos aspectos sociais implicados no fenômeno da não adesão ao tratamento de indivíduos com DF, que podem fundamentar planos de intervenção voltados para a redução da vulnerabilidade dos adoecidos crônicos.

AGRADECIMENTOS

Agradecimentos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo auxílio financeiro concedido pelo processo 447986/2014-7, que contribuiu para a realização deste estudo.

REFERÊNCIAS

1. Chakravorty S, Williams TN. Sickle cell disease: a neglected chronic disease of increasing global health importance. Arch Dis Child [Internet]. 2015 [acesso em 02 mar 2017]; 100(1). Disponível em: <http://adc>.

bmj.com/content/100/1/48.full.

2. Azar S, Wong TE. Sick cell disease: a brief update. *Med Clin North Am* [Internet]. 2017 [acesso em 02 abr 2017]; 101(2). Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2016.09.009>.
3. Maitra P, Caughey M, Robinson L, Desai PC, Jones S, Nouraie M, et al. Risk factors for mortality in adult patients with sickle cell disease: a meta-analysis of studies in North America and Europe. *Haematologica*. [Internet]. 2017 [acesso em 02 abr 2017]; 102(4). Disponível em: <https://doi.org/10.3324/haematol.2016.153791>.
4. Cunha M, Chibante R, André S. Suporte social, empowerment e doença crônica. *Rev. port. enferm. saúde mental*. [Internet]. 2014 [acesso em 11 abr 2017]; 2014(spe1). Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602014000100004&lng=pt.
5. Camargo BV, Bousfield ABS, Giacomozzi AI, Koelzer LP. Representações sociais e adesão ao tratamento antirretroviral. *Liberabit*. [Internet]. 2014 [acesso em 11 abr 2017]; 20(2). Disponível em: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272014000200004&lng=es&tlng=pt.
6. Gewehr DM, Bandeira VAC, Gelatti GT, Colet C de F, Oliveira KR de. Adesão ao tratamento farmacológico da hipertensão arterial na Atenção Primária à Saúde. *Saúde debate*. [Internet]. 2018 [acesso em 09 abr 2017]; 42(116). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811614>.
7. Herrero MB, Ramos S, Arrossi S. Determinants of non adherence to tuberculosis treatment in Argentina: barriers related to access to treatment. *Rev. bras. epidemiol.* [Internet]. 2015 [acesso em 02 abr 2017]; 18(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-5497201500020001>.
8. Yin RK. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 4. ed. Porto Alegre (RS): Bookman; 2010.
9. Coutinho MPL, Serafim CNS, Araújo LS. A aplicabilidade do Desenho-estória com tema no campo da pesquisa. In: Coutinho MPL, Saraiva ERA, organizadores. *Métodos de pesquisa em Psicologia Social: Perspectivas qualitativas e quantitativas*. João Pessoa; 2011. p. 205–50.
10. Mendes RM, Miskulin RGS. A análise de conteúdo como uma metodologia. *Cad. Pesqui.* [Internet]. 2017 [acesso em 22 set 2019]; 47(165). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/198053143988>.
11. Bellato R, Araújo LFS de, Dolina JV, Musquim C dos A, Corrêa GH de LST. The family experience of care in chronic situation. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 [acesso em 15 ago 2016]; 50. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342016000300012>.
12. Oliveira PP de, Gesteira EC, Rodarte AC, Costa MA, Amaral JL, Santos WJ dos. Avaliação de famílias de crianças com doença falciforme. *Investig Enferm Imagen Desarr.* [Internet]. 2018 [acesso em 15 ago 2016]; 20(2). Disponível em: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/1452/145256681009/html/index.html>.
13. Whitehead L, Jacob E, Towell A, Abu-qamar M, Heath-Cole A. The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: a qualitative systematic review. *J. Clin. Nurs* [Internet]. 2017 [acesso em 16 ago 2016]; 27(1-2). Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.13775>.
14. Kamaradova D, Latalova K, Prasko J, Kubinek R, Vrbova K, Mainerova B, et al. Connection between self-stigma, adherence to treatment, and discontinuation of medication. *Patient Prefer Adherence* [Internet]. 2016 [acesso em 22 jul 2017]; 10. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/PPA.S99136>.
15. Maia HAA da S, Alvaia MA, Carneiro JM, Xavier ASG, Bessa Júnior J de, Carvalho ES de S. Access of men with sickle cell disease and priapism in emergency services. *BrJP* [Internet]. 2019 [acesso em 22 set 2017]; 2(1). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2595-31922019000100020&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.
16. Cordeiro RC, Ferreira SL, Santos AC da C. Experiences of illness among individuals with sickle cell anemia and self-care strategies. *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2014 [acesso em 22 set 2019]; 27(6). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400082>.
17. Soares EPB, Silva DS, Xavier ASGX, Carvalho ESS, Cordeiro RC, Araújo EM. Care for people with

- sickle cell in the emergency room: accessing the knowledge of a multiprofessional team. *Ciênc. cuid. saúde*. [Internet]. 2014 [acesso em 22 set 2019]; 13(2). Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/19505>.
18. Anim MT, Osafo J, Yirdong F. Prevalence of psychological symptoms among adults with sickle cell disease in Korle-Bu Teaching Hospital, Ghana. *BMC Psychol*. [Internet]. 2016 [acesso em 10 nov 2016]; 4(1). Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s40359-016-0162-z>.
19. Marques LN, Souza ACA, Ruzzi-Pereira A. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. *Rev. ter. ocup*. [Internet]. 2015 [acesso em 20 jun 2016]; 26(1):109-17. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i1p109-117>.
20. Jansà M, Vidal M. Therapeutic education in chronic patients: the diabetes model. *Endocrinol nutr*. [Internet]. 2015 [acesso em 29 jun 2016]; 62(2). Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.endonu.2014.12.007>.
21. Almeida MM, Santos MS, Silva FWT da. Nursing care in sickle cell disease in the Family health strategy. *Rev. pesqui. cuid. fundam*. (Online). [Internet]. 2018 [acesso em 29 set 2019]; 10(1). Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5966>.
22. Holanda CM de A, Andrade FLJP de, Bezerra MA, Nascimento JP da S, Neves RF, Alves SB, et al. Support networks and people with physical disabilities: social inclusion and access to health services. *Cienc. saúde colet*. [Internet]. 2015 [acesso em 24 set 2019]; 20(1). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014201.19012013>.

Recebido: 20/08/2018

Finalizado: 29/11/2019

Autor Correspondente:

Luana Santana Brito

Universidade Estadual de Feira de Santana

R. D, 40 - 44056-194 - Feira de Santana, BA, Brasil

E-mail: luanasbrito@hotmail.com

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo - LSB

Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo - LSB, ESSC, SSBC, FKLL

Aprovação da versão final do estudo a ser publicado - ESSC

Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - LSB