

**UFRB**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECONCAVO DA BAHIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ENFERMAGEM**

**CAMILA ARAÚJO SANTANA**

**AUTOCUIDADO PARA ANEMIA FALCIFORME: CONCEPÇÕES DE  
ENFERMEIRAS ATUANTES EM UNIDADES DE SAÚDE DA FAMÍLIA  
DO RECÔNCAVO BAIANO**

Santo Antônio de Jesus  
2011

**CAMILA ARAÚJO SANTANA**

**AUTOUIDADO PARA ANEMIA FALCIFORME: CONCEPÇÕES DE  
ENFERMEIRAS ATUANTES EM UNIDADES DE SAÚDE DA FAMÍLIA  
DO RECÔNCAVO BAIANO**

Monografia apresentada ao curso de graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Msc<sup>a</sup> Rosa Cândida Cordeiro

Santo Antônio de Jesus  
2011

S232 Santana, Camila Araujo.  
Autocuidado para anemia falciforme: (manuscrito) concepções de enfermeiras atuantes em unidades de saúde da família do Recôncavo Baiano / Camila Araújo Santana. – Santo Antônio de Jesus, BA, 2011.  
70 f. il; 21cm x 29,7cm.

Printout (fotocópia)  
Monografia (Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB, Centro de Ciências da Saúde – CCS.  
“Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Msc. Rosa Cândida Cordeiro”.

1. Anemia falciforme. 2. Autocuidado. 3. Enfermagem. I. UFRB - Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. II. Cordeiro, Rosa Cândida, orient. III. Título.

CDD 616.1527

Ficha catalográfica elaborada por:  
Marise Nascimento Flores Moreira  
CRB-5/1289  
Magali Costa Alves  
CRB-5/1438

*Dedico este trabalho, especialmente à Vitória Lays pela coragem e força em conviver com anemia falciforme sempre alegre e disposta e a seus pais Valfredo e Naiara pelo amor, atenção prestada e determinação em permanecerem sempre unidos em todos os momentos.*

## AGRADECIMENTOS

**À Deus por guiar meus caminhos, dando-me forças para superar todos os momentos difíceis.**

Aos meus pais que desde o início acreditam em mim, pelo apoio e confiança em crer que esta conquista seria possível.

À Rosa Cândida, orientadora querida sempre atenciosa, receptiva, por todos conselhos e orientações e acima de tudo por ser um exemplo para mim.

Aos profissionais que aceitaram participar desta pesquisa, pela confiança em prestarem seus depoimentos, a doação dos seus tempos. Obrigada pela disponibilidade.

À Secretaria Municipal de Saúde, por acreditar na pesquisa e por disponibilizar o campo de estudo.

Às colegas de turma que participaram deste processo, em especial Laíse, amiga que nesse percurso acompanhou-me em todos os momentos alegres e tristes, dando-me incentivo e apoio para seguir na jornada.

À João Paulo pela paciência e companheirismo de todos os momentos.

Às minhas amigas Alana, Kênia, Lilia e Lizzy, irmãs com quem convivi durante toda a graduação e que compartilhei todos os momentos de meu trajeto, por acreditarem em mim e por tornarem todos estes anos de luta numa grande diversão. Meninas obrigada por tudo seria mais difícil se não fossem vocês.

E à todos aqueles que de alguma forma contribuíram com esta experiência enriquecedora e gratificante. Muito obrigada.

SANTANA, Camila Araújo. **Autocuidado para anemia falciforme: concepções de enfermeiras atuantes em unidades de saúde da família do recôncavo baiano.** 70f. il. 2011. Monografia (Graduação em enfermagem)- Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Santo Antônio de Jesus, 2011.

## RESUMO

Este estudo tem como objetivo analisar o conhecimento de enfermeiras que atuam nas USF de Santo Antônio de Jesus a respeito do autocuidado para a anemia falciforme. A pesquisa foi de natureza qualitativa descritiva. O campo empírico foi a cidade de Santo Antônio de Jesus e o *lôcus* da pesquisa foram as Unidades de Saúde da Família. Foram entrevistadas oito enfermeiras que atuam no serviço a mais de seis meses. Para coleta de dados utilizou-se a entrevista semi-estruturada, orientada por roteiro específico. Os dados foram organizados utilizando-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que consiste em agregar num só discurso-síntese conteúdos discursivos semelhantes. Os depoimentos foram analisados e destes extraídos as idéias centrais equivalentes e respectivas expressões chave para posteriormente com a organização dos depoimentos construir os Discursos do Sujeito Coletivo que descrevem as concepções sobre a doença, o autocuidado para anemia falciforme na ótica das enfermeiras e ações de enfermagem para o autocuidado na anemia falciforme. Os resultados mostram a prevalência do modelo biomédico de atenção à saúde nos discursos, verificou-se também com relação ao autocuidado a maioria dos profissionais entendem o princípio básico da teoria, porém não conseguem implementá-la de forma eficaz no acompanhamento dos pacientes que convivem com anemia falciforme atendidos pelas mesmas. Demonstra ainda que os profissionais não reconhecem a importância do seu papel no acompanhamento destes indivíduos. Além da falta de investimentos em capacitações para os enfermeiros (as) na área em estudo.

**Palavras Chave:** anemia falciforme, autocuidado, enfermagem.

## LISTA DE ABREVIATURAS

APAE- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

AVC- Acidente Vascular Cerebral

HB- Hemoglobina

HBA- Hemoglobina A

HBC- Hemoglobina C

HBD- Hemoglobina D

HiB- Haemophilus influenza B

HBS- Hemoglobina S

COFEN- Conselho Federal de Enfermagem

DSC- Discurso do Sujeito Coletivo

ECH- Expressões Chave

GTI Grupo de Trabalho Interministerial

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IC- Idéias Centrais

MS- Ministério da Saúde

PAF- Programa de Anemia Falciforme

PNTN- Programa Nacional de Triagem Neonatal

SISNEP- Sistema Nacional de Ética na Pesquisa

SUS- Sistema Único de Saúde

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

USF- Unidade de Saúde da Família

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	8
1.2 APROXIMAÇÃO COM O TEMA	9
<b>2 MARCO TEÓRICO</b>	11
2.1 A ANEMIA FALCIFORME NO BRASIL	11
2.2 POLÍTICAS DE SAÚDE EM ATENÇÃO AS PESSOAS QUE CONVIVEM COM ANEMIA FALCIFORME	12
2.3 A ANEMIA FALCIFORME COMO UMA DOENÇA CRÔNICA	13
2.4 SINTOMATOLOGIA DA ANEMIA FALCIFORME	14
<b>2.4.1 Crises Dolorosas</b>	14
<b>2.4.2 Sequestro Esplênico</b>	15
<b>2.4.3 Acidente Vascular Cerebral</b>	16
<b>2.4.4 Priapismo</b>	16
<b>2.4.5 Febre</b>	16
2.5 O CUIDAR EM ENFERMAGEM	17
2.6 O AUTOUIDADO NAS DIVERSAS FASES DA VIDA	18
2.7 A TEORIA DO AUTOUIDADO SEGUNDO DOROTHEA OREM.	20
2.8 A TEORIA DE DÉFICIT DE AUTOUIDADO	21
<b>3. METODOLOGIA</b>	22
3.1 OBJETO DE ESTUDO	22
3.2 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	22
3.3 CAMPO DE ESTUDO	22
3.4 SUJEITOS DO ESTUDO	23
3.5 COLETA DE DADOS	23
3.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	24
3.7. ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS	25
<b>4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS</b>	27
4.1 CONCEPÇÕES SOBRE A DOENÇA	27
4.2 O AUTOUIDADO PARA ANEMIA FALCIFORME NA ÓTICA DAS ENFERMEIRAS	30
4.3 AÇÕES DE ENFERMAGEM PARA O AUTOUIDADO NA ANEMIA FALCIFORME	40
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	44

<b>REFÊRENCIAS</b>	46
<b>APÊNDICES</b>	50
<b>ANEXOS</b>	67

## 1 INTRODUÇÃO

A anemia falciforme pertence a um grupo de patologias com caráter genético encontrado na população, causadas por alterações na estrutura do DNA e que atingem diretamente as moléculas de hemoglobina gerando um novo tipo destas moléculas, a hemoglobina S (HbS) que não desempenha as funções normais da HbA (hemoglobina normal), as chamadas doenças falciformes, são elas: hemoglobinopatia SC, hemoglobinopatia SD, S/beta-talassemia e anemia falciforme. Através da junção da HbS com outras hemoglobinas também alteradas HbC, HbD tem origem tais patologias. Estas se diferenciam da anemia falciforme visto que essa se origina através da junção dos mesmos tipos de hemoglobina (HbS + HbS) e também pela maior intensidade dos sintomas.

Considerada como uma doença crônica, a anemia falciforme requer durante boa parte da vida do indivíduo que convive com ela cuidados específicos os quais serão executados por si mesmo e/ou com ajuda e encorajamento de outros. Isso influenciará de modo positivo ou negativo a amenização ou exacerbação dos sintomas, desde que se tenham as informações pertinentes ao quadro clínico sendo transmitidas de forma satisfatória pelos profissionais responsáveis por realizar o aconselhamento e incentivo do autocuidado para tais pessoas

Em busca de conhecimento, iniciou-se uma leitura cada vez mais intensa sobre a temática, percebendo-se então que para o melhor entendimento a respeito da problemática é preciso compreender a fisiologia do corpo humano e o processo fisiopatológico da doença para assim obter melhores resultados nas ações/cuidados prestados.

O sangue é composto por células brancas e vermelhas, estas chamadas de hemácias. As hemácias são células redondas constituídas basicamente por uma proteína chamada de hemoglobina (Hb), que no ser adulto é chamada de hemoglobina A (HbA). A hemoglobina é responsável pela pigmentação avermelhada dos glóbulos vermelhos e do sangue e juntamente com o ferro é responsável por levar o oxigênio do pulmão para todo o corpo, e trazer o gás carbônico dos tecidos para os pulmões, para que todos os órgãos funcionem bem e as trocas gasosas ocorram satisfatoriamente (PENA, 2008).

A anemia falciforme ocorre quando não existe a presença da hemoglobina A e sim da hemoglobina S, que não exerce a função de troca gasosa satisfatoriamente, acarretando em um quadro de anemia que não se corrige com alimentação rica em ferro nem com a suplementação de ferro. Caracteriza-se pela mudança na conformação das moléculas de hemoglobina dos seres humanos que normalmente tem o formato oval e passa a assumir a

forma de foice quando submetidas à baixa presença de oxigênio, de onde tem origem a nomenclatura da patologia (BRASIL, 2007a).

Em 1945 Linus Pauling, um químico americano através de experimentos em seu laboratório (eletroforese) conseguiu demonstrar que a anemia falciforme tratava-se de uma alteração nas moléculas de hemoglobina e, portanto de uma doença molecular. Oito anos mais tarde o bioquímico Vernon Ingram apresentou para o meio científico o local específico da hemoglobina, responsável pela alteração em sua forma. Trata-se de uma substituição na porção  $\beta$  globina das moléculas, de um aminoácido (ácido glutâmico) por outro (valina), o qual é exposto quando submetidos à baixa concentração de oxigênio criando uma instabilidade termodinâmica e forçando as hemácias a assumirem a forma de foice. Essas células afoiçadas têm dificuldade em passar pelo lúmen dos vasos sanguíneos, ocasionando oclusão destes e muitas dores, principalmente nos ossos (PENA, 2008).

## 1.2 APROXIMAÇÃO COM O TEMA

Frente à descoberta da doença e da ocorrência dos sinais e sintomas a família/cuidador ou o próprio indivíduo tendem a buscar auxílio nos serviços de saúde mais próximo de sua realidade, os quais em sua maioria tratam-se das Unidades de Saúde da Família em que o profissional enfermeiro (a) está por vezes como referência para a população. Deste modo, caberá a este o diálogo com informações relevantes para o enfrentamento de cada situação específica. Atitude esta descrita por Dorothea Orem como um dos princípios da teoria do autocuidado.

Para Dorothea Orem, o autocuidado diz respeito à capacidade que cada indivíduo tem para cuidar de si próprio seja em condições cotidianas, ou quando submetidas a situações estressantes. Bem como a capacidade de cuidar de outros indivíduos que é inato ao ser humano estando fortemente presente no trabalho da enfermagem, (POLIT & HUNGLER, 1995 *apud* TORRES; DAVIM; NOBREGA 1999).

Poucos são os estudos científicos que abordam o conhecimento dos enfermeiros atuantes nas Unidades de Saúde da Família (USF) frente ao autocuidado dos indivíduos que convivem com a anemia falciforme. Diante disto a aproximação com o tema surgiu durante inquietações vivenciadas em meio às práticas da graduação do curso enfermagem da UFRB nos seus diversos componentes curriculares que atuaram nas USF do município de Santo Antônio de Jesus. Além disso, por ter na família uma criança que convive com a patologia

que não é acompanhada por nenhuma USF e entendendo que tais instituições e seus profissionais enfermeiros (as) possuem capacidade para assistir tais indivíduos e orientá-los quanto ao autocuidado justifica-se o presente trabalho.

Este estudo se justifica ainda a partir do pressuposto que a anemia falciforme é um grave problema de saúde pública, que toma proporções cada vez maiores em nosso meio, afirmação ratificada pelos dados do Ministério da Saúde que diz que no Brasil cerca de 3500 crianças ou 1:1000 que nascem no país por ano são sintomáticas para o grupo da anemia falciforme, considerando que a Bahia apresenta grande representação destes dados, 1:650 (BRASIL, 2007a). Nesse sentido, partindo do questionamento: Quais informações e desconhecimento dos enfermeiros (as) atuantes nas Unidades de Saúde da Família de Santo Antônio de Jesus-Ba a respeito da anemia falciforme e seu autocuidado? Tendo tomado como pressuposto que o conhecimento dos enfermeiros (as) sobre o autocuidado gera informações insuficientes para os indivíduos que convivem com a patologia é que o presente trabalho foi desenvolvido tendo a preocupação de apontar elementos que possam contribuir para melhor atenção à esta parcela da população atendida nas USF do município de Santo Antônio de Jesus- Bahia. Assim fez-se necessário o desenvolvimento desta pesquisa com intuito de:

- Analisar o conhecimento que os profissionais enfermeiros (as) das Unidades de Saúde da Família do município de Santo Antônio de Jesus possuem a respeito das orientações para o autocuidado na anemia falciforme.

Para conseguir atingir o principal objetivo foram traçados objetivos específicos como:

- Identificar e descrever as informações que os profissionais enfermeiros (as) possuem a respeito do autocuidado para anemia falciforme;

- Avaliar a percepção que os enfermeiros (as) possuem sobre anemia falciforme e seu autocuidado.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1 A ANEMIA FALCIFORME NO BRASIL

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2007a) a doença tornou-se frequente no país devido ao grande tráfico de africanos no tempo do Brasil Império em meados do século XVIII. Havia um grande contingente de negros acometidos por malária e os seus descendentes trazidos em navios ao país para serem escravos possuíam uma modificação na estrutura do seu DNA que reduzia drasticamente a incidência de malária nestes.

Essa alteração no DNA gerava a hemoglobina S e graças à mistura de raças no Brasil os genes responsáveis pela produção da hemoglobina alterada (Banto, Benin, Asiático, Camarões) se difundiram pelo país, principalmente nas regiões que receberam os maiores contingentes da população afro-descendente (Bahia e Rio de Janeiro). Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal mostram que cerca de 3500 crianças ou 1:1000 que nascem no país por ano apresentam a anemia falciforme. No estado do Rio de Janeiro estima-se que 1:1200 crianças nascidas vivas possuem a doença, já na Bahia, esses números assumem proporções ainda maiores, cerca de 1:650 crianças que nascem possuem a anemia falciforme (BELO HORIZONTE 2007), o que permite inferir que trata-se de um problema de saúde pública.

A triagem neonatal, principal instrumento para se diagnosticar a anemia falciforme, realizado hoje em toda a rede pública da Bahia, nos 417 municípios que a compõe, não tem 100% de cobertura. Além disso, os resultados não chegam às mãos de todas as famílias, o que reduz a eficácia da ação preventiva e a oportunidade dos tratamentos adequados para tal patologia (APAE, 2008).

No ano de 2008 a instituição baiana responsável pela execução do Programa de Triagem Neonatal no estado, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador (APAE) divulgou o mapeamento situacional das doenças falciformes do ano de 2001-2008, o qual pode ser visto no anexo A.

Os resultados da triagem neonatal permitiram traçar a situação da anemia falciforme na Bahia, apontando as áreas mais incidentes. No período de 2001 à julho de 2008 a capital baiana Salvador, possuía a maior incidência de casos cerca de 29,64%. Em segundo lugar está a região do Paraguaçu, com 12,47% logo após o Litoral Sul da Bahia com 11,08%. Já o

município de Santo Antônio de Jesus registrou 16 casos. Além disso, a APAE estima que oito a dez mil baianos conviva com a anemia falciforme, porém, apenas dois mil deles estão cadastrados para tratamento na Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia.

## 2.2 POLÍTICAS DE SAÚDE EM ATENÇÃO AS PESSOAS QUE CONVIVEM COM ANEMIA FALCIFORME

Segundo MS a construção da política de saúde da população negra foi resultado da luta pela democratização da saúde baseada nos movimentos sociais, em especial pelo movimento negro, a fim de superar as situações de vulnerabilidade em saúde que atinge parte significativa da população brasileira. Seu principal propósito é a garantia da equidade para efetivação do direito humano à saúde, em seus aspectos de promoção, prevenção, atenção, tratamento e recuperação de doenças e agravos transmissíveis e não-transmissíveis, incluindo aqueles de maior prevalência nesse segmento populacional (BRASIL, 2007b).

Na década de 90, o governo federal em atenção às reivindicações da Marcha Zumbi dos Palmares, realizada em 20 de novembro de 1995, criou o Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra/GTI e do Subgrupo Saúde. Pouco tempo depois, o GTI organizou a Mesa Redonda sobre Saúde da População Negra, na qual a recomendação de implantação de uma política nacional de atenção às pessoas com anemia falciforme se fez presente.

Em 10 de maio de 1996, o GTI instalou o Programa de Anemia Falciforme (PAF/MS), que visava a busca ativa de casos, o conhecimento da real extensão da doença, o desenvolvimento de ações educativas, o treinamento de recursos humanos, a pesquisa, a bioética, a configuração de centros referenciais, bem como a divulgação da informação técnica e informal da anemia falciforme. Porém o PAF foi paralisado ainda no trabalho do GTI (LIMA, S/D)

Em 06 de junho de 2001 o MS, através da Portaria nº 822, instituiu no âmbito do Sistema Único da Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN/MS), o qual vigora até os dias atuais passando a atender os recém-nascidos vivos, na tentativa de detectar precocemente a ocorrência de alguma doença falciforme na população, porém a existência do PNTN não estava sendo tão efetivo quanto se pretendia, para isso necessitava da criação de um novo programa que o fortalecesse (LIMA, S/D).

Somente em primeiro de julho de 2005 o Ministério da Saúde lançou no Brasil o Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias através da portaria nº. 1018/GM, para fortalecer as ações do PNTN e instituir os principais deveres dos órgãos responsáveis em cada esfera do governo, para o tratamento de pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias e os principais direitos destes. Às esferas federal e estadual competem ações de maior impacto, cabendo ao gestor municipal ações mais pontuais na esfera local como (BRASIL, 2005):

- Conhecer o perfil da doença em seu município a partir dos dados do programa estadual e definir, com assessoria do Gestor Estadual, sua inserção na rede de atenção integral à pessoa com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

- Garantir o atendimento na referência de média e alta complexidade, orientação e informação genética das pessoas portadoras de traço falciforme;

- Articular, com o Gestor Estadual, a capacitação de suas equipes e demais profissionais da rede municipal;

- Promover o conhecimento da atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias na Equipe de Saúde da Família (ESF) e demais ações básicas;

- Garantir a disponibilização dos medicamentos por meio de unidade de referência cadastrada no Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias promover campanhas de informação e divulgação, bem como a elaboração de materiais instrucionais educativos.

Todavia diante da elucidação dos deveres que estão a cargo da gestão municipal, pode-se inferir que grande parte desses não são concretizados.

### 2.3 A ANEMIA FALCIFORME COMO UMA DOENÇA CRÔNICA

A Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge (1957) apud Martins, França e Kimura (1996) define doença crônica como todos os desvios do padrão de normalidade do organismo humano que possuam uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do portador para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados.

Nesse sentido Martins, França e Kimura (1996) afirmam que a doença crônica pode ser desencadeada a partir de condições agudas inicialmente insignificantes e que se prolongam através de episódios de exacerbação, podendo acompanhar o indivíduo durante toda sua vida, acarretando no acúmulo de eventos e restrições, impostas pelo quadro clínico e tratamento levando às alterações drásticas no estilo de vida sendo passível de controle e acompanhamento.

A partir do diagnóstico da doença crônica seu portador passa a adquirir novas responsabilidades: conhecer a patologia, como seguir o tratamento, medidas de autocuidado e como lidar com incômodos e restrições.

Poucos estudos relacionam a anemia falciforme como uma doença crônica, todavia ela pode assim ser classificada, visto que, permanece com o indivíduo durante toda sua vida, podendo acarretar em incapacidades e/ou mudanças físicas irreversíveis, necessitando destes indivíduos ou daqueles que lhes prestam cuidados uma atenção redobrada as manifestações da patologia e o autocuidado requerido.

## 2.4 SINTOMATOLOGIA DA ANEMIA FALCIFORME

A sintomatologia varia de indivíduo para indivíduo bem como sua intensidade, os principais sintomas descritos na literatura são crises dolorosas, sequestro esplênico, Acidente Vascular Cerebral (AVC), priapismo e febre.

### **2.4.1 Crises Dolorosas**

Um das manifestações mais características e mais frequentes na anemia falciforme são as crises dolorosas. Geralmente acomete as extremidades, região lombar, abdome e tórax e ocorrem a partir da vaso-oclusão e/ou necrose em regiões da medula óssea (BRASIL, 2002). Sua intensidade é bastante diversificada de indivíduo para indivíduo, podendo ser eventos

leves e moderados com duração de aproximadamente 5 a 10 minutos, até episódios extremamente severos com acometimento generalizado que chegam a durar dias ou semanas.

Diferentemente de outras situações que podem gerar dores corporais, as crises dolorosas causadas pela anemia falciforme estão associadas à elevação da temperatura corporal, dos batimentos cardíacos, da pressão arterial e do número de leucócitos. Os principais fatores desencadeantes descritos são infecções, alterações climáticas, fatores psicológicos, altitude, acidose, sono e apnéia, stress e desidratação (BRASIL, 2006).

De acordo com o Ministério da Saúde, a incidência e prevalência variam de acordo com a faixa etária, sexo, genótipo e alterações laboratoriais. Em crianças menores de cinco anos as dores das mãos e pés (síndrome mão-pé) são as mais frequentemente encontradas sendo por muitas vezes a primeira manifestação da doença. A partir dos 15 aos 25 anos de idade as crises dolorosas são mais incidentes no sexo masculino tornando-se menos frequente e mais severa à medida que os anos passam e raramente ocorrem após 40 anos (BRASIL, 2002).

#### **2.4.2 Sequestro Esplênico**

Definido pelo Ministério da Saúde como uma diminuição nos níveis de concentração de hemoglobina em pelo menos 2 g/dl em relação ao nível normal do paciente, com evidências de resposta medular compensatória e aumento rápido do baço, sem etiologia conhecida precedido geralmente por quadros infecciosos virais. A principal manifestação clínica é um mal estar brusco, palidez, dor abdominal, aumento expressivo do baço, além de anemia e hipovolemia. Pode ocorrer em duas formas clínicas: forma maior com rápido aumento do baço quando comparado à sua linha de base, queda na hemoglobina (< 6 g/dl); forma menor com aumento do baço em relação ao tamanho basal e queda na hemoglobina, mas com valor absoluto maior que 6 g/dl (BRASIL,2001a).

O sequestro esplênico pode ocorrer a partir do 5º mês de idade e dificilmente após os 6 anos, sendo a segunda maior causa de óbito nestes indivíduos, por levar a um quadro severo de hipovolemia ou choque hipovolêmico (BRASIL, 2002).

### **2.4.3 Acidente Vascular Cerebral**

O acidente vascular cerebral associado a anemia falciforme frequentemente ocorre nas duas primeiras décadas de vida (POWARS e cols. 1978 apud BRASIL, 2001a). A estenose progressiva dos vasos causada pela formação de trombos no lúmen destes acarretam na oclusão parcial ou total dos grandes vasos cerebrais levando a quadros de AVC, que podem deixar sequelas moderadas ou severas. Os principais sinais clínicos associados são: hemiparesia, seguida por afasia ou disfasia, convulsões e monoparesias.

### **2.4.4 Priapismo**

Considerado como uma falha na involução da ereção peniana acompanhada de dor, sem um fator etiológico definido, possui alguns fatores que são descritos como supostos desencadeantes deste quadro clínico: vaso-oclusão no fluxo de saída do sangue, liberação excessiva de neurotransmissores, prolongado relaxamento do músculo liso ou ainda uma combinação de todos estes.

Os principais episódios ocorrem durante o sono e se iniciam como a ereção normal, todavia acredita-se que devido a quadros de desidratação e hipoventilação desencadeando em acidose metabólica, o pH sanguíneo diminua e na falta de oxigênio haja um aumento na rigidez do eritrócito e consequente falcização, resultando na estagnação do sangue nos sinusóides do corpo cavernoso. O efeito da eritroestase no endotélio vascular resulta na reação inflamatória e subsequente fibrose do corpo esponjoso. Episódios recorrentes de priapismo podem levar a impotência (BRASIL, 2001a).

### **2.4.5 Febre**

A febre está geralmente associada a quadros de infecção e requerem atenção imediata dos cuidadores e/ ou dos próprios indivíduos, pois o quadro de infecção pode se agravar em menos de 24 horas e levar ao óbito rapidamente (KIKUCHI, 2007).

## 2.5 O CUIDAR EM ENFERMAGEM

A palavra cuidar tem sua origem do Latim *cogitare* e significa cogitar, meditar, imaginar (CUNHA, 1982). Cuidado significa desvelo, solicitude, zelo, atenção. Implica em colocar-se no lugar do outro em situações diversas, é estar com o outro no que se refere a questões especiais da vida dos cidadãos e de suas relações sociais (SOUZA, 2005).

A enfermagem desde seus primórdios tem como eixo central o cuidado ao outro, sendo quase impossível quebrar o vínculo estabelecido entre a profissão e o cuidado. Diversas teorias desde então foram formuladas com intuito de explicitar o que é cuidado e a melhor maneira de colocá-lo em prática.

Cuidar em enfermagem envolve a interação do enfermeiro com o cliente, exigindo autoconhecimento e conhecimento que abrange a sensibilidade no tocar, no olhar, no saber sentir e captar emoções de quem se está cuidando para cuidar (CAMACHO et al., 2001).

“Cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização do outro. O ser humano é um ser de cuidado, mas ainda, sua essência se encontra no cuidar. Colocar o cuidado em tudo o que projeta e faz eis a característica singular do ser humano”. (BOFF, 2004, p.33, 35).

O ciclo do cuidado percorre toda a nossa existência, somos cuidados, cuidamo-nos e zelamos pelo cuidado do outro. É uma atividade eminentemente humana, transmitida através da cultura e educação, seja de uma família, comunidade ou até mesmo de uma sociedade. Diferente da cura é direcionado para assistir um indivíduo ou grupo na melhoria de uma condição humana (POTTER; PERRY, 2004). Sem o cuidado o ser humano deixa de ser humano, desestrutura-se, define-se, perde sentido e morre (BOFF, 2004).

Cuidar pode ser comparado a uma arte, pois ao cuidar transmitimos as emoções e sentimentos aos outros, e ao mesmo tempo se iguala a uma ciência já que exige conhecimentos e habilidades. Por isso é que na enfermagem além de ser dotado de

sentimentos e emoções, o cuidado deve ser terapêutico, ou seja, precisa ter finalidade e objetivos em comum pautados em saberes científicos.

Neste sentido, o estabelecimento da relação de confiança entre o cuidador e ser cuidado deve ser firmada através do respeito mútuo e da parceria, desta forma os resultados do cuidado terão maior probabilidade de gerar efeitos positivos. Diante disto, pode-se afirmar que cuidar não se restringe a atender as necessidades fisiológicas, como higienizar, alimentar, mas também ouvir o outro, ajudar a enfrentar as dificuldades, dedicar-se a escutar angústias e medos, ou seja, atender aquilo que o outro enxerga como problema (SEGURO, S/D).

Quando a concepção de colocar-se no lugar do outro é posta em prática aproxima-nos das idéias do humanismo que identifica a capacidade dos seres humanos de colaboração e solidariedade para com o próximo, de maneira que prestar cuidados torna-se uma virtude integrante da profissão da enfermagem. O agir solidário da enfermagem respeita as razões morais de cada cidadão ao mesmo tempo em que convive com dores e alegrias advindas da relação interpessoal buscando a simetria e o equilíbrio nas suas múltiplas atividades enquanto função cuidadora (SOUZA, 2005).

Cuidar significa estar presente, olhar, conversar, estabelecer relações entre profissional e cliente e para isso não existe receita, fórmula ou teoria, o que há na verdade é a vivência particular, na qual se leva experiências não só profissionais, mas principalmente pessoais.

## 2.6 O AUTOCUIDADO NAS DIVERSAS FASES DA VIDA

Os indivíduos que convivem com a anemia falciforme em sua grande maioria pertencem a uma classe social menos favorecida economicamente e constantemente são submetidas aos efeitos dos preconceitos que ainda cercam a doença, refletindo no surgimento de maior vulnerabilidade a intercorrências e agravos a saúde que podem ser fatais (ARAÚJO, 2007).

Frente a isto, há necessidade do acompanhamento por uma equipe multiprofissional durante cada fase da vida respeitando as particularidades de cada uma destas. Para isso as Unidades de Saúde da Família, as quais são responsáveis pelo diagnóstico precoce através da triagem neonatal e pelo acompanhamento de rotina são também responsáveis pelos cuidados preventivos através de educações em saúde e do ensinamento do autocuidado direcionado para cada fase de vida dos indivíduos.

Partindo do pressuposto que o enfermeiro (a) atuante nas USF é um dos profissionais que geralmente estão mais próximos da população sendo também o primeiro a ser procurado diante de situações adversas, cabe a este o atendimento inicial a todas as manifestações clínicas, esclarecimento das dúvidas que porventura surjam a cerca da patologia e o ensinamento do autocuidado.

De acordo com o MS “o individuo ao adquirir um hábito positivo em relação a sua doença, ele sai do status de desinformação e dependendo do próprio desejo de querer mudar ou agir ele pode, além de se informar, interessar-se, envolver-se e finalmente tornar-se atuante no processo de transformação” (BRASIL, 2008 p. 25).

No intuito de desenvolver a filosofia do autocuidado e de melhorar o nível de conhecimento sobre a doença e promover maior adesão ao tratamento às crianças, o enfermeiro (a) deve desenvolver ações educativas para as crianças e suas famílias, sobre o diagnóstico, doença, manifestações clínicas que demandam atenção redobrada, hábitos saudáveis, vacinações especiais, medidas preventivas e profiláticas a agravos. O resultado destas estratégias é a família gerenciando de forma adequada a doença e o tratamento na atenção básica.

Já para os adolescentes, grupo etário com maiores transformações e descobertas na vida fazem-se necessário buscar estratégias para possibilitar melhor convívio com a patologia e suas limitações, e que seja prazeroso o modo de viver e não uma penitência constante.

Batista (2008) ao descrever como se dá o convívio de adolescentes com a patologia, demonstra que para estes a anemia falciforme constitui uma doença que pode, em alguns momentos, limitá-los, mas que não é um fator impeditivo no seu processo de adolecer, porque eles aprendem a contornar estes obstáculos criando estratégias de superação.

Cabe ao enfermeiro ajudá-lo no reconhecimento das estratégias de enfrentamento para situações estressantes e adversas a sua condição, orientá-los a cerca das mudanças físicas através de um dialogo aberto onde as dúvidas e inquietações possam ser expostas, estabelecendo um elo de confiança e uma relação harmônica entre profissional e o adolescente.

Na fase adulta pressupõe-se que o individuo foi sensibilizado durante as outras etapas de sua vida sobre a importância do autocuidado na prevenção de intercorrências clinicas bem como o reconhecimento destas. Entretanto em virtude da teoria do autocuidado ser uma estratégia recente e muitos profissionais ainda não a terem adotado o desafio é levar a pessoa adulta que não possua informações suficientes a respeito de sua condição clínica a assumir as medidas preventivas e hábitos saudáveis (ARAÚJO, 2007).

Compete ainda ao enfermeiro nesta fase desempenhar o aconselhamento genético a estes indivíduos, principalmente para as mulheres que ainda acreditam que a anemia falciforme seja uma condição impeditiva de gravidez. Torna-se bastante pertinente o esclarecimento destas questões, explicando não só para a mulher, mas para o casal, que esta não é uma condição que impeça a gravidez e que eles terão o acompanhamento integral da mãe e da criança. Os resultados desta estratégia serão adultos assumindo o seu direito pleno de cidadania de constituir família, seu direito reprodutivo atendido e o direito a saúde de forma integral (BRASIL, 2008).

Pode-se proferir que o enfermeiro atuante na USF que adote a filosofia do autocuidado para com os indivíduos que convivem com anemia falciforme permitirá a estes o empoderamento sobre os aspectos clínicos e terapêuticos da anemia falciforme, estimulará o desenvolvimento do espírito crítico e reflexivo sobre a qualidade de vida e sua longevidade, estimulando a prática do direito de cidadania desta população assistida.

## 2.7 A TEORIA DO AUTOCUIDADO SEGUNDO DOROTHEA OREM.

Segundo o MS (BRASIL, 2008) autocuidado refere-se ao cuidado a si mesmo, buscando as necessidades do corpo e da mente, melhorando o estilo de vida, evitando hábitos nocivos, seguindo uma alimentação sadia, conhecendo e controlando os fatores de risco que levam as doenças e adoção de medidas preventivas.

De acordo com Foster e Janssens (1993) apud Torres, Davim e Nobrega (1999) a teoria do autocuidado de Dorothea Orem, engloba o autocuidado (atividades iniciadas e desenvolvidas pelo próprio indivíduo em seu benefício), a atividade de autocuidado (capacidade para engajar-se na prática do autocuidado) e a exigência terapêutica de autocuidado (totalidade de ações de autocuidado, através do uso de métodos válidos e conjuntos relacionados de operações e ações). Segundo Lopes (2008), o autocuidado definido por Orem refere-se à prática de atividades que o indivíduo inicia e executa em seu próprio benefício, na manutenção da vida, da saúde e do bem-estar.

O principal propósito é o desenvolvimento de ações que contribuam de maneira específica, na integridade das funções e no desenvolvimento humano. Estas ações também denominadas de requisitos de autocuidado estão divididas em três, são elas: as universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde (TORRES; DAVIM; NOBREGA, 1999).

Os requisitos universais são comuns a todos os seres humanos e constituem as atividades do cotidiano. Estão associados aos processos da vida e da integridade humana, como por exemplo, alimentar-se ou vestir-se. Os requisitos de desenvolvimento são os

processos que ocorrem durante as adaptações relacionadas às situações normais ou crises durante o ciclo vital, como as fases de infância, adolescência, adulta e velhice, situações de casamento, divórcio e/ou mudança do curso de vida. Já os requisitos nos desvios de saúde são exigidos quando as pessoas não reagem diante de eventos de perda de capacidade, ou não controlam suas funções e potenciais de autocuidado. (SANTOS, 1991 apud SOARES; VARELA 2007).

Dessa forma, Polit e Hungler (1995) apud Torres, Davim e Nobrega (1999), garantem que a capacidade que o indivíduo tem para autocuidar-se, é denominada de intervenção de autocuidado, e a capacidade de cuidar dos outros é chamada de intervenção de cuidados dependentes. Portanto, a teoria do autocuidado segundo Luce et al. (1990), tem como premissa básica, a crença de que o ser humano possui aptidões próprias para promover o cuidado de si mesmo, e que pode se beneficiar com o cuidado do outro quando demonstrar incapacidade ocasionado pela falta de saúde.

## 2.8 A TEORIA DE DÉFICIT DE AUTOCUIDADO

Segundo Foster & Janssens (1993) apud Torres, Davim e Nobrega (1999), a teoria de déficit de autocuidado constitui a principal contribuição da enfermagem no cuidado aos outros. Visto que a enfermagem tem o seu trabalho pautado na deficiência de cuidado dos outros indivíduos ou até mesmo quando estes são incapazes de realizá-los, para isso Orem traz em sua teoria cinco métodos de ajuda:

- 1) Agir ou fazer para o outro;
- 2) Guiar o outro;
- 3) Apoiar o outro (física ou psicologicamente);
- 4) Proporcionar um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal, quanto a tornar-se capaz de satisfazer demandas futuras ou atuais de ação;
- 5) Ensinar o outro.

Diante dos métodos elencados, os quais são prestados pela enfermagem, pode-se deduzir que no atendimento as pessoas com anemia falciforme, estes possuem aplicabilidade, já que dependendo do grau de informação do indivíduo e o grau de comprometimento que a patologia tenha causado, cada método da teoria do autocuidado será empregado e terá conseqüências positivas para vida cotidiana destes.

### 3. METODOLOGIA

#### 3.1 OBJETO DE ESTUDO

O conhecimento dos enfermeiros (as) atuantes nas Unidades de Saúde da Família de Santo Antônio de Jesus sobre as orientações para autocuidado na anemia falciforme

“Os profissionais da enfermagem como agentes políticos de transformação social exercem papel relevante na longevidade e qualidade de vida das pessoas com doença falciforme. Assim, há importância da absorção de novos aprendizados, fazendo interface entre o biológico, social, educacional e as práticas cidadãs, visando prestar atenção de enfermagem qualificada aos familiares e pessoas com doença falciforme” (KIKUCHI, 2007, p332).

#### 3.2 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo qualitativo com abordagem descritiva. De acordo com Leopardi (2001), estudo descritivo tem por objetivo conhecer e descrever os atores de uma sociedade específica bem como entender o seu comportamento para a formulação de estratégias;

A abordagem qualitativa segundo Brevidelli e Domenico (2006) caracteriza-se pela busca de significados e interpretações destes a partir de um contexto próprio e natural. Para Gaskell e Bauer (2008) a pesquisa qualitativa evita números e lida com interpretações das realidades sociais.

#### 3.3 CAMPO DE ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida no período de 28 de abril de 2011 a 05 de maio de 2011 em Santo Antonio de Jesus, um município brasileiro localizado no recôncavo do estado da Bahia, que teve sua população em 2009, estimado em 88.768 habitantes segundo a contagem do IBGE. É considerado como um dos principais centros comerciais e de serviços da região.

O município situa-se na macrorregião leste da Bahia e de acordo com a Norma Operacional Básica 01/96 a qual dispõe sobre a reorganização do modelo de atenção a saúde no âmbito da gestão, Santo Antônio de Jesus atende aos requisitos básicos para gestão plena municipal, modelo de gestão adotado até os dias atuais.

Em relação à atenção a saúde da população a cidade dispõe de serviços de atenção básica, hospitais, instituições de referência e de prestação de serviço a rede assistencial do SUS. A relação dos setores que compõe a rede de atenção a saúde da população de Santo Antonio de Jesus encontra-se no anexo B.

A atenção básica no município de Santo Antonio de Jesus dispõe de duas Unidades Básicas de Saúde localizada no centro urbano da cidade e vinte e uma Unidades de Saúde da Família, sendo que 3 destas localizam-se na zona rural do município e 18 situam-se na zona urbana, destas 13 possuem enfermeiros atuantes há mais de 6 meses . A pesquisa foi desenvolvida em oito USF localizadas na zona urbana do município que se enquadraram no critério de ter enfermeiros atuantes por mais de seis meses, estes foram escolhidas através de sorteio aleatório simples.

### 3.4 SUJEITOS DO ESTUDO

A pesquisa desenvolveu-se com profissionais enfermeiras atuantes nas USF de Santo Antônio de Jesus-Ba, tendo como critério de inclusão na pesquisa a atuação por mais de seis meses na atenção básica do município, considerando que este seja o tempo mínimo para aproximação da população local e com a rede de serviços oferecidos. O estudo ocorreu com uma amostra dos enfermeiros num total de 8 participantes, escolhidos através de sorteio aleatório, além disso, os sujeitos envolvidos foram esclarecidos a respeito da finalidade da pesquisa aceitando participar através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) .

### 3.5 COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados a partir de entrevista semi-estruturada, para isso foi construído um roteiro de entrevista com 5 questões norteadoras (Apêndice B). As entrevistas foram gravadas através de gravador/MP4 foram posteriormente transcritas para melhor análise e preservação da fidedignidade dos dados. As entrevistas foram coletadas nas unidades de Saúde da Família, local de trabalho das participantes da pesquisa, escolhido pelas mesmas, com intuito de respeitar a privacidade das entrevistadas.

De acordo com Gaskell e Bauer (2008) a entrevista qualitativa fornece dados primordiais para o desenvolvimento e compreensão das relações entre atores sociais e a situação descrita, cujo objetivo é a compreensão detalhada das crenças, atitudes em relação ao comportamento das pessoas em contextos sociais.

A entrevista semi-estruturada caracteriza-se por um roteiro de entrevista flexível onde o pesquisador obtém as principais questões da que se pretende pesquisar, sem estar totalmente limitado a este. O foco neste tipo de entrevista são os relatos do sujeito pesquisado a cerca da problemática proposta e não o instrumento utilizado.

### 3.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Como a pesquisa envolveu diretamente seres humanos, houve a princípio, cadastro junto ao Sistema Nacional de Ética na Pesquisa – SISNEP haja vista o direcionamento da instituição ao qual foi submetido o projeto para avaliação ética. O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Maria Milza em reunião decidiu pela aprovação do referido trabalho, a partir do protocolo nº 019/2011. Assim, a pesquisa enquadra-se nos princípios éticos e legais baseando-se na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996).

Previamente as entrevistas, os sujeitos foram esclarecidos quanto às finalidades e contribuições do estudo para então, consentirem em participar voluntariamente do mesmo por meio da assinatura do TCLE.

De acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a qual dispõe sobre pesquisa com seres humanos, a garantia do sigilo, do anonimato, do consentimento livre e esclarecido e da liberdade de se retirar da mesma a qualquer momento sem prejuízo próprio, foram respeitados ao longo desta pesquisa.

### 3.7. ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Para a análise dos dados, elegeu-se como estratégia metodológica o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que consiste na reunião num só discurso-síntese homogêneo redigido na primeira pessoa do singular o pensamento de uma coletividade, sujeitos distintos (LEFÈVERE; LEFÈVERE, 2005).

Trata-se de uma técnica recentemente aceita que visa categorizar as opiniões e depoimentos de uma determinada parcela de indivíduos em discursos homogêneos, basicamente consiste em: selecionar o essencial do conteúdo de cada depoimento; associá-los em uma descrição sucinta de seus sentidos; agrupar os depoimentos de sentido semelhante numa categoria ou conjunto; reunir o conteúdo destes depoimentos de sentido semelhante em discurso único, os chamados Discursos do Sujeito Coletivo, redigidos na primeira pessoa do singular.

O discurso expressa um sujeito coletivo, que viabiliza um pensamento social”, considerando-se que “o pensamento coletivo pode ser visto como um conjunto de discursos sobre um tema, o DSC é, em suma, uma forma ou expediente destinado a fazer a coletividade falar diretamente (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005 p 33, 34).

Para que a técnica do DSC seja posta em prática existem alguns operadores que facilitam sua execução, a seguir eles estão descritos de forma sucinta.

**Expressões-chave (ECH)** - São pedaços, trechos do discurso, destacados pelo pesquisador, que revelam a essência do conteúdo do discurso ou a teoria subjacente.

**Idéias Centrais (IC)** - A Idéia Central é um nome ou expressão linguística que revela, descreve e nomeia, de maneira sintética e precisa o(s) sentido (s) presentes em cada uma das respostas analisadas e de cada conjunto de ECH, que dará origem, posteriormente ao DSC.

**Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)** - É a junção, num discurso único, redigido na primeira pessoa do singular, de forma discursiva as expressões-chave com a mesma idéia central. Essas expressões podem se concretizar em um ou mais discursos.

Para obtenção dos DSCs, foi necessário o cumprimento das seguintes etapas: transcrição das entrevistas; leitura das entrevistas; identificação da idéia central das falas;

atribuição de expressões-chave para identificar as idéias centrais; agrupamento das expressões chave por aproximação dos significados; organização das falas e análise do discurso.

Os depoimentos foram analisados e destes extraídos as idéias centrais, em seguida procuraram-se identificar as IC iguais ou que tinham equivalência e suas respectivas expressões-chave para finalmente construir os DSCs.

Cordeiro (2007) afirma que a construção do DSC demanda que se lance mão de palavras, para que o conjunto de expressões-chave selecionadas se transforme num discurso que obedeça a uma ordem temporal como numa história. Procurou-se através da análise o significado e as opiniões dos discursos dos sujeitos da pesquisa.

## 4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

### 4.1 CONCEPÇÕES SOBRE A DOENÇA

A construção do discurso do Sujeito Coletivo – DSC, sobre a concepção da doença foi feita a partir dos relatos da vivência e experiência de cada sujeito da pesquisa. As Idéias Centrais (IC) retiradas dos discursos ressaltam a etiologia, hereditariedade, predisposição, diagnóstico e sintomatologia causada pela anemia falciforme.

A constituição do discurso sobre a concepção da doença fez-se necessário, pois estão presentes nas falas de todas as enfermeiras. Este discurso é apresentado através das falas presentes nos discursos individuais que revelam como a anemia falciforme é entendida por cada uma das participantes.

#### DISCURSO I

*“Olha a anemia falciforme eu gostaria de saber mais, sei muito básico. É... eu sei que ela é uma doença crônica de ordem genética causada por uma alteração dos genes da hemoglobina das hemácias que as deixa em forma de foice, de onde vem o nome da doença, é uma hemoglobinopatia. Pelo fato de produzir má formação das hemácias elas ficam ingurgitando os vasos diminuindo o aporte de oxigênio e causando dores pelo corpo, priapismo [...]. É autossômica recessiva, se a mãe tem anemia falciforme e o pai também tem anemia falciforme essa criança tem 50% de chance de tá desenvolvendo. A raça negra tem mais, é mais predisponente. E a gente identifica atualmente através da realização precoce do teste do pezinho, que a gente faz assim que a criança nasce entre o 3º e 5º de dia de nascimento[...]. é aí que vem o cuidado da gente, basicamente isso.*

#### **Idéia Central – O discurso da biomedicina.**

O DSC descreve as principais características que são peculiares a doença. A anemia falciforme é de ordem genética que acarreta em alteração nos genes responsáveis pela

produção da hemoglobina considerada normal (HBA), gerando a hemoglobina S responsável pela mudança na conformação oval das hemácias, tornando-as afoiçadas de onde teve origem o nome da patologia. Considerada uma doença crônica, teve os primeiros vestígios encontrados entre a população negra retirada do seu país de origem pelo tráfico ilegal na época da escravidão (possuíam o padrão genético HBS) com grande disseminação pelo Brasil devido a miscigenação dos povos. É ainda apreciada como autossômica recessiva já que se ambos os pais possuírem os genes causadores da doença, seus filhos possuem 50% de chance de terem desenvolvendo-a. Atualmente é detectada precocemente através da triagem neonatal ou teste do pezinho que é disponibilizado gratuitamente pelo SUS nas Unidades de Saúde da Família ou através da eletroforese de hemoglobina quando o prazo para a realização do exame citado anteriormente já foi extrapolado.

De acordo com o Ministério da Saúde (S/D) a anemia falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no Brasil causada por uma mutação DNA que, em vez de produzir a hemoglobina A produz uma hemoglobina chamada S. Se uma pessoa recebe genes alterados dos pais, que produzem a hemoglobina S, ela possui um padrão genético chamado SS, causador da anemia falciforme. Essa mutação genética, que produz a hemoglobina S, proliferou há muitos séculos no continente africano e, por isso, essa doença é muito presente no Brasil, cuja população tem em sua base de constituição os povos africanos. Todavia ela não deve ser associada a raça negra, nem tampouco entendida como predisponente nos mesmos, esta patologia pode ocorrer em qualquer indivíduo desde que este receba o padrão genético causador da doença.

Os sintomas provocados são diversos e variam em intensidade. Observa-se no discurso que as crises álgicas, priapismo que atinge os homens, diminuição do aporte de oxigênio e ingurgitamento dos vasos ou vaso-oclusão foram citados. Segundo Nuzzo e Fonseca (2004) os glóbulos vermelhos em forma de foice não circulam adequadamente pelo organismo humano, resultando tanto em obstrução do fluxo sanguíneo capilar como em sua própria destruição precoce, dores por todo corpo, Acidente Vascular Cerebral, nos homens pode gerar o priapismo, além disso, o transporte de oxigênio feito através das hemoglobinas torna-se comprometido.

Silva e Marques (2007) referem que a dor na anemia falciforme geralmente é isquêmica, com intensidade variável (na maioria dos casos ocorre de forma intensa) de recorrência imprevisível, podendo iniciar-se aos seis meses de idade. A principal causa da dor são episódios vasoclusivos agudos, dolorosos e recidivantes, que afetam as extremidades, o abdome, o tórax e as vértebras. Os primeiros sinais de vasoclusão são dores abdominais,

torácicas, musculares e ósseas. A dor óssea aguda acomete articulações do joelho, ombros, cotovelos e ossos longos como o fêmur e a tíbia. A oclusão microvascular resulta em crises dolorosas agudas, enquanto a oclusão macrovascular parece ser a causa da falência de órgãos.

O priapismo ou ereção dolorosa e prolongada do pênis sem relação com desejo sexual ocorre também pela vasocclusão dos capilares que irrigam este órgão. Normalmente o pênis fica ruborizado e edemaciado, extremamente doloroso, sendo mais frequente no adolescente e adulto jovem. A abordagem deve ser muito cuidadosa e deve obedecer aos preceitos éticos, pois envolve a sexualidade de um paciente. Caso o atendimento não seja conduzido de forma correta e rápida, pode levar à impotência funcional (BRASIL, 2006).

Todavia não são apenas os sintomas descritos que podem acometer uma pessoa que convive com a anemia falciforme. Normalmente acontece aumento no tamanho do baço, infecções recorrentes, tidas como complicações significantes que podem ser fatais quando não percebidas e corrigidas em tempo hábil. As infecções são as complicações mais frequentes nos indivíduos com anemia falciforme (NUZZO; FONSECA 2004).

Ainda segundo o autor supracitado a esplenomegalia (aumento do baço) decorrente da congestão de hemácias falcizadas nos cordões esplênicos e sinusóides, evolui com a formação de trombose e infartos, culminando com a atrofia e fibrose do órgão. A capacidade fagocítica e a produção de anticorpos são afetadas em consequência da persistente agressão esplênica, levando à asplenia funcional, que se torna permanente em torno do sexto ao oitavo ano de vida. Como consequência, haverá uma maior susceptibilidade a infecções por organismos encapsulados, notadamente o *Haemophilus influenzae* tipo b (Hib) e o pneumococo. Essas infecções, acompanhadas de acidose, hipóxia e desidratação, podem desencadear e/ou intensificar as crises de falcização. Nessas condições, forma-se um círculo vicioso perigoso para o paciente, que pode ser letal se não tratado adequadamente. Este fato justifica a busca por profilaxia e abordagem eficazes.

Os doentes falciformes são mais suscetíveis às infecções, como: pneumonias, meningite, osteomielite e septicemia. A infecção em doente falciforme requer vigilância redobrada por parte da equipe de enfermagem, pois podem desenvolver uma septicemia em menos de 24 horas (KIKUCHI, 2007).

Diante do exposto pode-se inferir que o conhecimento a cerca dos sinais e sintomas demonstraram-se insuficientes, já que estes não se resumem aos sintomas citados, existem complicações mais severas que requerem intervenção imediata e o seu não reconhecimento ou associação com a anemia falciforme gerará uma assistência deficitária, atendimento tardio e resolução ineficaz dos problemas, isto pode ser comprovado com as primeiras palavras do

discurso, onde os sujeitos afirmam que o conhecimento que possuem é básico tendo a necessidade de mais informações.

Por ser uma patologia recentemente explorada pelo meio acadêmico e apenas 100 anos de descoberta, a mesma não possuía tanto enfoque nos conteúdos programáticos nos cursos de graduação. Atualmente com o aumento dos números de casos, com as descobertas e investimentos em pesquisa feita pela comunidade científica o cenário atual no país vem sofrendo modificações e a inserção de estudos e debates sobre a temática são cada vez mais predominantes.

Percebe-se ainda no discurso o modelo biomédico de atenção à saúde predominando. Inteiramente reducionista este tipo de modelo assistencial associa o paciente simplesmente a doença, reduzindo-o à anatomo-fisiologia, excluindo a dimensão biopsicossocial e os significados da patologia para o ser humano que convive com ela.

Faz-se necessário a desconstrução de preconceitos estabelecidos erroneamente ao longo do tempo principalmente a associação da patologia com a raça negra, já que não são apenas estes que desenvolvem a doença. Este tipo de concepção dificulta a associação da sintomatologia da doença se porventura outra pessoa que não seja negra procure o serviço, provavelmente a cooptação com anemia falciforme passará despercebida aos olhos do profissional graças ao preconceito racial existente acarretando no atendimento tardio e ineficaz das reais necessidades do indivíduo.

A compreensão plena e abrangente da situação clínica e psicossocial torna o atendimento mais humanizado, permite que o profissional tenha empatia pelo outro e entenda o que é viver com a doença e o que muda com sua descoberta.

#### 4.2 O AUTOCUIDADO PARA ANEMIA FALCIFORME NA ÓTICA DAS ENFERMEIRAS

Para apresentar as opiniões sobre o autocuidado para anemia falciforme foram construídos três discursos que compreendem a visão geral a respeito do autocuidado, o autocuidado especificamente para o indivíduo que convive com anemia falciforme e o despreparo dos profissionais frente às orientações ao indivíduo que convive com a patologia.

O primeiro discurso aponta nas falas das enfermeiras, a visão geral do que seria o autocuidado praticado por qualquer indivíduo. Já o segundo discurso revela as medidas de

autocuidado específica para o ser humano com anemia falciforme na ótica profissional e baseada na experiência de cada uma. O último revela que algumas participantes demonstram não estar capacitadas para atender as necessidades dos pacientes que porventura procurem o serviço de enfermagem das USF.

## **DISCURSO I**

*“Assim o autocuidado é a pessoa cuidar de si mesmo... são cuidados que no caso a própria pessoa portadora de algo pode fazer para diminuir ou evitar agravos para sua doença, pode ser doença, por exemplo, um paciente que tem diabetes, o autocuidado com alimentação, medicação, com o corpo ou cuidados para própria saúde mesmo, não desenvolver atividade de risco... ter consciência e saber como se cuidar, se comportar e depende da gente ta passando esse autocuidado pra ela. Acho que é mais ou menos isso aí”.*

### **Idéia Central- Autocuidado é a pessoa cuidar de si mesmo**

O DSC apresenta as opiniões dos sujeitos da pesquisa a respeito do autocuidado. Nota-se que o conceito apresentado revela que para as entrevistadas autocuidado refere-se a cuidados prestados a si próprios, condizendo com a essência da teoria do autocuidado de Dorothea Orem. Durante a realização das entrevistas apenas uma das participantes não conseguiu tecer nenhum comentário a respeito do conceito de autocuidado.

Silva e Marques (2007) citando Orem define autocuidado como atividades apreendidas pelo próprio indivíduo, e desenvolvidas em situações que este dirige para si mesmo fatores com intuito de regular situações que afetam seu desenvolvimento ou atividades em benefício da vida, saúde e bem estar que quando realizado efetivamente, ajuda a manter a integridade estrutural e o funcionamento humano.

No discurso percebe-se ainda que o autocuidado é entendido como cuidados realizados seja na presença de doenças, agravos no intuito de diminuí-los ou evitá-los ou ainda em condições normais de saúde.

De acordo com Soares e Varela (2007) existem três categorias que constituem requisitos do autocuidado classificados em: universais, desenvolvimentais e de desvio de saúde.

Os requisitos universais são aqueles que constituem as atividades do cotidiano, são comuns a todos os seres humanos, porém não necessariamente em qualidade e quantidade

iguais. Estão associados aos processos da vida e da integridade humana, como por exemplo, alimentar-se ou vestir-se (SANTOS; KOTZIAS, 1991).

Os requisitos desenvolvimentais, são as demandas que ocorrem durante as adaptações relacionadas às situações normais ou crises durante o ciclo vital, como as fases de infância, adolescência, adulta e velhice, situações de casamento, divórcio e/ou mudança do curso de vida (SANTOS; KOTZIAS, 1991).

Os requisitos de autocuidado nos desvios de saúde são exigidos em condições como de doença e ferimento. Quando as pessoas não reagem diante de eventos de perda de capacidade, ou não controlam suas funções e potenciais de autocuidado. Exemplos disso: na busca de assistência médica adequada; compreensão de diagnóstico médico e execução da terapêutica; aceitação de si mesmo como estando em um estado particular de saúde e necessitando de formas específicas de autocuidado à saúde (SANTOS; KOTZIAS, 1991).

A partir do discurso percebe-se que o princípio básico da teoria (cuidado a si mesmo) é de conhecimento dos participantes, no entanto os requisitos que a compõe não foram citados em nenhum momento, mesmo que atividades inerentes aos requisitos universais tenham surgido estes não foram reconhecidos como tal:

Autocuidado é cuidar de si mesmo, buscar quais são as necessidades do corpo e da mente, melhorar o estilo de vida, evitar hábitos nocivos, desenvolver uma alimentação sadia, conhecer e controlar os fatores de risco que levam as doenças, adotar medidas de prevenção de doenças. Todas essas ações visam a melhoria da qualidade de vida (BRASIL,2008)

Para que o autocuidado torne-se eficaz e seguro, salienta-se a importância do contínuo desenvolvimento da competência do individuo para o autocuidado através das orientações principalmente dos profissionais que atuam juntamente com eles. Considera-se, portanto, o autocuidado como ingrediente essencial no cuidado a saúde, a ser complementado por recursos técnicos e profissionais.

## **DISCURSO II**

*“A gente tem até carência nessa parte de autocuidado para anemia falciforme....Mas a gente pode ta mesmo nesta questão de uma visita domiciliar, da educação continuada a cerca de observação de sintomas que venham a produzir no paciente, algumas alimentações, uma dieta mais balanceada pra ele, é... não usar muita roupa apertada, evitar ingerir coisas assim...frios, cuidados com as crises de dores que esse paciente sente, e tarem assim tomando sempre analgésico, e a gente ta vendo, com relação ao uso indiscriminado de medicações.*

*Outras terapias que ela poderia ter utilizando não medicamentosa pra ter aliviando um pouco essa dor, né, como por exemplo compressas quentes, evitar mudanças bruscas de temperatura, o stress que acaba sempre acometendo esses pacientes pra eles não terem usando demais essas medicações. O cuidado com a saúde bucal também por causa de infecções, cáries e outras doenças odontológicas que esse paciente poderia estar desenvolvendo ter fazendo sempre o auto-exame pra ter vendo alteração com relação ao aumento do baço, como eles poderiam ter percebendo isso, pra ter vendo logo uma intervenção médica nesses casos. Uma sala de espera pra gente ter interferindo na família, , com relação a criança o autocuidado pra que a mãe participe da puericultura que venha constantemente, mensalmente com essa criança ao posto pra gente ter avaliando o Crescimento e desenvolvimento dela. Quando adulto já orientar ao cuidado com a reprodução, porque se for outra pessoa com anemia, né, ou seja SS, o filho vai ter a doença, é só isso mesmo”.*

### **Idéia Central- A anemia falciforme e as principais medidas de autocuidado**

No segundo DSC encontra-se presente as falas das enfermeiras a respeito das medidas de autocuidado possíveis de serem realizadas por pessoas que vivem com anemia falciforme. É notório que as enfermeiras reconhecem a educação em saúde como instrumento facilitador no ensino das medidas de autocuidado e que estas variam de acordo a faixa etária que se encontra esta pessoa.

Evitar eventos estressores que reduzam as crises álgicas, como mudanças de temperatura, adoção de terapias alternativas para controlar a dor e evitar o uso indiscriminado de medicações, cuidados com a saúde bucal com intuito de minimizar a ocorrência de infecções. Além disso, o auto-exame para palpação e mensuração do contorno do baço que pode ser sugestivo de sequestro esplênico, avaliação do crescimento e desenvolvimento das crianças rotineiramente e na fase adulta a participação no aconselhamento genético, são as principais medidas de autocuidado referidas.

Vale ressaltar que a maioria das medidas para o autocuidado que compõe este discurso foi relatado por uma das participantes da pesquisa, tendo prevalecido na fala das demais a identificação de sinais e sintomas e alimentação adequada.

As medidas de autocuidado dependem da experiência de vida, orientação sócio-cultural, saúde e em especial a idade. Quando crianças os seres humanos dependem das informações e cuidados de outros com mais idade e experiência. Para anemia falciforme não é

diferente, a partir do diagnóstico precoce, tem-se início os cuidados e a assistência profissional, dentre eles a do enfermeiro a respeito da doença e os cuidados necessários.

Para melhor explanação das medidas necessárias ao autocuidado, a divisão desta de acordo com a fase da vida em que o paciente se encontra, torna-se um meio facilitador para o aprendizado. No discurso nota-se que com relação ao autocuidado com as crianças são referidas as consultas de enfermagem para avaliar o crescimento e desenvolvimento destas, além de outras medidas já mencionadas anteriormente que também se aplicam a esta fase da vida

Através de consultas rotineiras com o enfermeiro (a) nas USFs, o familiar e primeiramente a criança são preparados para exercitar o autocuidado que está diretamente ligada nesta fase à prevenção e reconhecimento da dor, sequestro esplênico, crescimento e desenvolvimento alterados, infecção e problemas bucais.

O autocuidado para crises álgicas deve abranger ensinamentos à família sobre os motivos da dor, fatores predisponentes como mudanças bruscas de temperatura, prevenção como vestimentas adequadas para cada estação do ano, tratamento que não sejam exclusivamente farmacológico, massagens de conforto, compressas quentes, respiração rítmica, são terapias coadjuvantes no tratamento da dor, mas que se realizadas, pode reduzir consideravelmente a escala de dor no paciente bem como o uso indiscriminado de analgésicos.

Quando esta já se encontra instalada é importante reconhecer seus principais sinais e sintomas como edema de mãos e pés e distensão abdominal e fatores que possam estar contribuindo para exacerbação da dor, como frio, ruídos, luz, buscando a melhor maneira de resolvê-la. O resultado dessas estratégias é a redução do número e da duração dos episódios de dores.

De acordo com o Ministério da Saúde (2008) a crise de sequestro esplênico ainda é uma causa importante de mortalidade na infância. A educação em saúde, uma das ferramentas utilizadas nas Unidades de Saúde da Família para comunicação com a comunidade deve ser utilizada no intuito de ensinar aos pais/cuidadores a palpação do baço, como método de prevenção deste tipo de crise, sendo crucial na redução da mortalidade.

Em relação ao crescimento e desenvolvimento, a anemia falciforme está intimamente ligada às alterações que ocorrem, em virtude da baixa oxigenação que a hemoglobina S impõe. Monitorizar o crescimento e o desenvolvimento da criança, esclarecer sobre as limitações e atrasos da doença, orientar quanto à alimentação e hidratação, trabalhar padrões de atividade física respeitando a limitação pessoal, e estabelecer estratégias familiares que

evitem a super proteção e estimulem a independência das ações que podem ser desenvolvidas, são medidas de autocuidado possíveis de ser desenvolvida pelo enfermeiro (a) juntamente com a família/cuidador. O resultado disso é uma criança independente, feliz, com crescimento e desenvolvimento adequados para a sua fase de vida (BRASIL, 2008).

Embora não referido no DSC em questão é possível inferir que as crianças com anemia falciforme possuem a probabilidade maior de desenvolver infecções, quando comparadas com as crianças que não possuem a doença. Frente a isso é de extrema importância a orientação e ensino dos principais sinais e sintomas de infecção que requerem intervenção imediata: febre, diarreia, vômitos, prostração. Outra maneira de minimizar a ocorrência das infecções é a sensibilização quanto à vacinação básica disponibilizada pelo Ministério da Saúde e especiais encontradas nos Centros de Referência de Imunobiológicos Especiais que são de altíssimo valor para redução da mortalidade infantil por infecção.

Apesar de não mencionada quando adolescentes é importante dar continuidade à assistência que já foi iniciada durante a infância, reforçando as orientações de autocuidado que já haviam sido previamente apresentadas aos familiares/cuidadores, já que agora este torna-se um ser mais independente capaz de tomar suas decisões e de conferir os cuidados necessários ao corpo de forma mais autônoma, firmando parcerias e compromissos com o profissional enfermeiro (a) que está lhe prestando assistência.

Nesta fase há grande chance de surgirem distúrbios de auto-estima relacionados a discriminação e preconceito principalmente nas escolas, já que possuem atraso no desenvolvimento em relação aos demais adolescentes e limitações na prática de atividades físicas. Além disso, o surgimento de lesões na pele, geralmente na região maleolar contribui para exacerbação dos distúrbios anteriormente mencionados visto que a cultura do corpo belo neste período da vida é marcante e qualquer padrão de beleza fora do ideal, não é bem visto pela sociedade.

Diante disso faz-se necessário o acompanhamento e esclarecimento de dúvidas que surjam sobre as mudanças características da idade e aquelas que possam ser anormais através de um diálogo aberto com o adolescente, para o ensino da inspeção da pele principalmente do maléolo, utilização de calçados e roupas confortáveis que auxiliem na boa circulação sanguínea da região, além de hidratação da mesma, sobre a limitação de práticas esportivas obedecendo aos limites pessoais, dando preferência para atividades de alongamento e flexibilidade. Essas são alguma das medidas de autocuidado efetivas na prevenção de distúrbios da auto-imagem que promove uma maior aproximação da realidade dos demais jovens de sua idade.

Quando devidamente sensibilizado durante toda a sua infância e adolescência sobre a importância do autocuidado na prevenção de intercorrências clínicas, o adulto terá melhoria da qualidade de vida, longevidade e maior adesão ao tratamento. Frente ao exposto as orientações básicas e pertinentes a vida adulta, além daquelas que foram trabalhadas desde a infância, a reprodução deve ser orientada. O discurso aponta para o cuidado com a reprodução, pois se em um casal ambos forem portadores dos genes SS seu filho desenvolverá a anemia falciforme.

Na realidade para que a anemia falciforme ocorra não necessariamente ambos os pais precisam ter a doença. A união de pessoas com a mesma característica genética (SS) representa 25% de possibilidade de gerarem filhos com a doença, contra 50% de probabilidade dos filhos herdarem os traços genéticos e os 25% restantes com a chance dos filhos nascerem sem qualquer vestígio da doença (BARBOSA, 2000).

O profissional enfermeiro (a) sujeito ativo durante o aconselhamento genético ou durante as orientações acerca da reprodução deve obedecer a princípios éticos. O princípio da autonomia, onde o indivíduo que está sendo aconselhado após receber as orientações deve decidir o que é melhor para si sem interferência do profissional. O princípio da privacidade em que as informações e decisões aceitas não podem ser comunicadas a qualquer pessoa sem o consentimento expresso dos envolvidos. O princípio da justiça que garanta proteção aos direitos das populações. O princípio da igualdade que rege o acesso igual aos serviços e aos meios diagnósticos independentemente de origem geográfica, raça e classe socioeconômica. Finalmente, o princípio da qualidade assegurando que todo o atendimento oferecido deve ser específico respeitando as particularidades de cada um, desenvolvido por profissionais capacitados (BRASIL, 2001).

A reprodução é um direito do cidadão, cabe a ele decidir a melhor maneira para exercer seus direitos. Ao profissional compete o aconselhamento genético e a desmistificação que a anemia falciforme seja impeditiva para gravidez. A orientação e a informação genética devem ser oferecidas ao casal e toda a sua família. Esta orientação pode ser realizada por um profissional de saúde devidamente capacitado caso esteja disponível, informar a mulher ou ao casal a existência do aconselhamento genético, caso ela, ele ou ambos o desejarem, encaminhá-los ao serviço de referência.

### **DISCURSO III**

*“Assim na verdade a gente não tem muito contato com o paciente com anemia falciforme geralmente ele é muito referenciado, eu sei que tem na área, mas dificilmente a gente vê... como é uma patologia que os pacientes só procuram quando tão sentindo alguma coisa, eles passam pelo médico, mas não passa pelo enfermeiro... A gente teve aqui um paciente que tinha priapismo causado pela anemia falciforme... Eu fiz orientações e encaminhei pro serviço de referencia... Só que ele foi e não retornou mais pra lá e não vem mais na unidade e aí fica aí cheio de dor... Agora teve um adulto que veio de outra unidade descobriu já adulto provavelmente através do outro exame a eletroforese que ela diagnosticou e aí a gente começou a fazer o acompanhamento. Infelizmente com relação ao autocuidado assim, a prevenção de úlceras, não teve como porque ela já chegou aqui na unidade com a úlcera e aí o que a gente faz é só o tratamento dessa úlcera... Minha paciente que acompanho ela tem 3 anos a gente faz atendimento normal, na verdade a diferença é que ela tem prioridade... e na questão do autocuidado a gente tem aqui os boletins informativos da APAE e do autocuidado eu não sei muito não explicar, a gente recebeu um curso da APAE, mas faz muito tempo e foi sobre a triagem neonatal não foi assim especificamente para fazer autocuidado”.*

### **Idéia Central – Ausência de contato com o paciente.**

Esse discurso revela o despreparo dos profissionais para atender as pessoas que convivem com anemia falciforme que estão na área de abrangência da USF e que em algum momento procuraram o serviço oferecido pela USF. Isto pode gerar o afastamento desta parcela da população do serviço, já que suas dúvidas, ansiedades e necessidades não serão supridas pelos profissionais que estão mais próximos aos mesmos.

No início do discurso há uma afirmação de que os usuários que existem na área são conhecidos, mas não frequentam o serviço, pois são referenciados para o serviço especializado, o que não justifica a inexistência de consultas da enfermagem ainda mais pela descrição dos sintomas que o mesmo possui, os quais necessitam de orientação e encaminhamentos cabíveis às enfermeiras.

Observa-se no discurso que o contato existente com esses pacientes variou de faixa etária, indo da fase inicial da vida até a adulta. Quando refere o contato com adulto, apesar de não descrever em detalhes o histórico do mesmo, é possível dizer que o acompanhamento anteriormente prestado a esta pessoa não foi suficiente. De acordo com o MS (BRASIL,

2002) o início da úlcera em membros inferiores pode ser espontâneo, ou subsequente a trauma e a educação em saúde é a principal medida preventiva.

Já em relação ao contato com crianças é relatado que o atendimento prestado não sofre nenhum tipo de modificação para as demais crianças o que há é prioridade no atendimento. Todavia, quando se trata de criança que convive com anemia falciforme deve haver uma diferenciação no atendimento, já que além dela está a família e o ente cuidador que deverá também ter acompanhamento e receber informações a respeito da patologia e quais as medidas de autocuidado que deverão adotar para que se garanta o máximo possível de condições de saúde favoráveis para esta criança bem como entender os anseios, as dúvidas deste núcleo familiar frente ao convívio com uma doença crônica dando suporte psicossocial para o mesmo. O diagnóstico da doença é um choque para a família e desencadeia uma crise de adaptação. Portanto, as questões relacionadas ao enfrentamento da situação são importantes e devem ser exploradas para que a família possa ser compreendida em suas reais necessidades

Dentre as atribuições preconizadas pela portaria Política Nacional da Atenção Básica (BRASIL, 2007c) é função prioritária do enfermeiro (a) realizar assistência integral às pessoas e famílias na USF e, quando indicado ou necessário, no domicílio e/ou nos demais espaços comunitários. Diante disso é responsabilidade do mesmo prestar assistência ao indivíduo que convive com a anemia falciforme que esteja adscrita na área de abrangência da USF que procurem o serviço ou que porventura necessitem de cuidados em domicílio.

Bub et al (2006) afirmam que embora os enfermeiros se autodenominem profissionais do cuidado e o considerem a essência da enfermagem, percebe-se que ainda não há clareza suficiente acerca do que é cuidado, quais são suas características e suas finalidades. A enfermagem é um serviço de cuidado especializado e um método de ajuda no qual cuidar é compreendido como uma sequência de ações implementadas, que ajudam a superar ou compensar limitações na saúde de pessoas engajadas em ações reguladoras funcionais e de desenvolvimento.

O discurso defende ainda a ideologia biomédica já mencionada anteriormente. A anemia falciforme durante um longo período e em minoria nos dias atuais é tratada pelas especialidades médicas inexistentes na rede de atenção básica. A partir da inserção do método diagnóstico disponibilizado pelo SUS e realizados na USF, a patologia começou a ter um panorama mais visível aos profissionais que atuam na atenção básica

O fato de serem acompanhados pelo profissional médico não exclui a importância da consulta do enfermeiro (a), já que o enfoque das mesmas difere. A consulta de Enfermagem

atividade privativa do Enfermeiro, utiliza componentes do método científico para identificar situações de saúde/doença, prescrever e implementar medidas de Enfermagem que contribuam para a promoção, prevenção, proteção da saúde, recuperação e reabilitação do indivíduo, família e comunidade, considerando como fundamento os princípios de universalidade, equidade, resolutividade e integralidade das ações de saúde. O Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) através da resolução 159/1993 dispõe sobre as consultas de enfermagem e resolve em seu Art. 1º que em todos os níveis de assistência à saúde, seja em instituição pública ou privada, a consulta de Enfermagem deve ser obrigatoriamente desenvolvida na Assistência de Enfermagem. É possível inferir diante do discurso que não há o cumprimento da resolução e há negligência no atendimento já que existe inobservância das obrigações e direitos que lhe compete, não havendo preocupação com as consequências dos atos levando-os a cometer erros.

Além da consulta propriamente nos domínios físicos da USF os enfermeiros (as) dispõem de outra modalidade de assistência bem difundida no país pelo Ministério da Saúde, a busca ativa de faltosos ao serviço na área de abrangência, a qual também não é mencionada no referido discurso e que deveria ser realizada pelas participantes da pesquisa.

Esta é definida por Lemke e Silva (2010) como um movimento que vai contra a rotina da demanda espontânea do serviço, no sentido de traçar as necessidades de saúde da comunidade para além dos agravos de notificação compulsória determinada no território. A realização da busca ativa antes utilizada como instrumento da vigilância epidemiológica para identificação precoce de casos de doenças notificáveis, atualmente é empregada pelos profissionais de saúde que atuam nas USFs dentre eles o enfermeiro (a) visando à integralidade da assistência e permitindo a inserção desta parcela da população no serviço estimulando-os a tornarem-se sujeitos ativos e colaborativos no seu processo de recuperação e promoção a saúde.

Atrelada a busca ativa encontra-se a visita domiciliar outra atividade também realizada pelo enfermeiro (a) preconizada pelo MS através da Política Nacional da Atenção Básica. Esta atividade constitui-se em um momento rico, onde o enfermeiro presta assistência à saúde, acompanha a família, fornece subsídios educativos para que os indivíduos, ou o grupo familiar tenham condições de se tornar independentes. Ela demonstra-se atualmente como um instrumento da assistência que possibilita conhecer a realidade do cliente e sua família *in loco*, contribuir para a redução de gastos hospitalares, além de fortalecer os vínculos cliente/terapêutica/profissional (SOUZA, LOPES, BARBOSA, 2004).

A maneira que está organizada os serviços da Unidade de Saúde da Família dificulta o acesso das pessoas que vivem com anemia falciforme, já que a divisão do atendimento em programas de atenção a saúde específicos como Hiperdia, Saúde da Mulher, Acompanhamento do Crescimento e Desenvolvimento, Pré-natal, não deixa espaço para que tais pessoas procurem a consulta de enfermagem caso não necessite de atendimento nestes programas. Diante disso faz-se necessário que haja uma adaptação na agenda de atendimento dos enfermeiros (as) a partir das reais necessidades de cada comunidade.

#### 4.3 AÇÕES DE ENFERMAGEM PARA O AUTOCUIDADO NA ANEMIA FALCIFORME

Para demonstrar as ações de autocuidado desenvolvidas pelas enfermeiras na atenção básica foi construído um discurso único que reúne as ações que os participantes da pesquisa acreditam ser pertinentes no auxílio aos usuários do serviço.

##### **DISCURSO I**

*“As ações de enfermagem desenvolvidas, já começam pelo teste do pezinho... O maior cuidado, as ações, que, eu ainda faria seria encaminhar para o hematologista, essa pessoa, no contrário se não tivesse eu encaminharia pra secretária municipal tomar as providências fazer contato com a APAE, e a APAE justamente da essa parte, porque a gente não está aqui capacitada para é... o autocuidado com esses pacientes. Mas assim de maneira geral a gente faz atendimento normal consultas regulares pra gente observar os sintomas ou então a condição do paciente naquele momento, orientar a ter uma alimentação mais adequada, frutas verduras, folhas verdes, as limitações de esforços... evitar mudanças bruscas de temperatura, avaliar o que seria a dor nesse paciente, porque dor todo mundo sente, então a gente fazer uma graduação mais ou menos pra tentar identificar o que é a dor nesse paciente, qual a escala de dor, quais horários ele sente dor pra gente poder ta intervindo, em relação a saúde bucal e o auto exame pra ta identificando a questão de aumento da região abdominal e as vacina pra encaminhar pra ta tomando”.*

**Idéia Central- A dor deve ser avaliada**

O discurso afirma inicialmente que as ações para o autocuidado já começa a partir da realização do exame diagnóstico e continuam através dos encaminhamentos para o médico especialista na área ou serviço de referência do Estado não tendo intervenção e acompanhamento direto por parte dos enfermeiros (as) da USF.

Em seguida há alusão das reais ações cabíveis aos enfermeiros (as) no que diz respeito às orientações para o autocuidado. Consultas regulares para orientar os possíveis sinais e sintomas, alimentação balanceada, avaliação da dor, percepção de eventos desencadeantes de crises álgicas, cuidado com saúde bucal, auto-exame do baço e as vacinas necessárias para minimizar infecções.

É inegável que há um acompanhamento destes pacientes nas USF, todavia as primeiras ações referidas, não são necessariamente medidas de autocuidado, já que se referem ao exame diagnóstico disponibilizado pelo SUS e que é realizado nos primeiros dias de vida e a outra ressalta os encaminhamentos feitos rotineiramente para qualquer pessoa que seja diagnosticada com a doença, o que não impede que estes sejam acompanhados pelos enfermeiros (as), pelo contrário estes devem possuir o acompanhamento na USF, para ter sua condição clínica avaliada, juntamente com as informações necessárias no momento de modo a garantir que o acompanhamento no serviço de referência continue a ocorrer.

Apresenta-se no discurso ainda a idéia de que a dor sentida por estas pessoas deva ser avaliada, já que dor todo mundo sente e para estes indivíduos há necessidade de graduá-la e perceber o que significa este episódio para os mesmos. A dor sentida por estas pessoas não é uma dor aguda que aparece bruscamente e melhora com uso de terapia seja farmacológica ou alternativa, na verdade a dor é crônica ou ainda pode ser considerada como dor total que não envolve apenas alterações físicas, mas também afeta a estrutura emocional e psicológica destas pessoas.

As crises dolorosas são responsáveis pela maioria dos casos de atendimentos de emergência e hospitalização, assim como pela má qualidade de vida dos pacientes (SILVA e MARQUES, 2007). Mal delimitada no tempo e no espaço de padrão evolutivo e intensidade variável de indivíduo para indivíduo, persiste de forma contínua ou recorrente, associadas com respostas emocionais de ansiedade e depressão frequentes. As respostas físicas, emocionais e comportamentais ao quadro álgico podem ser atenuadas ou acentuadas por variáveis biológicas, psíquicas e socioculturais do indivíduo e do meio. (BRASIL, 2001). Por isso é importante não desprezar as queixas álgicas destes indivíduos e sempre que possível utilizar escalas de graduação de dor para ajudar a compreender o que significa a dor para eles

A compreensão do processo patológico da dor e dos fatores desencadeantes das crises é de extrema importância para o enfermeiro, pois com este conhecimento o profissional poderá antecipar suas ações, evitando a ocorrência das crises e também intervindo de maneira eficaz diante da ocorrência das mesmas.

Diante das diversas opiniões expostas percebe-se que apesar das divergências nos discursos a base das ações para o autocuidado, prestada pelo enfermeiro (a) na atenção básica está voltada para educação em saúde seja para o próprio indivíduo ou para a família.

Segundo Freire (1982) apud Laone (2009) a educação não é uma doação ou imposição, mas uma devolução dos conteúdos coletados na própria sociedade, que depois de sistematizados e organizados, são devolvidos aos indivíduos na busca de uma construção de consciências críticas frente ao mundo. Ela trás consigo um coeficiente muito grande de esperança e pode mudar a realidade, dependendo de como seja aplicada e da maneira que for concebida.

“A Educação não é mais do que o desenvolvimento consciente e livre das faculdades inatas do homem. O fim da educação é desenvolver em cada indivíduo toda a perfeição de que ele seja capaz” (BRANDÃO p.10, 2002).

Investir no desenvolvimento do autocuidado por meio da educação em saúde deve ser prioridade na atenção integral, desta forma o Ministério da Saúde (2008) preconiza os principais objetivos da educação em saúde para anemia falciforme que devem visar o empoderamento do indivíduo usuário do serviço a cerca da patologia, procurando desconstruir os conceitos errôneos e preconceituosos que a cercam, de maneira a permitir a autonomia na tomada de decisões clínicas que valorizem sua saúde e o desenvolvimento da cidadania através da participação ativa na decisão dos cuidados prioritários para qualidade de vida.

Além das ações descritas no discurso a enfermagem tem importância fundamental nas ações de autocuidado quando os indivíduos não são capazes de decidir e/ou realizar as medidas que consideram pertinentes e favoráveis ao seu estado clínico. Para isso o enfermeiro (a) lançará mão dos postulados da teoria do déficit de autocuidado também formulada por Dorothea Orem. A premissa principal desta teoria é a incapacidade da pessoa em cuidar dela própria para atingir saúde e/ou bem-estar, e esse déficit ocorre quando há um desequilíbrio entre a capacidade para o autocuidado e os fatores que devem ser trabalhados, controlados e modificados no indivíduo por afetarem o funcionamento do organismo e seu desenvolvimento humano (CADE, 2001).

Torres, Davim e Nobrega (1999) trazem que o déficit de autocuidado coloca a enfermagem em destaque já que seu trabalho passará a ser uma exigência a partir das

necessidades de um indivíduo quando o mesmo acha-se incapacitado ou limitado para prover autocuidado contínuo e eficaz. Há cinco métodos de auxílio através dos quais o enfermeiro (a) pode atuar na ajuda, orientação do autocuidado. Guiar; Prover suporte físico ou psicológico; Proporcionar e manter um ambiente adequado que dê suporte ao desenvolvimento pessoal; Ensinar; Agir ou fazer pelo outro (BUB et. al 2006). Todos estes métodos que compõe a teoria são plausíveis de implementação no âmbito das USFs.

Portanto é de responsabilidade das profissionais enfermeiros (as) que irão trabalhar com a ideologia do autocuidado auxiliar no diagnóstico, cuidar das reações ou respostas do indivíduo, contribuir para o desenvolvimento do espírito crítico e reflexivo não só do próprio indivíduo, mas de toda família a cerca da sintomatologia da doença, da terapêutica clínica ou de suporte, estimular o exercício da cidadania nas tomadas de decisões, favorecendo desta forma a qualidade de vida e a longevidade daqueles que estão sob seus cuidados.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao iniciar esta pesquisa foi levantando um pressuposto que agora ao final é possível ratificar. Verdadeiramente o conhecimento que os profissionais enfermeiros (as) possuem a respeito do autocuidado para anemia falciforme não gera informações suficientes para que os indivíduos que convivem com a doença desenvolvam as medidas de autocuidado necessárias ao seu quadro clínico.

Ao longo do desenvolvimento deste estudo, foi constatado que a anemia falciforme é uma doença hereditária, crônica, que não depende da raça para ocorrer, presente em vários países do mundo e que compromete a qualidade de vida de milhões de seres humanos, sejam eles negros ou brancos. Com grande magnitude no Brasil graças a elevada miscigenação, ganha cada vez mais destaque no meio científico por causa do aumento do número de casos e das descobertas feitas em torno de si, todavia as pesquisas existentes ainda não suprem a necessidade de conhecimento de alguns profissionais.

Percebe-se que as informações que os participantes da pesquisa possuem a respeito da patologia está voltado para o modelo biomédico de atenção a saúde, onde o indivíduo que convive com a patologia é visto basicamente no âmbito fisiopatológico deixando-se de lado os aspectos biopsicossociais que envolvem não só o indivíduo mas, todo núcleo familiar, já que o diagnóstico da doença provoca um choque e requer adaptação por parte de todos.

Verificou-se também com relação ao autocuidado a maioria dos profissionais entendem o princípio básico da teoria (o cuidado consigo mesmo), porém não conseguem implementá-la de forma eficaz no acompanhamento dos pacientes que convivem com anemia falciforme que são atendidos nas Unidades de Saúde da Família. Nota-se que há despreparo dos profissionais frente a esta parcela da população e mesmo reconhecendo que eles estão na área de abrangência da USF não há preocupação em atendê-los nem por meio da consulta, nem por visita domiciliar nem se quer é realizado a busca ativa. Os profissionais não enxergam a importância do seu papel no acompanhamento destes indivíduos e que se adotada a ideologia do autocuidado muitas intercorrências e complicações da doença podem ser evitadas.

É preciso que haja por parte do município mais investimentos em capacitações para seus profissionais enfermeiros (as) visando o atendimento holístico das pessoas, família e cuidadores que convivem com anemia falciforme e não somente a fisiopatologia da doença. É necessário também que haja a desconstrução de alguns pensamentos preconceituosos que ainda cercam a doença e que não são aceitáveis na conduta de um profissional que lida

diretamente com a vida destas pessoas. Além disso, a readequação da agenda de serviço dos enfermeiros (as) a fim de proporcionar maior aproximação daqueles indivíduos que não são atendidos em nenhum programa de atenção a saúde já existentes no serviço e que precisam de acompanhamento e orientações faz-se necessário.

Enfim, é importante que o enfermeiro reflita sobre seu papel frente a uma pessoa que convive com anemia falciforme e entenda que pode ser um agente transformador da condição clínica dos mesmos e quão importantes podem ser para a vida destes, tornando-os sujeitos ativos, independentes e colaborativos no seu processo saúde/doença. Para isso é preciso assumir a responsabilidade do atendimento e do cuidado na atenção as necessidades destes indivíduos.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Paulo Ivo Cortez de. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. bras. hematol. hemoter.** 2007; 29(3): 239-246. Rio de Janeiro, 2007.

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE SALVADOR **Boletim informativo da APAE 2008**. Salvador, ano 12 n 57, p 1-5, abril/maio/junho 2008.

BARBOSA, Glória Christina. A dignidade da pessoa vivendo com doenças genéticas: um depoimento , **Fiocruz**, Rio de Janeiro, 2000.

BATISTA, Tatiana Franco. **Con(Vivendo) Com a Anemia Falciforme: O Olhar da Enfermagem para o Cotidiano de Adolescentes**. 2008. 105 f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

BOFF, Leonardo. Saber **Cuidar: ética do humano- compaixão pela terra**. 9ª Ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. **O que é educação**. São Paulo: Brasiliense, Coleção Primeiros Passos, 28o ed, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença Falciforme**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde. S/D. 2p.

BRASIL. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução 159/1993**. Dispõe sobre a consulta de enfermagem, 19 de abril de 1993, Rio de Janeiro 1993.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 196/96 que dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos**. 10 de out. 1996.

BRASIL, Ministério da saúde. **Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde/NOB-SUS 96** - Brasília: Ministério da Saúde, jan. de 1997. 34 p.

BRASIL. Ministério da Saúde Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Manual **de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciformes**. / Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Brasília: ANVISA, 2001a. 142p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n.º.822/GM de 06 de junho de 2001. **Institui o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN**-Brasília, 06 de jul. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde Agência Nacional de vigilância Sanitária. – **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes/** Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária – Brasília 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1018/GM de 1º de julho de 2005. **Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias**-Brasília, 1º de jul. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de anemia falciforme para agentes comunitários de saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 16 p. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual da anemia falciforme para a população** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007a. 20 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**/ Ministério da Saúde Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial - Brasília, 2007b. 60 p

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de atenção Básica. **Política nacional de Atenção Básica**/ Ministério da Saúde, Secretária de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - 4 ed.- Brasília: Ministério da Saúde, 2007c. 68p. – (Série E. Legislação de Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.72 p.: il. – (Serie A. Normas e Manuais Técnicos)

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Estimativas de população em 2009**. Rio de Janeiro, 2009

BREVIDELLI, Maria Meimei; DOMENICO Edvane Birelo Lopes de. **Trabalho de Conclusão de Curso**. 1ª ed. São Paulo, SP. Iátria, 2006

BUB, Maria Bettina Camargo et al. A noção de cuidado de si mesmo e o autocuidado na enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2006; 15 (Esp):152-7.

CADE, Nágela Valadão. A teoria do déficit de autocuidado de OREM aplicada em hipertensas. **Rev Latino-am Enfermagem** 2001 maio; 9(3):43-50.

CAMACHO, Alessandra Conceição Leite Funchal; SANTO, Fátima Helena do Espírito. Refletindo sobre o cuidar e o ensinar na enfermagem. **Rev. Latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v.9, n. 1, p. 13-17, janeiro 2001

CORDEIRO, Rosa Cândida. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme**. Salvador: Escola de Enfermagem da UFBA, 2007. 89 f.

CUNHA, Antônio Geraldo da, et al. **Dicionário Etimológico Nova Fronteira da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro; Nova Fronteira, 1982

BELO HORIZONTE. **Fórum nacional de políticas integradas de atenção as pessoas com doença falciforme**. Relatório Final de resoluções, 25p 2007.

GASKELL, George; BAUER, Martin W. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático** – 7ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

KIKUCHI, Berenice Assumpção. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. bras. hematol. hemoter.** 2007; 29(3): 331-338. São Paulo, 2007.

LAONE, Sidnei. **Educação segundo Paulo Freire**. Instituto Vista, São Paulo, 2009.

LEFÈVERE, Fernando; LEFÈVERE, Ana Maria. **Discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)**- 2ª ed. Caxias do Sul, RS: Educs, 2005.

LEMKE, Ruben Artur; SILVA Rosane Azevedo Neves da. A busca ativa como principio político das praticas de cuidado no território. **Revi. Spsi.** Rio de Janeiro, 2010, nº1. P281-295

LEOPARDI, Maria Tereza. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001.

LIMA, Cláudia. **Um Breve Histórico da Saúde Pública no Brasil**. [S/L 200?] Disponível em [www.claudialima.com.br/.../políticas\\_publicas\\_de\\_saude\\_da\\_populacao\\_negra.pdf](http://www.claudialima.com.br/.../políticas_publicas_de_saude_da_populacao_negra.pdf) acesso em 24 de out. 2010.

LOPES, Mislaine Casa Grande de Lima et.al. O autocuidado em indivíduos com hipertensão arterial: um estudo bibliográfico. **Revista Eletrônica de Enfermagem** 2008; 198-211.

LUCE, Margareta; PADILHA, Maria Itayra; ALMEIDA, Regina Lúcia Valiatti de ; SILVA, Mariângela Oliveira da.. O preparo para o autocuidado do cliente diabético e família. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v. 1, n. 1/2/3/4, p. 36-49, jan./dez. 1990.

MARTINS, Luciana Mendes; FRANÇA, Ana Paula Dias; KIMURA, Miako. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev Latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, V. 4, n. 3, p. 5-18, dezembro de 1996.

NUZZO Dayana Di; FONSECA Silvana . Anemia falciforme e infecções. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro. 2004;80:347-54

PENA, Sérgio Danilo. **Anemia falciforme: uma doença molecular**. Instituto Ciência Hoje, Minas gerais, 2008.

POTTER, Patrícia A; PERRY, Ane G. **Fundamentos de Enfermagem**. 5ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004

SANTOS, Evanguelia. KOTZIAS. Atherino dos. **A Mulher como foco central na prática do aleitamento materno**: uma experiência assistencial fundamentada na teoria do Autocuidado de Orem. [Dissertação] Florianópolis, SC, 1991.

SEGURO, Aline de Oliveira et al. O cuidar: a dimensão de uma palavra que tem como significado uma profissão. **Rev. Rede de Cuidados em Saúde**, Rio de Janeiro UNIGRANRIO, S/D.

SILVA, Dária Guedes da. MARQUES, Isaac Rosa Intervenções de enfermagem durante crises álgicas em portadores de Anemia Falciforme. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2007 maio-jun; 60(3):327-30.

SOARES, Cristiane; VARELA, Vanessa Delfes Jacques. **Assistência de enfermagem no puerpério em unidade de Atenção básica: incentivando o autocuidado**. 2007. 81p. Trabalho de conclusão da disciplina Enfermagem Assistencial Aplicada (Graduação) Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC 2007.

SOUZA, Maria de Lourdes de, et al. O cuidado em enfermagem- uma aproximação teórica. **Texto contexto Enferm** 2005 Abr-Jun; 14(2):266-70.

SOUZA, Chrissandra Rebouças de; LOPES, Suzane Cristine Fernandes; BARBOSA, Maria Alves - A contribuição do enfermeiro no contexto de promoção à saúde através da visita domiciliar. **Revista da UFG**, Vol. 6, No. Especial, dez 2004.

TORRES, Gilson de Vasconcelos; DAVIM, Rejane Marie Barbosa; NÓBREGA, Maria Miriam Lima da . Aplicação do processo de enfermagem baseado na teoria de OREM: estudo de caso com uma adolescente grávida. **Rev.latino- am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 2, p. 47-53, abril 1999.

## **APÊDICES**

**Apêndice A:**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA  
CCS-CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO ENFERMAGEM**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O Sr. (ª) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “O autocuidado na anemia falciforme: Concepções de enfermeiras atuantes em Unidades de Saúde da Família do Recôncavo Baiano”, de responsabilidade do pesquisador Camila Araújo Santana.

A partir do pressuposto que a anemia falciforme é um grave problema de saúde pública, que toma proporções cada vez maiores em nosso meio e considerando que a Bahia apresenta grande representação destes dados, além disso, tendo como referência que o primeiro setor a ser procurado pela família ou portador da anemia falciforme é a Unidade de Saúde da Família (USF) ficando a cargo desta, prestar os primeiros cuidados, orientações e encaminhamentos adequados, onde na maioria das vezes está o profissional enfermeiro à sua frente, esta pesquisa visa analisar o conhecimento que os profissionais enfermeiros (as) das Unidades de Saúde da Família do município de Santo Antônio de Jesus possuem a respeito do autocuidado para anemia falciforme. No intuito de subsidiar possíveis instrumentos norteadores no desenvolvimento de estratégia de aprimoramento do conhecimento dos profissionais enfermeiros atuantes no município de Santo Antonio de Jesus-Ba.

A pesquisa será feita através de entrevistas com auxílio de aparelho gravador portátil, não oferecendo nenhum dano para o participante. Você poderá recusar a participar da pesquisa e poderá abandonar o procedimento em qualquer momento, sem nenhuma penalização ou prejuízo. Durante a entrevista você poderá recusar a responder qualquer pergunta que por ventura lhe causar algum constrangimento. De igual maneira caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo serei devidamente indenizado conforme determina a lei.

A sua participação como voluntário (a), não auferirá nenhum privilégio, bem como para o pesquisador, seja ele de caráter financeiro ou de qualquer natureza, podendo se retirar do projeto em qualquer momento sem prejuízo. De igual maneira caso ocorra algum dano decorrente da sua participação no estudo será devidamente indenizado conforme determina a

lei. Serão garantidos o sigilo e privacidade, sendo reservado o direito de omissão de sua identificação ou de dados que possam comprometê-lo.

Eu, \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_  
declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa  
acima descrito.

Santo Antonio de Jesus, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## **Apêndice B**

### **Roteiro para entrevista**

1. Fale o que você sabe sobre anemia falciforme:
2. Fale o que você sabe sobre autocuidado.
3. Quais as ações de enfermagem que podem ser desenvolvidas na atenção básica no que diz respeito as pessoas que vivem com anemia falciforme?
4. O que você sabe sobre autocuidado para as pessoas que vivem com anemia falciforme?
5. Você já prestou assistência a uma pessoa com anemia falciforme? Como se deu o episódio?

## Apêndice C

### Entrevistas

#### Fale o que você sabe sobre anemia falciforme:

**E1:** *“Bem a anemia falciforme é uma doença das hemoglobinas, das hemoglobinopatias e ela é uma doença assim que afeta muito, que deixa o paciente debilitado demais, certo. A gente quando descobre um caso de anemia falciforme, a gente tem que encaminhar esse paciente pro hematologista ou pra APAE, certo. É... na ocasião de não ter hematologista na cidade a gente encaminha pra APAE, faz o contato com a secretária e a gente encaminha através da referência e contra-referência, o paciente vai ser tratado lá e receber todas as orientações inclusive sobre as orientações do autocuidado, né.*

*O que a gente mais faz aqui é a triagem neonatal, que é mediante a essa triagem que a gente vai detectar os casos de anemia falciforme, só existe uma pessoa adulta nesta unidade de saúde e nas crianças que tem tido, muitas crianças com traço é...da anemia, mas do tipo S, não é e você sabe que não causa, não é uma doença, a pessoa é inteiramente saudável é totalmente diferente da anemia falciforme, certo, que as pessoas as vezes, muitas vezes fica sintomática, debilitado, existe, é... apresenta muitas dores pelo corpo, essa pessoa também não pode tomar suplemento de ferro, no caso das crianças né. E anemia falciforme é uma doença desencadeada por causa da forma das hemácias que é arredondada e ela é em forma de foice, certo. E aí elas ficam engurgitando os vasos e também apresentando toda essa sintomatologia apresentada pela doença, na pessoa que é portadora desta patologia”*

**E2** *“É a anemia falciforme, eu sei que ela é uma doença crônica causada por uma alteração dos genes da hemoglobina, é... a gente identifica atualmente através da realização precoce do teste do pezinho, que a gente faz assim que a criança nasce entre o 3º e 5º de dia de nascimento”.*

**E3** *“Bom, é... a anemia falciforme é uma má formação das hemácias e onde que... vai causar... é de ordem genética, causa alguns prejuízos ao organismo... dores articulares, ou seja... pelo fato de produzir má formação das hemácias aí você tem uma diminuição da absorção, não é nem absorção é do aporte de oxigênio que existe nas hemácias”.*

**E4** *“Olha a anemia falciforme eu gostaria de saber mais, sei muito básico sei mais em relação ao que eu dei em graduação. Em relação ao que é anemia falciforme, como ela é*

*passada, o tratamento que é feito muito por alto, é...acompanhamento, as vacinas que tem tomar, mas a gente ta vendo mais na prática a gente ta com um paciente aí que eu to tendo um contato maior com ela. Eu sabia muito pouco de anemia falciforme. Até hoje que eu to aqui no município não teve um curso a respeito disso então o que eu sei é pouco, dá pra trabalhar dá, mas gostaria de saber mais”.*

**E5** *“A anemia falciforme é uma doença das hemoglobinas, onde vai estar desencadeando algumas alterações, como priapismo. É através do teste do pezinho é detectada se a criança tem anemia falciforme, se a mãe tem o traço de anemia falciforme se dois traços de anemia falciforme, por exemplo a mãe tem anemia falciforme e o pai também tem anemia falciforme essa criança tem 50% de chance de tá desenvolvendo a anemia falciforme. Esse teste do pezinho é feito, o ideal é com 7 dias e a gente detecta realmente se a criança tem realmente a anemia falciforme pra ta realizando os devidos cuidados, que é uma deficiência na hemoglobina S”.*

**E6** *“Bom a anemia falciforme é uma hemoglobinopatia que acomete os seres humanos, a raça negra tem mais, é mais predisponente pra ta sendo acometido pela anemia falciforme. E a gente tem que ta dando o diagnostico desde cedo, desde o teste do pezinho, basicamente isso”.*

**E7** *“A anemia falciforme é uma hemoglobinopatia, que aí essa pessoa que tem essa doença tem vários sintomas. É detectada no teste do pezinho principalmente quando é detectada precocemente, pra gente ta fazendo o acompanhamento, mas as vezes quando descobrem quando mais velho, tem todos aqueles sintomas né, de dores no corpo, de realmente ta fazendo o acompanhamento, aí é que vem o cuidado da gente, principalmente o enfermeiro de tá orientando à uma alimentação adequada, porque como nome já diz é uma anemia e realmente precisa ta realizando essa alimentação adequada”.*

**E8** *“A anemia é uma doença autossômica recessiva, é uma alteração da hemoglobina das hemácias, que as deixa em forma de foice, de onde vem o nome da doença. A criança só desenvolve se o pai e mãe tiverem, por isso que é autossômica recessiva”.*

**Fale o que você sabe sobre autocuidado.**

**E1:** *“A gente necessita de uma capacitação da secretária né porque uma questão dessa aí, eu fiquei assim um pouco confusa né ,porque justamente pelo fato de ter poucos aqui em santo Antônio, aí termina sem ter uma capacitação, então acho assim super necessário pra gente.”*

**E2:** *“Assim o autocuidado é a pessoa cuidar de si mesmo”.*

**E3:** *“O autocuidado são cuidados que no caso a própria pessoa portadora de algo pode fazer para diminuir ou evitar agravos para sua doença, pode ser doença ou cuidados para própria saúde mesmo”.*

**E4:** *“Entendo como auto... a pessoa cuidar de si mesmo, autocuidado eu entendo que seria isso aí. Em termos de paciente oriento em como ele se cuidar, não em termos de medicação não, mas em como tomar a medicação, higiene, de vestimenta, calçados né. Exercício. Acho que autocuidado é geral né. È ter consciência e saber como se cuidar, se comportar.Acho que é mais ou menos isso aí”.*

**E5:** *“O autocuidado é o próprio individuo tá assim cuidando de sua saúde através da prevenção, por exemplo um paciente que tem diabetes, o autocuidado com alimentação, medicação, com o corpo de tá prevenindo qualquer doença que apareça”.*

**E6:** *“É ...autocuidado , é no caso o que o individuo faz pra evitar doenças. É você cuidar da alimentação, fazer atividade física, não desenvolver atividade de risco, é isso aí”.*

**E7:** *“O autocuidado é principalmente na questão de quedas, de tá orientando porque a pessoa pode tá mais frágil e tudo, na questão do sol na pele, na alimentação ter uma alimentação mais adequada, frutas verduras, folhas verdes pra tá se auto-cuidando e depende da gente tá passando esse autocuidado pra ela”.*

**E8:** *“Autocuidado é cuidar de si mesmo”.*

**Quais as ações de enfermagem que podem ser desenvolvidas na atenção básica no que diz respeito as pessoas que vivem com anemia falciforme?**

**E1:** *“O maior cuidado, as ações, que, eu ainda faria seria encaminhar para o hematologista, essa pessoa, no contrário se não tivesse eu encaminharia pra secretária municipal tomar as providencias fazer contato com a APAE, e a APAE justamente da essa parte, porque a gente não está aqui capacitada para é... o autocuidado com esses pacientes. Era a única coisa que eu poderia fazer porque no momento, quando a gente foi treinado pela APAE a gente foi treinado para triagem neonatal e caso aparecesse, a gente a única coisa que poderia fazer, lógico identificar e encaminhar para o hematologista caso existisse a pessoa no município, ele daria o tratamento e com certeza as orientações para os autocuidados, certo e caso não tenha, como no momento no município não tem, tinha não tem mais até o momento a gente mandaria para salvador a través da secretária em contato com a APAE e ela que da o suporte, no município pequeno, não tem assim esse suporte, e a gente necessita dessa capacitação”*

**E2:** *“Então ela vai tá é... com relação a atividades físicas por exemplo, que a gente vê o cuidado na criança, no adolescente no adulto. Mas assim de maneira geral evitar mudanças bruscas de temperatura, por que geralmente no frio as dores elas se intensificam mais, avaliar o que seria a dor nesse paciente, porque dor todo mundo sente, então a gente fazer uma graduação mais ou menos pra tentar identificar o que é a dor nesse paciente, qual a escala de dor nesse paciente, quais horários ele sente dor pra gente poder tta intervindo. E o autocuidado que eu te falei em relação a saúde bucal e o auto exame pra ta identificando a questão de aumento da região abdominal pra gente encaminhar pro clinico e as vacina pra encaminhar pra ta tomando”.*

**E3:** *“Além dos cuidados de orientação que a gente faz é manter umas consultas regulares pra gente observar os sintomas ou então a condição do paciente naquele momento, porque na verdade o paciente pode ta bem, passar um tempo bem e depois agravar e apresentar algum sintoma que as vezes eles nem reconhecem e acabam indo pro hospital. Mas a gente deve fazer isso mesmo além das orientações, consultas regulares na USF, pra que a gente possa ter uma visão mais ou menos da condição do paciente, se tá melhor, pior”.*

**E4:** *“Olha, assim pelo menos o que eu sei pela minha paciente que eu tenho, a gente faz atendimento normal... É não tem muita diferença de um atendimento a uma outra criança normal não, são mais orientações, em termos do que pode fazer o que não pode, em termos*

*disso aí, mas não tem diferença entre as outras crianças não. A gente dá prioridade na verdade”.*

**E5:** *“Bem as ações de enfermagem desenvolvidas, já começam pelo teste do pezinho feito com aqueles RNs, só com RNs, mas os indivíduos adultos pra saber se ele tem anemia falciforme a gente não solicita aqui o exame, mas ações é o teste do pezinho”.*

**E6:** *“Bom, palestras sobre realização de autocuidado, encaminhamento e acompanhamento periódicos com hematologista, no caso aqui no município tinha um médico de referencia , mas não tem mais não, a gente manda pra Salvador. Encaminhando pra médica daqui, esse paciente toma ácido fólico e diclofenaco pra ta evitando as dores e orientações mesmos e aconselhamento genético”.*

**E7:** *“O autocuidado é principalmente na questão de quedas, de ta orientando porque a pessoa pode ta mais frágil e tudo, na questão do sol na pele, na alimentação ter uma alimentação mais adequada, frutas verduras, folhas verdes pra ta se auto-cuidando e depende da gente ta passando esse autocuidado pra ela”.*

**E8:** *“O que eu posso fazer aqui na USF, é acompanhar essa pessoa, indicar as vacinas que precisa ser tomada, orientar as medicações como devem ser tomadas, orientar a possibilidade de dor, dispnéia por causa da hemoglobina prejudicada né, e também as limitações de esforços”.*

### **O que você sabe sobre autocuidado para as pessoas que vivem com anemia falciforme?**

**E1:** *“Na questão do autocuidado, por exemplo a criança do traço, da anemia, a gente tem aqui os boletins informativos da APAE que servem pra anemia falciforme tanto para os traços, que vai orientar geralmente na doença, no caso de anemia falciforme dos encaminhamentos, é... é... vai encaminhar essa pessoa pra fazer acompanhamento com hematologista. E do autocuidado eu não sei muito não explicar, porque aqui não muitos casos, a gente recebeu um curso da APAE mas faz muito tempo e foi sobre a triagem neonatal não foi assim especificamente para fazer autocuidado sobre, para tal coisa. Por isso eu to achando fiquei totalmente perdida, acho que os demais também poderão até ficar.”*

**E2:** *“É com relação a outras orientações que a gente poderia tá dando, é... com relação a dor que esse paciente sente, e tárem assim tomando sempre analgésico, e a gente tá vendo, com relação ao uso indiscriminado de medicações, outras terapias que ela poderia tá utilizando não medicamentosa pra tá aliviando um pouco essa dor, né, como por exemplo compressas quentes, evitar mudanças bruscas de temperatura, o stress que acaba sempre acometendo esses pacientes pra eles não tárem usando demais essas medicações. O cuidado com a saúde bucal também por causa de infecções, cáries e outras doenças odontológicas que esse paciente poderia está desenvolvendo, então as vezes eles não tinham tempo pra saúde bucal aí a gente orienta também, e com relação as vacinas especiais que eles devem tá tomando, por causa de risco dessas doenças e infecções maiores nesses pacientes e também tá fazendo sempre o auto-exame pra tá vendo alteração com relação ao aumento do baço, como eles poderiam tá percebendo isso, pra tá vendo logo uma intervenção médica nesses casos. Geralmente quando esses pacientes são crianças o encaminhamento é feito pra APAE, então na maioria dos casos eles já são acompanhados lá, eles já vem com as medicações prescritas, a gente orienta quais medicações tem que tá usando, o ácido fólico por exemplo, então já vem de lá com a conduta do médico e a não é alterada essas prescrições. E com relação a criança o autocuidado pra que a mãe participe da puericultura que venha constantemente, mensalmente com essa criança ao posto pra gente tá avaliando o Crescimento e desenvolvimento dela também porque é uma doença que pode tá interferindo nesse área”.*

**E3:** *“A gente não tem muita informação sobre anemia falciforme, pelo pouco que nós temos, o autocuidado do paciente A gente tem até carência nessa parte de autocuidado para anemia falciforme, eu até que estudei vagamente num minicurso da federal. A gente tem pouco sobre isso. Bom, as únicas coisas que a gente tem que é mínimo, são as orientações mesmos a cerca de observação de sintomas que venham a produzir no paciente, algumas alimentações, uma dieta mais balanceada pra ele, é... só isso mesmo e também algumas consultas que venham a ter com outros profissionais, exames e tudo isso, além de ter que dar a orientação ao familiar, quando o paciente tá muitas vezes, sem sinal nem sintoma nenhum, mas quando ele apresenta alguns sintomas recorrentes a gente tem orientar o familiar a gente não pode restringir só ao paciente não, mas é basicamente isso”.*

**E4:** *“Bem como te falei, sei pouco de anemia falciforme, pelo que eu lembro é não usar muita roupa apertada, evitar ingerir coisas assim, frios, cuidados com as crises de dores, que é*

*mais de acontecer quando ta tomando as medicações direitinho e... não to lembrando mais não”.*

**E5:** *“Olha as medidas de autocuidado, se as pessoas sentem dores articulares e ai o autocuidado ta voltado mais pros sinais e sintomas pra gente tá orientando esse autocuidado dela, né. Se ela sente dor tá evitando atividades físicas, cuidando da alimentação, ta procurando um médico que aqui a referencia é policlínica se sentir alguma coisa e unidade não vai ta aberta o tempo todo”.*

**E6:** *“Quando chega um paciente com anemia falciforme pelo menos aqui no município, a gente sabe que tem paciente com anemia falciforme, mas não passa pelo enfermeiro, como é uma patologia que os pacientes só procuram quando tão sentindo alguma coisa, eles passam pelo médico, o médico prescreve a medicação e ele volta. Eu não tenho muita coisa sobre autocuidado não”.*

**E7:** *“Eu como enfermeira, a questão do tratamento medicamentoso e diagnostico fica mais difícil pra gente, mas a gente pode ta mesmo nesta questão da educação continuada, uma sala de espera pra gente ta interferindo na família, uma visita domiciliar né. Tá mesmo fazendo essa questão de educação mesmo. É um paciente que vem no posto muitas vezes não tem informação, a gente pode ta informando. A nossa parte como enfermeira é mais nessa questão de orientação mesmo, na adesão ao tratamento, na forma correta de tomar essas medicações”.*

**E8:** *“É importante que seja realizado o teste do pezinho logo quando criança, porque não dispomos do outro exame pra adulto. Quando adulto já orientar ao cuidado com a reprodução, porque se for outra pessoa com anemia, né, ou seja SS, o filho vai ter a doença. As crianças o acompanhamento é feito mensalmente, mas é cuidado pelo pediatra, a enfermeira não cuida deles não”.*

**Você já prestou assistência a uma pessoa com anemia falciforme? Como se deu o episodio?**

**E1:** *“Foi recentemente, é o único caso aqui na unidade, descobriu agora já adulto, sente muitas dores e aí fez o exame e eu encaminhei para a APAE, só que ele foi e não retornou mais pra lá e não vem mais na unidade. E aí fica aí cheio de dor”.*

**E2:** *“Aqui na unidade de doença falciforme em criança eu não tenho nenhum caso, agora a gente teve de adulto que veio de outra unidade, que provavelmente através do outro exame a eletroforese que ela diagnosticou e aí a gente começou a fazer o acompanhamento dessa paciente em relação a isso. Infelizmente com relação ao autocuidado assim, a prevenção de úlceras, não teve como porque ela já chegou aqui na unidade com a úlcera e aí o que a gente faz é só o tratamento dessa úlcera e a gente continua acompanhando e eu não considero tão atualizado porque já existem outras técnicas que a gente poderia ta fazendo, porque a dela é bem extensa mesmo no calcanhar e toma a perna toda, a bota de ulna e aí tem outras técnicas que a gente não disponibiliza pelo SUS e o paciente não pode ter, e termina que esse atendimento é feito com soro, às vezes a pomada neomicina, antibiótico, que eu não vejo tanta resolutividade com relação a isso”.*

**E3:** *“Assim na verdade a gente não tem muito contato com o paciente com anemia falciforme, geralmente ele é muito referenciado, por isso não tinha tanto contato, por isso eu falei em manter uma consulta regular, mas ele mantinha um tratamento adequado, nunca tiveram problemas não eles eram tão bem assistidos”.*

**E4:** *“Olha, ela tem 3 anos, descobriu aqui no teste do pezinho, a gente faz atendimento normal como te falei, medicação ela tem acompanhamento em Salvador, ela toma acido fólico constante, faz alguns exames periódicos pra ver como é que tá e as vacinas especiais que tem pra ela. É não tem muita diferença de um atendimento a uma outra criança normal não, são mais orientações. A gente dá prioridade na verdade”.*

**E5:** *“A gente teve aqui um paciente que tinha priapismo onde era causado pela anemia falciforme, mas não tá mais na área não”.*

**E6:** *“Eu sei que tem na área, mas dificilmente a gente vê, atender não”.*

**E7:** *“A paciente que eu já atendi, eu fiz essas orientações e encaminhei pro serviço de referencia, porque estamos sem médico aqui”.*

**E8:** *“Nunca acompanhei nenhum paciente não, eles são acompanhados pela APAE. A paciente que tinha aqui mudou de área”.*

## Apêndice D

### Expressões Chave

#### Fale o que você sabe sobre anemia falciforme:

*E1 “Bem a anemia falciforme é uma doença das hemoglobinas, das hemoglobinopatias. O que a gente mais faz aqui é a triagem neonatal, que é mediante a essa triagem que a gente vai detectar os casos de anemia falciforme, E anemia falciforme é uma doença desencadeada por causa da forma das hemácias que é arredondada e ela é em forma de foice, certo. E aí elas ficam engurgitando os vasos”*

*E2 “É a anemia falciforme, eu sei que ela é uma doença crônica causada por uma alteração dos genes da hemoglobina, a gente identifica atualmente através da realização precoce do teste do pezinho”*

*E3 “É... a anemia falciforme é uma má formação das hemácias ...é de ordem genética.. dores articulares, má formação das hemácias diminuição do aporte de oxigênio que existe nas hemácias”.*

*E4 “Olha a anemia falciforme eu gostaria de saber mais, sei muito básico*

*E5 “A anemia falciforme é uma doença das hemoglobinas, É através do teste do pezinho é detectada a mãe tem anemia falciforme e o pai também tem anemia falciforme essa criança tem 50% de chance de tá desenvolvendo a anemia falciforme. que é uma deficiência na hemoglobina S”.*

*E6 “Bom a anemia falciforme é uma hemoglobinopatia a raça negra tem mais, o teste do pezinho”.*

*E7 “A anemia falciforme é uma hemoglobinopatias. É detectada no teste do pezinho dores no corpo”.*

*E8 “A anemia é uma doença autossômica recessiva, é uma alteração da hemoglobina das hemácias, que as deixa em forma de foice, de onde vem o nome da doença. A criança só desenvolve se o pai e mãe tiverem”.*

#### Fale o que você sabe sobre autocuidado.

*E1 “A gente necessita de uma capacitação da secretária*

*E2 “Assim o autocuidado é a pessoa cuidar de si mesmo”.*

*E3 “O autocuidado são cuidados que no caso a própria pessoa portadora de algo pode fazer para diminuir ou evitar agravos para sua doença, pode ser doença ou cuidados para própria saúde mesmo”.*

*E4 “Entendo como auto... a pessoa cuidar de si mesmo, È ter consciência e saber como se cuidar, se comportar. Acho que é mais ou menos isso aí”.*

*E5 “O autocuidado é o próprio individuo tá assim cuidando de sua saúde através da prevenção, tá prevenindo qualquer doença que apareça”.*

*E6 “É no caso o que o individuo faz pra evitar doenças não desenvolver atividade de risco, é isso aí”.*

*E7 “Depende da gente ta passando esse autocuidado pra ela”.*

*E8 “Autocuidado é cuidar de si mesmo”.*

### ***Ações de enfermagem***

*E1 “O maior cuidado, as ações, que, eu ainda faria seria encaminhar para o hematologista, essa pessoa, no contrário se não tivesse eu encaminharia pra secretária municipal tomar as providencias fazer contato com a APAE, e a APAE justamente da essa parte, porque a gente não está aqui capacitada para é... o autocuidado com esses pacientes.”*

*E2 “Mas assim de maneira geral evitar mudanças bruscas de temperatura, avaliar o que seria a dor nesse paciente, porque dor todo mundo sente, então a gente fazer uma graduação mais ou menos pra tentar identificar o que é a dor nesse paciente, qual a escala de dor nesse paciente, quais horários ele sente dor pra gente poder tta intervindo. Em relação a saúde bucal e o auto exame pra ta identificando a questão de aumento da região abdominal pra gente encaminhar pro clinico e as vacina pra encaminhar pra ta tomando”.*

*E3 “Umás consultas regulares pra gente observar os sintomas ou então a condição do paciente naquele momento”.*

*E4 “Olha, a gente faz atendimento normal. A gente dá prioridade na verdade”.*

*E5 “Bem as ações de enfermagem desenvolvidas, já começam pelo teste do pezinho... mas ações é o teste do pezinho”.*

*E6 “Bom, palestras sobre realização de autocuidado, encaminhamento e acompanhamento periódicos com hematologista”.*

*E7 “O autocuidado é principalmente na questão de quedas, de ta orientando porque a pessoa pode ta mais frágil e tudo, na questão do sol na pele, na alimentação ter uma alimentação mais adequada, frutas verduras, folhas...”.*

*E8 “O que eu posso fazer aqui na USF, é acompanhar essa pessoa, indicar as vacinas que precisa ser tomada, orientar as medicações como devem ser tomadas, orientar a possibilidade de dor, dispnéia, e também as limitações de esforços”.*

**O que você sabe sobre autocuidado para as pessoas que vivem com anemia falciforme?**

*E1 “Na questão do autocuidado, por exemplo a criança do traço, da anemia, a gente tem aqui os boletins informativos da APAE que servem pra anemia falciforme tanto para os traços, que vai orientar geralmente na doença, no caso de anemia falciforme dos encaminhamentos, é... é... vai encaminhar essa pessoa pra fazer acompanhamento com hematologista. E do autocuidado eu não sei muito não explicar, a gente recebeu um curso da APAE mas faz muito tempo e foi sobre a triagem neonatal não foi assim especificamente para fazer autocuidado”*

*E2 “É com relação a outras orientações que a gente poderia tá dando, é... com relação a dor que esse paciente sente, e tárem assim tomando sempre analgésico, e a gente tá vendo, com relação ao uso indiscriminado de medicações, outras terapias que ela poderia tá utilizando não medicamentosa pra tá aliviando um pouco essa dor, né, como por exemplo compressas quentes, evitar mudanças bruscas de temperatura, o stress que acaba sempre acometendo esses pacientes pra eles não tárem usando demais essas medicações. O cuidado com a saúde bucal também por causa de infecções, cáries e outras doenças odontológicas que esse paciente poderia está desenvolvendo tá fazendo sempre o auto-exame pra tá vendo alteração com relação ao aumento do baço, como eles poderiam tá percebendo isso, pra tá vendo logo uma intervenção médica nesses casos. E com relação a criança o autocuidado pra que a mãe participe da puericultura que venha constantemente, mensalmente com essa criança ao posto pra gente tá avaliando o Crescimento e desenvolvimento dela”.*

*E3 “A gente tem até carência nessa parte de autocuidado para anemia falciforme, Bom, as únicas coisas que a gente tem que é mínimo, são as orientações mesmos a cerca de observação de sintomas que venham a produzir no paciente, algumas alimentações, uma dieta mais balanceada pra ele, é... só isso mesmo”.*

*E4 “Bem como te falei, sei pouco de anemia falciforme, pelo que eu lembro é não usar muita roupa apertada, evitar ingerir coisas assim, frios, cuidados com as crises de dores, ”.*

*E5 “O autocuidado tá voltado mais pros sinais e sintomas pra gente tá orientando esse autocuidado dela, né. Se ela sente dor tá evitando atividades físicas, cuidando da alimentação, tá procurando um médico”.*

*E6 “Quando chega um paciente com anemia falciforme pelo menos aqui no município, a gente sabe que tem paciente com anemia falciforme, mas não passa pelo enfermeiro, como é uma patologia que os pacientes só procuram quando tão sentindo alguma coisa, eles passam pelo médico. Eu não tenho muita coisa sobre autocuidado não.”.*

*E7 “A gente pode ta mesmo nesta questão da educação continuada, uma sala de espera pra gente ta interferindo na família, uma visita domiciliar né. educação mesmo. É um paciente que vem no posto muitas vezes não tem informação, a gente pode ta informando”.*

*E8 “Quando adulto já orientar ao cuidado com a reprodução, porque se for outra pessoa com anemia, né, ou seja SS, o filho vai ter a doença”.*

## **ANEXOS**

## Anexo A:



Figura 1: Mapeamento da doença falciforme na Bahia no período de 2001 a 2008. Fonte: Boletim Informativo da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador.

**Anexo B:****Serviços da rede de atenção à saúde da população de Santo Antônio de Jesus**

<b>Hospitais</b>	Hospital Regional de Santo Antônio de Jesus	01
<b>Serviço de referência do município</b>	CEO, CEREST, CAPS I, CAPS II, CTA e POLICLÍNICA MUNICIPAL.	06
<b>Prestadores a rede assistencial do SUS</b>	Laboratório da Cidade, Laboratório IPEB, Laboratório CDR-Dom Macedo Costa, Laboratório AME, POLICLÍNICA MUNICIPAL, Hospital e Maternidade Luiz Argolo, 1º CENTRO, MEDIFISIO, SENSORIAL, CLINORL, IMPAR, CLIDAY, CLINICA DO RIM, IAM, APAE-Salvador, INCAR e AME.	16
<b>Serviços de atenção básica</b>	Unidades de Saúde da Família	21
	Unidades satélites	07
	Unidades Básicas tradicionais	02
	Equipes de Saúde Bucal modalidade I	15