

O conhecimento de crianças e adolescentes com anemia falciforme sobre seu autocuidado

The knowledge of children and adolescents with sickle cell anemia about their self-care

El conocimiento de niños y adolescentes con anemia de células falciformes sobre su autocuidado

Recebido: 04/05/2022 | Revisado: 13/05/2022 | Aceito: 18/05/2022 | Publicado: 23/05/2022

Gabriella Silvestre Paiva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3108-2075>

Universidade de Brasília, Brasil

E-mail: gabriella.paiva@aluno.unb.br

Rita de Cássia Melão de Moraes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8526-0642>

Universidade de Brasília, Brasil

E-mail: ritamelao@unb.br

Gisele Martins

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4656-6195>

Universidade de Brasília, Brasil

E-mail: gmartins@unb.br

Luciana de Cássia Nunes Nascimento

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4947-5480>

Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil

E-mail: lcnnascimento@yahoo.com.br

Resumo

Objetivo: Identificar o conhecimento que as crianças e adolescentes com Anemia Falciforme (AF) têm em relação ao autocuidado, analisar os conhecimentos referentes ao autocuidado das crianças e adolescentes com AF e discutir a importância dos profissionais de saúde na prática de autocuidado desse público. Metodologia: Estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado no ambulatório de oncohematologia de um hospital público pediátrico no Distrito Federal, com participantes de 6 a 17 anos de idade, baseado na dinâmica de criatividade e sensibilidade Corpo Saber. A análise dos dados obtidos foi temática. Resultados: O estudo obteve 20 participantes ao todo. A partir das entrevistas foram detectadas três unidades temáticas. Discussão: O autocuidado é exigido a qualquer indivíduo à medida em que se torna capaz, porém para pessoas diagnosticadas com AF, as exigências tornam-se maiores, considerando que o risco de complicações da doença aumenta caso os devidos cuidados não sejam prestados. Conclusão: Desde a infância os indivíduos com AF devem ser orientados de maneira eficaz para conviver com sua condição, reduzindo os riscos relacionados. Os profissionais da saúde devem estar atentos e preparados para compreender as falhas no conhecimento de seus pacientes, e interferir com aconselhamento correto, gerando maior adesão ao autocuidado.

Palavras-chave: Anemia falciforme; Autocuidado; Saúde da criança; Educação em saúde.

Abstract

Objective: To identify the knowledge that children and adolescents with Sickle Cell Anemia (SCA) have in relation to self-care, analyze the knowledge regarding the self-care of children and adolescents with SCA and discuss the importance of health professionals in the self-care practice of this public. Methodology: Descriptive study with a qualitative approach, carried out at the oncohematology outpatient clinic of a public pediatric hospital in the Federal District, with participants from 6 to 17 years old, based on the dynamics of creativity and sensitivity Corpo Saber. The analysis of the data obtained was thematic. Results: The study had 20 participants in total. From the interviews, three thematic units were detected. Discussion: Self-care is required of any individual as they become capable, but for people diagnosed with SCA, the requirements become greater, considering that the risk of disease complications increases if proper care is not provided. Conclusion: Since childhood, individuals with SCA must be effectively guided to live with their condition, reducing the related risks. Health professionals must be attentive and prepared to understand the gaps in their patients knowledge, and interfere with correct counseling, generating greater adherence to self-care.

Keywords: Sickle cell anemia; Self care; Child health; Health education.

Resumen

Objetivo: Identificar los conocimientos que los niños y adolescentes con Anemia de células falciformes (ACF) tienen en relación al autocuidado, analizar los conocimientos sobre el autocuidado de los niños y adolescentes con ACF y discutir la importancia de los profesionales de la salud en la práctica del autocuidado de este público. **Metodología:** Estudio descriptivo con enfoque cualitativo, realizado en el ambulatorio de oncohematología de un hospital pediátrico público del Distrito Federal, con participantes de 6 a 17 años, basado en la dinámica de creatividad y sensibilidad Corpo Saber. El análisis de los datos obtenidos fue temático. **Resultados:** El estudio contó con 20 participantes en total. A partir de las entrevistas se detectaron tres unidades temáticas. **Discusión:** El autocuidado es requerido a cualquier individuo a medida que se vuelve capaz, pero para las personas diagnosticadas con ACF, los requerimientos se vuelven mayores, considerando que el riesgo de complicaciones de la enfermedad aumenta si no se brinda el cuidado adecuado. **Conclusión:** Desde la infancia, los individuos con ACF deben ser orientados de manera efectiva para vivir con su condición, reduciendo los riesgos relacionados. Los profesionales de la salud deben estar atentos y preparados para comprender los vacíos de conocimiento de sus pacientes e interferir en la correcta consejería, generando mayor adherencia al autocuidado.

Palabras clave: Anemia de células falciformes; Autocuidado; Salud de los niños; Educación en salud.

1. Introdução

A Anemia Falciforme (AF) é uma enfermidade crônica e congênita, a qual exige que desde cedo os indivíduos que a possuem sejam capazes de compreender acerca da doença e dos cuidados que devem ser tomados para evitar as crises advindas dela. A criança em período escolar e os adolescentes estão sujeitos a diversos fatores considerados de risco relacionados à anemia falciforme, porém, quando preparados corretamente acerca de suas necessidades de saúde devido sua enfermidade, eles podem conviver com essa condição de saúde. A dor tende a ser uma das características mais presentes e que pode interferir no cotidiano, porém com o uso de estratégias adequadas para o manejo da mesma, os indivíduos podem viver bem (Freire et al., 2020).

Segundo Fortini et al., (2019), cerca de 3.500 casos de AF são diagnosticados por ano no Brasil. Isso imputa a existência de uma significativa parcela da população composta por indivíduos com essa enfermidade. O Distrito Federal registra o nascimento de nove crianças com AF para cada 10.000 nascidos vivos a cada ano. Estima-se que existam 5.000 pacientes nas cidades da Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno com essa enfermidade (RIDE/DF, 2018). Vieira (2016) afirma que a prevalência do traço falciforme nessa população é de 2%.

Devido ao fato de a AF ser uma doença crônica, diversos cuidados devem ser tomados quando diagnosticado por meio do teste do pezinho o acometimento. O teste do pezinho está inserido no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), intitulado pelo Ministério da Saúde, por meio da portaria N° 822, de 06 de junho de 2001, o qual tem sido um fator chave para a detecção precoce da doença. O diagnóstico precoce da anemia falciforme garantirá à criança oportunidade de acesso à assistência adequada desde os primeiros meses de sua vida. (Nascimento, 2016).

Indivíduos acometidos com anemia falciforme apresentam alterações no gene da cadeia beta de sua globina, sendo assim eles possuem a hemoglobina S (HbS), a qual passa por um processo de falcização (Souza et al., 2016). Quando a hemoglobina antes conhecida por hemoglobina A, passa para a forma mutada (HbS), vaso-oclusões podem começar a ocorrer no organismo dos indivíduos que a possuem, causando principalmente crises álgicas, mas também podem apresentar outras sintomatologias como: pneumonia, icterícia, sequestro esplênico, priapismo, acidente vascular encefálico isquêmico (AVEi), entre outros.

Segundo Andrade (2018), pacientes com AF possuem a necessidade de cuidados contínuos, desde o início da vida até o seu fim, com acompanhamento em centros especializados. Sendo assim, o cuidado prestado a uma criança ou adolescente com anemia falciforme deve ser realizado tanto por profissionais da saúde, pais e/ou responsáveis, bem como pelo próprio indivíduo, quando esse atinge maturidade suficiente, sendo capaz de compreender todos os aspectos relativos à sua enfermidade e ao seu autocuidado, tendo em vista que essa enfermidade exige cuidados específicos, que devem ser tomados, evitando assim as chamadas “crises”. Segundo Fortini et al., (2019), o acompanhamento em unidades básicas de saúde (UBS) e

em hospitais em conjunto com as orientações adequadas aos pacientes e familiares, fornecerão intervenções adequadas em casos de intercorrências e necessidades de internação urgente.

A criança em período escolar está em uma fase de maturação biopsicossocial, vivenciando um momento em que passará a entender seu papel na sociedade, sendo durante este período o momento pelo qual a maioria delas irá iniciar suas vidas acadêmicas. Desta forma, Secretti e Marques (2018), afirmam que devido a esse ser o período de iniciação escolar, este ambiente passa a ser importante no desenvolvimento e aprendizagens diversas da criança, promovendo novas descobertas e vivências.

Sendo assim, educar o escolar com anemia falciforme em relação a sua doença, e identificar a forma como ele se sente e convive com o problema, é de fundamental importância para que a expectativa de vida desta população aumente, de modo que ao atingir a fase da adolescência, estará previamente e devidamente preparado para lidar com a enfermidade e as exigências cobradas em prol da manutenção de sua saúde.

Em contrapartida com a fase da infância, a adolescência por si mesma é um período repleto de novidades e descobertas, e quando o adolescente se depara com diversas informações acompanhadas de exigências referentes ao autocuidado prestado em prol de uma enfermidade pré-existente, é importante que estes jovens estejam preparados para assumir maiores responsabilidades. Sendo assim, quando o profissional da saúde passa a compreender quais são as falhas apresentadas na informação que o paciente tem recebido acerca de seu autocuidado, estes serão capazes de gerar melhorias no sistema de saúde. Pois reconhecer as preferências e reais necessidades de seus clientes, levará o adolescente a sentir-se confortável, acolhido e motivado a promover o autocuidado e buscar por centros de saúde (Vinagre & Barros, 2019).

Portanto, a partir do conhecimento da criança e do adolescente, pode-se identificar e intervir de forma mais efetiva nas fragilidades do autocuidado, adequando o serviço prestado pelos profissionais de saúde, de acordo com as reais necessidades do público alvo, incluindo-os ativamente no processo do cuidar.

Diante do exposto o presente estudo tem como questão norteadora: Qual o conhecimento de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme sobre seu autocuidado?

Os objetivos foram: Identificar o conhecimento que as crianças e os adolescentes com Anemia Falciforme têm em relação ao autocuidado; analisar os conhecimentos referentes ao autocuidado das crianças e adolescentes com anemia falciforme e; discutir a importância dos profissionais de saúde na prática de autocuidado desse público.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, uma vez que é estudada a interpretação de uma realidade social a partir de uma entrevista para que o fenômeno seja compreendido no contexto que ocorre e que faz parte (Bauer & Gaskell, 2017).

2.1 Local do estudo

O estudo foi realizado em um hospital público pediátrico no Distrito Federal, especificamente no Centro de Ambulatório Terciário e de Referência em Oncohematologia, dentro do programa que assiste crianças e adolescentes com Anemia Falciforme e Talassemia.

2.2 Participantes

Os participantes foram ao todo 20 (vinte), sendo 11 (onze) do sexo feminino e 9 (nove) do sexo masculino, na faixa etária escolar de 6 (seis) a 12 (doze) anos, e adolescentes de 13 (treze) a 17 (dezessete) anos de idade, que possuem anemia falciforme e que fazem acompanhamento no ambulatório de especialidades em oncohematologia. Critérios de inclusão:

Crianças na idade escolar (6 a 12 anos), e adolescentes (13 a 17 anos), que possuem anemia falciforme que fazem acompanhamento no ambulatório de oncohematologia da instituição. Critérios de exclusão: Crianças e adolescentes com heterozigose para hemoglobina S, ou seja, que possuem do gene falciforme e pacientes que se encontravam demasiadamente debilitados para a realização da coleta de dados.

2.3 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu no período de novembro de 2020 a janeiro de 2021, sendo cessada quando atingida a saturação dos dados. “Considera-se saturada a coleta de dados quando nenhum novo elemento é encontrado e o acréscimo de novas informações deixa de ser necessário, pois não altera a compreensão do fenômeno estudado” (Nascimento, *et al.*, 2018). Para a coleta foram utilizados dois tipos de estratégias, com o intuito de adquirir informações precisas e completas, capazes de responder às questões do estudo.

Para a primeira estratégia, foi realizada a aplicação de um formulário de caracterização dos participantes de autoria própria, contendo informações referentes à idade, sexo, local de moradia, escolaridade, tempo de diagnóstico, número de hospitalizações e o tempo máximo e mínimo delas, influência das hospitalizações na escolarização e os motivos das hospitalizações relacionadas a anemia falciforme. Sendo essas informações fornecidas pelos pais e/ou responsáveis, que realizavam o acompanhamento dos participantes no dia da entrevista.

Com relação à segunda estratégia para a coleta de dados, foi utilizada a dinâmica de criatividade e sensibilidade (DCS) Corpo-saber, a qual foi criada por Alvim (1999), sistematizada por Cabral (1999) e validada por Medeiros Cabral (2001). A DCS foi utilizada na produção de dados seguindo a sequência dos cinco momentos recomendados por Cabral (1999) para seu desenvolvimento. Esses momentos foram respectivamente: a) organização do ambiente, b) apresentação dos participantes, c) explicação da dinâmica, d) produção dos dados, e) descrição da produção artística e análise individual, a qual inicialmente seria coletiva, porém devido às precauções tomadas frente a pandemia causada pela SARS-CoV 19, foram realizados os ajustes necessários, sendo apenas uma das entrevistas realizada em dupla, tendo em vista que os participantes eram irmãos e encontravam-se juntos.

A DCS Corpo Saber utiliza a metáfora do desenho de um corpo para despertar a memória latente dos participantes sobre os cuidados que realizam devido à doença falciforme, buscando-se conhecer de que forma o corpo das crianças são cuidados e tratados, sob a perspectiva das mesmas. Para tanto, foi apresentado aos participantes da pesquisa um desenho com a silhueta de corpo e em seguida solicitado que desenhassem a forma como realizam seu autocuidado. As **questões geradoras de debate** foram: “Para você o que significa o autocuidado? O que você faz para se cuidar devido a anemia falciforme? Dos cuidados necessários que você deve ter devido à anemia falciforme, tem alguma(s) coisa(s) que você deixa de fazer?”. As dinâmicas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas.

2.4 Análise de Dados:

A análise de dados foi baseada na análise temática de Minayo, a qual ocorre em três (3) etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados e interpretação. Desta forma, o pesquisador deve avaliar e compreender os dados coletados, confirmando e respondendo sua pergunta de pesquisa (Minayo, 2001). Após a análise foram encontradas três unidades temáticas intituladas: Promoção do autocuidado; autocuidado medicamentoso; e autocuidado para a prevenção e cuidado frente à crise de falcização.

2.5 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pela instituição proponente, no caso o Comitê de Ética em pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB) e pela instituição coparticipante Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS). Ambos pareceres consubstanciados dos CEP fornecidos pela UnB, quanto o fornecido pela FEPECS, apresentam-se em estado de aprovação. Seguem-se respectivamente os consequentes números do parecer: 3.934.881 e 3.960.196.

Ressalta-se que para manter o anonimato dos participantes optou-se em identificá-los como Criança ou Adolescente seguido do número ordinal referente a ordem das dinâmicas.

3. Resultados

Foram coletados ao todo os dados de 20 (vinte) crianças e adolescentes, variando em idades de 6 (seis) a 17 (dezesete) anos, sendo estes 11 (onze) do sexo feminino e 9 (nove) do sexo masculino, com escolaridade do 2º ano do ensino fundamental 1 ao 2º ano do ensino médio.

Os diagnósticos de anemia falciforme foram dados por meio do teste do pezinho, quando os participantes possuíam 1 (um) mês de vida. Com relação às hospitalizações, os números de vezes variaram de 4 (quatro) a 25 (vinte e cinco), com tempo máximo de cerca de 16 (dezesesseis) dias. As principais causas de internação relatadas foram por: Baixo peso, crises álgicas, pneumonia, febre, desidratação, infecções, acidente vascular encefálico (AVE), cirurgias, sequestro esplênico e baixa imunidade.

A partir da análise temática foram identificadas três unidades temáticas intituladas: Promoção do autocuidado; autocuidado medicamentoso; e autocuidado para a prevenção e cuidado frente à crise de falcização.

Através das entrevistas realizadas foram identificadas falas que demonstram o conhecimento desses indivíduos frente ao autocuidado prestado em relação a anemia falciforme, bem como sua visão acerca da enfermidade.

3.1 Promoção do autocuidado

Nesta unidade temática foram abordados aspectos relacionados à promoção do autocuidado, como: promoção do autocuidado; visão acerca do autocuidado e; quem promove o autocuidado.

Os participantes apresentaram falas similares quanto a promoção do autocuidado, as quais podem ser representadas pelas seguintes alegações:

Tomo remédio, venho pro hospital (Adolescente 3).

Tomar o remédio (Adolescente 2).

Verifica-se que para os participantes do estudo a promoção do autocuidado está relacionada ao uso das medicações prescritas e o acompanhamento no serviço especializado que fica localizado em um hospital pediátrico.

Em relação a visão que estas crianças e adolescentes possuem acerca do autocuidado, pode-se observar algumas contradições, variando de acordo com as vivências e aprendizados que obtiveram ao longo da vida:

Eu pensei em cuidar da pessoa, sei lá! (Adolescente 2).

A gente cuidar da gente, basicamente (Adolescente 3).

É cuidar de mim... (Adolescente 11).

Autocuidado? Aí não sei não (Adolescente 12).

Como promotores do cuidado, foram identificados os responsáveis, especialmente a mãe, tendo em vista que acompanham esses pacientes desde o início da doença, e tendem a ser os maiores incentivadores aos tratamentos e prevenções, além da rede de apoio desses indivíduos.

*Minha mãe (Adolescente 1).
A mamãe (Criança 2).*

Destaca-se também a autonomia do adolescente na realização dos seus cuidados, como verifica-se na fala:

Eu faço tudo bem.. [Referindo-se ao tratamento]. (Adolescente 11).

Desta maneira, os participantes utilizaram de tais falas e de imagens que representassem suas afirmações, como pode ser observado na figura a seguir:

Figura 1 - Ilustração criada por um participante. Brasília-DF, 2022.



Fonte: Adolescente 11.

O Desenho foi realizado pela participante detectada como “Adolescente 11”, onde a mesma retrata métodos utilizados para a promoção do autocuidado com a utilização da imagem de uma bolsa repleta de alimentos saudáveis como frutas e verduras.

3.2 Autocuidado medicamentoso

Com respeito a medicação, as subunidades apresentadas foram: Autonomia para o uso da medicação; conhecimento acerca dos tipos de medicamentos ingeridos; conhecimento acerca da utilidade dos medicamentos; visão acerca dos medicamentos.

Os participantes relataram certo conhecimento e autonomia para a administração, sendo que ainda existem aqueles que recorrem aos pais para esse feito, o que demonstra uma diversificação na dependência dos cuidadores, caracterizada pelos diferentes modos de criação e influência dos responsáveis, como ressaltado nas falas:

Esse aqui que eu tô fazendo (Hidroxiureia sendo desenhado), eu tomo sozinho. O outro minha mãe que faz (Adolescente 2).

Eu que tomo... O exjade eu tomo quando acordo, e o outro eu tomo quando vou dormir... Esse aqui (Hidroxiureia), são quatro comprimidos, dois de noite e dois de manhã, e esse aqui (Exjade), são 2 (dois) de 500 grama. Não pera, 3 (três) de 500 gramas e 1 (um) de 250 (Adolescente 3).

E tomo sem água... 9:00 horas e sete 7:00... Minha mãe que me dá (Criança 4).

Ela (mãe) me dá um de manhã e o outro eu tomo dia sim e dia não (Adolescente 10).

Destaca-se as estratégias utilizadas por dois irmãos com AF, os quais utilizam o celular para lembrá-los de fazer a medicação no horário, promovendo assim, maior autonomia no autocuidado e menor dependência e sobrecarga de seus cuidadores.

Antigamente era minha mãe (lembrar de tomar os remédios) Agora é nós...É, porque coloca o celular pra despertar... aí fica mais fácil... É, nós vai tomar (Criança 1) Agora é nós (Adolescente 1).

Ainda referente às medicações, os entrevistados souberam em sua maioria identificar quais medicamentos fazem uso, tanto por meio da compreensão dos nomes dos medicamentos quanto pelo formato e cor de seus comprimidos, o que variou de acordo com as idades, sendo os mais velhos capazes de compreender e explicar em linguagem mais técnica:

... Só sei tia, que um é rosa com verde (Criança 2).

Um é rosa e verde, e o outro eu não sei... E tinha um grandão também, que tinha que tomar dois (Criança 5).

...um é metade azul e metade rosa, e o outros 2 são brancos (Criança 7).

Eu tomo o hidroxiureia de 1500. Tomo o Exjade 1750 e tomo o ácido fólico de vez em quando (Adolescente 6).

Dipirona, Hidroxiureia, enalapril e aquele que derrete na água (Adolescente 13).

Quanto ao conhecimento dos participantes sobre o mecanismo de ação dos medicamentos utilizados, destacaram-se as seguintes falas, que demonstraram variações de acordo com as idades:

É pra. Eu sei, tá na minha cabeça. É pra tirar o ferro (Criança 1).

Eu sei, mas eu esqueci (Criança 4).

O Deferasirox é pra ajudar a limpar o ferro, e o hidroxiureia é pra anemia... [Evita] Sequela. Um monte de coisa. (Adolescente 2).

O hidroxiureia, eu não sei muito bem, mas o Exjade é para diminuir o ferro (Adolescente 6).

Um para baixar a ferritina, o exjade, mas o rosa não sei para que serve... Aí, esqueci.[Pensa por um momento]. Para ajudar minha célula a desenvolver (Adolescente 12).

No que se refere à visão das crianças e adolescentes frente às medicações, pode-se identificar certas diversidades individuais:

Tem gosto de terra (Criança 1)... É gosto de terra. Nunca comi terra não, mas é bom (Adolescente 1).

Ruim, porque não podia comer se tomasse ele, eu tinha que esperar 30 minutos (Criança 5).

Com isso, ao relatar acerca do autocuidado medicamentoso, os participantes realizaram além das falas, a retratação por imagens, destacando-se a seguinte representação:

Figura 2 - Ilustração criada por um participante. Brasília-DF, 2022.



Fonte: Adolescente 12.

A ilustração acima foi criada pela participante (Adolescente 12), onde a mesma retrata através do desenho os medicamentos dos quais faz uso, representando-os em cartelas e quantidades de administração.

3.3 Autocuidado para a prevenção e cuidado frente a crise de falcização

Nesta unidade temática foram abordados os seguintes aspectos relacionados ao autocuidado para prevenção e cuidado de crises de falcização: o que faz para prevenir a crise; falta de conhecimento do que fazer para prevenir as crises; tratamento preventivo e; autocuidado frente ao sintoma de dor.

Com relação aos comportamentos para a prevenção das crises, as crianças e adolescentes relataram:

Na hora do frio usar roupa de frio e meia... Não deixar de comer. Quando o médico passa os remédios pra eu tomar. É tomar certinho (Criança 1).

Eu tomo muita (água), mas às vezes minha mãe tem que tá brigando (Criança 6).

Eu geralmente evito fazer esportes radicais (Adolescente 6).

Quando está frio e não eu visto short, eu morro de dor, então, não uso roupa curta (Adolescente 7).

Não ficar no frio... Tomar mais água (Adolescente 10).

Apesar de um número considerável de participantes apresentarem conhecimentos acerca da prevenção de crises, outros ainda parecem não possuir a mesma ciência, como relatado nas seguintes frases:

Eu não sei bem o que eu tenho que fazer (Criança 6).

Várias coisas. Vix... Tanta que nem lembro (Adolescente 8).

Quanto aos tratamentos preventivos, os participantes relataram alguns, porém a realização de hemotransfusão foi um dos aspectos que se destacou e demonstrou-se bastante presente nas falas:

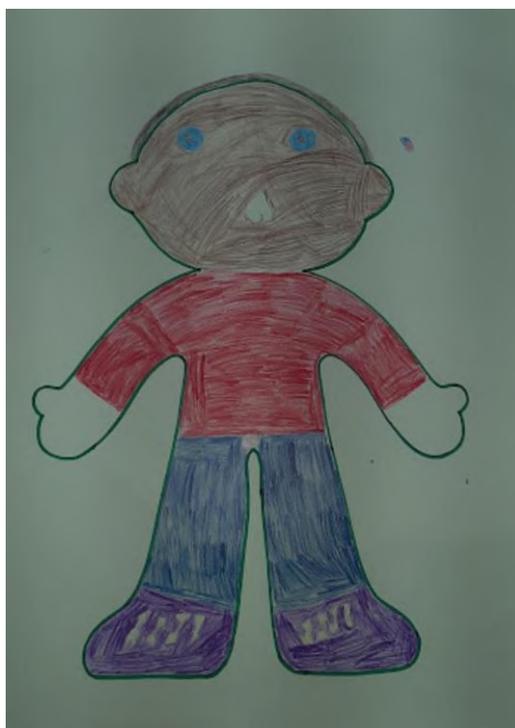
*Tomar os remédios direitinho, fazer a hemotransfusão (Adolescente 12).
Tirar meu sangue... Já tirei, agora falta colocar meu sangue (Criança 5).
Fazer transfusão... Me alimentar bem (Adolescente 5).
Ir no hospital fazer transfusão, e me cuidar (Adolescente 13).*

O sintoma de dor tende a ser comum em pacientes com anemia falciforme, portanto, referindo-se a isso, o autocuidado foi identificado pelos participantes através do uso de medicações:

*Eu tomo remédio (Criança 1).
Eu tomo dipirona, um que esqueci, um amarelinho/laranja (Adolescente 12).*

Quanto ao subtema autocuidado para prevenção e cuidado frente a crise de falcização, destaca-se a imagem a seguir, retratada por um dos participantes.

Figura 3 - Ilustração criada por um participante. Brasília-DF, 2022.



Fonte: Criança 1.

Na imagem acima o participante demonstra os objetos utilizados por ele na promoção para o autocuidado e prevenção frente a crise de falcização, destacando o uso dos medicamentos e das roupas agasalhadas.

Sendo assim, com base nas informações colhidas foi perceptível a variação tanto de conhecimento como expressão do mesmo de acordo com as individualidades de cada participante, porém destaca-se que apenas conhecer as medidas preventivas, não é suficiente quando tais aspectos não são colocados em prática. Sendo assim, é importante que além de educar as crianças e adolescentes com AF, ocorra estímulos tanto dos profissionais da saúde, quando dos pais/responsáveis, para que os tratamentos sejam vistos com a devida e correta importância, levando esses indivíduos a ter prazer em promover o autocuidado e a manutenção da própria saúde.

4. Discussão

Devido a mutação nas hemácias de um indivíduo com anemia falciforme, estas possuem um tempo de vida menor. Desta maneira torna-se necessário o diagnóstico precoce, o acompanhamento hospitalar e a veiculação de informações corretas e coerentes que favoreçam os cuidados exigidos pela doença. Portanto, objetiva-se por meio de cuidados preventivos evitar quadros clínicos como: crises dolorosas agudas, sequestro esplênico, acidente vascular cerebral, síndrome torácica aguda, disfunção pulmonar e renal crônica, entre outras (Barros et al., 2019).

Estudos demonstram que em países em que está inserida a triagem neonatal para as hemoglobinopatias, e nos quais são oferecidos acompanhamentos dos pacientes nos centros especializados, a taxa de mortalidade geral sofreu redução de 80% para 1,8% (Fortini et al., 2019). O que demonstra a importância de profissionais capacitados divulgando informações corretas e necessárias para que pacientes e familiares promovam o cuidado adequado.

Durante a coleta de dados do estudo, por meio do formulário de caracterização, foi observado que quanto ao diagnóstico precoce não houve falhas, sendo que 100% (cem por cento) dos participantes receberam o diagnóstico de anemia falciforme aos 30 dias de vida. Porém, apenas ser diagnosticado não sugere que a qualidade de vida terá melhoras, pois tal característica exige que os cuidados necessários sejam prestados ao longo de toda a vida dos indivíduos.

Através do estudo foi identificada a relevância em educar crianças e adolescentes com anemia falciforme desde a infância acerca de sua condição e como conviver com a mesma, garantindo a aptidão para a promoção do autocuidado, a despeito do auxílio de seus responsáveis à medida em que se tornam capazes. No entanto, deve-se ter atenção especial as fontes de informação, pois em algumas situações os pacientes recebem informações que os leva a uma compreensão inadequada acerca da doença e dos cuidados que devem ser prestados, tendo em vista que fontes com informações falsas estão continuamente presentes no cotidiano dos mesmos (Lima et al., 2021).

O autocuidado está centrado na ideia de que o indivíduo seja promotor dos cuidados referentes a si, o que gera independência e amplia o conhecimento sobre si mesmo. Segundo Santos (2018) crianças e adolescentes passam a desenvolver o senso de autocuidado no momento em que começam a compreender as experiências relacionadas às doenças como algo natural e familiar.

Diversos participantes do estudo relataram não saber o significado real da palavra autocuidado. Contudo, em suas falas puderam classificar medidas que deveriam tomar para prevenir as sintomatologias da doença, demonstrando certo domínio sobre o assunto. Porém, saber o que deve ser feito e fazê-lo, torna-se um contraponto entre esse público alvo, os quais possuem conhecimento, mas não suficiente para levá-los a praticar todas as formas de cuidado, o que denota certa falta de incentivo correto e eficaz por parte dos profissionais da saúde e dos familiares. Segundo Lima et al., (2022), a comunicação humanizada entre profissional e paciente é algo relevante e necessário durante todo o cuidado prestado, sendo fundamental e reveladora a atenção do enfermeiro às informações não verbalizadas pelo paciente.

A falta de maturidade combinada com despreparo corrobora para as repercussões clínicas negativas, as quais podem gerar sequelas irreversíveis, sendo assim, quando a criança e/ou adolescente torna-se capaz de compreender tais aspectos, é importante que receba as informações corretas no devido tempo. Tendo em vista que maturidade não é sinônimo de idade, mas deve ser levada em consideração, de acordo com as individualidades de cada pessoa e caso, lembrando-se que a família ainda é uma base de apoio eficaz durante todo o processo, mas a medida em que o indivíduo com AF amadurece, ele não apenas pode como deve promover o autocuidado e receber informações que o auxiliem nesse processo.

O uso do lúdico e das redes sociais podem ser ferramentas que corroboram com os profissionais e familiares a atrair crianças e adolescentes ao autocuidado, levando-os a aprender de maneira criativa e inovadora, de forma a encontrar certo prazer na manutenção do cuidado individual. Estudos apontam que o uso das tecnologias tem se mostrado relevante para

a área da saúde, contribuindo nas relações humanas como formação de vínculo, aquisição de autonomia, acolhimento, e na interação entre profissional e usuário (Bezerra et al., 2021).

Durante a adolescência o indivíduo busca por maior autonomia, sendo assim, os participantes na faixa etária dos 13 aos 17 anos, apresentaram conhecimentos mais amplos e maior domínio sobre sua condição e o que devem fazer a respeito, em comparação com as crianças de 6 a 12 anos.

Foi observado que crianças menores de 12 anos de idade, possuem a tendência em recorrerem aos cuidados dos pais, tendo em vista que ainda estão em um processo de autodescoberta e aquisição de maturidade. Porém, a dinâmica familiar também demonstra grande influência nesse processo.

A interferência dos pais através da superproteção, é um fator presente, e que acaba por dificultar o desenvolvimento do autocuidado desses indivíduos, tendo em vista que seus responsáveis tomam para si responsabilidades que poderiam estar sendo exercidas pelos filhos, como por exemplo preparar a própria medicação. Brito et al., (2021), afirma que a superproteção surge devido ao medo da perda e da morte do ente querido. Porém, esses medos quando geram atitudes que limitam a autonomia do indivíduo, devem ser identificados e tratados para que não influenciem no processo de desenvolvimento das crianças e adolescentes.

Quando se fala acerca de indivíduos, não se deve esquecer das individualidades que os compõem, sendo assim, observa-se certa variedade na forma de como a autonomia do cuidado é vista pelos participantes, caracterizada pelo modo de criação, onde foi observado que crianças de mesma faixa etária, possuíam maturidade e capacidade de promover o autocuidado distintas, devido aos costumes familiares, e a diversidade nos convívios externos. Sendo assim, o processo do cuidar proporcionado pelos enfermeiros deve visar a humanização e a compreensão da dinâmica familiar de cada paciente em sua singularidade.

O profissional da saúde deve buscar por meio da assistência humanizada, influenciar a participação do paciente no cuidado, preservando sua autonomia (Pereira, 2017). Com isso, o paciente passará a ter o conforto e liberdade necessária para intervir em seu cuidado, de modo que crianças, adolescentes, familiares e profissionais, realizem um trabalho em equipe em prol da melhoria da qualidade de vida dos indivíduos com AF.

A AF é uma doença praticamente incurável, tendo em vista que atualmente o transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico no tratamento da doença falciforme, tem se mostrado eficaz e foi incorporado no sistema único de saúde, pela portaria nº30, de 30 de junho de 2015 (MS). Porém, em sua maioria os indivíduos não realizaram o transplante, pois o mesmo requer certas exigências, e com isso devem realizar cuidados preventivos, como: fazer o uso de agasalhos adequados em tempos frios, possuir uma alimentação apropriada, manter-se bem hidratados, fazer o uso contínuo e correto das medicações recomendadas, entre outros fatores, os quais auxiliam a evitar crises e até mesmo a morte. Portanto, o profissional de saúde deve estar habilitado para preparar os responsáveis e a criança ou adolescente em relação a estes cuidados, não omitindo nenhuma informação, pois quando em casa, a maioria desses indivíduos não terá um profissional presente. Sendo assim, segundo Fortini et al., (2019), os responsáveis devem ser orientados sobre a importância de manter a hidratação e nutrição do filho, prevenindo as crises, através de medidas profiláticas, ensinadas aos familiares pelos profissionais de saúde.

Demonstrar à criança e/ou adolescente por meio de educação em saúde que são indivíduos capazes de promover o próprio cuidado e depositar neles essa credibilidade, pode aumentar seu senso de responsabilidade e confiança neles próprios. Sendo assim, as práticas educativas devem ser realizadas de modo a estimular a autonomia dos pacientes, para que desta maneira, eles sejam guiados a tomar escolhas saudáveis (Costa *et al.*, 2020).

Profissionais da saúde que atendem crianças e adolescentes com necessidade de cuidados especiais, bem preparados, serão capazes de formar pais bem orientados e conseqüentemente pacientes bem informados, o que limita as “falhas do sistema” e contribui para a diminuição das taxas de mortalidade prematura e sequelas oriundas da anemia falciforme.

É de extrema importância que ocorra diálogo entre os profissionais e seus pacientes, tendo em vista que esses são capazes de compreender aquilo que se refere a eles mesmos, e assim quando identificado alguma prática de cuidado errada, como por exemplo não se agasalharem devidamente, os profissionais podem intervir e auxiliar.

Referente ao estudo, o conhecimento sobre as medicações foi aquele de maior destaque entre as falas, tendo em vista que os remédios demonstram-se como algo palpável e tangível durante o cuidado, sendo utilizados diariamente e com rigor. Outro ponto relevante e sempre presente nas falas foi a realização de hemotransfusão, devido ao fato de que os participantes foram entrevistados em ambiente hospitalar, e em sua maioria aguardavam para a realização deste procedimento.

A hemotransfusão é caracterizada pela transfusão de sangue, seus componentes e derivados, para a correção de deficiências no transporte de oxigênio e hemostasia (Silva, 2019). Para indivíduos com AF esse procedimento mostra-se útil e um fator chave na prevenção de sintomas e no tratamento. A transfusão sanguínea amplia a eficácia da condução de oxigênio e melhora a fluidez sanguínea (Barros et al., 2019).

Porém, o tratamento e os cuidados preventivos para aqueles que possuem AF, não devem estar apenas focados em medicações e procedimentos realizados em ambiente hospitalar, tendo em vista que caso precauções apropriadas sejam tomadas em suas próprias casas e lugares onde costumam frequentar, os índices de idas aos hospitais diminuirão, e o paciente se tornará empoderado quando ao seu cuidado, percebendo que essas funções não cabem apenas aos profissionais da saúde, mas a ele também.

Com isso, para que crianças e adolescentes conheçam os métodos de prevenção, aceitem os tratamentos e desenvolvam o autocuidado, é necessário que haja uma parceria entre os profissionais da saúde, o paciente e sua família, de modo a realizar uma educação em saúde atrativa, que venha a ser praticada durante toda a vida desses indivíduos, melhorando a qualidade e expectativa de vida dessa população. Levando em consideração os seus conhecimentos sobre a doença e tratamentos, além do seu grau de maturidade, para que coerentemente e gradativamente estejam assumindo a responsabilidade do seu autocuidado.

5. Considerações Finais

Através do presente estudo, pode-se observar a relevância em influenciar pacientes com anemia falciforme a desenvolverem desde o período escolar a capacidade para o autocuidado, tendo em vista que sua condição perdurará por toda a vida, e conhecer os fatores desencadeantes de hospitalizações as reduzirá consideravelmente.

O trabalho em equipe, em parceria com profissionais da saúde, paciente e familiares gerará melhor qualidade de vida, e quando bem informados, os pacientes poderão ser agentes ativos no processo do cuidar, compreendendo o que devem fazer, mas além disso, o porque da privação de certas atividades, ou da necessidade de uso de certas medicações por exemplo.

O período da infância e adolescência refere-se aos momentos de descobertas e aprendizagens, sejam elas acadêmicas, coletivas ou pessoais, onde os indivíduos passam por transições sociais, cognitivas, pessoais e psicológicas. Portanto, compreender desde cedo como lidar consigo e quais as exigências de seu corpo, bem como seus limites, fará com que esses indivíduos tornem-se adultos capacitados, autônomos, independentes e habilitados a realizar a manutenção da própria saúde, permitindo-os possuir domínio sobre si.

Com isso, o estudo buscou contribuir com o sistema de saúde e seus profissionais, proporcionando conhecimento detalhado de até que ponto crianças e adolescentes com anemia falciforme tem recebido informações coerentes para a promoção do autocuidado, e as compreendido de maneira que coloquem em prática, gerando melhorias no processo do cuidar tanto dos profissionais da saúde, quanto dos familiares e dos próprios pacientes. Possuindo a finalidade de aumentar a expectativa de vida desses indivíduos, estimulando o autoconhecimento, a autoavaliação e autonomia para o cuidado, e

diminuindo os riscos gerados pela falta de compreensão da doença, bem como os índices de internação, gerados por negligências, ou falta de conhecimento preciso.

Referências

- Andrade, I. F. (2018) Estudo sobre a percepção e nível de conhecimento de pais de crianças com anemia falciforme na rede pública do município de Campos dos Goytacazes-RJ. Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual do Norte Fluminense, Campo dos Goytacazes, RJ, Brasil.
- Barros, R. F. L., Silva, R. R. da, Mota, M. S. A. & Andrade, S. P. (2019). Transfusão de hemácias em pacientes *falcêmicos*. *Rev. Scire Salutis*, 9 (1), 50-61. 10.6008/2236-9600.2019.001.0007.
- Bauer, M. W., & Gaskell, G. (2017). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis, São Paulo: Editora Vozes Limitada.
- Bezerra, J. B. G., ribeiro, K. V. A., ferreira, L. D. L., silva, R. M. D., & silva, R. B. D. (2021). Uso da tecnologia leve na relação enfermeiro-paciente no autocuidado. Trabalho de Conclusão de Curso, Faculdade Pernambucana de Saúde, Recife, PE, Brasil.
- Brito, L. S., Carvalho, E. S. de S., Cerqueira, S. S. B., & Santos, L. M. dos. (2020). Da superproteção ao estigma: Relações familiares de pessoas com úlcera de perna e doença falciforme. *Revista Baiana De Enfermagem*, 35, 1-10. 10.18471/rbe.v35.37793
- Costa, T. R. L., Marcheti, M. A., Teston, É. F., Solon, S., Marques, F. B., Knoch, M., & Bezerra, A. M. (2020). Educação em saúde e adolescência: desafios para estratégia saúde da família/Health education and adolescence: challenges for family health strategy. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 19, 1-7. 10.4025/cienccuidsaude.v19i0.55723.
- Freire, A. K. S., Belmont, T. F. M., Ó, K. P., Silva, A. S., Farias, I. C. C., Carvalho, M. F. A. A., Santiago, E. J. P., & Cavalcanti, M. S.M. (2020). Nursing care in pain management in children with sickle cell anemia: na integrative review. *Research, Society and Development*, 9(5), 1-18. 10.33448/rsd-v9i5.3353.
- Fortini, R. G. (2019). Prática educativa com pessoas que vivem com anemia falciforme: uma reflexão dialógica. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.
- Fortini, R. G., Sabóia, V. M., de Freitas Gomes, D., & Ferreira, A. M. O. (2019). O cuidado familiar da criança com anemia falciforme. *Revista Nursing*, 22(250), 2734-2739. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-996333>
- Lima, D. S., Figueiredo S. V., Silva, A. C. A., Rodrigues, M. E. N. G., Vasconcelos, S. S., Menezes, C. P. S. R., Custodio, L. L., Lima, L. A. Silva, D. P. B., Costa, D. C. C. O., Santos, M. P., & Gomes, I. L. V. (2021). Desafios enfrentados pelas pessoas com doença falciforme nas situações de crise: entraves nos serviços de emergência. *Research, Society and Development*, 10(5), 1-9. 10.33448/rsd-v10i5.15078.
- Lima, F. R., Ferreira, D. O., Melo, L. C., Kappel, V. B., Ruiz, M. T., Raponi, & M. B. G., Goulart, B. F. (2022). Comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme: revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 11(4), 1-11. 10.33448/rsd-v11i4.27673.
- Medeiros, L. C. M., & Cabral, I. E. (2001). O cuidar com plantas medicinais: uma modalidade de atenção à criança pelas mães e enfermeira-educadora. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9, 18-26. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/B7qkdbpKg8sKKy7dckpgVct/?lang=pt&format=pdf>
- Minayo, M. C. S., Deslandes, S. F., & Gomes, R. (2011). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, SP: Editora Vozes Limitada.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (2018). *Portaria Conjunta N°5, de 19 de Fevereiro de 2018*. https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/4044318/do1-2018-02-22-portaria-conjunta-n-5-de-19-de-fevereiro-de-2018-4044314.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (2015). *Portaria Conjunta N°30, de 30 de Junho de 2015*. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2015/prt0030_30_06_2015.html.
- Nascimento, L. D. C. N. (2016). A internalização do cuidado pelo escolar frente à doença falciforme. Tese de Doutorado Interinstitucional, Universidade Federal do Rio de Janeiro/ Universidade Federal do Espírito Santo, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
- Nascimento, L. D. C. N., Souza, T. V. D., Oliveira, I. C. D. S., Moraes, J. R. M. M. D., Aguiar, R. C. B. D., & Silva, L. F. D. (2018). Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Revista brasileira de enfermagem*, 71, 228-233. 10.1590/0034-7167-2016-0616
- Pereira, M. O. (2017). Prática assistencial de enfermagem: humanização no cuidar. *Temas em Saúde*, 17(3), 163-173. <https://temasensaude.com/wp-content/uploads/2017/10/17311.pdf>
- Santos, L. S. D. (2018). Aplicação da teoria do autocuidado na assistência de enfermagem à criança e ao adolescente. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Católica do Salvador, Salvador, BA, Brasil.
- SECRETARIA DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL. (2014). *Anemia falciforme, uma doença que exige cuidados especiais*. Retirado de <https://www.saude.df.gov.br/web/guest/w/anemia-falciforme-uma-doenca-que-exige-cuidados-especiais-3266>
- Secretti, G., & Marques, R. (2018). Proposta de capacitação de professores para inserção de atividades psicomotoras como facilitador da aprendizagem na fase escolar: estudo prospectivo. In Anais do III Congresso Internacional Uma Nova Pedagogia Para a Sociedade Futura (p.690-692), Santa Maria, RS.
- Silva, R. H. D. (2019). Checklist de cuidados de enfermagem na hemotransfusão: estratégia para segurança do paciente em unidade intensiva coronariana. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.
- Souza, J. M., Rosa, P. E. L., Souza, R. L., & Castro, G. F. P. (2016). Fisiopatologia da anemia falciforme. *Revista transformar*, 8(8), 162-178. <http://www.fsj.edu.br/transformar/index.php/transformar/article/view/60/56>.
- Vieira, A. G. (2016). Prevalência do traço falciforme em doadores de sangue do Distrito Federal. Trabalho de Conclusão de Curso, Centro Universitário de Brasília UNICEUB, Brasília, DF, Brasil.
- Vinagre, M. D. G., & Barros, L. (2019). Preferências dos adolescentes sobre os cuidados de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24, 1627-1636. 10.1590/1413-81232018245.04362019.