

O VIVER DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE COM ANEMIA FALCIFORME SOB A ÓTICA DOS CUIDADORES.

THANIZE DO NASCIMENTO FERREIRA¹; IZAURA DE OLIVEIRA²; RAQUEL DIAS VIEIRA³; DIANA CECAGNO⁴; DEISI CARDOSO SOARES⁵.

¹*Universidade Federal de Pelotas- thanizedonferreira@gmail.com*

²*Universidade Federal de Pelotas – izaurinhaoliveira@hotmail.com*

³*Universidade Federal de Pelotas -vieirar536@gmail.com*

⁴*Universidade Federal de Pelotas - cecagnod@yahoo.com.br*

⁵*Universidade Federal de Pelotas– soaresdeisi@gmail.com*

1. INTRODUÇÃO

A anemia falciforme (AF) detém a manifestação clínica mais perigosa da doença falciforme, no qual ocorre a modificação da conformação molecular da membrana celular da hemácia (que é bicôncava) em reduzidas concentrações de oxigênio circulante na corrente sanguínea, originando o formato de foice (ALMEIDA; BERETTA, 2017). No Brasil, cerca de 3.500 casos de AF sendo considerada uma questão de saúde pública (RODRIGUES et al., 2019). As manifestações clínicas da AF começam nos primeiros anos da infância com relevante impacto nutricional e psicossocial. Os padrões de desenvolvimento mostram desigualdades em crianças e adolescentes com e sem AF em todas as faixas etárias. As intercorrências clínicas mais comuns são dor, infecção, anemia e acidente vascular cerebral, que podem acontecer de maneira concomitante, implicando uma avaliação rigorosa e intervenções rápidas da equipe de saúde como um todo (CARVALHO et al., 2016). Outras intercorrências que o indivíduo com AF pode manifestar no decorrer de sua existência são: icterícia, febre, síndrome mão e pé, crise aplásica, priapismo e úlceras de perna (ALENCAR et al., 2015). O enfrentamento da AF é compreendida por quem tem a patologia como de grande dificuldade, principalmente com questões físicas e sociais. Conhecer a vivência dessas pessoas possibilita o preparo do cuidado de Enfermagem, além de condutas que auxiliem o equilíbrio integral, na adaptação que caracteriza cuidado com o corpo contribuindo para a auto-observação dos sinais que o corpo transmite (LIMA et al., 2019). Neste sentido o objetivo deste estudo foi conhecer a percepção dos cuidadores acerca da experiência de crianças ou adolescentes que convivem com Anemia Falciforme.

2. METODOLOGIA

Estudo qualitativo, descritivo e exploratório realizado no Ambulatório de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), no município de Pelotas/RS. A coleta de dados foi realizada no período de setembro a novembro de 2019, por meio de uma entrevista semiestruturada, no domicílio de quatro cuidadoras de criança ou adolescente com AF que realizam acompanhamento no ambulatório. Foram assegurados os princípios éticos aos participantes, entre eles, o sigilo e o anonimato. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Enfermagem FEn/UFPEL, tendo sido aprovado com o parecer nº 3.459.602. Os dados foram analisados seguindo os passos da análise temática de Minayo (2009), e os temas que emergiram foram:

Percepção acerca do diagnóstico, Fragilidade no Conhecimento dos Profissionais e Intercorrências Durante a Vida.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As participantes tinham idade entre 20 e 49 anos, diferentes níveis de escolaridade e renda familiar entre um e dois salários mínimos. Das quatro entrevistas apenas uma não apresentava histórico familiar de anemia falciforme, isto remete a inferir que três cuidadoras tinham conhecimento prévio da doença e, mesmo assim, o sentimento de angústia e dificuldades estão presentes. As idades de seus filhos variaram de 1 a 18 anos.

Em relação a Percepção acerca do diagnóstico, os pais e cuidadores demonstraram medo e ansiedade frente a recuperação, cura, sintomas e dificuldades advindas da doença. Ataide e Ricas (2017) afirmam que, diante do diagnóstico, a família é atingida por uma excessiva angústia e desorganização psicológica, resultando em desestruturação da dinâmica familiar, ocasionando conflitos internos e desequilíbrio constante.

Quanto a Fragilidade no Conhecimento dos Profissionais, as participantes afirmam o despreparo dos profissionais, fato que dificulta na confiança entre usuário e profissional. Para Gesteira et al. (2017) existe uma dificuldade da equipe de saúde em definir o tipo de medicamento a ser administrado, quando se relata que a criança /adolescente tem Anemia Falciforme e esta realidade gera insegurança à família, que precisa possuir habilidades para seguir a conduta terapêutica em seu domicílio, após o atendimento na rede de saúde.

Já quanto às Intercorrências Durante a Vida, uma das questões que emergiu foi sobre as mudanças na vida das crianças/adolescentes com AF. No âmbito escolar a dificuldade de engajamento e participação das atividades educacionais são um obstáculo, a dor crônica, cansaço e as crises persistentes geram limitações importantes para o corpo da criança/adolescente. Uma das participantes relata sobre o atraso escolar da filha que, mesmo frequentando regularmente as aulas, está na quarta série, quando deveria já estar na sétima; outras participantes falam sobre as atividades fora da escola como passeios que as crianças não conseguem participar devido às dores. O olhar dos pais e cuidadores são nitidamente voltados ao futuro e limitações que seus filhos (as) enfrentarão.

Segundo as cuidadoras, para os adolescentes é ainda mais difícil o enfrentamento da doença, isto porque estão passando por uma fase de mudança, a liberdade limitada atinge o psicológico e o corpo. Ainda, as inúmeras internações decorrentes das crises de AF afetam suas rotinas pessoais e com o seu grupo.

As preocupações das cuidadoras corroboram com Oliveira e Alves (2017) que afirmam que as pessoas com AF convivem com o problema da natureza de sua doença, cuja repetição das crises, afeta sua atuação física, social e profissional, reduzindo potencialmente seu senso de autoestima. As consequências decorrentes da AF estão presentes entre crianças e adolescentes e para melhorar a assistência prestada à saúde é necessário compreender as repercussões em sua totalidade, a fim de que possa ser prestado um cuidado holístico (FERRÃO et al., 2018).

4. CONCLUSÕES

Diante dos resultados pode-se perceber que a dor está presente para toda criança/adolescente que possui a doença, que as cuidadoras têm dificuldades para

lidar com o diagnóstico, assim como, com o manejo dessa doença, além do desafio diário que, por vezes, a dor impede a criança/adolescente de realizar atividade normais. A falta de conhecimento dos profissionais foi relatado pelas cuidadoras e isso gerou fragilidade no vínculo.

Acredita-se que este estudo pode contribuir para a reflexão dos profissionais de saúde acerca da importância do conhecimento acerca desta patologia tão complexa que atinge crianças e adolescentes, visando melhoria na qualidade de vida e uma melhor assistência tanto para os pacientes, como seus familiares.

Sugere-se que capacitações sejam realizadas no intuito de ampliar possibilidades de troca, por meio de orientações que podem facilitar o enfrentamento das cuidadoras diante das intercorrências clínicas cotidianas. Além disso, pode aumentar a segurança, autonomia do cuidador, fato que pode reduzir a procura hospitalar diante de crises leves e consequentemente aumentando o empoderamento diante de situações complexas.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALENCAR,S.S;JUNIOR,C.J.C;GUIMARÃES,F.B;CUNHA,P.D;ROCHA,V.I;OLIVEIR,L.C.Complexões clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de doença falciforme de uma cidade de médio porte de Minas Gerais, Brasil. **Revista de Medicina**, Minas Gerais, v.25,n.2,p.162-168, 2015.

ALMEIDA, A.R; BERETTA, Z.R.L. Anemia Falciforme e abordagem laboratorial: uma breve revisão de literatura. **Revista Brasileira de Análises Clínicas**, São Paulo, v.50, n.4, p.1-10, 2017.

ATAIDE, A.C; RICAS, J. O enfrentamento do diagnóstico da doença falciforme: Desafios e perspectivas vivenciadas pela família. **Revista Scientia Plena**. Sergipe, vol.13, n. 5 ,p.1-10,2017.

CARVALHO,S.M.M.E;SANTO,E.H.F;SANTOS,C.S.L.M;SANTOS,B.R. O Cuidados de Enfermagem á pessoa com Doença Falciforme em Unidade de Emergência. **Revista Ciência Cuidado em Saúde**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, p.328-335,2016.

FERRÃO et al. Repercussões psicológicas e seu impacto na qualidade de vida das crianças e adolescentes com Anemia Falciforme. **9º Congresso Internacional de Psicologia da Criança e do Adolescente: Sustentabilidade e Saúde Mental**, Bahia, p.47-48, 2018.

GESTEIRA,R.E;BOUSSO,S.R;ICHIKAWA,F.R.C;MISKO,D.M;OLIVEIRA,P.P;SOLVE IRA,A.A.E.Avaliação do manejo familiar de uma adolescente com Doença Falciforme. **Revista de Enfermagem**. Recife, v.11, n.9, p.3439-45, set., 2017.

OLIVEIRA,S.F.A;ALVES,A.S.G. Uso da Hidroxiureia no Tratamento da Anemia Falciforme. **Repositório Institucional**. Brasília, p.1-13, 2017.



RODRIGUES,S.M.F;OLIVEIRA,S.S.N;LEITE,B.A.C.A.NUNES,R.D.M;POLITA,B.N;NASCIMENTO ,C.L.Terapia Medicamentosa no Domicílio : Experiências de Mães de crianças e Adolescentes com Anemia Falciforme. **Cogitare Enfermagem**, São Paulo, v. 23,n.2,p.1-9,2019.

LIMA,L.L.T.K;PEREIRA,F.O.K;REIS,R.M.P;ALCANTARA,C.K;RODRIGUES,M.F. Qualidade de vida dos portadores de Doença. Falciforme. **Revista de Enfermagem on line.**, Recife, v.13,n.2,p.424-30, 2019.

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. 28º ed. Rio de Janeiro: Vozes. 2009. p.109.