

**Entre saúde e escola: A importância do cuidado**

**Camila Elias da Silva Gonçalves^{1 2}, Hayanne Christine Teixeira Paz Azanki^{1 2},
Alexandra Mônica Silva Oliveira¹ e Valéria da Costa Marques Vuolo²**

¹Universidade de Cuiabá (UNIC), ²MT-Hemocentro

Resumo

Em 2019, através de um projeto de intervenção com alunos do 10º semestre de psicologia da Universidade de Cuiabá - UNIC, foi feito um levantamento dos pacientes com Doença Falciforme (DF) que estão em tratamento no ambulatório do MT-Hemocentro com o propósito de construir um perfil dessa demanda e, assim, construir uma assistência baseada nas diretrizes e princípios da Política Nacional de Humanização (PNH). Dentre os casos mais intensos vamos destacar as ações e encaminhamentos realizados com Aurora. Aurora tem DF, é paciente do MT-Hemocentro desde 2011 e relata dificuldade para ler e escrever. Passou por uma avaliação mental na qual foi diagnosticada com deficiência intelectual e descrita com desenvolvimento cognitivo de uma criança de 2 anos. Conforme avaliação inicial no projeto de extensão, percebe-se que tais diagnósticos não condizem com o desenvolvimento cognitivo de Aurora, sendo identificado a necessidade de avaliação de uma fonoaudióloga, investigando possível diagnóstico de disgrafia.

Palavras chaves: Clínica ampliada; Projeto Terapêutico Singular; Intersetorialidade; Doença Falciforme.

Between health and school: The importance of care**Abstract**

In 2019, through an intervention project with students from the tenth term of Psychology at University of Cuiabá (UNIC), it was carried out a data collection of patients with sickle cell disease who are getting treatment at Hemocentro ambulatory (in Mato Grosso, Brazil), in order to build a profile of the demand and, this way, create assistance based on guidelines and principles from the National Humanization Policy (PNH, in Brazilian Portuguese). Among the most intense cases, we are going to highlight actions and follow-ups done with Aurora. She is a patient with sickle cell disease at Hemocentro, since 2011, and reports difficulties in reading and writing. She underwent a mental assessment in which she got diagnosed with the cognitive development of a 2-year-old child. However, following this case, we are able to notice this diagnosis does not fit her real cognitive development, thus being only necessary a check-up with a speech therapist for a possible diagnosis of dysgraphia.

Keywords: Amplified Clinic; Singular Therapeutic Project; Intersectoriality; Sickle Cell Disease

Camila E. S. Gonçalves: camila.es.goncalves@outlook.com
Hayanne C. T. P. Azanki: hayanne.christine@hotmail.com
Alexandra M. S. Oliveira: alexandramonica0102@hotmail.com
Valéria C. M. Vuolo: valeria.vuolo@gmail.com

O MT-Hemocentro é uma unidade da Secretaria de Saúde do Estado de Mato Grosso, responsável pela assistência e tratamento especializado em hemoterapia e hematologia. O Banco de Sangue conta com um ambulatório especializado no cuidado as doenças hematológicas não oncológicas, e atende principalmente pessoas com Doença Falciforme (DF) e Hemofilia. O ambulatório é composto de uma equipe multidisciplinar, com assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, enfermeira, técnica em enfermagem, médico clínico geral, cardiologista, ortopedista e hematologista, disponíveis para o atendimento dos pacientes acompanhados na unidade.

No ano de 2019, através de um projeto de extensão com alunos do 10º semestre de psicologia da Universidade de Cuiabá - UNIC, realizou-se uma ação voltada para o (re)conhecimento dos pacientes com DF que estavam em tratamento no ambulatório da unidade, com o propósito de implantar uma assistência calcada nas diretrizes e princípios da Política Nacional de Humanização (PNH).

A assistência proposta foi construída de forma coletiva, ampliada e compartilhada, valorizando a proximidade e a troca entre os envolvidos no processo (servidores/profissionais, pacientes e sua rede sociofamiliar), visando incluir o usuário não como ser a par da sua saúde, mas como conhecedor e integrante do seu processo de cuidado, deste modo permitindo a corresponsabilização no cuidado de si, favorecendo a sua adesão ao tratamento assumindo a posição de protagonista com relação a sua saúde e a daqueles que lhes são caros.

A implantação de novas metodologias se inicia com a revisão da metodologia proposta pela clínica tradicional biomédica, apoiados em instrumentos e ferramentas que reorganizam os processos de trabalho. A proposta partia de uma compreensão biopsicossocial do processo saúde-doença através da identificação e valorização das relações inter e intrapessoais e de uma escuta ampliada e qualificada, ou seja, da valorização da singularidade do sujeito no enfrentamento a fragmentação do conhecimento e das ações pontuais de saúde.

O projeto de extensão citado buscou ir além da classificação e da categorização de sinais e sintomas, procurou efetivar uma clínica que ultrapassasse espaços físicos e muros imaginários ao fomentar a construção coletiva

que apoia, impulsiona e cuida. Onde cuidar é muito mais do que tratar, cuidar envolve o tratar.

Segundo Winnicott (1975), psicanalista inglês, a possibilidade de ser e de continuar a ser significa saúde. Portanto o cuidado em saúde caracteriza-se pela construção e manutenção de um ambiente favorável e seguro para que ocorra o desenvolvimento e amadurecimento do ser. Ao apresentar uma clínica do cuidado, clinica passa a ser dedicar-se ao outro com preocupação, construindo uma relação de afetividade e confiabilidade na prática da empatia. A clínica do cuidado se faz através da troca entre profissional - paciente - ambiente no reconhecimento, compreensão e respeito as singularidades e história de vida.

Partindo do pressuposto de que a inclusão e a articulação de diferentes áreas de conhecimento acerca da saúde podem auxiliar o ser humano de forma mais aprofundada e singular, a PNH apresentou a proposta da Clínica Ampliada e Compartilhada (MS, 2009). Trata-se de um conceito, mas também um recurso e uma ferramenta que viabiliza o cuidado e, principalmente, o cuidado em rede.

O conceito de clínica ampliada parte do princípio de articular o diálogo no que diz respeito a saúde e adoecimento dos cidadãos e sua inclusão nas condutas de saúde (MS, 2009). Algumas situações observadas como, baixa adesão ao tratamento, pacientes poli queixosos e, ainda, dependência do paciente ao serviço de saúde, evidenciam que o cuidado em saúde possui suas complexidades, enfatizando que cada usuário necessita ser olhado de forma singular e demanda ações moldadas a partir do sujeito em questão, tendo em mente os diversos setores que perpassam sua vida, assim, ultrapassando o modelo tradicional centrado no médico, abrindo caminho para a clínica ampliada (MS, 2009).

A clínica ampliada inclui como cerne de atuação, a compreensão ampliada do processo saúde-doença, a construção compartilhada dos diagnósticos e terapêuticas, a desfragmentação do sujeito de trabalho, a transformação dos meios e instrumentos de trabalho para permitir que a clínica compartilhada aconteça e suporte para os profissionais de saúde (MS, 2009).

No que tange aos mais diversos recursos para o cuidado ambulatorial no MT-Hemocentro, foram também utilizadas as ferramentas e os conceitos de Projeto Terapêutico Singular (PTS) e o Matriciamento. Tais conceitos são

instrumentos essenciais para a prática do cuidado em rede, pois valoriza uma comunicação humana e verdadeira, que investe na presença e troca com um outro em busca da saúde que a doença denuncia.

De acordo com Pinto (2011), o PTS é um modelo de atenção psicossocial que tem como principal objetivo a “valorização do saber e das opiniões dos sujeitos e de seus familiares perante sua condição de saúde” (p. 494). Valoriza-se, também, o importante papel da escuta e da fala, da educação em saúde e do apoio psicossocial. A elaboração de um PTS exige aproximação e reflexão dos envolvidos, sendo assim promove a interação entre profissionais e o compartilhamento dos dados acerca das condições do paciente atendido, possibilita, de acordo com o autor, maior eficácia no processo de elaboração e construção do plano terapêutico.

O autor chama esse cuidado para com o paciente de “cuidado integral” (PINTO, 2011). O cuidado envolve diversos processos e está para além da clínica tradicional, o que configura o cuidado integral da paciente é justamente a junção dos diversos setores envolvidos para que a partir das demandas oriundas do sujeito e destes setores, se crie estratégias e se faça intervenções que permeiam o ambiente nas esferas biopsicossociais.

A assistência e o cuidado extrapolam o espaço físico, é a união de dois sujeitos, “Um profissional e um “doente”, uma equipe e um “doente”, uma equipe e um Sujeito coletivo (uma família ou uma comunidade, etc.)” (SUNDFELD, 2010, p.1085). A equipe precisa ultrapassar os limites da instituição, indo a outros espaços determinantes para o indivíduo. Ir a outros setores constitui um dos pilares da clínica ampliada, nomeado de intersetorialidade.

A intersetorialidade enquadra-se na perspectiva de que saúde não é ausência de doença (WINNICOTT, 1975), considera um sujeito integrante de grupos, e que tais grupos influenciam a sua saúde, pois é no pertencimento a um coletivo, no sentir-se parte de uma comunidade, que o indivíduo se torna capaz de construir sua singularidade. A intersetorialidade visa a junção de diversas instituições e setores sociais e econômico, como “governo, sociedade civil organizada, movimentos sociais, universidades, autoridades locais, setor econômico e mídia” (GARCIA, et al., 2014, p. 967), com o objetivo de reunir saberes e se pensar em novas possibilidades de atuação. Neste contexto, o enlace entre instituição de saúde e escola configura uma ação intersetorial, visando o bem-estar da paciente.

Na execução do projeto de extensão foi identificado que grande parte dos pacientes entrevistados não aderem ao tratamento e, principalmente, não compreendem a sua doença como sendo parte de si, não conseguem identificar e associar que dificuldades em outras áreas de sua vida são ou podem ser reflexo da sua condição crônica de saúde.

Em 2019 o modelo biomédico era hegemônico, sendo que, por mais que alguns profissionais desejassem visualizar seu paciente como um todo e situá-lo, de alguma maneira, no seu contexto socioeconômico, terminavam por regressar ao reducionismo do modelo em que foi pautada sua formação na escola médica. Tudo o que acontecia aos pacientes, quaisquer das suas queixas ou sofrimentos eram vistos como patológicos, e como decorrência, manejados na maioria das vezes sem sequer a avaliação da equipe multiprofissional.

A construção e a realização de uma anamnese ampliada, com abrangência nas esferas biológica, psicológica, social e familiar, trouxe a ciência de que determinados pacientes apresentavam naquele momento um sofrimento intenso e uma vulnerabilidade que exigia ir além da proposta inicial - o (re)conhecimento da demanda do ambulatório.

O olhar e a escuta ampliada, a construção de um PTS exigiu uma intervenção imediata da equipe de saúde do ambulatório, indicando que o matriciamento deveria ser um dos cuidados principais. Dentre os casos mais fragilizados vamos destacar as ações e encaminhamentos realizados com uma paciente de 13 (treze) anos que daremos o nome fictício de Aurora.

Aurora é paciente do MT-Hemocentro desde 2011 por ter o diagnóstico de Doença Falciforme (DF). A DF é uma condição e uma doença crônica que, conforme define a Organização Mundial da Saúde (2003), compromete de modo intenso desde a tenra idade todas as esferas do processo de amadurecimento da pessoa trazendo inúmeras consequências para toda Rede de Apoio Sociofamiliar e Escolar, e exigindo gerenciamento constante do Estado através das Políticas Públicas.

Trata-se da doença hereditária mais comum no Brasil, ocorrendo, predominantemente, entre afrodescendentes (MS, 2001). Nas pessoas com o agravo, as hemácias adquirem forma de foice e, devido a essa configuração, não circulam adequadamente, causando a obstrução do fluxo sanguíneo capilar e também sua própria destruição precoce. Desse modo, os sinais clínicos observados são decorrentes dessa forma

'afoiçada' das hemácias, e as complicações clínicas fazem parte diretamente da sua evolução, atingindo a maior parte dos órgãos e aparelhos (MS, 2009). Dentre essas complicações, algumas não reduzem a expectativa de vida da pessoa, mas comprometem consideravelmente a sua qualidade.

A DF é uma doença que pode ser diagnosticada precocemente através do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) do Ministério da Saúde. O PNTN é um programa de rastreamento populacional que objetiva "identificar distúrbios e doenças no recém-nascido, em tempo oportuno, para intervenção adequada, garantindo tratamento e acompanhamento contínuo às pessoas com diagnóstico positivo" (MS, 2016).

O referente Programa é responsabilidade dos três entes federativos, o qual institui que toda criança nascida em território nacional tenha o direito à Triagem Neonatal (Teste do Pezinho) que possibilita o diagnóstico precoce de determinadas doenças visando o acesso universal, integral e equânime, com foco na prevenção, na intervenção precoce e no acompanhamento permanente das pessoas com as doenças genéticas, metabólicas e congênitas no âmbito do Sistema Único de Saúde (MS, 2016).

Aurora é natural do município de Cáceres - MT, cidade situada a 217 km da capital, Cuiabá. Sempre residiu no município e até o momento vivia com a mãe, uma irmã mais velha e sua sobrinha de 2 anos. Foi diagnosticada com DF através do PNTN/Teste do Pézinho e desde então começou a fazer acompanhamento em uma unidade de saúde privada, pois na época possuía plano de saúde particular. Em 2011, aos 6 (seis) anos, foi encaminhada para o MT-Hemocentro e inserida na saúde pública.

Sempre estudou em uma escola pública municipal e em 2019, na ocasião da realização do projeto de extensão, estava no 8º ano. A anamnese foi realizada com a adolescente na presença da sua mãe, onde foi constatado um ambiente satisfatório e favorável ao processo de desenvolvimento e amadurecimento pessoal, mas ao considerar as características e as diversas situações da condição crônica causada pela DF, ficou evidente o prejuízo na esfera escolar e talvez no desenvolvimento cognitivo. A adolescente relatou uma dificuldade na leitura e na escrita e, a necessidade persistente da escola em ter um diagnóstico para continuar conduzindo o processo de aprendizagem da mesma.

Identificado um ponto de fragilidade e vulnerabilidade significativo, que provocava sofrimento e paralisação no processo de amadurecimento da adolescente, o PTS na prática exposta nesse trabalho, traçou um conjunto de estratégias para que fosse resgatada a saúde da Aurora. Com a construção do PTS, foi reconhecida a necessidade imediata de uma intervenção no ambiente escolar, com a equipe da escola e nas relações existentes entre os envolvidos.

A partir do sofrimento apresentado pela adolescente, da dificuldade em ler, escrever e na relação com os professores, foram realizadas ações que promovessem saúde, com a criação de estratégias que alcançassem a paciente que residia em outro estado. Para tal houve a necessidade de deslocamento da unidade de saúde (MT-Hemocentro) de origem da Aurora, para a cidade da paciente, em específico a escola, e este caminho nomeia-se de matriciamento.

O matriciamento fez parte deste processo de acompanhamento da paciente e pode ser entendido como um suporte técnico especializado que é ofertado a uma equipe interdisciplinar em saúde a fim de ampliar seu campo de atuação e qualificar suas ações (Campos; Domitti, 2007).

Deste modo, este artigo propõe apresentar um relato de experiência sobre uma intervenção com a paciente Aurora, enfatizando a ação com a escola da paciente, de modo a apresentar a teoria e a prática de um acompanhamento integral de uma pessoa com doença falciforme por uma equipe multiprofissional.

Método

O atual projeto é um relato de experiência, pautado em uma pesquisa qualitativa e descritiva sobre o caso da Aurora. O relato de experiência é um tipo de estudo que permite retratar vivências, correlacionado a um contexto de literatura pertinente e as narrativas dos autores, articulando com o saber técnico-científico (GIL, 2017). A pesquisa aqui discorrida é calcada na teoria psicanalítica Winnicottiana e na Política Nacional de Humanização (PNH).

A teoria Winnicottiana parte da premissa que a saúde não é ausência de doença, fortalecendo a atuação com pacientes crônicos, que independente do momento de vida não se separam da sua condição genética. De acordo com o autor, a promoção de saúde pode advir da visão integral do sujeito, objetivando dar suporte

para proporcionar a pessoa um ambiente suficientemente satisfatório, para que independente da condição que esteja tenha a possibilidade de se desenvolver e passar pelas fases da vida com dignidade e qualidade (WINNICOTT, 1975).

Já a PNH, alicerce desta atuação, mostra que para se ter o cuidado em saúde deve-se compreender um usuário de modo distinto, considerar o usuário como sujeito protagonista do seu cuidado, descentralizando do cuidado médico, rumo a uma visão integral. A PNH considera que o usuário é acrescido de diversos fatores que corroboram para o seu adoecimento ou para a sua saúde. Produzindo assim instrumentos e metodologias de atuação, usados neste relato, como clínica ampliada, Projeto Terapêutico Singular e Matriciamento, vislumbrando um indivíduo biopsicossocial (MS, 2004).

O relato de experiência partiu de um projeto de extensão realizado no MT-Hemocentro no ano de 2019. O projeto teve como demanda os pacientes do ambulatório do MT-Hemocentro em tratamento para a DF e que estivessem presentes na unidade para consulta médica pelo período de 15 dias, sem restrição de faixa etária.

Durante estes dias os pacientes foram convidados a conversar com os alunos e participar de uma construção coletiva para uma assistência ou um cuidado ampliado e integral da sua condição crônica de saúde, envolvendo, necessariamente, o profissional/equipe de saúde, o(s) paciente(s) e/ou seu cuidador em torno de uma situação de interesse comum.

Para essa ação utilizou-se como instrumento anamnese e entrevista semiestruturada a fim de obter informações biopsicossociais dos pacientes e estruturar um projeto assistencial a partir da construção do Projeto Terapêutico Singular (PTS).

Ao todo foram atendidos 16 usuários com DF e foram construídas 16 (dezesseis) ações e estratégias de cuidado, onde 4 PTS's foram realizados, dentre estes o projeto terapêutico singular de Aurora, pessoa com doença falciforme até então com 13 anos de idade. O PTS de Aurora percorreu 4 etapas que serão descritas a seguir.

Na primeira etapa, enquanto a paciente aguardava uma consulta médica de rotina com o Hematologista no MT-Hemocentro houve o convite para participar do projeto de extensão. A paciente foi devidamente acolhida por duas estagiárias de psicologia, em que realizaram uma

entrevista semiestruturada utilizando do recurso da anamnese, levantando as seguintes demandas: dificuldades de aprendizagem, dificuldade de interação, principalmente em ambiente escolar e com os professores.

A segunda etapa, constituiu-se de uma entrevista devolutiva informando, discutindo e refletindo sobre a nossa hipótese diagnóstica gerada pela anamnese, onde foi solicitado autorização da paciente e da mãe para entrar em contato com a escola. Em consequente, mediante autorização, entrou-se em contato com a coordenadora, por ser uma cidade distante de Cuiabá o contato com a escola foi via telefone, foram coletados dados a respeito da paciente e solicitado acesso aos professores, com isso, foi possível analisar de forma integral a situação em que a paciente se encontrava e a partir disto criar o projeto terapêutico singular para auxiliar nesse processo.

Na terceira etapa, houve o contato com os professores e em função da distância e da necessidade em se criar um espaço seguro de escuta e diálogo com os professores se criou um grupo de *WhatsApp*, restrito aos professores da Aurora, para que ocorresse o compartilhamento de materiais sobre a doença falciforme e abordar modos de cuidados que favorecessem a paciente, tanto como dúvidas quanto compartilhamento de visões entre os docentes.

Na quarta etapa, o trabalho em equipe no MT-Hemocentro foi essencial, houve a participação da médica hematologista e pediatra, que acompanhava Aurora, esta ofereceu auxílio com a busca de materiais para compartilhar com os professores. Priorizando a dificuldade em escrita e leitura, a assistente social em conjunto com as estagiárias de psicologia orientaram e fizeram o encaminhamento de Aurora para um fonoaudiólogo.

Resultados

A partir das entrevistas realizadas no MT-Hemocentro, com os 16 pacientes que participaram do projeto, pode-se observar que, mesmo diante de uma condição crônica que a doença falciforme impõe, grande parte dos usuários entrevistados não aderiam de forma correta ao tratamento, não compreendiam a doença como parte de si ou possuía dificuldades em outras áreas de sua vida que refletiam em seu tratamento.

Dentre as anamneses realizadas, foi trabalhado com Aurora (nome fictício). Aurora tinha 13 anos quando passou pela anamnese, residia em Cáceres e foi diagnosticada com

Doença Falciforme ao realizar o PNTN/Teste do Pézinho, porém, fazia acompanhamento no MT-Hemocentro há apenas oito anos, este acompanhamento consistia em consultas e exames regulares com o hematologista, acompanhamento do crescimento, acesso e controle das medicações entre outras necessidades que a paciente precisasse.

Durante a anamnese realizada, a mãe de Aurora relatou que a filha ainda apresentava dificuldades para aprender a ler e a escrever e tinha problemas ao tentar dialogar com a escola. Ao questionarmos mais a fundo sobre a história de Aurora, a mãe relatou que a filha passava longos períodos internada por conta dos sintomas da doença o que ocasionava diversas faltas as aulas, Aurora passou por internações que perduraram mais 10 dias, internações essas que majoritariamente ocorriam por estar em momentos de forte crise de dor.

Somente aos 11 anos suas internações deixaram de ser frequentes, resultado de uma troca de medicamento e a partir deste momento começou a frequentar de forma regular a escola.

Pôde-se perceber durante a anamnese de Aurora, segundo relato da mãe, que o escasso acesso à escola no período de alfabetização em conjunto com a não reposição das aulas, resultou em uma falha na aprendizagem. Aurora sempre relatou com angústia o fato de não saber ler e escrever corretamente, se sentia atrasada em relação aos seus colegas e envergonhada, o que refletia na sua vontade de ir à escola, assim relatava não gostar de frequentar as aulas.

A mãe frente a toda a situação de angústia da filha, tomava as medidas que julgava possíveis para lutar pelo processo de desenvolvimento e aprendizagem da filha, como a mesma afirma ir à escola quase toda semana para pedir atenção especial a filha, para que ela consiga acompanhar o restante da turma, porém segundo seu relato, a escola não corresponde as suas cobranças.

Em contrapartida as dificuldades que Aurora apresentava nas aulas, a escola exigiu que fosse realizada uma avaliação mental da paciente. A escola acreditava que Aurora poderia ter algum déficit cognitivo que dificultasse sua aprendizagem, e esta avaliação foi realizada em discordância a vontade da mãe.

Assim, por meio da avaliação, foi laudado que Aurora possuía desenvolvimento cognitivo equiparado a de uma criança de 2 anos de idade. Tal resultado proporcionou grande desconforto para a mãe, visto que ela afirmava (e afirma)

veementemente que não condiz com a realidade de sua filha.

A partir das demandas levantadas com a anamnese, tornou-se visível que era de suma importância o processo de matriciamento para a paciente, pois esta possuía diagnósticos que poderiam prejudicar as suas futuras relações e desenvolvimento escolar.

Ao perceber uma falha na comunicação entre a escola e a família da Aurora, solicitamos autorização da família para entrar em contato com a escola e compreender um pouco esse ambiente em que Aurora estava inserida, para que isso pudesse acontecer o contato foi realizado via telefone, pois a escola está situada na cidade de Cáceres – MT.

Entrando em contato com a coordenadora da escola, esta abordou um pouco sobre o desenvolvimento da Aurora em sala de aula e sobre as visitas frequentes de sua mãe e irmã solicitando uma atenção maior para a aluna. Ao ser questionada sobre a doença da Aurora a coordenadora afirmou não saber do que se tratava a doença falciforme, embora a mãe e irmã da Aurora fossem frequentemente a escola para falar a respeito.

Ao concluir a conversa com a coordenadora foi solicitado autorização para entrar em contato com os professores da Aurora. Com isso, tornou-se perceptível que alguns professores não sabiam que Aurora é uma pessoa com a doença falciforme, embora desconfiassem que poderia ter alguma patologia, outros, no entanto, tinham conhecimento sobre a afecção possuída pela paciente, porém não sabiam sobre a doença.

Como a escola estava situada em outra cidade, a melhor forma pensada para intervir com os professores seria via o aplicativo *WhatsApp*. O grupo passou pelo consentimento da Aurora e sua família. Solicitamos autorização dos professores e coordenadora, para que pudessemos buscar formas de atuar juntos em prol da saúde de Aurora e falarmos sobre a Doença Falciforme.

Com o objetivo de levar aos professores materiais sobre a doença falciforme, contou-se com ajuda da médica hematologista que acompanha Aurora no MT-Hemocentro. Foram selecionadas cartilhas do Ministério da Saúde sobre a Doença Falciforme e disponibilizado no grupo para a leitura caso tivessem interesse.

O grupo ficou livre para que fossem expostas dúvidas e possibilidades de ações que propiciassem o acolhimento e, principalmente, o

aprendizado da Aurora. Durante os diálogos buscou-se sempre trazer os professores para a discussão acerca do processo de aprendizagem de Aurora, como as internações frequentes que coincidiram com seu período de alfabetização.

A participação tornou-se cada vez mais frequente e ambos passaram a compartilhar alguns momentos da rotina na escola no grupo criado no aplicativo. Passou-se a ter mudanças notórias no comportamento de Aurora em sala de aula, passou a fazer suas atividades e interagir com os professores e colegas, essas mudanças foram relatadas por seus professores.

No decorrer do acompanhamento, é posto no grupo sobre a forma de escrita da Aurora, algo que não havia sido notado por todos os professores. Nesse momento, passou-se a resgatar da história escolar de Aurora, que a mesma já teria passado por aulas de reforço e que sua maneira de escrita chamou a atenção, por ser com o caderno de cabeça para baixo e com a mão esquerda.

Levantou-se a possibilidade de encaminhar Aurora a um fonoaudiólogo com o objetivo de identificar uma possível disgrafia, que pudesse estar impactando no seu processo de aprendizagem. Para o encaminhamento houve a participação da assistente social do MT-Hemocentro, numa verdadeira proposta de trabalho em equipe, priorizando as relações entre os atores envolvidos no processo. O encaminhamento foi algo discutido e decidido em conjunto com os professores. Houve grande adesão e participação destes.

Paralelamente aos encontros com Aurora no ambulatório do MT-Hemocentro, foi discutido com o grupo de professores questões relacionadas ao seu processo de aprendizagem como por exemplo sua escrita espelhada, que até então não havia sido notado por todos os professores; a dificuldade em se lembrar das letras do alfabeto e o impacto da doença falciforme no seu processo de aprendizagem.

Os professores eram convidados a participarem da construção do cuidado com Aurora, de forma a propiciar um ambiente acolhedor e educativo para ela, que não pôde ser vivido no início de sua alfabetização, pois era constantemente internada devido suas crises de dor.

Discussão

A Doença Falciforme (DF) pode ser entendida como uma enfermidade genética, hereditária e crônica, muito comum em todo o mundo e que

tem como causa uma mutação no gene que produz a hemoglobina A, gerando, assim, uma hemoglobina mutante (MS, 2014). Essa hemoglobina mutante é chamada de hemoglobina S (HbS), que pode ser entendida como uma herança recessiva.

Os pacientes diagnosticados com Doença Falciforme – DF apresentam anemia crônica e recorrentes episódios de dor severa, que decorrem de um processo chamado vaso-oclusão, causado pela forma de foice que as hemácias assumem nas situações de crise, o que impede a circulação adequada de oxigênio. Com isso, pode acontecer uma interrupção de fluxo sanguíneo, levando à morte de tecidos e órgãos (MS, 2014).

Em relação às crises de dor, necessário se faz, em um primeiro momento, o uso de analgésicos comuns. Caso não tenha o efeito esperado, passa-se para a internação do paciente, onde ele receberá analgésico intravenoso. Se não for suficiente, é necessária associação do analgésico com a codeína. Se ainda assim o paciente não apresentar alívio da dor, deve-se manter o analgésico e substituir a codeína por um opioide – geralmente, a morfina (MS, 2008).

Em alguns casos, somente o uso de morfina não consegue o alívio da dor. O paciente, então, deve receber uma transfusão específica para seu caso, seja de sangue ou de seus componentes – plaquetas, plasma, hemácias e leucócitos (MS, 2014).

A recomendação é que haja uma educação precoce dos pais desses pacientes a fim de que reconheçam, o quanto antes, os sinais da crise, para que a intervenção tenha início rapidamente, não somente os pais, mas também aqueles que fazem parte do cotidiano da criança (Bruniera, 2007).

Gonçalves, Cordeiro e Silva, alertam que “devido às constantes complicações que, frequentemente, desencadeiam em internações, as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme apresentam dificuldades no desenvolvimento e acompanhamento escolar” (2018, p. 249).

A interrupção do processo de aprendizagem por situações de internação, crises dolorosas, entre outras consequências da doença falciforme, torna-se recorrente na vida cotidiana destas pessoas, deste modo a condição imposta pela doença falciforme influencia todo o círculo social do sujeito, incluindo a vida escolar (SANTOS, MESQUITA, ROCHA, 2013).

Observa-se que Aurora encontrava-se em um ambiente que não favorecia o seu desenvolvimento, no qual foi diagnosticada com uma deficiência intelectual, e havia uma incompreensão por parte da escola. Objetivando tornar a escola um ambiente saudável, faz-se necessário compreenderem quem é a Aurora.

Partindo do pressuposto de que a inclusão e a articulação de diferentes áreas de conhecimento acerca da saúde podem auxiliar o ser humano de forma mais profunda e singular, o Ministério da Saúde, com base na política do HumanizaSUS, criou, em 2009, a proposta da Clínica Ampliada e Compartilhada (MS, 2009).

O conceito de clínica ampliada parte do princípio de articular o diálogo no que diz respeito a saúde e adoecimento dos cidadãos e sua inclusão nas condutas de saúde (MS, 2009). Situações como: baixa adesão ao tratamento, pacientes poli queixosos e, ainda, dependência do paciente do serviço de saúde, evidenciam que aqueles que estão recebendo atendimento de saúde são muito mais complexos do que se pensava anteriormente (MS, 2009).

O fato anteriormente citado pode ser vislumbrado no caso de Aurora, em que a dificuldade em desenvolver sua escrita e leitura, é ocasionada em função das complicações da doença falciforme, ultrapassa o desenvolvimento cognitivo, enfatizando que vários setores da vida de uma pessoa influenciam, como neste caso a aprendizagem e a saúde estão interligadas.

A clínica está para além de um espaço físico, é a união de dois sujeitos, “um profissional e um “doente”, uma equipe e um “doente”, uma equipe e um Sujeito coletivo (uma família ou uma comunidade, etc.)” (SUNDFELD, 2010, p.1085). A equipe pretende transpor os limites da instituição, indo a outros espaços determinantes para o indivíduo. Ir a outros setores constitui um dos pilares da clínica ampliada, nomeado de intersectorialidade.

A intersectorialidade enquadra-se na perspectiva de que saúde não é ausência de doença (WINNICOTT, 1975), considera um sujeito integrante de grupos, e que tais grupos influenciam a sua saúde.

A intersectorialidade visa a junção de diversos setores sociais, como “governo, sociedade civil organizada, movimentos sociais, universidades, autoridades locais, setor econômico e mídia” (GARCIA, et al., 2014, p. 967), com o objetivo de reunir saberes e se pensar em novas possibilidades de atuação. Neste contexto, o

enlace entre instituição de saúde e escola configura uma ação intersectorial, visando o bem-estar da paciente.

No que tange aos mais diversos recursos que podem ser oferecidos pela rede de saúde, encontra-se o Projeto Terapêutico Singular (PTS) e o Matriciamento. De acordo com Pinto (2011), o PTS é um modelo de atenção psicossocial que tem como principal objetivo a “valorização do saber e das opiniões dos sujeitos e de seus familiares perante sua condição de saúde” (p. 494). Valoriza-se, também, o importante papel da escuta e da fala, da educação em saúde e do apoio psicossocial.

Muitos são os profissionais envolvidos nesse Projeto. A interação entre estes profissionais e o compartilhamento dos dados acerca das condições do paciente atendido, possibilita, de acordo com o autor, maior eficácia no processo de elaboração e construção do plano terapêutico. O autor chama esse cuidado para com o paciente de “cuidado integral” (PINTO, 2011).

O PTS na prática exposta nesse trabalho, refere-se ao conjunto de estratégias traçadas para que fosse garantido o acesso a saúde e educação da Aurora, desde a suspensão das demandas ao contato com a escola. Com a construção do PTS houve a necessidade de deslocamento da unidade de saúde (MT-Hemocentro) de origem da Aurora, para a cidade da paciente, em específico a escola, e este caminho nomeia-se de matriciamento.

O matriciamento fez parte deste processo de acompanhamento da paciente e pode ser entendido com um suporte técnico especializado que é ofertado a uma equipe interdisciplinar em saúde a fim de ampliar seu campo de atuação e qualificar suas ações (Campos; Domitti, 2007).

O cuidado envolve diversos processos e está para além da clínica tradicional, o que configura o cuidado integral da paciente é justamente a junção dos diversos setores envolvidos para que a partir das demandas oriundas do sujeito e destes setores, se crie estratégias e se faça intervenções que no caso da paciente permeou o ambiente de saúde, a família e a escola.

Cuidado em um ambiente de saúde caracteriza-se pela construção de um ambiente favorável para o desenvolvimento do ser retratado na teoria Winnicottiana, em que psicólogo e paciente encontram-se, e este encontro se dá em quaisquer instituições físicas ou psíquicas.

Referências Bibliográficas

- Bruniera, P. (2007) Crise de sequestro esplênico na doença falciforme. *Rev. bras. hematol. Hemoter*, 29(3), 259-261. <https://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a12.pdf>.
- Campos, G. W. S.; Domitti, A. C. (2007) Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cad. Saúde Pública*. 23(2). <https://www.scielo.br/pdf/csp/v23n2/16.pdf>.
- Gil, A. C. (2017) *Como elaborar projetos de pesquisa*. Editora Atlas.
- Garcia, L. M. T.; Et. Al. (2014) Intersetorialidade na saúde no Brasil no início do século XXI: um retrato das experiências. *Saúde debate* [online], 38(103). <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n103/0103-1104-sdeb-38-103-0966.pdf>.
- Gonçalves, I. D.; Cordeiro, M. M.; Silva, Z. B. (2018) Anemia Falciforme e o Comprometimento da Aprendizagem em Crianças e Jovens no Período Escolar. *Rev. Ens. Educ. Cienc. Human.*, 19(2), 245-251. <https://revista.pgsskroton.com/index.php/ensino/article/view/6085>.
- Ministério da Saúde. (2001). *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente*. Secretaria de Políticas de Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doencas_eticas.pdf.
- Ministério da Saúde. (2004). Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS*. Secretaria-Executiva. Brasília, DF: Ministério da Saúde. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf.
- Ministério da Saúde (2009). *Política Nacional de Educação Permanente em Saúde*. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacto_saude_volume9.pdf.
- Ministério da Saúde. (2016). *Triagem neonatal biológica: manual técnico*. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília, DF: Ministério da Saúde. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf.
- Pinto, D. M.; Jorge, M. S. B.; Pinto, A. G. A.; Vasconcelos, M. G. F.; Cavalcante, C. M.; Flores, A. Z. T. et al. (2011) Projeto terapêutico singular na produção do cuidado integral: uma construção coletiva. *Texto contexto enferm*. 20(3), 493-302. <https://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/10.pdf>.
- Santos, S. J.; Mesquita, D. A.; Rocha, J. R. (2013) A atuação do psicólogo da saúde no tratamento à pessoa com doença falciforme em alagoas. *Cadernos de Graduação - Ciências Biológicas e da Saúde*. 1(3), 35-56. <https://periodicos.set.edu.br/fitsbiosauade/article/view/827>.
- Sundfeld, A. C. (2010) Clínica ampliada na atenção básica e processos de subjetivação: relato de uma experiência. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 20(4), 1079-1097. <https://www.scielo.br/pdf/physis/v20n4/a02v20n4.pdf>.
- Winnicott, D. W. (1975) *A criatividade e suas origens*. In: WINNICOTT, Donald W. O brincar e a realidade. Imago.

Recebido em 28/09/2020
Primeira decisão Editorial 08/10/2020
Aceite em 02/02/2021