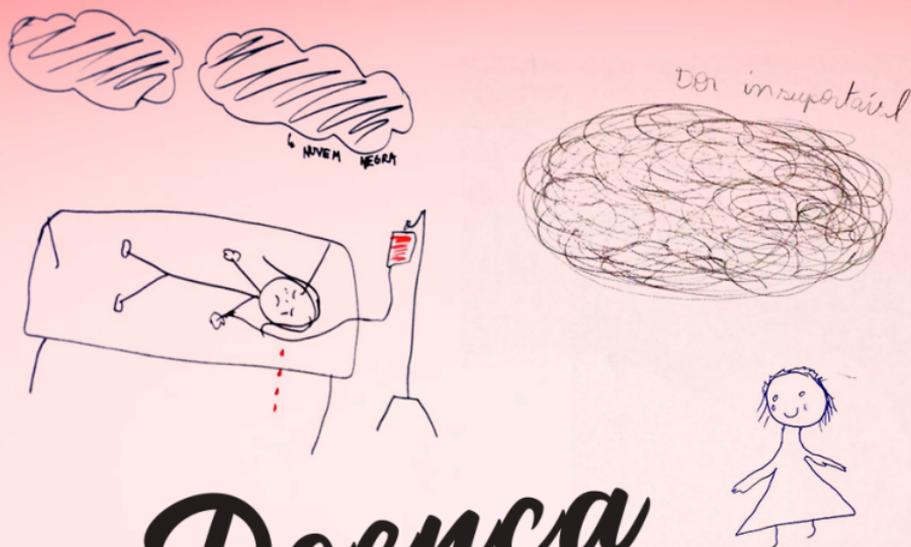


ILVANA LIMA VERDE GOMES  
DANIELLA BARBOSA CAMPOS  
LIVIA LOPES CUSTODIO  
ROSELENE SOARES DE OLIVEIRA

ORGANIZADORAS



# Doença Falciforme:

saberes e práticas do cuidado  
integral na Rede de Atenção à Saúde

## UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

### REITOR

José Jackson Coelho Sampaio

### VICE-REITOR

Hidelbrando dos Santos Soares

### EDITORA DA UECE

Erasmo Miessa Ruiz

### CONSELHO EDITORIAL

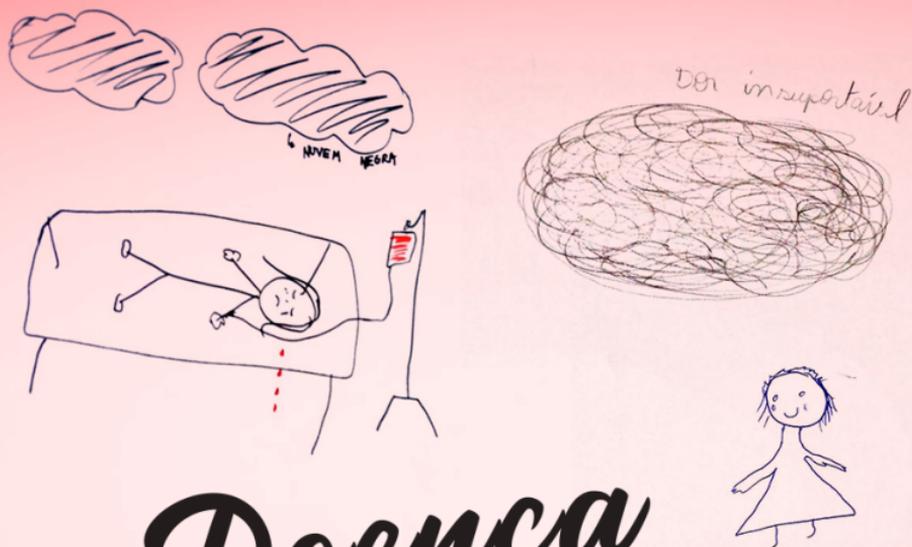
Antônio Luciano Pontes	Lucili Grangeiro Cortez
Eduardo Diatahy Bezerra de Menezes	Luiz Cruz Lima
Emanuel Ângelo da Rocha Fragoso	Manfredo Ramos
Francisco Horácio da Silva Frota	Marcelo Gurgel Carlos da Silva
Francisco Josênio Camelo Parente	Marcony Silva Cunha
Gisafran Nazareno Mota Jucá	Maria do Socorro Ferreira Osterne
José Ferreira Nunes	Maria Salete Bessa Jorge
Liduina Farias Almeida da Costa	Silvia Maria Nóbrega-Therrien

### CONSELHO CONSULTIVO

Antônio Torres Montenegro   UFPE	Maria do Socorro Silva Aragão   UFC
Eliane P. Zamith Brito   FGV	Maria Lírida Callou de Araújo e Mendonça   UNIFOR
Homero Santiago   USP	Pierre Salama   Universidade de Paris VIII
Ieda Maria Alves   USP	Romeu Gomes   FIOCRUZ
Manuel Domingos Neto   UFF	Túlio Batista Franco   UFF

ILVANA LIMA VERDE GOMES  
DANIELLA BARBOSA CAMPOS  
LIVIA LOPES CUSTODIO  
ROSELENE SOARES DE OLIVEIRA

ORGANIZADORAS



# Doença Falciforme:

saberes e práticas do cuidado  
integral na Rede de Atenção à Saúde

1ª Edição  
Fortaleza - CE  
2019



# **Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde**

© 2019 *Copyright by* Ilvana Lima Verde Gomes, Daniella Barbosa Campos, Livia Lopes Custodio e Roselene Soares de Oliveira

Impresso no Brasil / Printed in Brazil  
Efetuado depósito legal na Biblioteca Nacional

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS

Editora da Universidade Estadual do Ceará – EdUECE  
Av. Dr. Silas Munguba, 1700 – Campus do Itaperi – Reitoria – Fortaleza – Ceará  
CEP: 60714-903 – Tel: (085) 3101-9893  
www.uece.br/eduece – E-mail: eduece@uece.br

Editora filiada à



## **Coordenação Editorial**

Erasmus Miessa Ruiz

## **Capa**

Edmar Francisco dos Santos Júnior

## **Diagramação**

Narcelio Lopes

## **Revisão de Texto**

Lorna Etiene Castelo Branco Reis

## **Ficha Catalográfica**

Lúcia Oliveira CRB - 3/304

- 
- D651 Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde [recurso eletrônico] / organizado por Ilvana Lima Verde Gomes...[et al.]. – Fortaleza : EdUECE, 2019.  
Livro eletrônico.  
398 p. : il.  
ISBN: 978-85-7826-714-8 (E-book)  
1. Doença falciforme. 2. Doença falciforme – Aspectos sociais.  
I. Gomes, Ilvana Lima Verde. II. Título.
- 

CDD: 616.1527

## **AGRADECIMENTOS**

Nosso agradecimento maior a Deus.

Agradecemos a todos os colaboradores: docentes, discentes, profissionais de saúde e participantes das pesquisas que contribuíram com suas experiências.

Agrademos a Joice Aragão de Jesus que escreveu nosso prefácio, pela sua importância na luta pelas políticas públicas da doença falciforme.

## APRESENTAÇÃO

O presente estudo foi construído com a parceria de vários pesquisadores, em diferentes estados brasileiros, com a finalidade de contribuir com a reflexão e a discussão sobre o cuidado em saúde com a pessoa com doença falciforme. Em todos os capítulos, os autores trazem suas pesquisas, articulando objetos e práticas com a finalidade de ampliar o olhar para essa doença, trazendo à tona todos os desgastes, inseguranças, dores e muitos outros problemas enfrentados pelas pessoas com doença falciforme.

O leitor é convidado a se debruçar sobre este livro e contemplar a multiplicidade de olhares sobre o cuidado em saúde e refletir sobre a importância de fazer crescer e fortalecer as políticas públicas e o cuidado integral às pessoas com doença falciforme.

Nesse sentido, os capítulos deste livro abordam temas importantes como: no capítulo um, os autores abordam **os aspectos sociodemográficos e clínicos** de crianças e adolescentes cearenses. Nos capítulos dois a cinco, o tema abordado é a **dor**, falando da criança, adolescente e mulher e suas dores cruciantes. Quanto ao capítulo seis, a abordagem é sobre as **perdas gestacionais**, que a doença falciforme pode causar. Nos capítulos sete a nove, a temática é sobre **nutrição** na doença falciforme,

atenção diária que a pessoa precisa ter no seu autocuidado. O capítulo dez aborda sobre o **racismo**, tema presente na vida das pessoas com doença falciforme. O Capítulo onze fala das **redes de atenção à saúde**. Os Capítulos doze e treze trazem o **cuidado integral** para com a pessoa com doença falciforme, o capítulo quatorze aborda as estratégias de **educação em saúde** para a população com doença falciforme e o capítulo quinze fala da **experiência das enfermeiras** do Hemocentro de Fortaleza no cuidado com a pessoa com doença falciforme.

Esperamos que este livro, ao reunir um vasto material sobre a doença falciforme, possa contribuir para a ampliação do olhar sobre a doença em questão e a integralidade do zelo a essas pessoas.

As autoras.

## PREFÁCIO

A Doença Falciforme (DF) é uma das enfermidades genéticas mais comuns no Brasil e no mundo. A doença apresenta altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, devido ao grande contingente da população africana desenraizada daquele continente para o trabalho escravo, a DF faz parte de um grupo de doenças e agravos relevantes, que afetam a população negra.

De acordo com os estudiosos, a DF é resultado de uma alteração genética (mutação) ocorrida no continente africano há centenas e, até mesmo, milhares de anos. Tal mutação, possivelmente, ocorreu devido ao alto índice da presença da malária naquele continente. A malária, como se sabe, é causada pelo protozoário *Plasmodium* transmitido por mosquitos *Anopheles*. Acredita-se que o parasita hospedou-se nas hemácias (glóbulos vermelhos) e a natureza fez sua parte. Modificou a forma arredondada e flexível das hemácias, passando a ter uma forma de foice ou de lua crescente. Com esta forma afoiçada, o baço não reconhece as hemácias e estas são destruídas antes do tempo e não conseguem fluir livremente, passando a se aglutinar provocando oclusões dentro do vaso. Devido a isso, as pessoas com DF sofrem de anemia crônica e fortes dores constantes causadas pela aglutinação das células

(crises vaso-oclusivas). A baixa oxigenação do organismo causa lesão de órgãos e tecidos.

Em 1910, houve o primeiro relato da doença nos Estados Unidos e, na década 1940, o professor de genética Jessé Accioly, da Universidade Federal da Bahia (UFBA), identificou 15 pessoas com a doença na Bahia.

Durante muitos anos pessoas diagnosticadas com o que foi denominado Anemia Falciforme foram tratadas nas universidades e hemocentros do Brasil. Os médicos passaram a conhecer a DF e buscar, em outros países, as informações de como cuidar das pessoas com a doença. Na década de 90, o movimento de homens e mulheres negras do Brasil atuavam para que a doença fosse normatizada no Sistema Único de Saúde (SUS) como todas as demais e que o diagnóstico precoce fosse implantado, como já existente em outros países. Nas manifestações de 1996, foi intensa a reivindicação para que fosse criado o Programa de Anemia Falciforme (PAF). Em 6 de junho de 2001 a Portaria MS/GM de nº 822 instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) incluindo a DF. Em 2002, o movimento conseguiu o compromisso do então candidato à presidência do Brasil, Luís Inácio Lula da Silva, de implantação do programa. Assim, em 2004, deu-se início aos estudos para implantação no Sistema Único de Saúde (SUS) da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, tendo como referência a experiência na implantação do programa no Estado do Rio de Janeiro junto ao Hemorio. Até 2005

não havia, no SUS, nenhum procedimento estabelecido como conduta ou protocolo para atenção em DF. Isso vem a ocorrer com a publicação da Portaria /MS/GM nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, que instituiu no âmbito do SUS as diretrizes dessa política.

O processo de implantação obedeceu a várias etapas. Primeiramente, procurou-se reunir todos os profissionais do país que trabalhavam e estudavam a DF em espaços de discussão e deliberação junto às associações de pessoas com a doença, a esta época já organizadas em uma Federal Nacional de Pessoas com DF (Fenafal), cumprindo, assim, um dos princípios do SUS, o Controle Social, que tem o usuário como o centro da linha de cuidado.

E, assim, em 10 anos de duro trabalho, de 2005 a 2015, foi instituída a política pública em DF em nível federal: publicação de 15 portarias que definem os protocolos para atenção de qualidade, 24 publicações informativas e de procedimentos de condutas para atuação dos profissionais de saúde, investimento na criação de centros de pesquisas e de referência nos estados, cursos de capacitação de trabalhadores do SUS, qualificação dos usuários em suas associações, a ampliação da triagem neonatal para todos os estados da federação, realização de 5 (cinco) simpósios nacionais e 01(hum) internacional, com a presença de pesquisadores e especialistas de referência de vários países, participação de nossos gestores e especialistas em congressos e eventos em vários países, e atividades em conjunto com a Agência Brasileira de Cooperação

(ABC), do Ministério do Exterior, em cooperação de DF com países da África.

Durante esses 11 anos, conseguiu-se superar as dificuldades do racismo institucional existente no Brasil, no âmbito da DF. Desde então, os governos relegavam a importância de uma política de DF, alegando que se tratava de uma doença rara, ao mesmo tempo que a Organização Mundial de Saúde estimava em 2.500 nascidos por ano com a doença no Brasil. Assim como negavam a inclusão da DF na lista de enfermidades passíveis de transplante de medula óssea, quando esta terapia já se apresentava como alternativa, em muitos casos, de cura para a doença, alegando ser benigna.

As famílias de pessoas com DF no Brasil são majoritariamente negras e a população negra no país é majoritariamente pobre, segundo os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Portanto, é fundamental uma política para prover essas famílias de suporte sociais variados, criação e aplicação de leis que promovam o acesso à educação e à atenção de qualidade. O diagnóstico ao nascer e a atenção adequada desde o nascimento proporcionam, comprovadamente, longevidade com qualidade de vida às pessoas com a doença.

Porém, há necessidade, também, continuada de informação à população e qualificação dos profissionais do SUS para que as pessoas com DF recebam toda a atenção devida. Atualmente, os protocolos existentes no SUS

possibilitam reduzir intensamente os danos que a doença causa às pessoas com a enfermidade.

Mesmo assim, torna-se fundamental a organização social das pessoas com DF em associações, de modo a ampliar a capacidade de interlocução com os gestores públicos, pois esse é um dos princípios estabelecidos do SUS: o controle social pelos usuários.

Assim, esta publicação cumpre um papel importante e possibilita informar aos profissionais e usuários, para que todos/as brasileiros/as possam ter atenção e qualidade de vida, um direito de todos/as e dever do Estado.

**Joice Aragão de Jesus**

*Médica*

Coordenadora Emérita da Política de Atenção  
Integral às Pessoas com Doença Falciforme.  
Ministério da Saúde (2005-2015).

# SUMÁRIO

## **CAPÍTULO 1 ..... 17**

### **DOENÇA FALCIFORME: ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES CEARENSES**

*Ilvana Lima Verde Gomes  
Letícia Alexandre Lima  
Débora Pena Batista e Silva  
Macedônia Pinto dos Santos  
Daniella Barbosa Campos  
Sarah Vieira Figueiredo*

## **CAPÍTULO 2 ..... 38**

### **CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME: SUAS HABILIDA- DES SOCIAIS E COMO LIDAM COM A DOR**

*Tatiane Lebre Dias  
Felipe Douglas Pereira França  
Sônia Regina Fiorim Enumo  
Oscar Kennedy da Cruz Gonçalves*

## **CAPÍTULO 3 ..... 68**

### **PODE PARECER PREGUIÇA, MAS NÃO É: VIVÊNCIAS SOBRE A DOR DE UM ADOLESCENTE COM DOENÇA FALCIFORME**

*Gisele de Queiroz Castro  
Evanilda Souza de Santana Carvalho  
Aline Silva Gomes Xavier  
Jayanne Moreira Carneiro  
Erika Amy Costa Cerqueira*

## **CAPÍTULO 4 ..... 102**

### **INTERPRETAÇÃO DA DOR PELO ADULTO COM DOENÇA FALCIFORME POR MEIO DA TÉCNICA DO DESENHO**

*Débora Pena Batista e Silva  
Livia Lopes Custódio  
Natália de Sousa Araújo  
Letícia Alexandre Lima  
Macedônia Pinto dos Santos  
Ilvana Lima Verde Gomes*

**CAPÍTULO 5 ..... 123**

**O AUTOCUIDADO DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME FRENTE ÀS CRISES DE DOR**

*Lorena dos Santos Araújo*

*Flávia Karine Leal Lacerda*

*Silvia Lúcia Ferreira*

*Rosa Cândida Cordeiro*

**CAPÍTULO 6 ..... 150**

**EXPERIÊNCIAS DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME COM PERDAS GESTACIONAIS POR ABORTO ESPONTÂNEO E NATIMORTO**

*Ueigla Batista da Silva*

*Silvia Lúcia Ferreira*

*Eliene Almeida Santos*

**CAPÍTULO 7 ..... 178**

**VITAMINA D E SUA RELAÇÃO COM A DOENÇA FALCIFORME**

*Cristiane Souto Almeida*

*Soraia Pinheiro Machado Arruda*

*Klevia Souza dos Santos*

*Tais Cavalcanti Batista Matos Lobato*

*Juliana Raissa Oliveira Ricarte*

**CAPÍTULO 8 ..... 206**

**ASPECTOS NUTRICIONAIS DA ANEMIA FALCIFORME EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES**

*Maria Luisa Pereira de Melo*

*Nayara de Souza Gomes Cabral*

**CAPÍTULO 9 ..... 233**

**NUTRIÇÃO NA DOENÇA FALCIFORME**

*Cláudia dos Santos Cople-Rodrigues*

**CAPÍTULO 10 ..... 256**

**O RACISMO E SEUS IMPACTOS NA VIDA DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**

*Clarice dos Santos Mota  
Leny Alves Bomfim Trad  
Gabriela dos Santos Silva  
Altair dos Santos Lira  
Ana Luisa Dias*

**CAPÍTULO 11 ..... 293**

**TRAJETÓRIA DE USUÁRIOS COM DOENÇA FALCIFORME NAS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE**

*Daniella Barbosa Campos  
Débora Pena Batista e Silva  
Clara Wírginia de Queiroz Moura  
Roselene Soares de Oliveira  
Lívia Lopes Custódio  
Ilvana Lima Verde Gomes*

**CAPÍTULO 12 ..... 311**

**PARA ALÉM DAS CAPACITAÇÕES: ESTRATÉGIAS DE SENSIBILIZAÇÃO PARA PRODUZIR CUIDADO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**

*Clarice Santos Mota  
Jane Mary de Medeiros Guimarães  
Altair dos Santos Lira  
Yeimi Alexandra Alzate López  
Fabiola Azevedo Araújo  
Taia Caroline Nascimento Fernandes  
Liliana Santos  
Lucimar de Souza Reis*

**CAPÍTULO 13 ..... 342**

**ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NO CUIDADO INTEGRAL DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME**

*Aline Poliana Silva Batista  
Ana Paula Pinheiro Chagas Fernandes  
Célia Maria Silva  
Janaina Neres  
José Nélio Januário  
Katy Karoline Santos Diniz*

**CAPÍTULO 14 ..... 361**

**ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE SOBRE A DOENÇA FALCIFORME PARA A POPULAÇÃO**

*Sarah Vieira Figueiredo*

*Raquel de Maria Carvalho Oliveira*

*Juliana Carollyne Moreira Jorge*

*Roselene Soares de Oliveira*

*Ilvana Lima Verde Gomes*

**CAPÍTULO 15 ..... 378**

**ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM EM UM HEMOCENTRO NO MUNICÍPIO DE FORTALEZA: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA**

*Adlene Faustino Advincula*

*Gecivania Maria Teixeira Soares de Almeida*

*Stella Maia Barbosa*

*Daniella Barbosa Campos*

*Vera Lúcia Oliveira Veras Bezerra Pinheiro*

**ORGANIZADORES ..... 386**

**AUTORES/COLABORADORES ..... 388**

## CAPÍTULO 1

# DOENÇA FALCIFORME: ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES CEARENSES

*Ilvana Lima Verde Gomes  
Leticia Alexandre Lima  
Débora Pena Batista e Silva  
Macedônia Pinto dos Santos  
Daniella Barbosa Campos  
Sarah Vieira Figueiredo*

## INTRODUÇÃO

As hemoglobinopatias são um conjunto de distúrbios hereditários relacionados com os genes que são responsáveis pela síntese das globinas. Aproximadamente 7% da população mundial têm transtornos relacionados à hemoglobina, sendo a doença falciforme (DF) uma das enfermidades mais comuns no mundo (GOMES, et. al., 2014; BRASIL, 2015). Estima-se que, no Brasil, nasçam em média 3.000 pessoas com essa doença por ano (BRASIL, 2013). Em outros países, como nos Estados Unidos, estudos mostraram que, aproximadamente, 72.000 a 100.000 pessoas possuem essa doença (HASSELL, 2010; BROUNEAU, et. al., 2010).

As doenças falciformes são decorrentes de uma mutação no gene responsável pela produção da hemoglobina A, o que resulta na formação de uma hemoglobina diferente, chamada S, que possui herança recessiva. Podem existir outros tipos de hemoglobinas mutantes, como C, D, E, entre outras. Assim, as combinações de uma hemoglobina mutante com outra do tipo S constituem as doenças falciformes, sendo que as que possuem maior frequência são: a anemia falciforme (Hb SS), S beta talassemia e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD mundo (BRASIL, 2015; BRASIL, 2013). As manifestações clínicas são graves e variáveis, de modo que a anemia falciforme e a talassemia juntas são responsáveis por 3,4% de todas as mortes de crianças menores de cinco anos no mundo (HANKINS, 2010).

Das regiões do Brasil onde é mais frequente a anemia falciforme, sobressaem o Nordeste, Sul e Sudeste, com destaque maior para os estados de Salvador, São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais, locais que existe uma proporção maior de afrodescendentes. Nessas regiões, observa-se novos casos de doença falciforme em cada 1.000 nascimentos e traço falciforme em cada 27 nascimentos (LERVOLINO, et. al., 2011).

A anemia falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil, ocorrendo, predominantemente, entre afrodescendentes. A distribuição do gene S no Brasil é bastante heterogênea, dependendo da composição negroide ou caucasóide da população. Assim, a pre-

valência de heterozigotos para a hemoglobina S é maior nas regiões Norte e Nordeste (6% a 10%), enquanto nas regiões Sul e Sudeste a prevalência é menor (2% a 3%) (CANÇADO, JESUS, 2007).

Dados do Ministério da Saúde de 2014, dos programas estaduais de triagem neonatal mostram que no estado da Bahia a incidência da doença falciforme é de 1:650, enquanto a do traço falciforme é de 1:17 entre os nascidos vivos. No Rio de Janeiro 1:1300 para a doença e 1:20 de traço. Em Minas Gerais a proporção é de 1:1400 com a doença e de 1:30 com traço falciforme (BRASIL, 2014).

Pesquisas mostram que as pessoas com DF são, predominantemente, negros e/ou pardos e, na maioria das vezes, apresentam baixa renda e baixo grau de escolaridade, indicando um quadro de vulnerabilidade social, principalmente no acesso aos serviços de saúde e, consequentemente, ao cuidado com a criança e o adolescente cronicamente adoecido (GOMES, et. al., 2014; FELIX, SOUZA, RIVEIRO, 2010; FRANÇA, 2015).

No Ceará, em comparação com o estado de Minas Gerais, Rio de Janeiro e Bahia, poucos estudos abordam a epidemiologia e as características sociodemográficas dessa população. Desse modo, esta pesquisa tem por objetivo traçar o perfil social, demográfico e clínico das crianças e dos adolescentes com doença falciforme e suas famílias atendidas numa unidade de referência no estado do Ceará.

## MÉTODO

Estudo transversal e descritivo com abordagem quantitativa, realizado em um ambulatório de um hospital pediátrico, público, referência no estado do Ceará, situado na cidade de Fortaleza, com consultas para crianças e adolescentes com doença falciforme. As consultas são agendadas a cada três meses e realizadas nas quartas-feiras, durante o turno da manhã.

Estima-se uma média de 240 crianças e adolescentes cadastrados no referido hospital. A amostra foi por conveniência e foi composta por 124 familiares entrevistados. Esse número justifica-se pela periodicidade das consultas e tempo da coleta, que duraram seis meses, no ano de 2016. Realizado pela pesquisadora e pelos alunos bolsistas, antes do menor ser chamado para a consulta de rotina.

O responsável pela criança ou adolescente foi convidado a responder um questionário após assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com perguntas fechadas e abertas, contendo 42 itens relacionados a dados sociais, dados demográficos das famílias, das crianças e dos adolescentes, bem como da epidemiologia da doença.

As variáveis estudadas foram: dos responsáveis – sexo, escolaridade, renda (definido salário mínimo 880,00 em 2016), zona (urbana ou rural), ocupação (do familiar que respondeu o questionário), saneamento; do menor: cor da pele (a declaração da cor da pele do menor foi feita pelas mães, utilizou-se a classificação do Institu-

to Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE): branca, preta, amarela, parda ou indígena), escolaridade, idade, procedência, benefício (se recebe ou não e qual benefício), tipo de doença falciforme, medicações em uso e se já foi transfundido.

Os critérios de inclusão foram: ser o responsável que acompanha a criança e o adolescente nas consultas e que cuide dele em casa.

Os dados foram organizados em uma planilha no programa Excel 2010 e a análise dos dados foi realizada no programa SPSS 20. A análise descritiva foi realizada por meio das frequências absolutas e relativas.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará com o parecer nº. 1.425.474 e pela Instituição Coparticipante o Hospital Infantil Albert Sabin, parecer nº. 1.451.943. Foram obedecidos os princípios da Resolução 466/12.

## **RESULTADOS**

A tabela 1 representa o perfil socioeconômico das famílias dos menores com doença falciforme, constando as seguintes variáveis dos responsáveis: escolaridade, renda, ocupação, se residem na zona urbana ou rural, se possuem saneamento básico e qual o sexo. Percebe-se que 35,5% (44/124) não completaram o ensino fundamental, 2,4% (3/124) não estudaram e 2,4% (3/124) possuem ensino superior completo.

Em relação à renda, a maioria recebia até um salário mínimo, sendo considerado importante referir que 30,6% (38/124) recebiam menos de um salário mínimo por mês, ou seja, menos que R\$880,00. Ao responderem sobre sua ocupação/profissão no momento da consulta, 62% (77/124) referiram estar desempregados, dentre estes, 75 participantes eram do sexo feminino e se intitularam donas de casa. Na zona urbana, moravam 63,7% (79/124) e a mesma porcentagem possuíam saneamento básico em suas residências. (Tabela 1)

Referentes ao perfil socioeconômico das crianças e adolescentes foram incluídas as variáveis: cor da pele, referida pela família; a escolaridade; a faixa etária; procedência (interior ou capital).

Obteve-se que 76,6% (95/124) dos menores eram de cor parda, 16,9% (22/124) brancos, poucos referiram ser pretos ou amarelos e, nenhum referiu ser indígena. Mais de 50% eram crianças até 10 anos de idade, desses 34,7% (43/124) tinham até cinco anos e na faixa etária de 11 a 20 anos tinham 41,2% (52/124). Quanto à procedência, 59,7% (74/124) eram do interior do estado do Ceará (Tabela 2)

A tabela 3 mostra a distribuição das famílias quanto ao recebimento dos benefícios e quais tipos de benefícios: Bolsa Família (BF) e Benefício da Prestação Continuada (BPC). Contatou-se que 68% (84/124) receberam algum benefício. Das 124 famílias, 62% (77/124) eram

desempregadas, destas 37% (29/77) recebiam BF, 35% (27/77) BPC, 22% (17/77) não recebiam nenhum benefício e somente 5,2% (4/77) BPC e BF.

A doença falciforme diagnosticada nas crianças e nos adolescentes é descrita na tabela 4, onde a anemia falciforme (HbSS) teve a maior incidência com 58,9% (73/124), seguido de S beta talassemia com 21,8% (27/124). Dos 73 entrevistados com HbSS, 35,6% (26/73) encontrava-se na faixa etária de 11 a 15 anos e 27,4% (20/73) estava na faixa de 1 a 5 anos.

A propósito das medicações, 93,5% (116/124) fez uso de uma ou mais medicações. Destacamos o ácido fólico como a medicação mais utilizada no estudo, 88% (109/124), e a hidroxureia em segundo lugar, com 49% (61/124). Quanto às transfusões sanguíneas, 65,6% (82/124) das crianças e adolescentes já tinham sido transfundidos, destes 60% (49/82) estavam na faixa etária de 6 a 15 anos e com 30,5% (25/82) na faixa etária de 1 a 5 anos. (tabela 5). Este estudo não difere com os resultados encontrados de outro que também foi observado um percentual de 80% dos pacientes que se submeteram a transfusões sanguíneas (FELIX, SOUZA, RIVEIRO, 2010).

**Tabela 1** – Perfil socioeconômico das famílias de menores com doença falciforme, Fortaleza (CE) 2016.

Variável	Masculino (9)		Feminino (115)		Total (124)	
	N.º	%	N.º	N.º	N	%
<b>Escolaridade</b>						
Não Estudou	-	-	3	2,6	3	2,4
Ensino Fundamental Completo	1	11,1	12	10,4	13	10,5
Ensino Fundamental Incompleto	3	33,3	41	35,7	44	35,5
Ensino Médio Completo	3	33,3	34	29,6	37	29,8
Ensino Médio Incompleto	1	11,1	23	20,0	24	19,4
Superior Completo	1	11,1	2	1,7	3	2,4
<b>Renda</b>						
Não informou	-	-	2	1,7	2	1,6
< 1 salário	1	11,1	37	32,2	38	30,6
= 1 salário	1	11,1	41	35,7	42	33,9
1 a 2 salários	5	55,6	29	25,2	34	27,4
> 2 salários	2	22,2	6	5,2	8	6,5
<b>Zona</b>						
Rural	4	44,4	41	35,7	45	36,3
Urbana	5	55,6	74	64,3	79	63,7
<b>Ocupação</b>						
Desempregada	2	22,2	75	65,2	77	62,1
Agricultora	3	33,3	7	6,1	10	8,1
Costureira	-	-	6	5,2	6	4,8
Aposentada	1	11,1	3	2,6	4	3,2
Estudante	-	-	4	3,5	4	3,2
Consultor de vendas	2	22,2	-	-	2	1,6
Doméstica	-	-	2	1,7	2	1,6
Professora	-	-	2	1,7	2	1,6
Demais ocupação	1	11,1	16	13,9	17	13,7
<b>Saneamento</b>						
Sim	5	55,6	79	68,7	84	67,7
Não	4	44,4	36	31,3	40	32,3

Fonte: Elaborada pelos autores.

**Tabela 2** – Perfil socioeconômico dos menores com doença falciforme, Fortaleza (CE) 2016.

Variável	Masculino (59)		Feminino (65)		Total (124)	
	N.º	%	N.º	N.º	N	%
<b>Cor</b>						
Branca	12	20,3	10	13,8	22	16,9
Preta	1	1,7	2	3,1	3	2,4
Parda	44	74,6	51	78,5	95	76,6
Amarela	2	3,4	3	4,6	5	4,0
<b>Escolaridade</b>						
não estudou	14	23,7	9	13,8	23	18,5
Pré-escolar	11	18,6	8	12,3	19	15,3
Ensino Fundamental Completo	10	16,9	13	20,0	23	18,5
Ensino Fundamental Incompleto	19	32,2	28	43,1	47	37,9
Ensino Médio Completo	2	3,4	4	6,2	6	4,8
Ensino Médio Incompleto	3	5,1	3	4,6	6	4,8
<b>Faixa etária (ano)</b>						
< 1	2	3,4	1	1,5	3	2,4
1 a 5	23	39,0	17	26,2	40	32,3
6 a 10	9	15,3	21	32,3	30	24,2
11 a 15	20	33,9	19	29,2	39	31,5
16 a 20	5	8,5	7	10,8	12	9,7
<b>Procedência</b>						
Fortaleza	26	44,1	22	33,8	48	38,7
Interior	32	54,2	42	64,6	74	59,7
Outro	1	1,7	1	1,5	2	1,6

Fonte: Elaborada pelos autores.

**Tabela 3** – Distribuição da renda das famílias segundo benefício da criança. Fortaleza (CE) 2016.

Renda	Benefício				Total
	Não recebe	BPC	BPC + BF	Bolsa Família	
Não informou	2	-	-	-	2
< 01 salário	8	1	1	28	38
= 01 salário	10	17	3	12	42
01 a 02 salários	16	14	1	3	34
> 02 salários	4	3	-	1	8
<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>35</b>	<b>5</b>	<b>44</b>	<b>124</b>
<b>%</b>	<b>32,3</b>	<b>28,2</b>	<b>4,0</b>	<b>35,5</b>	<b>100,0</b>

Legenda: BPC = benefício da prestação continuada; BF= Bolsa Família  
 Fonte: Elaborada pelos autores.

**Tabela 4** – Principais doenças falciformes identificadas na pesquisa, Fortaleza(CE) 2016.

Variável	Masculino (42)		Feminino (47)		Total (89)	
	N.º	%	N.º	N.º	N	%
<b>Tipo de Doença Falciforme</b>						
HbSS	34	80,9	39	81,0	73	82,0
HbSC	8	19,1	8	17,0	16	18,0

Fonte: Elaborada pelos autores.

**Tabela 5** – Descrição dos dados referentes às medicações e às transfusões sanguíneas das crianças e adolescentes com Doença Falciforme no HIAS, Fortaleza (CE) 2016.

Variável	Masculino (59)		Feminino (65)		Total (124)	
	N.º	%	N.º	N.º	N	%
<b>Usou medicação</b>						
Sim	56	94,9	60	92,3	116	93,5
Não	3	5,1	5	7,7	7	6,5
<b>Medicação em tratamento</b>						
Hidroxiureia	31	25,0	30	24,0	61	49,2
Sulfato Ferroso	2	1,6	1	0,8	3	2,4
<b>Ácido Fólico</b>	51	41,1	58	47,2	109	87,9
Exjade	2	1,6	2	1,6	4	3,2
Depakene	-	-	2	1,6	2	1,6
Penicilina	16	12,9	17	13,6	33	26,6
Captopril	2	1,6	1	0,8	3	2,4
AAS infantil	-	-	1	0,8	1	0,8
Prometazina	-	-	1	0,8	1	0,8
Complexo B	-	-	1	0,8	1	0,8
Protovit	1	0,8	-	-	1	0,8
Combiron	1	0,8	-	-	1	0,8
Metrotexato	-	-	-	-	-	0,0
Etarnecept	-	-	1	0,8	1	0,8
Carvedilon	1	0,8	-	-	1	0,8
Vita Adera D3	-	-	1	0,8	1	0,8
<b>Ocorrência de transfusão</b>						
Sim	39	66,1	43	66,2	82	65,6
Não	20	33,9	22	33,8	42	33,6

Fonte: Elaborada pelos autores.

## DISCUSSÃO

A maioria dos responsáveis das crianças e dos adolescentes era do sexo feminino, corroborando com os dados citados na literatura, nos quais referem que as mães têm um papel importante nos cuidados prestados ao filho com doença crônica, assumindo o papel de principal cuidadora e afastando-se de suas atividades laborais para dispensar todos os cuidados necessários aos filhos (FRANÇA, 2015; GUIMARAES, MIRANDA, TAVARES, 2009; FIGUEIREDO, SOUSA, GOMES, 2016). Nesta pesquisa, 92% dos responsáveis eram do sexo feminino e 65,2% (75/124) estavam desempregadas. As mulheres que referiram estar trabalhando, a maioria eram agricultoras, costureiras, domésticas e as demais se encaixavam entre as ocupações de manicures, bordadeiras, entre outras.

O termo ocupação seguiu o conceito da Classificação Brasileira de Ocupações (CBO, 2015) no qual diz que ocupação é a agregação de empregos ou situações de trabalhos similares. Dentre as mulheres que estavam empregadas, apenas duas pessoas disseram ser professoras, os demais desempenhavam funções de competências de nível 2 segundo a Classificação Internacional Uniforme de Ocupação (CIOU 88) citada pela CBO. Estas ocupações citadas neste trabalho são ocupações de baixa remuneração e que podem oferecer maior instabilidade econômica (FRANÇA, 2015).

A pesquisa evidenciou que 64,5% (80/124) das famílias possuíam renda até um salário mínimo (tabela 1), o que não difere de outras pesquisas (FRANÇA, 2015; GUIMARÃES, MIRANDA, TAVARES, 2009; FERNANDES, et. al., 2010; FERREIRA, 2012), onde foi constatado na tabela 3 que muitos tinham esse salário porque recebiam o Benefício da Prestação Continuada (BPC), ou o Bolsa Família (BF), ou os dois juntos.

O BPC é um direito instituído no Decreto de nº 6.214/2007 que proporciona um salário mínimo mensal, fornecido pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), à pessoa com deficiência que comprove não possuir nenhuma renda para prover sua subsistência e nem tê-la provida pelos seus familiares (BRASIL, 2007). Tem como critérios: não possuírem outros benefícios de seguridade social, a criança e o adolescente apresentarem deficiências que limitam ou restrinjam suas atividades e que possua renda mensal bruta familiar, dividida entre os membros da família, inferior a um quarto do salário mínimo (BRASIL, 2011).

Além da renda insuficiente identificou-se, em primeiro lugar que, 35,5% dos responsáveis não concluíram o ensino fundamental e apenas 10,4% concluíram o ensino fundamental. Uma pesquisa em Minas Gerais de Fernandes, et. al. (2010), a taxa de familiares com o ensino fundamental incompleto foi alta, 76,8% das mães e 86,8% dos pais. Em outra, também de Minas Gerais de Ferreira (2012), apontou que 37,6% dos pais e 34,8%

das mães não concluíram o ensino fundamental. Na Bahia, 61% dos responsáveis tinham o ensino médio completo e que 34,10% tinham completado o ensino fundamental (FRANÇA, 2015).

Percebe-se, na presente pesquisa que, em segundo lugar, 29,8% dos responsáveis completaram o ensino médio. Ainda assim, é elevado o índice de baixa escolaridade dos responsáveis, identificado em sua maioria pelas mães.

A discussão entre escolaridade materna e desenvolvimento do filho é muito importante, pois o impacto da escolaridade materna na qualidade do estímulo ambiental presente no microsistema familiar gera impacto no desempenho cognitivo de crianças além de ampliar, nas mães, a consciência de si mesma (ANDRADE, et. al., 2005).

O conhecimento materno para o cuidado com seu filho se faz necessário, tanto na doença falciforme como em outras doenças crônicas. Exigindo assim, a identificação dos sinais de crise, a utilização correta das medicações, a aplicabilidade da conduta médica escolhida, vacinas em dia, entre tantas outras intervenções necessárias para que as crianças e os adolescentes, não tenham agudização da doença e consigam ter uma vida na qual a criança e o adolescente mereçam, com estabilidade em sua saúde, e com o direito de estudar, brincar, e realizar outras atividades.

Entende-se a necessidade de investir na educação e na saúde, incluindo orientações sobre os direitos em

saúde, ou seja, *advocacy*, como empoderamento das pessoas com doença falciforme e seus responsáveis. Também, atentar para a vulnerabilidade dessas famílias e, principalmente, dos menores que sobrevivem com uma renda insignificante para suas necessidades básicas. São menores que vivem sujeitos a uma alta morbidade e, também, mortalidade em consequência da sua doença e nível econômico social.

Em relação à moradia, identificou-se que 63,7% moram na zona urbana e 67,7% têm saneamento básico, o que pode ter melhores condições de saneamento básico, porém ainda é alto o índice dos que não dispõem de condições de saneamento, 32,3% das famílias, isso está mais relacionado aos que moram na zona rural.

Já a procedência da maioria das famílias (59,7%) vem do interior ou região metropolitana para realizar consulta de rotina em Fortaleza, o que exige deslocamento de vários quilômetros, das mais diversas cidades do Ceará. E, isso, é uma das dificuldades para que haja o acompanhamento ambulatorial regular.

Muitas das vezes, a família não tem dinheiro para chegar até a capital por conta própria, fazendo-se necessário solicitar uma condução ao município de origem. Quando o município não disponibiliza o transporte ou a passagem, a criança ou o adolescente falta a consulta prejudicando o andamento do tratamento. Em contrapartida, o Ceará dispõe de quatro hemocentros no inte-

rior do estado (Crato, Iguatu, Quixadá e Sobral), locais que poderiam atender estas crianças evitando, assim, o deslocamento para Fortaleza. Faz-se necessário, então, traçar uma linha de cuidado no Ceará para que a pessoa com doença falciforme possa receber atendimento o mais próximo possível de sua residência ou município.

Esse distanciamento do local de referência para o acompanhamento ambulatorial, também interfere nas crises álgicas, muitos responsáveis informaram que se seu filho sentir dor e for levado a um estabelecimento de saúde próximo a sua casa, os cuidados prestados serão deficientes, pois poucos profissionais conhecem o tratamento adequado para doença falciforme. Em razão disso, a criança ou o adolescente é quase sempre encaminhado para Fortaleza, para o hospital pediátrico de referência.

A maioria dos entrevistados tinha até 10 anos de idade, onde a cor da pele predominante, referida pelo familiar, foi a parda, que segundo o Instituto de Pesquisa e Estratégia Econômica do Ceará (IPECE, 2012), a região Nordeste detém 38,4% de todos os residentes do Brasil que se declaram de cor parda e que o Ceará ocupou o 8º lugar na proporção de residentes que se declararam nessa categoria. O Estado do Ceará é composto de negros, porém essa classificação étnica é mascarada devido a uma forte miscigenação, onde os termos: preto, negro, afrodescendente, foram vistos ao longo do tempo como algo negativo, associado aos escravos e aos pobres (BEZERRA, 2011).

O tipo de doença falciforme mais encontrada foi a anemia falciforme (HbSS), isso vem em concordância com a literatura ao relatar a anemia falciforme como a mais prevalente e de genótipo mais grave, geralmente associado à baixa expectativa de vida seguida pela S beta talassemia e HbSC (BRASIL, 2015; AMARAL, et. al., 2015).

A medicação mais utilizada pelas crianças e adolescentes foi o ácido fólico seguido do hidroxureia e da penicilina, que são medicações que fazem parte do tratamento da doença falciforme e que vêm melhorar a saúde dessas pessoas, principalmente as crianças com o uso da penicilina e, a hidroxureia que é utilizada a partir dos três anos de idade.

A junção de ações como identificação precoce pela triagem neonatal, educação e o início da profilaxia da penicilina, seguida da vacinação com a vacina pneumocócica conjugada, reduziu drasticamente as mortes infantis e, a morbidade da doença falciforme foi aliviada em muitos adultos e crianças por tratamento com hidroxureia (HOOTS, SHURIN, 2012).

Em relação às transfusões sanguíneas, mesmo se tratando de crianças e adolescentes, a maioria já foi transfundida, o que significa um cuidado maior ao necessitar de novas transfusões pelo fato da aloimunização. A transfusão de hemácias tem sido recurso terapêutico cada vez mais utilizado e, sobretudo, capaz de prevenir complicações graves (FELIX, SOUZA, RIVEIRO, 2010).

## CONCLUSÃO

Os dados encontrados neste estudo não diferem muito dos encontrados em outros estados brasileiros, porém necessita alertar-se para as condições de escolaridade e econômicas das famílias que têm crianças e adolescentes com doença falciforme, e da necessidade de se instituir uma linha do cuidado para pessoas com doença falciforme no Ceará. O investimento na educação fortalece o cuidado ao menor e melhoram as condições econômicas da família, além de empoderar a todos para decisões referentes à saúde, questões tão necessárias para uma boa qualidade de vida. Do mesmo modo, a instituição de uma linha do cuidado na qual comece na atenção básica e perpassa para os outros níveis de atenção em saúde, melhorariam muito a visibilidade dessa população.

## REFERÊNCIAS

AMARAL, J. L.; ALMEIDA, N. A.; SANTOS, P. S.; OLIVEIRA, P. P.; LANZA, F. M. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Rev Rene**. maio-jun; v. 16, n. 3, p.296-305, 2015.

ANDRADE, S. A. et al . Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 606-611, Aug. 2005 .

BEZERRA, D. A. P. No Ceará tem negros e negras, sim! **Revista da ABPN** [internet] v.2, n.5, p.75-85, 2011.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme**: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília: Ministério da Saúde; 2015. 82p.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme**: condutas básicas para o tratamento. Brasília (FD); 2013. 64p.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007. Regulamento do benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742 e a Lei nº 10.741, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048 e dá outras providências. Brasil, 2007.

\_\_\_\_\_. Governo Federal. Secretaria de Direitos Humanos. Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite. Brasília (DF), 2011.

BROUSSEAU, D. C.; OWENS, P. L.; MOSSO, A. L.; PANEPINTO, J. A.; STEINER, C. A. Acute care utilization and rehospitalizations for sickle cell disease. **JAMA** [internet]; v. 303, n. 13, p. 1288-94, 2010.

CANCADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 204-206, Sept. 2007.

CEARÁ. INSTITUTO DE PESQUISA E ESTRATÉGIA ECONÔMICA DO CEARÁ (IPECE) – disponível em [http://www.ipece.ce.gov.br/informe/Ipece\\_Informe\\_23\\_fevereiro\\_2012.pdf](http://www.ipece.ce.gov.br/informe/Ipece_Informe_23_fevereiro_2012.pdf). ]

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010

FRANÇA, S. A. B. A. Fatores que interferem no acesso de pessoas com doença falciforme ao hemocentro coordenador da Bahia [dissertação] [internet]. Bahia: Universidade Federal da Bahia, 2015.

FERNANDES, A. P. P. C. et al . Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 86, n. 4, p. 279-284, Aug. 2010.

FERREIRA, M. C. B. **Doença falciforme**: um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual – Hemocentro Regional de Juiz de Fora. [dissertação] [internet]. Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora; 2012.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUSA, A. C. C.; GOMES, I. L. V. Children with special health needs and family: implications for Nursing. **Rev Bras Enferm** [Internet]. V. 69, n. 1, p. 79-85, 2016.

GOMES, L. M. X. et al . Access and care of individuals with sickle cell anemia in a primary care service. **Acta paul. Enferm.** São Paulo, v. 27, n. 4, p. 348-355, Aug. 2014 .

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 9-14, Feb. 2009.

HANKINS, J. Toward high quality medical care for sickle cell disease: are we there yet? **J Pediatr**; v. 86, n.4, p. 256-58, 2010.

HASSELL, K, L. Population estimates of sickle cell disease in the U.S. **Am J Prev Med.** 4 Suppl, P. 512-21, 2010.

HOOTS, W. K.; SHURIN, S. B. Future directions of sickle cell disease research: the NIH perspective. **Pediatr Blood Cancer**.; v. 59, n. 2, p. 353-7, 2012.

LERVOLINO, Luciana Garcia et al. Prevalence of sickle cell disease and sickle cell trait in national neonatal screening studies. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São Paulo, v. 33, n. 1, p. 49-54, Feb. 2011.

## CAPÍTULO 2

### CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME: SUAS HABILIDADES SOCIAIS E COMO LIDAM COM A DOR

*Tatiane Lebre Dias  
Felipe Douglas Pereira França  
Sônia Regina Fiorim Enumo  
Oscar Kennedy da Cruz Gonçalves*

“O menino contou que morava nas margens de uma garça.  
Achei que o menino era descomparado.  
Porque as garças não têm margens.  
Mas ele queria ainda que os lírios o sonhassem.”  
(Manoel de Barros, 2013, **Infantis**).

O sonho do menino de Manoel de Barros, possivelmente, é o sonho da criança com Doença Falciforme (DF) – “que os lírios o sonhassem”. A DF é uma doença complexa e de agravo ao desenvolvimento humano. Caracteriza-se por uma alteração genética na hemoglobina S (ou Hb S), que faz com que as hemácias adquiram a forma de “foice” ou “meia-lua”, o que gera uma crise vaso-oclusiva ou crise de dor (ARMSTEAD; D’SOUZA, 2011). Entre as hemoglobinopatias, é a doença hereditária mais prevalente no Brasil, com 3.500 nascimentos

por ano, em sua maioria, descendentes da população afro-brasileira (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE [MS], 2013). Cerca de 20% da população com DF não vive até os cinco anos de idade (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005). A doença faz parte do rastreamento com o teste de Hemoglobinopatias no Exame do Pezinho desde 2001, tendo recebido destaque com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (MS, 2007). Desde 2005, o Sistema Único de Saúde (SUS) desenvolve ações de promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação dos agravos à saúde dessas pessoas.

O quadro clínico de DF é marcado pela presença de crises dolorosas, palidez, cansaço fácil, icterícia, úlceras nas pernas e maior tendência a infecções (MS, 2013). As crises oclusivas desencadeiam acidentes vasculares cerebrais, com comprometimento cognitivo (HIJMANS et al., 2011). O estudo de Castro (2016), com crianças e adolescentes portadores DF, atendidos pela Fundação HEMOMINAS, Minas Gerais, dos 64 indivíduos avaliados, 20 apresentaram algum tipo de lesão característica da presença de infarto cerebral silencioso, o que leva a danos cognitivos (SENA; VIEIRA; LYRA, 2011). Garioli (2011) e Lorencini (2011) também identificaram dificuldades cognitivas, especialmente para manter as estratégias de resolução de problemas em 12 crianças com idade de oito a dez anos, com DF. O quadro de dor é o principal responsável pelas hospitalizações, que ocorrem de duas a

três vezes por ano (MS, 2007, 2013; MENEZES et al., 2013), assim como pela má qualidade de vida dos pacientes (LOUREIRO; ROZENFELD; PORTUGAL, 2008; MENEZES et al., 2013)

A *International Association for the Study of Pain* – IASP (2018) define a dor como “Experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual real ou potencial, ou descrita em termos de tal dano”. Ela pode ser de dois tipos: crônica ou aguda. Esta última é definida como um sinal de aviso essencial à sobrevivência ou ameaça à integridade, de curta duração, que permite ao organismo mobilizar-se para responder à agressão e a defender-se. Não é difícil detectar seu diagnóstico etiológico e, geralmente, desaparece após a eliminação do agente causal. Já a dor crônica é uma “[...] dor contínua ou recorrente de duração mínima de três meses; sua função é de alerta e, muitas vezes, tem a etiologia incerta, não desaparece com o emprego dos procedimentos terapêuticos convencionais ...” (DELLAROZA et al., 2008, p. 36). A dor está relacionada a um dano real ou potencial, capaz de desencadear inúmeras reações psicológicas, sobretudo em crianças, como a ansiedade, depressão, apego exagerado ao cuidador, diminuição da autoestima, recusa ou não adesão ao tratamento e, inclusive, baixo rendimento escolar (ANIE, 2005; SILVA et al., 2007).

Estudos sobre a dor na DF demonstram seus impactos no cotidiano, tanto a criança portadora da doença, como dos familiares, com diferenças entre eles, princi-

palmente em relação à percepção da dor (DIAS et al., 2013a; GRAUMLICH et al., 2001). Graumlich et al. (2001) avaliaram a intensidade da dor em crianças com DF e a percepção dessa dor pelos pais, e observaram que não houve diferença estatística em relação à intensidade da dor entre as crianças e seus pais e que estes indicam diferentes locais de dor para seus filhos. Ressaltaram a necessidade de uma avaliação multidimensional da dor, sendo percebida como intensa e grave, principalmente nos ambientes domiciliar e hospitalar. Salientam a necessidade de pesquisas futuras em tratamento biocomportamental em crianças com DF. Nessa perspectiva, Dias et al. (2013a), ao investigarem a dor no cotidiano da criança com DF e seus familiares, verificaram que estes percebem de forma diferente o tipo e a intensidade da dor – enquanto crianças identificam o tipo de dor “aperto”, os cuidadores consideram tipos variados e, na intensidade, crianças identificaram a dor como “forte” e os cuidadores “moderada”.

Ao utilizar diários e diagrama do corpo para localizar a dor na DF, Tostes et al. (2008) identificaram mais dores no abdômen, seguido de dor nas extremidades e no tórax. Essas dores, segundo Lobo, Marra e Silva (2007), podem ocorrer espontaneamente ou em decorrência do estresse ambiental, como frio, traumas, esforço físico e de estresse físico, como desidratação, infecções e hipóxia. Podem também variar em intensidade e serem decorrentes de estresse psicológico, como estresse emocional,

conflitos com pares e familiares (BRASIL, MS, 2013). Para o manejo da dor, são utilizados analgésicos via oral e, principalmente, a hidroxiureia (HU) (MS, 2013; KAVANAGH et al., 2011) e condutas não farmacológicas, como ver televisão, jogar *videogame* ou outros jogos, conversar, fazer relaxamento muscular, exercícios de respiração profunda e psicoterapia com base nos princípios da terapia cognitivo-comportamental, variando em relação da intensidade da dor pela criança (KAVANAGH et al., 2011; TOSTES; BRAGA; LEN, 2009).

A convivência com a dor e o conseqüente comprometimento na qualidade de vida requerem, por parte da criança e seu cuidador, que aprendam diferentes formas de lidar com esse problema, denominadas de estratégias de enfrentamento/*ways of coping* (EE). O termo deriva do inglês *to cope with*, que significa *lidar com* ou *enfrentar*. Essas estratégias estão presentes no cotidiano das pessoas, que lidam com os variados problemas ou situações que geram estresse do dia a dia e têm impacto nos desfechos em saúde (FOLKMAN, 2011; SKINNER; ZIMMER-GEMBECK, 2016), particularmente nos casos de DF (DIAS et al., 2013a; GARIOLI, 2011; GIL et al., 2001; LORENCINI; PAULA, 2015; OLIVEIRA; ENUMO; PAULA, 2017).

Para compreender o processo de  *coping*, a abordagem mais recente da área é a *Motivational Theory of Coping*/Teoria Motivacional do *Coping* (TMC) (SKINNER; WELLBORN, 1994; SKINNER et al., 2003;

SKINNER; ZIMMER-GEMBECK, 2016). Esta abordagem tem sido aplicada no Brasil nos últimos 10 anos (RAMOS et al., 2016). A TMC entende o *coping* como uma “[...] ação regulatória, sendo que o termo ação se refere a padrões organizados de comportamento, emoção, atenção e motivação, também chamados de esquemas de ação” (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015, p. 272). O trabalho de revisão de literatura realizado por Skinner et al. (2003) analisou cem estudos sobre esse conceito publicados nas décadas de 80 e 90 do século passado, identificando mais de 400 categorias de *coping*, que foram organizadas em 12 categorias de alta ordem (famílias de: autoconfiança, busca de suporte, resolução de problema, busca de informações, acomodação, negociação, delegação, isolamento, desamparo, fuga, submissão, oposição), classificadas segundo seus desfechos adaptativos e mal adaptativos no médio e longo prazo e suas relações com três necessidades psicológicas básicas de Relacionamento/*Relatedness*, Competência/*Competence* e Autonomia/*Autonomy*. A percepção de ameaça ou desafio a essas necessidades básicas são fontes universais de estresse. As famílias de *coping* relacionadas à percepção de desafio das necessidades básicas, são: Autoconfiança/*Self-confidence* e Busca de Suporte/*Support Seeking* (necessidade de Relacionamento); Solução de Problemas/*Problem-solving* e Busca de Informação/*Information Seeking* (necessidade de Competência) e Acomodação/*Acommodation* e Negociação/*Negotiation* (necessidade de Autonomia). A per-

cepção de ameaça pode levar a respostas mal adaptativas, que se relacionam a outras seis famílias de *coping*: Delegação/*Delegation* e Isolamento Social/*Isolation* (Relacionamento); Desamparo/*Helplessness* e Fuga/*Escape* (Competência), e Submissão/*Submission* e Oposição/*Opposition* (Autonomia). Cada família de *coping* pode integrar várias estratégias de enfrentamento segundo sua funcionalidade em relação ao processo adaptativo (SKINNER et al., 2003; SKINNER; ZIMMER-GEMBECK, 2007, 2016; SKINNER; WELLBORN, 1994) (vide Quadro 1).

**Quadro 1.** Esquema geral da *Motivational Theory of Coping*, com estressores, necessidades psicológicas básicas e processos adaptativos.

Avaliação do estressor	Família de coping	Exemplos de Estratégias de enfrentamento	Desfecho em saúde	Necessidade psicológica básica	Processo adaptativo associado ao coping
Desafio ao <i>self</i>	Autoconfiança	Regulação emocional, Regulação comportamental, Expressão emocional, Aproximação emocional.	Adaptativo	Relacionamento	Coordenar a confiança e os recursos sociais disponíveis.
Desafio ao contexto	Busca de suporte	Busca de contato, Busca de conforto, Ajuda instrumental, Referenciamento social			
Ameaça ao <i>self</i>	Delegação	Reclamação, Autoculpa, Lamentação, Busca de suporte mal adaptativo.	Mal adaptativo		
Ameaça ao contexto	Isolamento social	Afastamento social, Evitação de outros, Dissimulação, “Congelar”/paralisar.			
Desafio ao <i>self</i>	Solução de problemas	Planejar estratégias, Ação instrumental, Planejamento, Domínio.	Adaptativo	Competência	Coordenar ações e contingências no ambiente
Desafio ao contexto	Busca de informações	Ler, Observar, Perguntar a outros.			
Ameaça ao <i>self</i>	Desamparo	Confusão, Interferência cognitiva, Exaustão cognitiva, Passividade.	Mal adaptativo		
Ameaça ao contexto	Fuga	Evitação comportamental, Afastamento mental, Negação, Pensamento desejoso.			
Desafio ao <i>self</i>	Acomodação	Distração cognitiva, Reestruturação cognitiva, Minimização, Aceitação.	Adaptativo	Autonomia	Coordenar preferências e opções disponíveis
Desafio ao contexto	Negociação	Barganha, Persuasão, Estabelecimento de prioridades.			
Ameaça ao <i>self</i>	Submissão	Ruminação, Pensamentos intrusivos, Perseveração rígida.	Mal adaptativo		
Ameaça ao contexto	Oposição	Culpar outros, Projeção, Agressão, Desafiar.			

**Nota.** adaptado de Skinner e Zimmer-Gembeck (2007), para uso em pesquisa.

Entre os recursos de *coping*, têm-se as habilidades sociais. Conforme Del Prette e Del Prette (2005), as habilidades sociais constituem classes específicas de comportamentos presentes no repertório de um indivíduo que lhe permitem lidar de forma competente com as demandas de situações interpessoais, favorecendo um relacionamento saudável e produtivo com outras pessoas. Segundo os autores, as habilidades sociais “referem-se a um elaborado repertório de comportamentos sociais necessários para a construção de relações interpessoais saudáveis e produtivas” (DELL PRETTE; DELL PRETTE, 2005, p. 17). A aprendizagem dessas habilidades é um processo contínuo que começa no nascimento e perdura ao longo da vida.

Del Prette e Del Prette (2005) consideram que as habilidades sociais na infância são compreendidas por um conjunto de habilidades que envolvem: autocontrole e expressividade emocional, empatia, civilidade, assertividade, fazer amizades, habilidades sociais acadêmicas e solução de problemas interpessoais. Possíveis déficits em habilidades sociais podem comprometer a trajetória de desenvolvimento infantil, sendo considerado um fator de risco.

Caballo (2003) considera que o comportamento socialmente hábil é aquele conjunto de comportamentos emitidos por um indivíduo em um contexto interpessoal específico, expressando sentimentos, atitudes, desejos, opiniões ou direitos, de modo adequado àquela situação; respeitando os demais e, geralmente, resolvendo os problemas imediatos da situação ao mesmo tempo em que minimiza a probabilidade de problemas futuros.

Em estudo de revisão de literatura, Falcone (2000) sistematizou os componentes comportamentais e cognitivos das habilidades sociais, descrevendo-as da seguinte maneira: a) iniciar conversação; b) manter conversação; c) encerrar conversação; d) fazer pedido sem conflito de interesses; e) fazer pedido com conflito de interesses; f) pedir a alguém para mudar o comportamento; g) recusar pedidos; h) responder a críticas; i) expressar opiniões pessoais; j) expressar afeição; k) fazer elogios; l) receber elogios; m) defender os próprios direitos; n) convidar alguém para um encontro; o) conversar com uma pessoa que está revelando um problema.

As habilidades sociais são aprendidas, geralmente, de forma não sistemática nas relações interpessoais com outras pessoas, com os pais, o círculo de amigos, o cônjuge os colegas de trabalho e a mídia em geral, os quais são agentes que promovem ou restringem o repertório de habilidades sociais. No entanto, também são aprendidas de forma sistemática com programas de treinamento em habilidades sociais, tanto terapêuticos, como preventivos (PENIDO, FORTES, RANGÉ, 2005).

Lorencini e Paula (2015) identificaram problemas de competência social em crianças com DF, especialmente com problemas de contatos sociais e retraimento, o que limita a frequência e a qualidade de suas interações. As autoras confirmam estudos internacionais, mostrando grandes dificuldades de ajustamento social e problemas de comportamento nessa população, especialmente an-

siedade e depressão (BENTON; IFEAGWU; SMITH-WHITLEY, 2007; KAVANAGH et al., 2011; TRZEPACZ et al., 2004).

Para ilustrar as dificuldades impostas pela DF aos seus portadores, apresentamos a seguir um estudo sobre as estratégias de enfrentamento da dor e as habilidades sociais de crianças com doença falciforme.

### **As crianças com doença falciforme**

Fizemos um estudo transversal coletando dados, no período de seis meses, por meio de escalas de comportamento de nove crianças, 5 meninos e 4 meninas, com idade entre 9 e 11 anos, atendidas em uma Unidade de Saúde Pública (US) do município de Cuiabá, capital do Estado de Mato Grosso, sendo que três delas residiam em outros municípios. Essas crianças estudavam, frequentando as séries iniciais do Ensino Fundamental.

Pelo fato do tratamento da doença ser ofertado apenas na capital de MT, as crianças que não viviam nesta cidade deveriam se deslocar do interior para a capital, para que pudessem receber o acompanhamento adequado, o qual, na maior parte das vezes, era realizado mensalmente. Entretanto, em alguns casos, as famílias conduziam suas crianças apenas quando estas apresentavam crises de dor, dificultando assim a participação de mais crianças.

Para compor a amostra do estudo, a US forneceu uma lista com o nome, telefone e endereço de todos os 38 possíveis participantes. A partir dessa lista, buscou-se ter acesso à agenda de atendimento dos dois médicos que acompanhavam o tratamento das crianças, conhecendo-se assim os dias e os horários em que estariam presentes na US, para um primeiro contato. Todos foram contatados, mas em tratamento periódico ou não na época da pesquisa totalizaram 11 crianças. Desse total, não foi possível contatar duas crianças, pois elas não compareceram na UB na época da pesquisa. Compuseram, assim, a amostra final de nove crianças e seus responsáveis. Todos participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a participação em Pesquisa, que foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller (Parecer Nº 889/CEP-HU-JM/2010).

### **As habilidades sociais das crianças com doença falciforme**

Para avaliar as habilidades sociais dessas crianças, aplicamos o Sistema Multimídia de Habilidades Sociais de Crianças (SMHSC-Del-Prette), desenvolvido por Del Prette e Del Prette (2005). Este é um inventário de comportamentos que se baseia em conceitos específicos como desempenho social, habilidades sociais e competência

social. Por desempenho social compreende-se “a emissão de um comportamento ou sequência de comportamentos em uma situação social qualquer” (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005, p. 19). As habilidades sociais referem-se “à noção de existência de diferentes classes de comportamentos sociais no repertório do indivíduo para lidar de forma competente com as demandas das situações interpessoais” (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005, p. 19). Finalmente, competência social que tem “um sentido avaliativo que remete aos efeitos do desempenho de habilidades em um conjunto de situações” (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005, p. 19).

No estudo foi utilizada a versão impressa do instrumento, no formato em caderno. São apresentadas às crianças 21 situações que apresentam interação social de crianças com crianças ou crianças com adultos. Essa versão tem um tempo médio de aplicação de 20 minutos. O SMHSC-Del Prette fornece vários indicadores, entre eles o Perfil Geral – que produz ao final um resultado geral, em porcentagem, indicando os comportamentos: a) habilidosos: são aqueles que “contribuem para a competência social por sua coerência entre comportamentos abertos e encobertos, adequação às demandas e às consequências obtidas” (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005, p. 21); b) não habilidosos passivos: referem-se às interações que “comprometem sua competência social por se expressarem predominantemente na forma encoberta de incômodo, mágoa, ressentimento, ansiedade...” (DEL PRETTE;

DEL PRETTE, 2005, p. 21); c) não habilidosos ativos: compreendem comportamentos que “comprometem sua competência social por se expressarem predominantemente na forma aberta de agressividade física ou verbal, negativismo, ironia, autoritarismo e coerção” (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005, p. 21).

Os dados do SMHSC-Del-Prette mostraram que as crianças apresentam mais comportamentos habilidosos (80,42%) do que não habilidosos (19,58%) em seu cotidiano. Contudo, apresentaram também comportamentos que prejudicam sua competência social, como a expressão de mágoa, incômodo ou o não enfrentamento das demandas, classificados como “não habilidosos passivos” (13,23%), além de “comportamentos não habilidosos ativos” (6,35%), como negativismo e coerção.

## **Como as crianças lidam com a dor na doença falciforme**

Para identificar as estratégias de enfrentamento das crianças com DF frente às crises de dor, aplicamos o Instrumento de Avaliação do Enfrentamento da Dor (AEH-Dor), que foi adaptado por Oliveira, Paula e Enumo (2017) a partir do Instrumento Informatizado de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização (AEH) elaborado por Motta e Enumo (2010) para crianças com câncer. O instrumento é composto por um caderno com

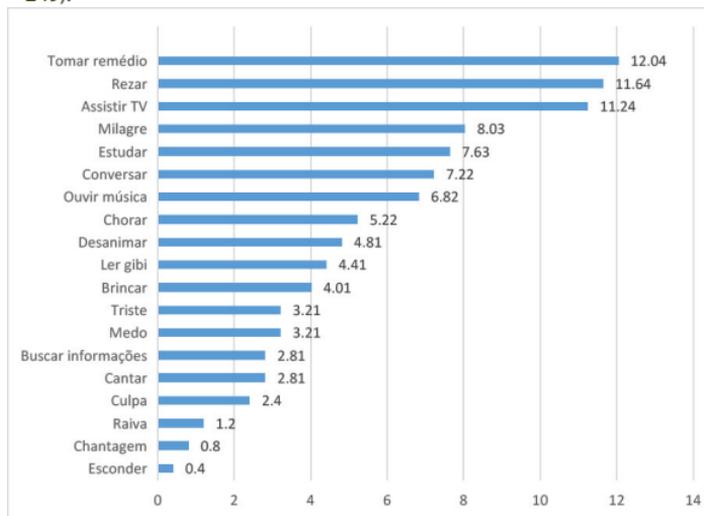
20 telas ilustradas com desenhos coloridos, apresentando uma versão para menino e outra para menina. Cada uma das telas apresenta uma cena que retrata possíveis comportamentos infantis relacionados às EE da dor. A aplicação do instrumento dura cerca de 30 minutos e consiste na apresentação à criança de uma cena por vez, e pedindo para a criança explicar o porquê de fazer ou não o que está presente na tela, frente às crises de dor.

Cada tela apresenta 10 comportamentos “facilitadores” do *coping* da dor (*brincar, assistir TV, cantar e dançar, rezar, estudar, conversar, ouvir música, ler gibi, tomar remédio e buscar informações*), os quais se referem àqueles previamente classificados como adaptativos ao *coping* da dor. Há, também, 10 telas com comportamentos “não facilitadores” (*chorar, raiva, esconder, ficar triste, desanimar, fazer chantagem, pensar em fugir, sentir culpa, sentir medo e pensar em milagre*), que se referem a comportamentos previamente classificados como mal adaptativos ao *coping* da dor (MOTTA; ENUMO, 2010; OLIVEIRA; ENUMO; PAULA, 2017).

Ao olhar a cena, a criança deve descrevê-la para, em seguida, responder o quanto cada figura se parece com o que ela tem feito durante as crises de dor. Para registrar a resposta, são apresentadas à criança cinco opções, em escala tipo Likert: *nunca* = 1, *um pouco* = 2, às vezes = 3, *quase sempre* = 4, *sempre* = 5. Após a escolha de cada figura, a criança é questionada sobre o motivo de sua resposta, que é gravada e transcrita.

A pontuação do AEH-Dor (N = 249) e sua distribuição percentual entre as 20 cenas pode ser vista na Figura 1, com destaque para a estratégia com maior percentual “tomar remédio” com 12,04% das respostas e “esconder” com menor percentual (0,4%).

**Figura 1.** Porcentagem dos comportamentos de *coping* da dor indicados no AEH-Dor por crianças com Doença Falciforme (N = 9; total de escolhas = 249).



Fonte: Dados do autor

A soma dos comportamentos facilitadores (n = 173; 70,68%) e não facilitadores (n = 73; 29,32%) do *coping* da dor mostrou uma diferença expressiva de 103 pontos a favor de comportamentos facilitadores.

Dentre os 10 comportamentos facilitadores, três apresentaram as médias maiores: *tomar remédio* ( $M = 3,33$ ), *rezar* ( $M = 3,22$ ) e *assistir TV* ( $M = 3,11$ ). Por outro lado, os três comportamentos não facilitadores do *coping* da dor com maior média foram: *pensar em milagre* ( $M = 2,22$ ), seguido de *chorar* ( $M = 1,44$ ) e *desanimar* ( $M = 1,33$ ) (Tabela 2).

**Tabela 2.** Média e Desvio Padrão dos comportamentos percebidos como facilitadores e não facilitadores do enfrentamento da dor em crianças com Doença Falciforme (N = 9)

Comportamentos de <i>coping</i> da dor (Cenas do AEH-Dor)		Média	Desvio Padrão
Facilitadores	Tomar remédio	3,33	1
	Rezar	3,22	1,09
	Assistir TV	3,11	1,36
	Conversar	2,25	1,38
	Estudar	2,11	1,69
	Ouvir música	1,88	1,76
	Ler gibi	1,22	1,64
	Brincar	1,11	1,53
	Cantar	0,77	1,39
	Buscar informações	0,77	1,09
Não facilitadores	Milagre	2,22	1,30
	Chorar	1,44	1,42
	Desanimar	1,33	1
	Triste	0,88	1,05
	Medo	0,88	1,35
	Sentir culpa	0,66	0,86
	Raiva	0,33	0,5
	Chantagem	0,22	0,66
	Esconder	0,11	0,33
	Pensar em fugir	0	0

**Fonte:** Dados do autor. Baseado na AEH-Dor (OLIVEIRA, ENUMO; PAULA, 2017).

**Nota.** Cada resposta tem um peso: *nunca* = 0; *um pouco* = 1; *às vezes* = 2; *quase sempre* = 3 e *sempre* = 4; gerando a pontuação para cada uma das 20 cenas; calcula-se depois a média de comportamentos de *coping* da dor na doença falciforme.

Analisando o relato das crianças ao justificarem suas respostas ao AEH-Dor, foi possível identificar 10 estratégias de enfrentamento apresentadas pelas crianças durante as crises de dor. Dessas, seis EE são adaptativas ao *coping* da dor: *busca de suporte*, *regulação emocional*, *solução de problema*, *busca de informação*, *distração*, *negociação*; e quatro são mal adaptativas: *ruminação*; *desamparo*; *esquiva*, *oposição*.

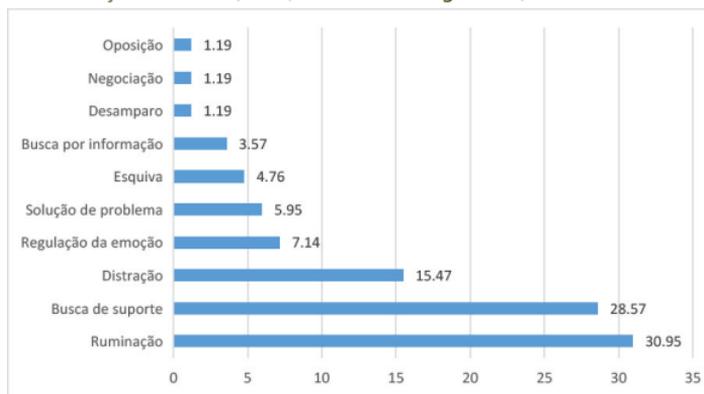
Essas EE podem estar relacionadas à percepção de:

1) desafio à necessidade psicológica básica de: a) Relacionamento, com *busca de suporte* e *regulação emocional* relacionadas à família de *coping* de Autoconfiança; b) Competência, com *solução de problema* e *busca de informação*; c) Autonomia, com EE relacionadas à família de *coping* de Acomodação (*distração*) e Negociação;

2) ameaça à necessidade psicológica básica de: a) Relacionamento, com estratégias de Delegação e Isolamento (*afastamento social*); b) Competência, com Fuga (*esquiva*) e Desamparo; c) Autonomia, com EE de Submissão (*ruminação*) e Oposição.

A análise das respostas permitiu identificar a frequência das EE pelas crianças em relação às crises de dor. É possível observar que *ruminação* (n = 26; 30,95%), *busca de suporte* (n = 24; 28,57%) e *distração* (n = 13; 15,47%) foram as estratégias mais relatadas pelas crianças com DF no *coping* da dor. Já as estratégias menos relatadas com o mesmo percentual foram *oposição*, *negociação* e *desamparo* (n=1; 1,19%) (Figura 2).

**Figura 2.** Percentual das estratégias de enfrentamento da dor em crianças com Doença Falciforme (N = 9, Total de estratégias= 84).



**Fonte.** Dados do autor. Baseado na AEH-Dor (OLIVEIRA; ENUMO; PAULA, 2017).

A *rumição*, que implica pensar com insistência em um problema ou ideia, pode se associar a comportamentos não facilitadores do *coping* da dor, como *chorar*, *sentir-se triste*, *desanimar*, *sentir medo* e *sentir culpa*. Uma das crianças assim justificou o fato de se sentir desanimada (P = pesquisador; C = criança):

P: Por que você fica desanimado?

C4: Porque fica doendo.

P: Fica doendo...

C4: Aí eu não sinto vontade... quando eu 'tô com dor, eu não tenho vontade de brincar.

No uso da estratégia de *busca de suporte*, as crianças tendem a rezar para enfrentar a dor. Uma das crianças deu a seguinte explicação:

P: O que você pensa quando tá rezando?

C1: É... eu quero que Deus me ajuda.

A EE de *distração* tem-se o comportamento facilitador *assistir TV*, indicando que a dor pode diminuir ou ser esquecida por algum momento. A seguir, segue-se o relato de uma das crianças que assistem TV para lidar melhor com a dor:

P: E você acha que assistir TV ajuda a diminuir a sua dor?

C3: Ajuda.

P: Ajuda?

C3: Às vezes, distrai mais.

Diferentemente das crianças com DF do estudo de Oliveira, Enumo e Paula (2017), as crianças do presente estudo não apresentaram *reestruturação cognitiva, isolamento social e delegação* e nem perceberam os estressores da situação como uma ameaça à sua necessidade psicológica de Relacionamento. No geral, as EE mais adaptativas predominaram, com destaque para as crianças C9, C5 e C4. As necessidades básicas mais desafiadas foram *busca por suporte e acomodação/distração* e as mais ameaçadas foram *submissão/ruminação* e *fuga/esquiva* (Tabela 3).

**Tabela 3.** Média das estratégias adaptativas e mal adaptativas do *coping* da dor, por criança com Doença Falciforme (N = 9)

Necessidade psicológica básica	Família de <i>coping</i> / Estratégia de enfrentamento	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	Total	M é d i a (DP)	Mediana
	<i>Adaptativas</i>												
Relacionamento	Autoconfiança ( <i>regulação emocional</i> )	0	0	0	0	2	1	1	0	2	6	0,66 (0,86)	0
	Busca de Suporte	1	0	3	3	5	2	3	2	5	24	2,66 (1,65)	3
Competência	Solução de problemas	0	1	0	1	0	0	0	1	2	5	0,55 (0,72)	0
	Busca de informação	0	0	0	0	1	0	1	1	0	3	0,33 (0,5)	0
Autonomia	Acomodação ( <i>distração</i> )	3	1	2	3	1	1	1	0	1	13	1,44 (1,01)	1
	Negociação	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0,11 (0,33)	0
	Total adaptativas	4	2	6	7	9	4	6	4	10	52	5,77 (2,58)	6
	<i>Mal adaptativas</i>												
Competência	Fuga ( <i>esquiva</i> )	0	0	0	1	0	1	1	0	1	4	0,44 (0,52)	0
	Desamparo	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,11 (0,33)	0
Autonomia	Submissão ( <i>ruminação</i> )	7	1	2	6	3	0	0	7	0	26	2,88 (3,01)	2
	Oposição	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0,11 (0,33)	0
	Total mal adaptativas	8	1	2	7	4	1	1	7	1	32	3,55 (3,00)	2

Fonte: AEH-Dor (OLIVEIRA, ENUMO; PAULA, 2017).

Oliveira, Enumo e Paula (2017) verificaram a partir dos resultados da AEH-Dor aplicada em 11 crianças com anemia falciforme, antes e depois de uma intervenção que a média das estratégias adaptativas aumentaram (de 72,3 para 88,7) e as mal adaptativas diminuíram (de 27,7 para 11,3). Esses resultados assemelham-se aos encontrados neste estudo no que se refere à maior presença de estratégias adaptativas em crianças com doença falciforme.

Esses resultados mostram que as crianças deste estudo apresentaram mais comportamentos de *coping* da dor mais adaptativos, mas as justificativas de suas escolhas no AEH-Dor indicaram uma maior frequência de EE menos adaptativas, como a *ruminação*. O repertório geral de *coping* da dor dessas crianças, contudo, mostrou a presença de EE adaptativas como a *busca de suporte* e a *distração*. Ao enfrentar a dor crônica elas, geralmente, assistem televisão e/ou rezam. No entanto, em outros momentos, elas também têm pensamentos centrados em desfechos negativos da doença, pensando em milagres, chorando e se sentindo desanimadas para brincar, estudar ou fazer qualquer outra atividade. A doença e a dor desafiam suas necessidades psicológicas básicas de *Autonomia*.

Um indicador positivo e protetivo dessas crianças é o fato de apresentarem mais comportamentos habilidosos, mesmo com as crises de dor crônica, indicando que o estresse e as dificuldades causadas pela doença podem ser minimizados a partir da presença de habilidades sociais, como empatia, assertividade e participação na vida, por

essas crianças. Em outros termos, apesar das adversidades causadas pelo quadro da doença, as crianças indicaram capacidade para lidar com as demandas sociais de modo habilidoso.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

“[...] Mas ele queria ainda que os lírios o sonhassem.”

(Manoel de Barros, 2013, **Infantis**).

Retomando o poema de Manoel de Barros, podemos questionar: quais os lírios a serem sonhados por crianças com Doença Falciforme? Quanto aos lírios, infelizmente, não foi possível neste estudo relatar, porém, conseguimos compreender como as crianças enfrentam a dor. Sim, as crianças com DF enfrentam a dor com comportamentos de ruminação, mas elas também procuram outras formas de enfrentar essa situação estressante, como buscar suporte e auxílio de seus familiares, amigos, professores e até de um ser superior, espírito ou fada madrinha. Além disso, tentam distrair-se assistindo televisão, brincando ou conversando. Frente às situações adversas, apresentam mais comportamentos que facilitam lidar com a dor crônica e, diante de situações sociais, têm mais comportamentos habilidosos, fazendo com que o meio social, ao invés de aversivo, seja favorável ao *coping* da doença.

Por ser uma doença genética, a DF requer além do diagnóstico precoce, o autocuidado e a assistência multiprofissional, de modo que o indivíduo acometido e a família sejam preparados para lidar com a doença. Ao causar desdobramentos tão fatídicos e, muitas vezes, irreparáveis, esta enfermidade necessita de atenção cuidadosa por parte dos órgãos governamentais responsáveis pelas políticas de saúde pública no Brasil, orientando e fornecendo os recursos necessários para que os pais de crianças com a doença possam criar condições em que estas se desenvolvam, de modo saudável, mesmo diante das limitações decorrentes da hemoglobina S. Lembremos, assim, que as políticas de saúde pública devem estar em consonância com as políticas de educação e assistência social para que a escola e outras instituições públicas auxiliem essas crianças a se desenvolverem dentro de suas possibilidades.

## **Agradecimentos**

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Mato Grosso (FAPEMAT) pelo auxílio financeiro. As professoras Alessandra Brunoro Motta-Loss, Kely Maria Pereira de Paula e Christyne Gomes Toledo de Oliveira pelo desenvolvimento e adaptação do instrumento AEH e AEH-dor e permissão para uso no estudo.

## REFERÊNCIAS

ANIE, K. A. Psychological complications in sickle cell disease. **British Journal of Hematology**, v. 129, p. 723–729, 2005.

ARMSTEAD, V. E.; D’SOUZA, G. Sickle Cell Pain. In: MC-CLAIN, B. C.; SANTHANAM, S. (Eds.). **Handbook of Pediatric Chronic Pain**. New York: Springer, 2011. pp. 177-191.

BENTON, T. D.; IFEAGWU, J. A.; SMITH-WHITLEY, K. Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. **Child and Adolescent Disorders**, v. 9, p. 114-121, 2007.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Indicadores do Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Brasília, DF, 2007: Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/genero/livros.htm>. Acesso em 30/05/2018.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília, DF. MS, 2013.

CABALLO, V. E. **Manual de avaliação e treinamento das habilidades sociais**. São Paulo: Santos, 2003.

CASTRO, I. P. S. **Avaliação de sistemas cognitivos na anemia falciforme: estudo comparativo de crianças e adolescentes com e sem infartos cerebrais silenciosos**. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil, 2016.

DEL PRETTE, Z.; DEL PRETTE, A. **Sistema Multimídia de Habilidades Sociais de Crianças (SMHSC-Del Prette)**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

DIAS, T. L.; OLIVEIRA, C. G. T.; ENUMO, S. R. F.; PAULA, K. M. P. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. **Psic. USP**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 391-411, 2013a.

DELLAROZA, M. S. G.; FURUYA, R. K.; CABRERA, M. A. S.; MATSUO, T.; TRELHA, C.; YAMADA, K. N.; PACOLA, L. Caracterização da dor crônica e métodos analgésicos utilizados por idosos da comunidade. **Rev. Assoc. Med. Bras**, v. 54, n, 1, p. 36-41, 2008.

FALCONE, E. Habilidades sociais e ajustamento: o desenvolvimento da empatia. In: KERBAUY, R. R. (Org.). **Sobre comportamento e cognição: conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico**. São Paulo: SET Editora, 2000.

FOLKMAN, S. Stress, health, and coping: an overview. In: FOLKMAN, S. (ed.). **The Oxford Handbook of Stress, Health, and Coping**. New York: Oxford University Press, 2011. pp. 3-11.

GARIOLI, D. S. **O impacto da dor nas funções executivas e sua relação com as estratégias de enfrentamento em crianças com anemia falciforme**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES, 2011. 180 p.

GIL, K. M.; ANTHONY, K. K.; CARSON, J. W.; REDDING-LALLINGER, R.; DAESCHENER, C. W.; WARE, R. E.

Daily coping practice predicts treatment effects in children with sickle cell disease. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 26, n. 3, p. 163-173, 2001.

GRAUMLICH, S. E., POWERS, S. W., BYARS, K. C., SCHWARBER, L. A., MITCHELL, M. J., KALINYAK, K. A. Multidimensional assessment of pain in pediatric sickle cell disease. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 26, n. 4, p. 203-214, 2001.

HIJMANS, C.T.; FIJNVANDRAAT, K.; GROOTENHUIS, M. A.; GELOVEN, N.V.; HEIJBOER, H.; PETERS, M.; OOSTERLAAN, J. Neurocognitive deficits in children with sickle cell disease: a comprehensive profile. **Pediatric Blood Cancer**, v. 56, p. 783–788, 2011.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. IASP. IASP Terminology. **Pain**. Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576#Pain>. Acesso em: 01 de junho de 2018.

KAVANAGH, P.; SPRINZ, P. G.; VINCI S. R.; BAUCHNER, H.; WANG, C. J. Management of children with sickle cell disease: a comprehensive review of literature. **Pediatrics**, v. 128, n. 6, p. 1552-1574, 2011.

LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na Anemia Falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemat.**, v. 29, n. 3, p. 247-258, 2007.

LORENCINI, G. R. F. **Desempenho cognitivo, indicadores comportamentais e afetivo-motivacionais na avaliação assistida de crianças com anemia falciforme**. 2011. Dissertação

(Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, 2011.

LORENCINI, G. R. F.; PAULA, K. M. P. de. Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 269-280, 2015.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S.; PORTUGAL, R. D. Acute clinical events in patients with sickle cell disease: epidemiology and treatment. **Rev. Bras. Hemat. Hemot.**, v. 30, n. 2, p. 95-100, 2008.

MENEZES, A. S., LEN, C. A., HILÁRIO, M. O., TERRERI, M. T., & BRAGA, J. A. (2013). Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 31, n. 1, p. 24-29, 2013.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. **Psic.: Teor. Pesq.**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 445-454, 2010.

OLIVEIRA, C. G. T.; ENUMO, S. R. F.; PAULA, K. M. P. A psychological intervention proposal on coping with pain for children with Sickle Cell Disease. **Est. Psic.**, Campinas, v. 34, n. 3, p. 353-363, 2017.

PENIDO, M. A.; FORTES, S.; RANGÉ, B. Um estudo investigando as habilidades sociais de pacientes fibromiálgicas. **Rev. bras. ter. cogn.**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 75-86, 2005.

RAMOS, F. P.; CAPRINI, F. R.; REIS, L. B.; VICENTE, S. R. C. R. M.; MOTTA, A. B.; PAULA, K. M. P. de; ENUMO, S. R. F. Enfrentamento do estresse: um panorama dos estudos nacionais a partir da Teoria Motivacional do *Coping*. In: BORGES, L. S.; COUTINHO, B. B.; REIS, L. B.; PYLRO, S. C. (Orgs.). **Interlocuções psicológicas**: construindo significados entre a teoria e a prática. Curitiba: CRV, 2016. pp. 55-79.

RAMOS, F. P.; ENUMO, S. R. F.; PAULA, K. M. P. Teoria Motivacional do *Coping*: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento ao estresse. **Est. Psic.**, Campinas, v. 32, n. 2, p. 269-279, 2015.

SENA, T. S.; VIEIRA, C.; LYRA, I. M. Fase aguda do acidente vascular encefálico na doença falciforme. **Revista Baiana de Pediatria**, Salvador, v. 5, n. 1, p. 54-55, 2011.

SILVA, E. A.; CORREA NETO, J. L.; FIGUEIREDO, M. C.; BARBOSA-BRANCO, A. Práticas e condutas que aliviam a dor e o sofrimento em crianças hospitalizadas. **Com. Ciências e Saúde**, v. 18, n. 2, p. 157-166, 2007.

SKINNER, E. A.; EDGE, K.; ALTMAN, J.; SHERWOOD, H. Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. **Psychological Bulletin**, v. 129, n. 2, p. 216-269, 2003.

SKINNER, E. A.; WELLBORN, J. G. Coping during childhood and adolescence: a motivational perspective. In: FEATHERMAN, D.; LERNER, R.; PERLMUTTER, M. (Eds.). **Life-span development and behavior**, v. 12. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1994. pp. 91-133.

SKINNER, E. A.; ZIMMER-GEMBECK, M. J. The development of coping. **Annual Review of Psychology**, v. 58, p. 119-144, 2007.

\_\_\_\_\_. **The development of coping: stress, neurophysiology, social relationships, and resilience during childhood and adolescence.** New York: Springer, 2016.

TOSTES, M. A.; BRAGA, J. A.; LEN, C. A.; HILÁRIO, M. O. Avaliação de dor em crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Ciênc. Méd.**, v. 14, n. 36, p. 141-147, 2008.

TOSTES, M. A.; BRAGA, J. A.; LEN, C. A. Abordagem da crise dolorosa em crianças portadoras de doença falciforme. **Rev. Ciênc. Méd.**, v. 18, n. 1, p. 47-55, 2009.

TRZEPACZ, A. M., VANNATTA, K., GERHARDT, C. A., RAMEY, C., & NOLL, R. B. (2004). Emotional, social, and behavioral functioning of children with sickle cell disease and comparison peers. **J. Ped. Hemat. Onc.**, v. 26, n. 10, p. 642-648, 2004.

## CAPÍTULO 3

### PODE PARECER PREGUIÇA, MAS NÃO É: VIVÊNCIAS SOBRE A DOR DE UM ADOLESCENTE COM DOENÇA FALCIFORME

*Gisele de Queiroz Castro*  
*Evanilda Souza de Santana Carvalho*  
*Aline Silva Gomes Xavier*  
*Jayanne Moreira Carneiro*  
*Erika Anny Costa Cerqueira*

#### INTRODUÇÃO

A adolescência é considerada como o período entre a infância e a vida adulta, que se inicia com os primeiros sinais de maturidade sexual. Nessa fase, em que há diversas transformações corporais e psicoemocionais, o adolescente se vê em uma situação conturbada e cheia de dúvidas. A formação da identidade de gênero e sexual, a imagem corporal, os estereótipos e padrões de beleza, provocam preocupação e sofrimento com relação à sua aceitação social (ROCHA; FARIA; MYOTIN, 2015).

Segundo Schneider e Martini (2011), o adolescente com doença crônica apresenta alterações nas suas atividades da vida diária, devido às restrições e às necessidades que ela manifesta. Contudo, a situação de privação

na realização das atividades comuns na adolescência pode ter impactos negativos no futuro, além dos indivíduos se depararem com uma qualidade de vida insatisfatória (MARQUES; SOUZA; PEREIRA, 2015).

Portanto, o adolescente com doença crônica, como a doença falciforme (DF), além da necessidade de atenção por conta das alterações fisiológicas e psicossociais características da adolescência, também merece consideração devido às complicações que podem advir da doença, sendo que a dor é a principal delas.

A DF é uma doença crônica hereditária que compreende um grupo de hemoglobinopatias caracterizadas por mutação no gene da hemoglobina que, quando exposta à baixa concentração de oxigênio, sofre alterações químicas que culminam na modificação da morfologia da hemácia, tornando-a falcizada. As complicações decorrentes dessa doença são causadas pelo fenômeno da vasoclusão, que ocorre, entre outras coisas, devido à morfologia alterada do eritrócito. Essas complicações, por sua vez, são as causas das restrições às quais pessoas com DF estão expostas, sendo que entre elas a crise algica é a mais frequente (BRASIL, 2012).

Sendo assim, os adolescentes com DF e seus familiares necessitam aprender a reconhecer a dor na sua origem e intensidade, para que busquem medidas adequadas de prevenção e controle, mesmo em domicílio, ou procurem tratamento hospitalar (BRAGA, 2007).

A DF é uma questão de saúde pública comum no Brasil, visto que cerca de 3.500 crianças nascem com a doença por ano e 200 mil com o traço falciforme (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Segundo o Ministério da Saúde, a incidência da doença na Bahia é a maior dentre os estados brasileiros, sendo um caso a cada 650 nascidos vivos (BRASIL, 2012).

Na cidade de Feira de Santana, segunda maior da Bahia, a prevalência da DF é de 4 casos para 10.000 habitantes (ALVES, 2012) e, por esse motivo, é uma questão de saúde pública importante para ser estudada e discutida a fim de melhorar o conhecimento acerca desta enfermidade e, para com isso, se obter uma ampliada compreensão de suas manifestações e dos impactos provocados na vida dos adolescentes.

É importante ressaltar que o profissional da enfermagem, fazendo parte de uma equipe multidisciplinar, tem relevante papel frente à qualidade de vida desses adolescentes com doença falciforme. Por isso, é importante que estes profissionais busquem conhecimento acerca do referido tema.

A escolha deste tema foi baseada no conhecimento das dificuldades enfrentadas pelos adolescentes com doença crônica, que inclui a necessidade de acompanhamento médico regular e as vivências com as alterações fisiológicas e restrições que interferem nas atividades de vida diária, como frequentar a escola e praticar atividades físicas e de lazer, que são importantes para o seu desenvolvimento.

Para Freud, o termo vivência é entendido como um tipo fundamental de experiência do mundo, ou seja, trata-se de uma experiência imediatamente vivida, isto é, não ouvida nem presumida, ou através de qualquer outro acesso indireto, mas sim algo vivenciado por si; ao mesmo tempo em que se trata de uma experiência significativa ou marcante e duradoura (BARRETTA, 2010).

Entender como os adolescentes vivenciam a dor pode colaborar com a percepção de como isto interfere no seu viver e como é possível a sua adaptação a esta situação. Assim, este estudo teve como objeto a vivência da dor em um adolescente com DF, o qual foi norteado pela seguinte questão de pesquisa: como um adolescente com DF vivencia a dor e elabora estratégias para seu enfrentamento? Diante disso o estudo teve como objetivos: apreender as vivências da dor em um adolescente com DF e descrever as estratégias por ele elaboradas para enfrentar esse sintoma.

Esta pesquisa possibilita reduzir lacunas do conhecimento acerca do tema, contribuir para a formação, sensibilização e qualificação dos profissionais de saúde e de educação, assim como os sujeitos adoecidos, diminuindo a invisibilidade da DF. Contribuirá ainda para fortalecer a linha de pesquisa voltada para os estudos das repercussões da DF na adolescência.

## **METODOLOGIA**

Desenvolveu-se um estudo qualitativo do tipo estudo de caso único, com ênfase na história de vida tópica (DENZIN, 1970). Em um estudo sobre vivências individuais, na perspectiva descritiva, pode-se aplicar o estudo de histórias de vida, no intuito de descrever fatos e fenômenos de uma realidade, como a sua história, representações, crenças, percepções e opiniões (MINAYO, 2008).

O estudo foi realizado no Centro de Apoio à Pessoa com Doença Falciforme, em Feira de Santana, no interior do Estado da Bahia. Neste centro, de acordo com levantamento realizado no local, no ano de 2017, estão cadastradas por volta de 387 pessoas com DF, entre adultos, adolescentes e crianças (RODRIGUES, 2017). Eles são assistidos por uma equipe multidisciplinar, incluindo clínico geral, hematologista adulto e pediátrico, fisioterapeuta, nutricionista, assistente social, enfermeiros, e técnicos de enfermagem.

O participante deste estudo foi eleito a partir dos seguintes critérios: ser adolescente, entre 10 a 19 anos, de acordo com a definição de adolescente adotada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), estar cadastrado no centro de apoio, com história de crise dolorosa. Como critérios de não inclusão considerou-se a ocorrência de dor ou outro tipo de desconforto físico no momento do convite para participação da pesquisa.

Para identificar o adolescente do estudo de acordo com os critérios definidos, houve a colaboração do

centro de apoio e do Projeto de Extensão IKINI – Práticas de Cuidado às pessoas com DF e seus familiares” vinculado à Universidade Estadual de Feira de Santana para o levantamento de dados dos adolescentes cadastrados, através de leitura do prontuário. Foram realizadas diversas tentativas de encontro com os adolescentes nas terças-feiras, por ser este o dia que há uma maior concentração de pessoas deste grupo em busca de consulta com hematologista pediátrico.

Os primeiros contatos com o campo de pesquisa ocorreram no início do ano de 2017, através de atividades de extensão, onde a pesquisadora foi bem recepcionada e teve a oportunidade de prestar cuidados às pessoas com DF. Esse contato permitiu a aproximação com a equipe e as pessoas cadastradas no centro de apoio.

Devido à recusa de muitos dos adolescentes convidados, somada às ausências de outros adolescentes nas consultas agendadas, adotou-se a estratégia de marcar consultas de enfermagem para que, assim, pudesse oportunizar a conversa e a aproximação com os adolescentes. Além disso, também foram feitos contatos telefônicos.

Durante o primeiro encontro com o participante, foi realizada uma explicação detalhada sobre os objetivos, metodologia e sobre os aspectos éticos do estudo. Foi esclarecido que o método utilizado para a coleta de dados tem um cunho terapêutico, pois, através das falas e do grafismo, o adolescente descarrega tensões e passa a conhecer a si próprio, podendo reelaborar as vivências

com a dor. Ainda durante este primeiro encontro, foram negociadas as datas e os horários para a realização dos próximos encontros.

A pesquisa de campo ocorreu no mês de junho de 2017, na residência do participante. Os encontros tiveram a duração média de 20 minutos, e a produção do material empírico foi realizada por meio do Procedimento de Desenhos-Estórias com tema (PDE-T), seguido de inquérito.

O desenho possibilita ao indivíduo a organização de informações e expressão de vivências, podendo, assim, criar-se uma representação do que o cerca (GOLDBERG; YUNES; FREITAS, 2005). Sendo assim, o desenho é um importante instrumento para a análise de como o adolescente com DF vivencia a dor, pois tal técnica expressa a concepção do indivíduo a partir de suas experiências, que neste caso são as experiências algicas. Dessa forma, com o alcance do conteúdo gráfico criado pelo adolescente, é possível compreender da melhor forma suas representações.

Para a aplicação dos desenho-estórias (D-E), foram disponibilizados lápis preto nº 2, borracha e caixa de lápis coloridos contendo 12 unidades e, então, o participante foi convidado a desenhar numa folha em branco de papel A4, de acordo com a temática de cada encontro, algo que estava relacionado com o objeto do estudo. Após a realização dos desenhos, foi solicitado que o participante contasse uma história sobre o desenho, e ao término da história, atribuisse um título para ela.

Na primeira aplicação desta técnica, o participante mostrou-se tímido para realizar o desenho solicitado, e após a requisição da história, ele relatou o motivo pelo qual o desenho representava um adolescente com dor. No segundo encontro foram exploradas as estratégias adotadas para a busca do alívio da dor; no terceiro encontro as vivências do participante nas Unidades de Saúde foram abordadas; o quarto momento teve como proposição a sua vivência na escola.

Num segundo momento, foi aplicado o inquérito, o qual se constitui de questões dirigidas ao tema explorado no desenho, na tentativa de estimular o participante a expressar-se livremente e aprofundar a compreensão do tema apresentado em cada encontro. Percebeu-se que o participante demonstrava maior espontaneidade para responder aos questionamentos na medida que os encontros avançavam.

Os D-E registrados no papel foram digitalizados, e as respostas aos questionamentos foram gravadas e transcritas pela própria autora.

Na análise dos D-E, o material discursivo das histórias contadas pelo participante foi tratado ao mesmo tempo da visualização do conteúdo gráfico, já que as histórias foram contadas a partir do produto gráfico, permitindo ao investigador ter acesso às experiências narradas, adotando, assim, a postura da triangulação metodológica, tanto na produção do material empírico quanto na análise.

Os achados foram submetidos à análise de conteúdo baseados nas seguintes etapas: na primeira, foi realiza-

da a leitura flutuante, para aproximação com o conteúdo narrado pelo participante e observação dos desenhos; na segunda, o material coletado foi submetido a uma releitura mais aprofundada e destacado os fragmentos de fala das histórias que se mostravam relevantes para responder à pergunta de pesquisa; na terceira etapa, por sua vez, procedeu-se à inferência e à interpretação, momento da análise crítica e reflexiva com relevo aos elementos considerados relevantes da história de vida do participante, dentro da perspectiva compreensiva sobre suas vivências, estabelecidas em consonância com os aspectos teóricos da experiência do adoecimento crônico e seu enfrentamento sustentado na literatura científica (MINAYO et al., 1994).

O presente estudo esteve vinculado ao projeto “Representações sobre o corpo e a Doença Falciforme: repercussões sobre a vida cotidiana, o cuidado e a sexualidade”, sob financiamento do CNPq, obtidos através do Edital Universal 2014. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana através do Parecer de nº 1.440.239, CAAE: 49493315.3.1001.0053.

Como forma de preservar a identidade do adolescente, foi solicitado que este escolhesse um pseudônimo. Sendo assim, ele elegeu o pseudônimo “Ouriço”, devido à forma do seu cabelo. Além disso, a sua participação ocorreu mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## RESULTADOS

Ouriço é um adolescente que se declara de cor preta, tem 19 anos e reside junto aos pais e mais quatro familiares, dois irmãos, um cunhado e um sobrinho. Completou o ensino médio estudando em escola pública em Feira de Santana. Informa ser católico praticante, trabalha com fotografia e estuda teatro. Recorda que obteve o diagnóstico da DF SC quando tinha, aproximadamente, 3 anos de idade devido às complicações da doença.

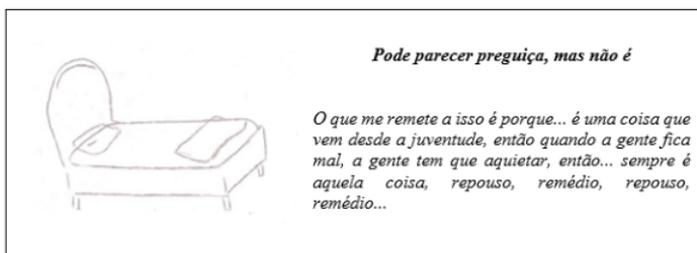
As narrativas e os desenhos de Ouriço evidenciam os danos trazidos pela doença ao seu cotidiano, principalmente quando há necessidade de procura dos serviços de saúde, demandando tempo e prejudicando a sua situação na escola através das diversas faltas registradas no boletim. Além disso, Ouriço demonstra as diversas vezes em que carece de repouso nos momentos de crise algica, o que demanda compreensão de seus familiares.

A seguir, os resultados dos encontros com Ouriço serão apresentados em dois temas: A convivência com a dor e Estratégias de enfrentamento.

### A CONVIVÊNCIA COM A DOR

**Ouriço destaca que as complicações da doença falciforme se manifestaram e foram percebidas por ele e sua família desde a infância. A crise algica foi evoca-**

da como uma complicação que imobiliza o adolescente com DF e a representação da cama, apresentada no desenho 1, indica a necessidade de interromper qualquer atividade e recolher-se num espaço para repousar durante as crises de dor. Sua história evidencia que o fato de permanecer em repouso, várias vezes, o coloca sob o julgamento das pessoas ao seu entorno, que confundem sua restrição à cama com a falta de interesse e o qualifica como preguiçoso.



### Desenho 1 - Pode parecer preguiça, mas não é

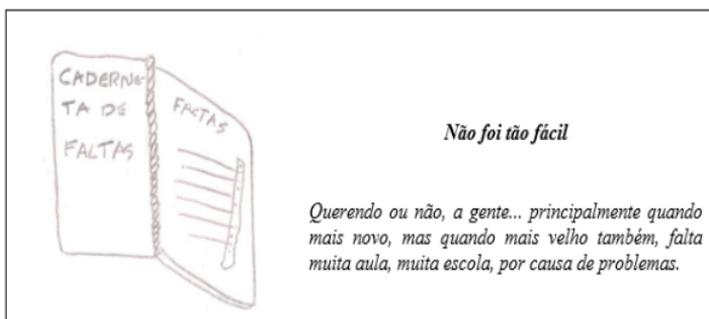
Ouriço aponta a vivência com a doença na infância e puberdade, enfatizando a necessidade de sempre repousar e se medicar, sem sequer se referir a algum acompanhamento no serviço de saúde. Relata sobre o que intensifica a dor, demonstrando o conhecimento sobre o seu corpo, devido à convivência com a doença crônica desde a infância, o que o mantém, diversas vezes, distante das atividades de vida diária, como descrito na sua fala, no desenho 1:

...e muitas vezes as dores vêm referente a isso, algumas coisas de movimento, ou dores intensas, então não tem como ficar de pé muitas vezes, então a cama é por isso.

A cama, utilizada como representação de um adolescente com dor, pode também ser associado ao cansaço, isolamento e tristeza por ter a consciência das restrições com as quais necessita conviver e adaptar-se continuamente. Assim, para Ouriço, a experiência de um adolescente com DF se resume em: “Viver com dor é tipo você viver limitado”.

A fase da adolescência é marcada por diferentes experiências que visam construir competências e autonomia para a vida adulta, estas que são adquiridas em sua grande parte na escola, sofre interferências dos sinais, sintomas e complicações da DF, requerendo ausências frequentes para o repouso e tratamento das dores intensas e difusas no corpo.

Conforme se evidencia no desenho 2, e sua respectiva história, Ouriço destaca que embora as crises álgicas persistam com o avançar da idade, elas são marcantes no período escolar em virtude das constantes interrupções que são sinalizadas por faltas na Caderneta. Assim, o adolescente resume a experiência escolar como uma fase marcada por problemas e ausências nas atividades.



## Desenho 2 - Não foi tão fácil

Ao ser questionado sobre quais seriam esses problemas, Ouriço responde que a irregularidade da frequência escolar do adolescente com DF se dá, principalmente, devido às crises álgicas, estas que, mesmo ocorrendo regularmente numa mesma pessoa, se manifestam de formas e duração diferentes em cada crise. Essa variabilidade resulta na imprevisibilidade dos fatos no cotidiano do adolescente e interfere quanto aos seus planos e sonhos para o futuro.

Problemas em gerais, porque a falci-forme ela atinge todas as pessoas do mesmo jeito, mas cada pessoa com singularidade, então eu sentia muito problema nas ligações... dor na perna, no braço, dor de estômago que era o que mais me afetava e, às vezes, dor de cabeça, que era o que eu sentia menos...

Ouriço sinaliza viver uma vida de “problemas”, estes se referem aos sinais e sintomas da doença, como a dor, que o incapacita de se manter ativo na escola. Essa baixa assiduidade, conseqüentemente, resultou em reprovação e repetição do ano letivo, como relatado:

Aí eu faltava muita aula, mas quando eu cheguei no terceiro ano, já foi mais dor de cabeça, então... passava dois, três, quatro, cinco dias, uma semana inteira sem ir pra escola por causa disso, por causa de dor de cabeça ou outra coisa assim. Eu já perdi de ano uma vez por causa disso, por causa de falta.

As limitações no ambiente escolar ainda ocorrem durante a execução da educação física, já que os episódios dolorosos impedem o adolescente de praticar algumas atividades, como aquelas que requerem maior impacto entre os participantes, a exemplo do futebol, que são evitadas por Ouriço. Contudo, ainda assim, ele participava de algumas atividades na escola, aquelas que não demandavam maiores esforços. Entretanto, mesmo com a possibilidade de participar da educação física, houve momentos em que ele encerrou a prática devido à sua condição clínica:

Tipo... aquecimento... esporte, futebol eu não podia jogar por causa do contato físico que era demais, mas vôlei, eu jogava... basquete eu comecei a jogar, mas depois eu parei... esportes que não existiam tanto contato, então vôlei foi o que eu joguei mais na escola.

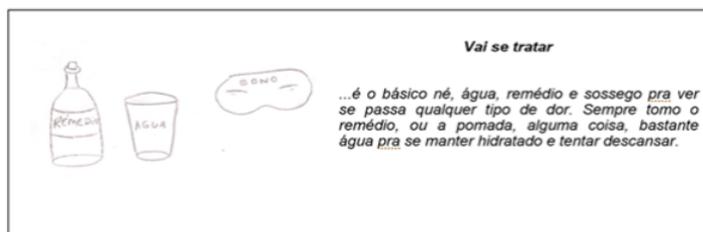
Segundo Ouriço, seus colegas tinham o conhecimento da doença e demonstravam solidariedade, auxiliando-o quando necessário e o conduzindo à diretoria em busca de pessoas e recursos capazes de tomar medidas para aliviar ou solucionar seus problemas.

Em relação aos colegas comigo não tinha muito isso, porque no ensino médio poucos sabiam, e no ensino fundamental e no ginásio todos sabiam, então... foi uma coisa mútua assim, todos me ajudavam aí sempre que eu tinha um problema eles mesmos me levavam pra diretoria.

Assim, o contexto escolar, vivenciado por Ouriço, é retratado como um espaço cuja disciplina de atividades nem sempre podem ser cumpridas por um adolescente com DE, por vezes resultando em sentimento de exclusão, principalmente nas atividades físicas, mas também traz, que enquanto espaço de partilha e aprendizado com outros jovens, a escola se revela como capaz de acolhê-lo com suas necessidades, principalmente por parte daqueles que são informados e sensibilizados para compreender a doença.

## ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Durante a convivência com as crises álgicas, o adolescente com DF paulatinamente incorpora cuidados à sua rotina e desenvolve a capacidade de avaliar quais deles trazem efeitos positivos sobre sua saúde. Assim, durante os encontros para entrevista, Ouriço revelou quais estratégias utiliza para prevenir ou tratar a dor quando se depara com um novo episódio de crise álgica. A medicação, a ingestão de líquidos e o sono/repouso, foram as estratégias evocadas por Ouriço no desenho 3.



Desenho 3 - Vai se tratar

O adolescente destaca que esse conjunto de medidas é a receita “básica” para se manter bem e sem crise, uma receita pronta para ser utilizada a qualquer momento, mas que não pode ser totalmente empregada em qualquer lugar, sendo a sua casa o ambiente adequado, como já evidenciado no desenho 1.

No início das crises a medida medicamentosa é acessada ainda em domicílio sem recorrer ao serviço de

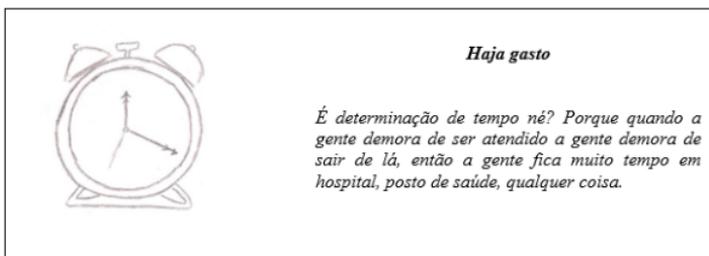
saúde. Ouriço se mantém seguro diante dos primeiros sinais de crise porque conta com o conhecimento, experiência e apoio de seus pais, que são trabalhadores da saúde e, segundo ele, transitam com facilidade pelos serviços quando necessitam.

Quando eu sinto dor, geralmente recorro aos meus pais, que eu acabei tendo a sorte de que minha mãe é enfermeira e o TCC dela foi justamente sobre a anemia falciforme e de que meu pai trabalha no Hospital da Mulher. Então, eu sempre tive a facilidade de estar indo pra hospitais, posto médico, essas coisas todas por conta de estar com eles, então eu sempre recorro aos meus pais, primeiramente e, em seguida, aos meus irmãos, que também eles são rápidos no gatilho e sabem o que fazer, e aprenderam a como lidar com isso muito fácil.

Diante desse relato, percebe-se que Ouriço tem os seus pais como referência para quando ocorre uma crise algica, já que eles têm proximidade com a área da saúde, podendo facilitar o acesso a esse serviço.

Ao ser estimulado a falar sobre sua experiência nos serviços de saúde, Ouriço retrata um relógio no desenho 4, representando o tempo, e o intitula “Haja gasto” recordando o demasiado tempo despendido nos serviços de

saúde, o qual relaciona-se ao fato de as crises dolorosas levá-lo a permanecer prolongados períodos a espera do acolhimento ou para hospitalização e tratamento. Esse tempo repercute em ansiedade face à interrupção de seus planos e à pausa exigida nas suas atividades, como ida à escola, por exemplo.



#### Desenho 4 – Haja Gasto

A procura pelo serviço de saúde, segundo Ouriço, ocorre sempre quando há evidência de complicações não manejadas em domicílio, sendo que nesses casos permanece no serviço de saúde por diversas horas ou até mesmo dias. Ele ainda considera tal situação, reforçado com o título “Haja gasto”, como um tempo perdido, mesmo que esse seja essencial para sua recuperação, já que o tempo despendido em consultas, atendimentos de emergência e hospitalização ocupa o período que ele poderia estar realizando outras atividades:

...porque quando a gente vai, geralmente é algo muito grave, então acaba tendo que ficar muito tempo no hospital, tipo dias, semanas, um dia inteiro, aí a demora, um gasto de tempo desnecessário, ou altamente necessário, mas que é um gasto.

Em suas constantes passagens pelas unidades de saúde Ouriço avalia seu atendimento como bom quando os profissionais de saúde são qualificados e sensibilizados para estabelecer a prioridade no atendimento à pessoa com DF, visto que quando indagado sobre atendimento ele prontamente responde:

Na maioria das vezes é bom. Quando fala que tem falcemia, na maioria das vezes eles (os profissionais) são mais cuidadosos.

Na percepção de Ouriço, o atendimento de forma mais acolhedora, por parte dos profissionais de saúde, ocorre quando ele informa que possui a DF. Para o adolescente, ao saberem que estão prestando assistência a uma pessoa que tem DF, os profissionais se mostram mais atenciosos e resolutivos.

## DISCUSSÃO

O adolescente com doença crônica, mais especificamente com DF, se depara com diversas alterações que demandam adaptações e estratégias de enfrentamento que o permita passar por esse processo sem grandes prejuízos.

Segundo Marques e colaboradores (2015) a DF apresenta seus primeiros sinais e sintomas nos primeiros meses de idade, perdurando por toda a vida, o que reforça a importância da adoção de estratégias que permitam o enfrentamento da dor e de outras manifestações, além do acompanhamento ambulatorial, para que alterações sejam identificadas precocemente e que a pessoa com a DF e sua família sejam sempre orientadas.

A dor, como um dos principais sintomas da DF, se faz presente na vida dos adolescentes, tornando-se um fator limitante para o desempenho das atividades de vida diária, o que inclui as atividades na escola, sendo que isso amplia a fragilidade de sua condição de saúde. Ademais, por ser desencadeada pelo esforço físico excessivo, muitos profissionais aconselham o repouso e a redução dessas atividades (SEGAVA; CAVALCANTI, 2011), como Ouriço relata em uma de suas falas.

Estudantes com doença crônica, como a DF, são mais prováveis de terem dificuldades acadêmicas, sociais e emocionais. Dessa forma, profissionais da educação e familiares necessitam assegurar que os adolescentes re-

cebam e mantenham uma educação de qualidade, pois interações recorrentes refletem em faltas frequentes na escola (NONOSE, 2009).

A DF exige do adolescente e de sua família adaptações no seu cotidiano, principalmente ao que se refere às experiências educacionais, já que, nesta fase, o tempo é bastante despendido na escola e realizando atividades relacionadas à ela.

O conhecimento dos educadores e colegas sobre a condição de saúde do adolescente com DF se faz importante, como ocorreu durante a experiência de Ouriço na escola. O desconhecimento da sua condição clínica pode acarretar a rotulação indevida de “preguiça” ou “manha”, levando ao surgimento do sentimento de tristeza, ao isolamento e também ao desinteresse em retornar à escola (RODRIGUES et al., 2014). Diante disso, pode-se observar que uma maior compreensão da população em geral sobre a DF implica em atitudes mais acolhedoras.

A educação é direito de todos e dever do Estado e da família, “em igualdade de condição de acesso e permanência na escola”, visando “ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”, segundo o art. 205 da Constituição Federal Brasileira de 1988 (BRASIL, 2006). Ou seja, a escola, quando tem a possibilidade de inserir o aluno com DF em suas atividades, assume um importante papel na formação de competências e habilidades,

desenvolve a inteligência e ensina a sonhar, situações que podem ajudar a superar as perdas com os frequentes internamentos.

Como o convívio escolar e as atividades educacionais são prejudicadas no contexto de hospitalização de crianças e adolescentes adoecidas crônicas, o documento lançado pelo Ministério da Educação, através da Secretaria de Educação Especial, em 2002, recomenda o funcionamento das classes hospitalares, modalidade da Educação Especial que tem por objetivo o acompanhamento curricular do aluno quando este estiver hospitalizado, o que garante a permanência do vínculo com a escola, por meio de um currículo flexibilizado (BRASIL, 2012).

O vínculo com a escola, promovido pela classe hospitalar, combate possíveis reprovações, fato ocorrido com Ouriço, evasões que podem ser consequência da estigmatização da doença, afastamento, devido às internações, e domínio de conteúdo fragilizado ao retornar às aulas, devido ao grande número de faltas (ORTIZ; FREITAS, 2014).

Embora Ouriço não tenha demonstrado seus sentimentos e emoções ao longo dos encontros, a literatura alerta que um adolescente com condição crônica da DF pode expressar comportamento agressivo, ansiedade, tristeza, dentre outras alterações psicológicas que o limita de forma mais significativa (MARQUES; SOUZA; PEREIRA, 2015).

Ouriço é um adolescente que trabalha com fotografia e desenho, além disso se sente acolhido por seus colegas, cuidado por seus genitores e irmãos. Essa rede de apoio de amigos e familiares fortalecida reduz o risco de desenvolvimento de manifestações psicoemocionais negativas, como autodepreciação e baixa autoestima.

As alterações psicológicas das pessoas adoecidas podem contribuir para o isolamento social, devido ao sentimento de inutilidade suscitado pela família, já que suas condições podem dificultar a realização de atividades de rotina. Além disso, tais limitações levam o indivíduo a depender de seus familiares, o que pode resultar no sentimento de impotência (MARQUES et al., 2015).

A limitação na realização das tarefas domésticas ocorre devido à possibilidade de surgimento do quadro álgico, pois, segundo estudo realizado por Segava e Cavalcanti (2011), as atividades que demandam a ação de pegar e/ou carregar peso ou uso de água fria, como lavar a louça, favorecem o aparecimento de crise álgica. Tal limitação pode ser confundida com falta de interesse na realização das atividades, o que foi evidenciado pelo título atribuído por Ouriço ao desenho 1 “Pode parecer preguiça, mas não é”, situação que ocorre devido ao desconhecimento acerca da doença ou conhecimento precário da população e até mesmo de alguns profissionais de saúde sem formação aprofundada em hemoglobinopatias, fato que contribui para o estigma social da doença (TORRES; GUEDES, 2015).

O fato de uma pessoa não contribuir para com seu grupo, pode lhe conduzir a uma carreira permeada por discriminação e estigma. Goffman (2008) afirma que a pessoa estigmatizada passa a ser vista de forma diminuída frente aos padrões de normalidade estabelecidos socialmente e enfrenta dificuldades de aceitação em suas relações sociais.

As exigências sobre os adolescentes com DF no cumprimento das atividades escolares que são próprias de um grupo de adolescentes não adoecidos, pode ser consequência da desinformação e invisibilidade da doença. A experiência de Ouriço revela que é possível superar o preconceito e a discriminação na escola à medida em que o restante dos alunos passam a conhecer a doença, uma vez que estes se mostram solidários nos momentos de crise álgica. Diante disso, existe a importância da divulgação, para a população, sobre o que é a DF, incluindo pesquisas que mostrem a realidade dos indivíduos, em suas faixas-etárias, com a doença e suas famílias.

No contexto da DF, também se destacam estratégias de enfrentamento para a melhoria nas condições de vida. Segundo Folkman e colaboradores (1986, p. 572) “enfrentamento refere-se aos esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo de exigências ou demandas internas ou externas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais do indivíduo”. Portanto, são ações utilizadas em situações de estresse, sendo estas internas ou externas, podendo ocasionar desequilíbrio emocional, pessoal e social.

As estratégias de enfrentamento utilizadas em situações de estresse devem ocorrer de forma que resulte na adaptação psicossocial do indivíduo e na melhora da qualidade de vida através de ações que podem advir dos conhecimentos adquiridos com a experiência de conviver com a situação (NUNES, 2010).

O conhecimento sobre si e sobre a DF permite a organização da rotina e a obtenção de informações sobre como se cuidar e enfrentar a realidade que é modificada pela doença. Isso pode ser evidenciado pelo relato de Ouriço, ao dizer que a dor se torna mais intensa ao se movimentar. Isso evidencia que há necessidade de uma adaptação para que a experiência com o adoecimento seja incorporada em seu cotidiano, a fim de manter a vida o mais próximo da “normalidade” (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014).

As estratégias de enfrentamento (*coping*), segundo Lazarus e Folkman (1984, 1986) são resultantes da relação do indivíduo com o ambiente, podendo ser classificado em: *coping* focalizado no problema e *coping* focalizado na emoção, e podem ainda ser focadas na aproximação ou focadas no evitamento.

No *coping* focalizado no problema, o indivíduo que sofre o estresse se esforça para tentar modificar a situação que originou a tensão, podendo ser o estresse de fonte externa ou interna; essas estratégias podem ser a negociação para resolver um conflito interpessoal ou solicitação

de ajuda prática de outras pessoas. O *coping* focalizado na emoção é definido como o esforço para normatizar o estado emocional, reduzindo a sensação desagradável gerada pelo estresse, como por exemplo, fumar um cigarro, tomar um tranquilizante, assistir a uma comédia na TV, sair para correr (FOLKMAN; LAZARUZ, 1980; ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998).

Ouriço demonstra utilizar ambas estratégias de *coping*, pois recorre aos seus pais/serviço de saúde quando apresenta as crises álgicas e, ao mesmo tempo, procura meios para obter o alívio, como a ingestão de medicamentos e líquidos e manter-se em repouso.

Durante as falas de Ouriço, ele demonstra conhecimento sobre a variabilidade das crises álgicas, principalmente porque estas surgiram de diferentes formas durante as fases de sua adolescência. Como as crises álgicas e sua proximidade divergem numa mesma pessoa e de pessoa para pessoa, Cordeiro, Ferreira e Santos (2014) afirmam que os indivíduos com a DF têm conhecimentos acerca da importância do autocuidado para a prevenção de complicações futuras.

A ingesta hídrica e de analgésicos, além da adoção do repouso, são estratégias de enfrentamento da dor relatadas por Ouriço, sendo que Dias e Leite (2014) afirmam que o tratamento/uso de medicamentos e o entendimento de informações colhidas no serviço de saúde são estratégias que facilitam o cuidado da pessoa com DF.

Além da variabilidade clínica da pessoa com DF, ainda existem períodos de bem-estar alternados com situações que requerem atendimento de urgência e emergência. De acordo com Carvalho (2014), as unidades de emergência são portas de entrada para o serviço hospitalar, onde se presta um serviço imediato, local em que o indivíduo necessita de acolhimento e busca resolutividade para seu problema de saúde. No seu estudo, as pessoas com DF procuram o serviço de emergência quando estão em crise álgica.

O serviço de enfermagem é o principal vínculo entre o usuário e as unidades de saúde, já que o contato com ele torna-se ininterrupto através da manutenção, recuperação e reabilitação da saúde. Assim, a qualidade da assistência à saúde deve ser mantida a fim de que o adolescente com DF em emergência com crise álgica seja cuidado, com necessidade de ser avaliado de forma atenta e integral, considerando as repercussões físicas e psicológicas associadas a esta enfermidade (MORAIS; MELLEIRO, 2013; CARVALHO et al., 2016). Embora não se perceba a representação de profissionais da saúde nos desenhos-estórias, Ouriço narra que estes são mais cuidadosos ao saberem que ele tem a doença.

Contudo, deve-se considerar que ainda há uma invisibilidade social associada à DF, o que, segundo Kalckmann e colaboradores (2007), é a expressão material do racismo institucional, pois o fato de ter a DF pode dificultar o acesso ao serviço de saúde, visto que consis-

te numa doença genética presente predominantemente na população negra (HOROVITZ et al., 2006; TRAD; CASTELLANOS; GUIMARÃES, 2012).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo objetivou apreender as vivências da dor em um adolescente com DF e descrever as estratégias elaboradas por ele para enfrentar a dor.

Constatou-se que o adolescente que convive com a dor na DF necessita de adaptações às mudanças que ocorrem no ambiente domiciliar, onde a realização de atividades domésticas pode ser reduzida e na escola, onde a prática da educação física se torna difícil devido aos impactos sofridos pelo corpo durante a realização de determinados esportes.

As limitações ocorrem não somente devido à dor propriamente dita, mas também pelo número frequente de faltas para o comparecimento às consultas de rotina, atendimentos de emergência e hospitalizações, o que resulta em afastamento escolar e interrupção de atividades que contribuem para o desenvolvimento de competências e habilidades para a vida adulta e posterior qualificação profissional.

Ainda assim, vê-se a necessidade que o indivíduo tem de se inserir nas dinâmicas sociais através das estratégias de enfrentamento, visando adaptar-se à rotina

fragmentada devido às manifestações clínicas da doença e constantes idas aos serviços de saúde.

Pôde ser observado que, o conhecimento das pessoas que trabalham e vivenciam a vida escolar acerca da doença, favorecem o enfrentamento da dor, pois os mesmos tomam iniciativas de cuidado do adolescente adoecido diante das situações de crises álgicas e o faz se sentir mais acolhido.

O uso de técnicas do desenho-estória, tema seguido de inquérito, foi fundamental para estabelecer um diálogo com o adolescente e aprofundamento dos aspectos evidenciados na narrativa do participante. Entretanto, a brevidade das falas e a dificuldade de expressão do adolescente frente à entrevistadora indica a necessidade de novos estudos sobre este objeto com o grupo etário de adolescentes.

A ênfase dada pelo adolescente sobre o tempo perdido nas unidades de saúde durante os internamentos, tempo que para ele se torna improdutivo, aponta a necessidade de aplicação das Classes Hospitalares, para que a permanência do vínculo com a escola seja mantida, assim como a construção das competências e habilidades que são adquiridas na escola.

## REFERÊNCIAS

ALVES, R. **Aspectos epidemiológicos da Doença Falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011**. 2012. 93 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana – BA, 2012.

ANTONIAZZI, A. S; DELL'AGLIO, D. D; BANDEIRA, D. R. O conceito de *coping*: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, v. 3, n. 2, p. 273-294, 1998.

BARRETTA, J. P. F. O conceito de vivência em Freud e Husserl. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 47-78, 2010.

BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das Doenças Falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 236-238, 2007.

BRASIL. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial (MEC/SEESP), Brasília, DF, 2002.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: **Diário Oficial da União**, 2013.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença Falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

CARVALHO, E. M. M. S. **A pessoa com doença falciforme em unidade de Emergência:** limites e possibilidades para o cuidar da equipe de enfermagem. 2014. 143 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2014.

CARVALHO, E. M. M. S; et al. O cuidado de enfermagem à pessoa com doença falciforme em unidade de emergência. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 15, n.2, p. 328-335, 2016.

CARVALHO, E. M. M. S; SANTO, F. H. E; SANTOS, A. L. Papel da educação em saúde no cuidado à pessoa com Doença Falciforme: Relato de experiência. **Interdisciplinar: Revista Eletrônica da UNIVAR**, v. 2, n. 14, p. 79-82, 2015.

CORDEIRO, R. C; FERREIRA, S. L; SANTOS, A. C. Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, n. 6, p. 499-504, 2014.

DENZIN, N.K. **The research act:** a theoretical introduction to sociological methods. New Jersey: Prentice Hall, 1970.

DIAS, T. L; LEITE, L. L. G. Rede de apoio social e afetivo e estratégias de enfrentamento na doença falciforme: um olhar sobre a pessoa e a família. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte: v. 20, n. 2, p. 353-373, ago. 2014.

FELIX, A. A; SOUZA, H. M; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da Doença Falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 203-08, 2010.

FOLKMAN, S; LAZARUS, R. S. An analysis of coping in a middle-aged community sample. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 21, n. 3, p. 219-239, 1980.

FOLKMAN, S; et al. Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 50, n. 3, p. 571-579, 1986.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOLDBERG, L. G; YUNES, M. A. M; FREITAS, J. V. O desenho infantil na ótica da Ecologia do Desenvolvimento Humano. **Psicologia em Estudo**, v. 10, n. 1, p. 97-106, 2005.

HOROVITZ, D.D.G; et al. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 22, n. 12, p. 2.599-2.609, dez 2006.

KALCKMANN, S; et al. Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS? **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 146-155, 2007.

LAZARUS, R. S., &, FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LAZARUS, R. S., &, FOLKMAN, S. **Estrés y procesos cognitivos**. Barcelona: Martinez Roca, 1986.

LOBO, C; MARRA, V. N; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na Doença Falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 247-258, 2007.

MARQUES, P. A; et al. Experiências afetivas e sexuais de homens com doença falciforme e úlceras de perna. **Revista ABPN**, v. 7, n. 16, p. 128-153, 2015.

MARQUES, L. N.; SOUZA, A. C. A.; PEREIRA, A. R. O viver com a Doença Falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 109-117, 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2008.

MINAYO, M. C. S; et al. **Pesquisa Social**: Teoria, método e criatividade. 8. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

NONOSE, E. R. S. **Doenças crônicas na escola**: um estudo das necessidades dos alunos. Dissertação (Mestrado em educação). Marília - SP: Programa de Pós-graduação em Educação. Universidade Estadual Paulista, UNESP, 2009.

NUNES, C. M. N. S. O conceito de enfrentamento e a sua relevância na prática da psiconcologia. **Encontro: Revista de Psicologia**, v. 13, n. 19, p. 91-102, 2010.

ORTIZ, L. C. M; FREITAS, S. N. O Currículo da Classe Hospitalar Pioneira no Rio Grande do Sul. **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 39, n. 2, p. 595-616, abr./jun. 2014.

RODRIGUES, A. S. N; et al. O aluno com Doença Falciforme e a escola. **Cadernos de Pesquisa em Educação**. Vitória, ES. a. 11, v. 19, n. 40, p. 130-137, 2014.

SCHNEIDER, K. L. K; MARTINI, J. G. Cotidiano do adolescente com Doença Crônica. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. esp, p. 194-204, 2011.

SEGAVA, N. B; CAVALCANTI, A. Análise do desempenho. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 22, n. 3, p. 279-288, set./dez. 2011.

SILVA, E. L.; MENEZES, E. M. Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação. 4. ed. **RevistaAtual**, Florianópolis: UFSC, 2005.

TEIXEIRA, P. **Hemoglobinopatias**: clínica, diagnóstico e terapêutica. 2014. 82 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra: Coimbra, 2014.

TORRES, C; GUEDES, C. Triagem Neonatal, Anemia Falciforme e Serviço Social: o atendimento segundo profissionais de saúde. **Argumentum**, Vitória, v. 7, n. 2, p. 271-287, jul./dez. 2015.

TRAD, L. A; CASTELLANOS, M. E; GUIMARÃES, M. C. Acessibilidade à atenção básica a famílias negras em bairro popular de Salvador, Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 46, n. 6, p. 1007-1013, 2012.

## CAPÍTULO 4

# INTERPRETAÇÃO DA DOR PELO ADULTO COM DOENÇA FALCIFORME POR MEIO DA TÉCNICA DO DESENHO

*Débora Pena Batista e Silva*  
*Livia Lopes Custódio*  
*Natália de Sousa Araújo*  
*Leticia Alexandre Lima*  
*Macedônia Pinto dos Santos*  
*Ilvana Lima Verde Gomes*

## INTRODUÇÃO

Segundo a International Association for the Study of Pain (IASP), a dor é definida como “uma experiência sensitiva e emocional de caráter desagradável decorrente ou descrita em termos de lesões teciduais reais ou potenciais” (LOESER; TREEDE, 2008; DUBIN; PATAPOUTIAN, 2010; LEMOS; AMBIEL, 2010; NASCIMEN-TO; KRELIONG, 2011).

Pode ser interpretada como uma evidência de comprometimento da integridade física e/ou emocional do indivíduo, representada por uma via de informação dos diversos segmentos corporais, envolvendo componentes sensoriais, afetivos e cognitivos que interagem e produzem uma resposta dolorosa (PINTO et al. 2015).

A dor é um fenômeno que atinge diretamente a vida do ser humano, geralmente, traz sofrimentos simulados pela interseção entre o somático e o psíquico, e se apresenta inegavelmente de maneira subjetiva (SHU-CHANG et al., 2011).

No caso da doença falciforme (DF), a dor é ocasionada pelo fenômeno da vaso-occlusão, quando a hemoglobina sofre polimerização, assume uma forma rígida e endurecida, diminuindo o oxigênio nas células e comprometendo órgãos e sistemas do corpo, passando a apresentar complicações de crises dolorosas (ZAGO; PINTO, 2007).

Os episódios de crises dolorosas da DF instalam-se de forma aguda, com duração variável e bastante heterogênea, podem ocorrer de quatro a seis dias, chegando a persistir por semanas, com forma recorrente de dor e intensidade, manifestadas de forma diferente em cada indivíduo. Algumas pessoas expressam inúmeras complicações com frequentes hospitalizações e internações, enquanto outros têm evolução mais branda (ANVISA, 2001).

Essas crises dolorosas configuram um quadro de significativa morbimortalidade mais frequente e prevalentes na população humana (SOARES et al., 2014), por ser uma das doenças genéticas epidemiologicamente, tanto no Brasil como no mundo. Apresentam estimativas de 250 mil crianças nascidas em todo o mundo (LERVOLINO et al., 2011). E, no Brasil, avalia-se que, atualmente, existem 25.000 a 30.000 pessoas com a DF.

Frente a essa estimativa e às complicações proporcionadas pela doença, percebe-se que as pessoas que padecem desta enfermidade estão sujeitas a mais susceptibilidade alterações sistêmicas que produzem quadros de grande gravidade e intensidade da dor que impactam diretamente na qualidade de vida. Além de comprometer e alterar o cotidiano, levando-os às urgências e às emergências, bem como as internações hospitalares, demonstra-se assim um alto grau de sofrimento que repercute, então, na interação social, relações conjugais e familiares, educação e emprego (BRASIL, 2014; CUSTÓDIO et al., 2017).

Tendo em vista a ocorrência desses aspectos proporcionados pelas crises dolorosas da DF é que se revela a necessidade da busca de interpretação do significado de dor junto às pessoas que padecem dessa doença e, assim, seja possível fomentar possíveis mudanças assistenciais embasadas no cuidado com essa população, bem como despertar para um maior aprofundamento de pesquisas científicas.

## **OBJETIVO**

Compreender as interpretações das situações de dor por adultos com Doença Falciforme por meio da técnica do desenho.

## **METODOLOGIA**

O estudo consiste em um recorte de uma pesquisa denominada “Pintando a dor: significado da doença falciforme através do desenho”. Trata-se de uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa, realizada no mês de janeiro de 2018, no ambulatório de hemoglobinopatias do Centro de hematologia e hemoterapia do Ceará (Hemoce) – localizado em Fortaleza, onde são atendidas pessoas de vários municípios do Ceará e ocorrem às consultas dos adultos que têm Doença Falciforme acima de 18 anos. A pesquisa exploratória pretende desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, visando à formação de problemas específicos ou hipóteses de pesquisa para estudos posteriores. (GIL, 2002).

Respeitando a Resolução 466/12, foi entregue aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que após lido e retirado as dúvidas, foi assinado pelos participantes. Teve-se como critério de inclusão para o estudo: adultos com DF acompanhados no Hemoce. Já para critério de exclusão: adultos que tivessem baixo déficit cognitivo comprovado pelo médico. Por fim, contabilizou-se um total de 22 participantes.

Na etapa da coleta de dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada, contendo um item de identificação e outro com uma pergunta norteadora: Fale o que significa para você a dor da doença falciforme. Solicitou-se ao participante que elaborasse um desenho livre represen-

tando esta pergunta e, em seguida, explicasse sobre o que produziu. À vista disso, foi utilizado gravador digital e o desenho como estratégia facilitadora à expressão dos participantes nesta temática tão singular, deixando-os mais à vontade para o aprofundamento da coleta.

A análise dos dados se deu por meio da análise de conteúdo temática de Bardin (2011) que se compõe em 4 fases: Pré-análise; Exploração do material; Tratamento dos resultados: a inferência e a interpretação. Emergiram-se, assim, as categorias: Representando a dor na doença falciforme, Convivendo com a dor da DF e Superando a dor da DF.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (UECE) (Parecer nº 2.385.689) e recebeu carta de anuência para a realização da pesquisa na referida Instituição. Atentou-se para substituição dos nomes por letras e números respeitando, assim, o anonimato deles.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

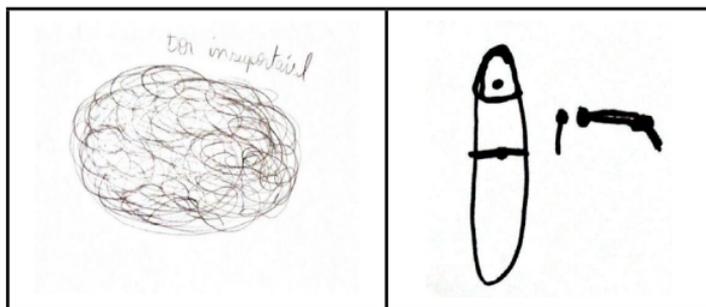
### **Caracterização dos participantes**

Percebeu-se que no tipo de Doença Falciforme prevaleceu a Anemia Falciforme (SS) com 81,8% dos entrevistados. Treze eram do sexo feminino e a idade variou entre 18 e 61 anos, houve predomínio da cor parda com 59%. Treze tinham ensino médio completo e apenas dois

tinham ensino superior completo. Quatorze moram em fortaleza e sete moram no interior do Ceará dentre eles: Tauá e Tianguá (5 horas de distância da capital) e um na região metropolitana, em Maracanaú.

### **Representando a dor na doença falciforme**

A partir dos desenhos e das falas foi possível perceber que a dor foi representada como algo intolerável que gerava bastante sofrimento aos participantes, tal como: aflição, tormento e agonia, como demonstrados a seguir.



Desenho 1. Dor insuportável.(Autor:A1)

Desenho 2. Dedo e martelinho. (Autor:A2)

No desenho 1, a reprodução da dor ocorreu em forma de um emaranhado ou enlinhado confuso em que não se sabe o começo ou o fim mas, como dito pelo próprio participante: “A dor é insuportável, você não aguenta, você pede para morrer, porque é horrível” (A1).

Tal representação aponta para uma relação entre os episódios terríveis de dor por ele sentida e a vontade de morrer. Esse pedido para morrer é advindo de algo que lhe é insuportável, resultado da obstrução da microcirculação causada pelo afoiçamento das hemácias e constituinte da dor.

Segundo Dias et al. (2013), a dor é considerada um sinal vital, tendo a função de alertar e proteger o indivíduo; contudo, quando se apresenta de forma recorrente, imprevisível, com intensidade e duração variáveis, pode tornar-se prejudicial, incapacitante e angustiante.

Estudo realizado na Fundação do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Minas Gerais confirmou que o mecanismo desencadeante da dor na pessoa com a doença falciforme é sempre complexo e, provavelmente, heterogêneo, consoante o local de ocorrência. Destaca ainda que essa doença por ser crônica e cursar com ampla variabilidade clínica, provoca muitas limitações, sendo, principalmente, a dor o fator responsável pela desestabilização física e emocional da pessoa (AMARAL et al., 2015).

Corroborando com esta ideia Roberti et al (2011 p. 453) em um estudo sobre a qualidade de vida de doentes com anemia falciforme em Goiás, ultimaram que a dor e as diversas internações sofridas pelos sujeitos pesquisados foram, muito provavelmente, responsáveis pela desestabilização física e emocional.

Para tanto, ressalta-se que a influência de fatores relacionados a esse tipo de experiência com eventos invasivos e dolorosos, são desencadeantes de infecções, alterações climáticas e fatores psicológicos (LOBO MARRA; SILVA, 2007).

No desenho 2, a dor foi caracterizada pelo entrevistado da seguinte maneira:

É como se alguém pegasse um martelinho e batesse no seu osso, como se aqui (mostra o desenho 2) fosse meu dedo. Como se alguém pegasse um prego e batesse bem nas juntas [...] aqui na nuca é como se alguém tivesse deslocando (A2).

Percebe-se que a representação oferecida por A2 ocorreu por meio de uma analogia da dor a um prego que é colocado nas suas juntas. A dor, nesse caso, aparece como algo forte, sendo referida a uma região corporal específica, localizada no sistema osteomuscular, ou seja, no osso.

Para Zago e Pinto (2007), a dor na pessoa falcêmica pode ser um sintoma agudo ou crônico e uma das topografias mais frequentemente relatada abrange membros inferiores e superiores. As crises álgicas ocorrem inesperadamente, muitas vezes sem pródromos e impactam diretamente a qualidade de vida do paciente.

Ohara et al (2012) realizaram uma pesquisa com adultos e verificaram que 100% dos indivíduos se refe-

riram à dor sentida em pelo menos uma região corporal, embora o quadril/membros inferiores, região dorsal, lombar e braços foram mais acometidos pela dor.

Sendo assim, percebe-se que as dores sentidas pelas pessoas que têm a doença falciforme aludem a diversos tipos de complicações, que se iniciam desde a infância, como resultado dos repetidos episódios vaso-oclusivos, da inflamação crônica e da hemólise. Tudo isso é ocasionado devido às alterações na estrutura da HbS que, em condições de baixa concentração de oxigênio, sofre polimerização no interior das hemácias, provocando alteração em sua forma e, conseqüentemente, desencadeiam esse processo inflamatório com lesão tecidual.

## Convivendo com a dor da Doença Falciforme

Nesta categoria foi possível inferir como a dor no adulto está interligada com a perda da autonomia, limitações, sensação de impotência e além de revelar a insegurança diante das situações de dor como evidenciado a seguir:



• VIAGENS FREQUENTES



• TER QUE SE ACOSTUMAR COM INTERNAMENTOS.



• SEMPRE DEPENDER DE ALGUÉM PRA QUASE TUDO.

### Desenho 3. Limitações da dor. Autor: A3

Aqui [Desenho 3] é porque a gente não pode fazer quase nada, não pode andar muito que a vista escurece, viagem direto porque mora longe né [...]. Ter que se acostumar com internações e sempre que depender de alguém pra quase tudo. (A3)

É estranho você tá bem e com pouco tempo você pode tá hospitalizado tomando soro, não obtém a cura não, aí é difícil, é difícil, você fica naquela constância de “Será que vai dar certo ou não vai?” (A4)

A compreensão da própria dor não é fácil e, tratando-se da dor do outro, torna-se uma tarefa ainda mais difícil. (BRASIL, 2014b). A dor é um sintoma em que sua mensuração não é realizada de forma precisa, pois mesmo com a avaliação mediante escala de dor, o seu limiar altera-se perante cada indivíduo, o que a torna ainda mais complexa.

A representação do desenho 3 demonstra que a dependência de uma pessoa para a maioria de suas atividades é incômodo para os adultos. Ser adulto é uma fase da vida em que se conquista a independência e a liberdade para tomar decisões no momento em que preferir. Portanto, a condição da dor apresentada na DF, afeta diretamente no “ser adulto”, tornando-se, então, uma queixa comum e constante.

Esta queixa da dependência evidencia-se ainda mais quando se inclui a questão das internações, também elencada pelos entrevistados. Segundo Martins, P. R. J., Moraes-Souza, H., Silveira, T. B., em estudo realizado no Hospital de Clínicas da Universidade (HC-U) e Hemocentro Regional (HR), analisou-se 103 prontuários e foram identificadas 589 internações, que correspondem a 7,1 internações por doente falcêmico no período de 1998 a 2007, com variação de tempo de 1 a 51 dias, gerando a média de 6,2 dias por internação. As causas mais frequentes foram crise dolorosa afebril (25,3%) e infecção das vias aéreas inferiores (12,4%). De fato, a DF demanda de diversas internações devido às possíveis complicações. Nesta situação, é necessário que haja um acompanhante para dar suporte ao cuidado deste adulto, evidenciando, ainda mais, a dependência do doente.

Segundo estudo de Ohara et al (2012), as dores da DF geram prejuízos na mobilidade e afeta as atividades diárias como cuidar-se, tomar banho, vestir-se e subir escadas, além das atividades profissionais, em que o trabalhador as realiza de forma inadequada para suas estruturas corporais e, muitas vezes, se mantém no emprego devido à dependência econômica e à incapacidade de adequar-se a um outro tipo de trabalho. Entretanto, apesar da dor e suas consequências, os indivíduos a julgam como o domínio da doença que menos afeta a qualidade de vida.

No quesito social, também abordado no trabalho de Ohara et al (2012), os indivíduos consideraram que

a dor da DF afeta de forma expressiva a interação social, além disso, o domínio da saúde mental foi elencado como o mais comprometido pelos participantes do estudo. Este resultado referente à saúde mental pode estar relacionado a vários fatores, dentre eles, a insegurança quanto ao futuro, o medo da morte iminente, as crises de dor, as frequentes internações, a diminuição do desempenho em função da dor, tudo isso podendo gerar ansiedade, baixa autoestima, sentimento de inferioridade e depressão.

Em um estudo realizado nos Estados Unidos sobre o impacto psicossocial das úlceras de perna em pacientes com doença falciforme (UMEH, N. I. et al., 2017), percebeu-se algumas perspectivas diante de temas como dor, função física, relações sociais, isolamento social e apoio religioso. Abordando a dor, foi relatado que a dor de uma crise vaso-oclusiva, por mais difícil que seja suportá-la, há um conforto por saber que, em algum momento, ela chegará ao fim. A intensidade da dor também é um fator que interfere na função física, sendo por vezes evitada ou restrita e, também, nas relações sociais, pois esta dor pode impossibilitar a socialização do indivíduo, impedindo-o de praticar esportes, lazeres e ida a eventos.

A questão do apoio religioso, independente da relação social e familiar, foi mencionada por metade dos participantes do estudo de Umeh et al. (2017), como estratégia de alívio psicossocial da DF, acreditando que havia algum motivo para estarem passando por esta situação da doença. A religiosidade é tida como uma fonte positiva

de força, auxiliando no alívio de pensamentos e emoções negativas e contribuindo para a aceitação da doença.

A dor é capaz de interferir em diversos âmbitos do indivíduo, atingindo desde o físico ao psíquico, por isso, quando não tratada, causa um sofrimento que pode ser evitado. A diminuição da atividade, do apetite e do sono pode se fazer presente, debilitando ainda mais o seu estado geral e, além disso, o impacto psicológico pode ser destruidor. (BRASIL,2014b).

Por isso, percebe-se que a convivência com a dor interfere em todos os âmbitos da saúde da pessoa portadora da DF, desde o físico, o psíquico e até o social. Ao mesmo tempo, nota-se que, apesar de todas as afecções advindas da doença, os portadores buscam viver da forma mais normal possível, realizando tudo que ainda são capazes, mesmo com as dores, sejam atividades diárias, trabalhistas ou de lazer.

### **Superando a dor da doença falciforme**

A categoria foi elencada considerando elementos revelados nas falas a seguir, onde demonstram que a superação da dor está ligada a uma mudança de perspectiva que relaciona-se ao apoio da família, espiritualidade, amadurecimento e reconhecimento de certas restrições.

Dentro das limitações que tenho me sinto normal, agora tudo isso porque eu tive uma mãe, um pai, um irmão mais velho e uma esposa também, me chamando a atenção para uma coisa ou outra, graças a Deus tive sorte grande, porque eu não sei (...) (A6)

A questão relacional é apresentada como um fator determinante para a superação das limitações, que por meio da preocupação dos familiares com a saúde do participante possibilitou a transcendência mediante o adoecimento crônico, atribuindo-se ainda a espiritualidade, onde este dedica a Deus a melhora da sua situação atual.

A dor é um evento familiar que interfere de diferentes formas na vida de todos os membros, como em relatos maternos de que não há pior sensação do que ver o filho sentir dor, alterando, assim também, a dinâmica familiar, sendo comuns conflitos, separações, superproteção ou negligência e, com muita frequência, problemas de ordem financeira, sendo fatores que influenciam para o desencadeamento ou piora da dor em uma pessoa com a DF. Também ocorre a situação inversa, onde a união familiar, apoio mútuo, estímulo para o autocuidado interferem positivamente na prevenção e melhora para o enfrentamento da dor (BRASIL, 2014b).

Foi identificado que o autocuidado e a espiritualidade são fatores que beneficiam a melhora da qualidade de vida do paciente, associados com a autoeficácia que condiz com o

acreditar na realização de uma atividade diária, lidando com os sintomas e o manejo da dor. Assim, a presença da espiritualidade é relevante por proporcionar estratégias para o enfrentamento e o aumento da autoconfiança que impulsiona ao fortalecimento e à esperança nos momentos de insegurança que oportuniza a melhora mediante a dor (CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A. C. C., 2014).

Outra ideia presente no discurso foi a compreensão de que sua situação foi “Sorte grande”, isso se deve, segundo Weis et al (2013), à realidade encontrada pela maioria das pessoas com DF, na qual sofrem por tratar-se de uma condição bastante inconstante, pelas possibilidades de agravamento, necessidades de cuidado constantemente modificadas, dificuldade para estabelecer certa normalidade em seu cotidiano, somando-se ainda a fragilidade da atenção integral e resolutiva dos profissionais e serviços de saúde.

Demonstra-se, então, a recorrência da espiritualidade acerca daquilo que não se consegue entender e assume que se trata de uma situação que está fora do seu controle o que requer amadurecimento e reconhecimento das restrições segundo as falas adiante.

Quando a gente vai ficando adulto vai criando aquela noção de que não pode fazer e tem que restringir isso, aí as dores vão diminuindo, tem noção de que a gente não pode certas coisas, vai criando a maturidade. (A7).

Hoje, a dor me faz compreender os meus limites, só isso. (A6)

A autocompreensão da condição de adoecimento crônico demanda tempo, tendo em vista que na fase da infância não é possível a responsabilização da criança quanto aos cuidados com sua saúde, porém é no seu desenvolvimento que se faz importante a sensibilização e a orientação quanto sua condição para que se conscientize e, a partir da seu amadurecimento, possa ter independência e melhora da qualidade de vida tão necessários na fase adulta.

Segundo Araújo (2007), a pessoa que foi sensibilizada durante a infância e a adolescência sobre a relevância do autocuidado, na fase adulta é uma pessoa que terá maior adesão ao tratamento, interferindo positivamente para sua saúde. Todavia, ainda é um desafio levar a pessoa que já está na fase adulta a assumir as medidas preventivas, os hábitos saudáveis e identificar precocemente as intercorrências clínicas.

Quanto à segunda fala (A6) identifica-se uma mudança da percepção da dor na qual se apresenta como algo que é comum, porém não mais com o sentimento de desespero, como citada anteriormente, entretanto é vista como algo que pode ser gerenciada e até evitada. Assim, mesmo a dor impondo limitações ao longo das experiências de vida, o adulto com doença falciforme consegue transpor essa situação e adaptar-se.

Para Cordeiro, Ferreira e Santos (2014), o enfrentamento cotidiano do adoecimento crônico agregado às experiências de autoconhecimento moldam as estratégias do autocuidado, mantendo a vida o mais próxima possí-

vel do padrão de normalidade e evitando a dicotomia do ser abarcando a interação dos sentimentos, expectativas e suportes que vão se organizando no percurso, para que o sofrimento advindo do adoecimento possa ser superado.

A enfermagem, neste contexto, é uma das responsáveis pela sensibilização desde a infância e por intermediar a interação relacional, embasada pela Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme a partir de 2005, que pode ser construída com a responsabilização do cuidado incorporando a valorização da outra pessoa, criando estratégias de promoção, prevenção e reabilitação da saúde, contribuindo para autonomia das pessoas que vivem com este adoecimento. (SANTANA, C.A.; CORDEIRO, R. C. ; FERREIRA, S. L., 2013).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Ao término deste estudo, é possível afirmar que os adultos revelam significados para a dor baseados em suas trajetórias de vida e experiências, obtendo influências que impactam suas vidas e perspectivas, sejam elas internas ou externas.

Diante das dificuldades experienciadas por essa população, constata-se a importância do aumento de investimento no diagnóstico precoce da Doença Falciforme e na criação de estratégias que favoreçam a implantação de políticas públicas que previnam crises de dor, não fa-

vorecendo o desprezo dos fatores sociais associados e, dessa forma, melhorando a qualidade de vida desta.

## REFERÊNCIAS

AMARAL, J. L. et al. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 16, n. 3, p. 296-305, 2015.

ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária-. **Manual de diagnóstico e tratamento de Doença Falciforme**. Brasília (DF): ANVISA; 2001.

ARAUJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. bras. hematol. hemoter.** v. 29, n. 3, p. 239-246, abr/mai, 2007. Rio de Janeiro – RJ.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. 1. ed. São Paulo: Edições 70, Brasil, 2011.

BRAGON, G.K.P. et al. Social aspects of patients with leg ulcer in sickle cell disease: Integrative review. **Rev.de Enf. do Centro-Oeste Mineiro**. v. 7, e.147, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética.**, Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: enfermagem nas urgências e emergências: arte de cuidar.**, Brasília : Ministério da Saúde, 2014.

CORDEIRO, R. C. ; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A. C. C. Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 27, n. 6, p. 499-504, 2014.

CUSTÓDIO, L. L. et al. Drawing pain for children with sickle cell anemia: the pain that hurts, really hurts. **Rev Dor.**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 321-322, out./dez. 2017.

DIAS, T. L. et al. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com Anemia Falciforme. **Psicologia USP**. SP. v. 24, n. 3, p. 391-411, 2013.

DUBIN, A. E.; PATAPOUTIAN, A. Nociceptors: the sensors of the pain pathway. **J. Clin. Investig.**, v. 120, n. 11, p. 3760-3772, 2010.

LEMOS, S.; AMBIEL, C.R. Dor em pediatria: fisiopatologia, avaliação e tratamento. **Rev. Saúde Pesqui.**, v. 3, n. 3, p. 371-378, 2010.

LERVOLINO, L. G. et al. Prevalence of sickle cell disease and sickle cell trait in national neonatal screening studies. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 49-54, 2011.

LOBO, C.; MARRA, V. ;SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto- SP, v. 29, n. 3, set. 2007.

LOESER, J. D.; TREEDE, R.-D. The Kyoto protocol of IASP Basic Pain Terminology. **Pain**, v. 137, n. 3, p. 473–477, jul. 2008.

MARTINS, P. R. J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 5, p. 378-383, 2010.

NASCIMENTO, L.A.; KRELING, M.C.G.D. Avaliação da dor como quinto sinal vital: opinião de profissionais de enfermagem. **Acta. Paul. Enferm.**, v. 24, n. 1, p. 50-54, 2011.C

SOARES, E. P. et al. Cuidar de pessoas com doença falciforme na unidade de emergência: discurso de uma equipe multiprofissional. **Ciênc Cuid Saúde**, v. 13, n. 2, p. 278-85, 2014.

OHARA, D. G. et al. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Rev. bras. fisioter.** São Carlos- SP, v. 16, n. 5, sept./oct., 2012.

PINTO, Marcia Carla Morete et al . Adaptação cultural e validação da reprodutibilidade da versão em português (Brasil) da escala de dor Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD-Brasil) em pacientes adultos não comunicantes. Einstein (São Paulo) – SP, v. 13, n. 1, p. 14-19, mar, 2015.

ROBERTI, M. R. F. et al . Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo - SP , v. 32, n. 6, 2010.

SANTANA, C.A.; CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme. **Rev. Baiana de Enf.**, Salvador – BA, v. 27, n. 1, p. 4-12, jan/abr, 2013.

SHUCHANG, H. et al. Emotional and neurobehavioural status in chronic pain patients. **Pain research & management**, v. 16, n. 1, p. 41–43, jan. 2011.

UMEH, N. I et al. The psychosocial impact of leg ulcers in patients with sickle cell disease: I don't want them to know my little secret. **PLoS One**. v. 12, n. 10, out., 2017.

ZAGO M.; PINTO A. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev bras hematol hemoter.** V. 29, n. 3, p. 207-14, 2007.

WEIS, M. C. et al. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde em Debate.** Rio de Janeiro - RJ, v. 37, n. 99, p. 597-609, out/dez 2013.

## CAPÍTULO 5

# O AUTOCUIDADO DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME FRENTE ÀS CRISES DE DOR

*Lorena dos Santos Araújo  
 Flávia Karine Leal Lacerda  
 Sílvia Lúcia Ferreira  
 Rosa Cândida Cordeiro*

### INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma das alterações genéticas e hereditárias mais comuns no mundo. Essa doença é causada por uma mutação no gene que codifica a hemoglobina A. Com a mutação, é originada a hemoglobina S, com herança recessiva. Há outras hemoglobinas mutantes como C, D, E, entre outras que, em associação com a S, integram um grupo denominado de DF: anemia falciforme (Hb SS), S/Beta talassemia, as doenças SC, SD, SE e outras mais raras. Mesmo diante das particularidades que diferenciam as DFs, todas têm manifestações clínicas e hematológicas semelhantes (BRASIL, 2015).

As crises dolorosas são complicações frequentes na DF e, geralmente, constituem a sua primeira ma-

nifestação. São causadas pelo dano tissular isquêmico secundário a obstrução do fluxo sanguíneo pelas hemácias em formato de foice, com duração de quatro a seis dias, podendo, às vezes, persistir por semanas. Situações como hipóxia, infecção, febre, acidose, desidratação e exposição ao frio extremo pode precipitar as crises de dor (BRASIL, 2013).

Os episódios dolorosos consistem na complicação mais frequente na DF, as pessoas com a doença e seus familiares devem ser ensinados a reconhecer a origem e intensidade da dor, para que possam, no domicílio, proceder a uma hidratação adequada e fazer o uso de analgésicos tão logo surjam as crises dolorosas, e procurar tratamento hospitalar caso essas medidas simples sejam ineficazes (BRAGA, 2007). A manifestação mais comum é a crise de dor ou crise vaso-oclusiva (CVO), aproximadamente 90% das internações hospitalares são para tratamento dessa complicação (DUNLOP; BENNETT, 2006).

Segundo dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) a incidência de nascidos vivos diagnosticados com doença falciforme no estado da Bahia é de 1:650 nascimentos e com relação ao traço falciforme é de 1:17 nascimentos (BRASIL, 2013). Esses dados permitem inferir que a DF é uma questão de saúde pública a ser enfrentada com a criação de políticas públicas que visem garantir uma melhor atenção à saúde desse grupo populacional.

A doença falciforme está relacionada a várias complicações agudas e crônicas (BRUNETTA; CLÉ; HAES; FILHO, 2010). A modificação genética que ocorre nessa patologia permite o desenvolvimento de diversas manifestações clínicas como infecções, icterícia, úlceras de membros inferiores e, principalmente, crises de dor, entre outros, sendo que estes fatores podem interferir diretamente sobre a qualidade de vida das pessoas com essa patologia. A manifestação mais comum é a crise de dor ou crise vaso-oclusiva (CVO). Aproximadamente 90% das internações hospitalares são para tratamento dessa complicação (DUNLOP; BENNETT, 2009).

Assim, a realização de medidas de autocuidado desenvolvidas pelas pessoas com DF são estratégias que visam minimizar situações de agravos, a partir de novas práticas de cuidado e fortalecendo a promoção da saúde e a autonomia das mulheres.

Diante do exposto, o estudo teve como objetivo analisar as práticas de autocuidado realizadas pelas mulheres com doença falciforme frente às crises de dor.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, de abordagem qualitativa, realizada no município de Salvador com mulheres cadastradas na Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) e/ou

atendidas no Ambulatório Municipal de Hepatites Virais e Doença Falciforme.

Para a seleção das mulheres com doença falciforme foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: 1. Ter diagnóstico confirmado de doença falciforme; 2. Ser associado da ABADFAL e/ou ser atendida no Ambulatório Municipal de Hepatites Virais e Doença Falciforme. 3. Possuir idade igual ou superior a 18 anos; 4. Residir na cidade de Salvador ou Região Metropolitana. 5. Aceitar participar da pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A pesquisa foi conduzida dentro dos padrões exigidos pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), com base no Parecer 907.880/2014.

Para este estudo foi utilizada a técnica de coleta através da entrevista semiestruturada. A entrevista semiestruturada apresenta como vantagens o fato de poder ser utilizada por todos os segmentos da população; e possibilita a avaliação de atitudes e condutas; além de coletar informações mais precisas e permitir a obtenção de dados que não são encontrados em fontes documentais (POLIT; BECK, 2011). Para estas autoras, é uma técnica que combina perguntas abertas e fechadas, com a possibilidade da entrevistada discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pela pesquisadora.

Os dados foram analisados através da Análise de Conteúdo de Bardin. Esse método constitui-se de três polos cronológicos: 1) pré-análise; 2) exploração do ma-

terial; 3) tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Na primeira fase é realizada a sistematização das ideias iniciais que resultará na organização propriamente dita do material em estudo. A segunda fase consiste, essencialmente, em operações de codificação, decomposição ou enumeração em função das regras previamente formuladas. A terceira fase inicia-se com a análise no intuito de fazer inferências e interpretações dos resultados das investigações (BARDIN, 2010).

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Foram entrevistadas 15 mulheres com idade de 23 até 55 anos, procedentes de Salvador (12), Jequié (1), Marau (1) e Santa Inês (1). Quanto à cor, se autodeclararam pretas (11) e pardas (4). Em relação à escolaridade, possuem ensino superior incompleto (1), 3º grau incompleto (1), 2º grau completo (7), 2º grau incompleto (4), 1º grau incompleto (2). No que concerne à religião, católicas (3), evangélicas (5) ou não possuem religião (7). Quanto à ocupação, as mulheres, na maioria, possuem trabalho formal (7), trabalho autônomo (2) e desempregadas (6). A renda familiar foi, predominante, entre 1 e 2 salários mínimos (5).

Analisando o tipo de hemoglobinopatia identifica-se que hemoglobina SS é a alteração hematológica hereditária mais frequente seguida pela Hb SC e Hb S Talas-

semia. Esses achados corroboram com o estudo realizado com 47 pessoas com doença falciforme em Uberaba, foi observado um maior número de pessoas com a anemia falciforme (HbSS), em trinta indivíduos (63,8%), seguida pela HbSC, em oito (17%) e pela Hb S Talassemia em 5 (10,6%) (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010), reforçando que as alterações hematológicas hereditárias mais comuns é na população brasileira seja a Hb SS.

Foi estabelecido um perfil das mulheres de acordo com as informações relacionadas ao tipo de hemoglobinopatia e o vínculo à ABADFAL e/ou Ambulatório Municipal de Doença Falciforme.

Em relação às entrevistadas, 46,67 % estão vinculadas à ABADFAL. Foi percebido que as mulheres inseridas na associação tem um maior empoderamento sobre os cuidados à saúde e adotam estratégias para enfrentamento da dor diferente das mulheres não vinculadas à ABADFAL, fator esse que pode influenciar sobre a realização das práticas de autocuidado evitando complicações decorrentes da doença. Em um estudo realizado por Guedes (2016) com pessoas com doença falciforme participantes da ABADFAL, foi identificado que a associação é um dispositivo importante na vida dos sujeitos com DF, que a partir da obtenção de mais informações sobre a enfermidade, proporciona ajuda na gestão do tratamento, no autocuidado em saúde e na elevação da autoestima.

Nesse sentido, é importante conhecer a doença e oportunizar espaços de diálogo para que as pessoas com

a doença promovam estratégias de conduzir as ações de autocuidado, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida.

## **CARACTERÍSTICAS DAS CRISES DE DOR**

A dor crônica é uma experiência sensorial e emocional desagradável que tem surgimento a partir de uma lesão tissular real ou potencial ou descritas em termos de tal lesão, iniciando subitamente ou de forma lenta, de intensidade leve a intensa, constante ou recorrente, sem um término antecipado ou previsível e com uma duração de mais de seis meses (NANDA, 2013).

Essas crises constituem a principal causa de morbidade e hospitalização na doença falciforme, podendo ocorrer de forma isolada ou associada a complicações. Há diferenças com relação ao curso clínico apresentado pelas pessoas, tendo episódios que variam de intensidade e duração (NAOUM; NAOUM, 2004).

No presente estudo, as mulheres expressam situações de dor forte localizada que se inicia em regiões específicas de graduação baixa e à medida que amplia a extensão e a intensidade, compromete o desenvolvimento das atividades cotidianas, incluindo a deambulação e a alimentação.

[...] Às vezes e quando, quando ela começa a se manifestar logo, já vem aquele pouquinho e daqui a pouco ela já vai aumentando, e aumenta, e aumenta, e fica aquela dor insuportável em qualquer parte do corpo, né? (Entrevista 5)

Nossa! Pra mim é uma dor horrível, muito horrível, inclusive tava em crise esse sábado agora e no normal quando eu tô em crise eu não aguento nem andar, alguém tem que ficar me levando, quando é nos braços eu não consigo comer sozinha, alguém que tem que me dar comida, e é assim. (Entrevista 3)

Uma pesquisa desenvolvida com 23 pessoas com doença falciforme acompanhadas em um Ambulatório de Hematologia em São Paulo, mostrou que a dor varia da intensidade moderada a grave e possui impactos negativos na execução das atividades diárias, como por exemplo, nas atividades sociais e de lazer, interferindo diretamente na qualidade de vida dessas pessoas (TOSTES; BRAGA; LEN; HILARIO, 2008).

O surgimento dos quadros de crises de dor pode trazer repercussões emocionais, sendo identificado no estudo que o sentimento de tristeza e a sensação de quadro depressivo permearam a vida das mulheres.

Olha, sinceramente, eu já percebi que quando a crise vem, vem uma depressãozinha junto, uma tristeza profunda. (Entrevista 7)

*É triste conviver com a dor, né? Ninguém gosta de conviver com dor, né?* Porque a dor de crise da anemia falciforme, é a pior que existe. (Entrevista 9)

Em estudo realizado com a participação de 47 pessoas com doença falciforme foi observado que os sentimentos de revolta/tristeza se apresentaram em mais de um terço dessas pessoas, e estavam associados ao maior número de crises dolorosas por ano (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Sendo assim, é importante para o sucesso terapêutico das pessoas com doença falciforme, o trabalho de uma equipe multiprofissional para elevação da autoestima no intuito de melhorar a qualidade de vida.

Analisando o tipo de hemoglobinopatia e a frequência de crises de dor nas mulheres que participaram do estudo, pode-se identificar a característica do aparecimento das crises.

Nas nove mulheres com diagnóstico de anemia falciforme (HbSS), sete apresentaram crises frequentes, e duas informaram crises menos frequentes após o surgimento das úlceras de perna, referindo que a dor se concentra no local da ferida. Outro estudo realizado por Dias (2013) revelou a redução das crises de dor em partes do corpo, ao

mesmo tempo em que se evidenciou a intensidade da dor e sofrimento após o aparecimento da úlcera de perna.

No que se refere à mulher com diagnóstico de Hb S Talassemia, os relatos são de crises de dor quase que semanalmente, com redução da frequência e da intensidade das situações de dor após o uso da hidroxiureia.

Com relação às mulheres com diagnóstico de HbSC, três referiram ter crises frequentes; e uma informou vivenciar esporádicos momentos de crises de dor, mas quando a dor se manifesta, é de elevada intensidade, necessitando dos cuidados prestados pelos serviços de emergência; outra entrevistada nos diz que após o diagnóstico, teve melhor conhecimento sobre as medidas de autocuidado e esse fato possibilitou reduzir a frequência das crises. Uma maior compreensão sobre a doença, estratégias de cuidado e autocuidado são primordiais para evitar as complicações, além de reduzir os quadros dolorosos.

As pessoas com genótipo HbSS, geralmente apresentam um quadro clínico mais grave do que as pessoas com hemoglobinopatia SC, SD, entre outras (BRASIL, 2002)., Esse fato foi identificado no presente estudo, pois grande parte das mulheres com diagnóstico de Hb SS já apresentaram crises mais frequentes em comparação com as mulheres com outras hemoglobinopatias.

Dois entrevistadas, uma com diagnóstico de Hb SS e outra com Hb SC, referem que após o uso da hidroxiureia obtiveram melhora da frequência dos quadros de crises influenciando diretamente na melhoria da

qualidade de vida e maior longevidade (JESUS, 2010). Este medicamento provoca efeitos sobre a linha eritrocitária, favorecendo a elevação do nível de hemoglobina fetal (HbF) em 60% das pessoas tratadas, aumenta a taxa de hemoglobina e do volume corpuscular médio, assim como diminui o número de reticulócitos (ARAÚJO, 2007). Portanto, com a diminuição da frequência das crises de dor, verifica-se que ocorre redução da necessidade de transfusões sanguíneas e de internações, melhorando a qualidade de vida e atenuando o custo global do tratamento (BRASIL, 2013).

Quanto à localização da dor expressada pelas mulheres com doença falciforme, identifica-se que as dores têm maior concentração na região dos membros inferiores. É importante ressaltar, que muitas delas, relatam que a dor começa localizada e amplia após alguns momentos para outras regiões do corpo, variando na intensidade. As duas mulheres com diagnóstico de anemia falciforme (Hb SS) que apresentam a úlcera de perna apontam que a dor é mais localizada no local da ferida, sendo raro o quadro de crises que acomete outras regiões corporais.

A minha crise de dor ela é assim, ela não é muito frequente não. Assim, por causa das úlceras de perna a dor é mais local, eu sinto muita dor mesmo, mas a dor é mais local. Você não tem muita crise de dor no corpo mas a dor local por causa das úlceras (Entrevista 8)

A dor nos membros superiores contribui para a redução da capacidade funcional, vitalidade, aspectos físicos e saúde mental. Já na coluna vertebral e membros inferiores, a dor contribui para a redução dos escores dos domínios da capacidade funcional, aspectos físicos, estado geral de saúde, saúde mental e dor (OHARA; RUAS; CASTRO; MARTINS; WALSH, 2012). As autoras apontam, em seu estudo, a necessidade de planejar intervenções não somente reabilitadoras, mas, principalmente, ações de prevenção e de promoção da saúde por meio de assistência multiprofissional adequada para essas pessoas.

Com relação à intensidade da dor, esta depende das características individuais de cada pessoa, do contexto familiar e cultural e do suporte clínico da equipe multiprofissional responsável pela assistência (TOSTES; BRAGA; LEN; HILARIO, 2008).

Nesse estudo, no que se refere à intensidade das crises de dor na doença falciforme, identifica-se que as mulheres apresentam crises que variam de leve a forte intensidade. Quanto às crises apresentadas pelas mulheres com diagnóstico de Hb SS, identifica-se que a dor na grande maioria se apresenta de forte intensidade e evolui de forma rápida, necessitando buscar serviços de saúde para atendimento e resolução do seu quadro clínico. A mulher com diagnóstico de Hb S Talassemia nos mostra que as crises começam com intensidade leve, mas também com episódios de dor de início abrupto. Já a maioria

das mulheres com diagnóstico de Hb SC apontou que as dores iniciam de forma leve e vão intensificando ao longo do tempo, passando a ter dores mais intensas.

É essencial que a enfermagem esteja atenta às necessidades de cuidado das pessoas com doença falciforme que chegam às emergências com quadro doloroso, de modo a intervir no curso do sintoma, possibilitando, também, traçar um cuidado congruente com as necessidades das pessoas. Diante disso, ao fazer a mensuração deve ser valorizado a dor relatada por essas pessoas, permitindo estabelecer um bom plano de cuidados, considerando que o cuidado terapêutico deve estar condicionado à intensidade da dor (BOTTEGA; SANTANA, 2010).

As crises de dor, bem como outras complicações decorrentes da doença como úlceras de perna e quadros infecciosos trazem muitas consequências para as mulheres, levando a frequentes internações.

No que se refere ao tipo de hemoglobinopatia e internações, identifica-se que houve um maior número de internações de oito(8) mulheres com diagnóstico de Hb SS, totalizando um percentual de 53,33%. Por conta das pessoas com diagnóstico de anemia falciforme (HbSS), ter a gravidade da doença maior, há repercussão no quadro clínico apresentado por essas pessoas, que pode levar a ter um maior número de internações hospitalares que pessoas com outras hemoglobinopatias.

É importante ressaltar que uma mulher com diagnóstico de Hb SC (6,67%) apresentou diversos internamentos por conta de complicações decorrentes da doença durante a gestação, nos últimos dois anos.

A gestação em mulheres com doença falciforme é uma situação de potencial gravidade tanto para a mulher quanto para o feto. Está associada ao aumento de complicações clínicas materno-fetais, independentemente do tipo de hemoglobinopatia, ocasionando piora da anemia, da frequência e gravidade das crises de dor e infecções. Além disso, há riscos materno-fetais como as infecções do trato urinário, as complicações pulmonares, pré-eclâmpsia e até óbito, que podem interferir na evolução normal da gestação. No que se refere às complicações fetais observam-se partos de recém-nascidos prematuros, restrição do crescimento intrauterino devido à vaso-oclusão placentária, sofrimento do feto durante o trabalho de parto e no parto, além de elevação da taxa de mortalidade perinatal (BRASIL, 2009).

Assim, o acompanhamento pré-natal dessas mulheres é imprescindível, tendo em vista que é considerada como uma gestação de alto risco, necessitando de uma atenção mais criteriosa por uma equipe de profissionais capacitados, no intuito de identificar precocemente ou evitar o surgimento dessas complicações supracitadas que levem a internações e a mortalidades materna e perinatal.

## **PRÁTICAS GERAIS DE AUTOCUIDADO REALIZADAS PELAS MULHERES**

As estratégias de autocuidado devem fazer parte da prática cotidiana e têm como sentido manter a vida o mais próximo possível da normalidade. Essas ações estratégicas são adotadas para o enfrentamento do adoecimento crônico e, muitas vezes, ultrapassam o cuidado com o corpo; algumas pessoas na presença de uma doença crônica passam a adotar a fé e a espiritualidade como estratégia de enfrentamento da doença. No estudo desenvolvido por Cordeiro, Ferreira e Santos (2014), foi percebido que as pessoas com doença falciforme buscaram como estratégias para obter conforto e buscar sentido na vida, frequentar a igreja, fazer orações ou ouvir músicas religiosas que, por vezes, melhoravam as dores, além de ser um espaço de refúgio e apoio social.

Destarte, a educação para o autocuidado se constitui como uma ferramenta para o desenvolvimento do cuidado integralizado na atenção às necessidades individuais. Dessa forma, cabe à enfermeira direcionar as ações de educação em saúde no intuito de melhorar a qualidade de vida, investigando e avaliando, de forma adequada, as demandas de autocuidado e traçando planos de intervenções coerentes para a manutenção do equilíbrio físico, mental e espiritual (SANTANA; CORDEIRO; FERREIRA, 2013).

A alimentação e nutrição são aspectos essenciais que devem ser priorizados na presença da doença falciforme, pois estão associados ao melhor prognóstico da

doença e qualidade de vida, tendo em vista que em função das complicações clínicas serem potencializadas pela desidratação, é necessário a ingestão hídrica adequada por estas pessoas.

A orientação nutricional para pessoas adultas com doença falciforme segue os mesmos cuidados para pessoas sem a doença, tais como: evitar alimentos gordurosos saturados, preparações com alto teor de sal, frituras, carboidratos refinados e alimentos industrializados. Além disso, optar por um estilo de vida mais saudável como evitar o tabagismo, estresse, alterações de humor e a ingestão excessiva de bebidas alcoólicas, pois podem repercutir sobre a sua condição clínica (BRASIL, 2009).

Diante de determinadas manifestações clínicas da doença falciforme, como as crises de dor, são necessários cuidados específicos, como a hidratação associada a medidas nutricionais, com o objetivo de favorecer melhor recuperação dos quadros de crises de dor (BRASIL, 2009).

Algumas das mulheres referiram como cuidado uma alimentação saudável rica em verduras, hortaliças, sucos de frutas e fibras, sendo que uma delas afirmou que evita consumir alimentos com excesso de ferro.

Eu tomo o medicamento certinho, bebo muita água, como beterraba, como quiabo, como brócolis, jenípapo, tomo muito suco de jenípapo. (Entrevista 1)

Alimentação não tenho tanto cuidado assim não, eu evito mais assim comidas muito gordurosas, com excesso de ferro, não sou muito fã de verdura não, mas uma ou outra eu como. (Entrevista 4)

Pessoas com DF geralmente apresentam um excesso de ferro no sangue por conta das recorrentes transfusões sanguíneas, sendo necessário que precisem tomar medicamentos quelantes de ferro para reduzir o nível desse elemento no sangue.

Algumas vezes, quando da realização de orientações nutricionais algumas comentam sobre limitações financeiras para adquirir uma alimentação adequada, que podem ser justificadas por conta da baixa escolaridade, dificuldade de inserção no mercado de trabalho formal devido às complicações, às internações recorrentes e a frequentes crises de dor. Esses fatores impactam na garantia do sustento e manutenção da vida.

Tipo, esse de me hidratar bastante, beber bastante líquido, eu sigo corretamente, o do medicamento, do agasalho, mas assim algumas refeições assim, alimentação mesmo, que eu não sigo, até por que eu não tenho condições assim, entendeu? Pra mim é complicado. (Entrevista 3)

Distúrbios do sono provocam nessas pessoas fadiga intensa, alterações da atenção, irritabilidade e diminuição acentuada da capacidade discriminativa e do limiar de dor. Além disso, podem ocasionar prejuízo no desempenho de atividades diurnas, déficits de atenção, concentração e memória, hiperatividade e agressão, diminuição no rendimento profissional e nas relações sociais (AZEVEDO et al, 2015).

Nos discursos algumas entrevistadas apresentam sono normal, e uma delas tem o sono interrompido por conta da amamentação. Além disso, algumas das mulheres afirmaram ter insônia, referindo como cuidados o uso de chás para dormir; e evitando tomar a medicação, conforme prescrição médica, somente em último caso.

Com o sono eu tenho insônia, é horrível pra dormir, eu evito ficar tomando medicação para dormir, mas quando não tem jeito eu tomo mesmo, com prescrição médica, mas eu tomo medicação pra dormir. (Entrevista 4)  
(...) às vezes eu tenho um pouco de insônia e tomo chá de camomila pra poder ajudar. (Entrevista 6)

No que se refere aos cuidados relacionados à higiene, algumas referiram realizar uma higiene adequada, atentando-se para evitar banhos frios, desencadeador dos quadros de crises de dor. A exposição ao frio causa va-

soconstrição, aumentando as chances de ocorrência da vaso-occlusão pelas hemácias falcizadas, fator esse causador da crise.

Não tomo banho frio, que não pode.  
Quando tá muito quente tomo banho de gato, entrou e saiu (Entrevista 2)

Além dos cuidados voltados para o corpo, como a hidratação da pele, realizada no intuito de diminuir as chances de ocorrência da abertura de lesões por conta da desidratação corporal, foi citado também os cuidados com ambiente, que deve estar limpo e arejado, evitando o acúmulo de sujidades, que podem ser fator desencadeador para o surgimento de infecções respiratórias.

Com relação à higiene, é manter sempre o ambiente limpo, arejado, ainda mais que eu sofro com a sinusite, infecção respiratória, então assim, evitar poeira, hidratar bastante a pele, porque se ficar muito tempo ressecada pode abrir feridas. Ter a prevenção de tomar banho, de hidratar, tudo isso (Entrevista 4)

Situações de desidratação e exposição ao frio extremo, bem como hipóxia, quadros infecciosos, hipertermia e acidose são fatores precipitadores das crises de dor nas pessoas com doença falciforme (BRASIL, 2013). Daí a importância de evitar essas situações para diminuir o

surgimento das crises. Por conta das pessoas com doença falciforme serem mais suscetíveis às infecções, causadas, principalmente pela disfunção esplênica secundária aos múltiplos infartos, asplenia funcional, pneumonias, meningite, osteomielite e septicemia, é necessário ter uma maior vigilância pela enfermeira para as possíveis complicações, pois na DF uma infecção pode evoluir para septicemia em menos de 24 horas (BRASIL, 2015; KIKUCHI, 2007).

## **PRÁTICAS ESPECÍFICAS PARA O AUTOCUIDADO DURANTE AS CRISES DE DOR**

Tendo em vista que as crises de dor na doença falciforme podem surgir após exposição aos fatores desencadeadores supracitados então, é imprescindível que as pessoas com essa doença adotem medidas de autocuidado no intuito de evitar o surgimento desse evento clínico, para garantir uma melhor qualidade de vida.

Dentre as medidas de autocuidado foi percebido uma valorização das participantes para uso de terapia medicamentosa (11), mas também terapias não farmacológicas como repouso (10); hidratação (8); cuidados com a alimentação redobrada para garantir o suprimento de energia física, reduzida na ocorrência de crises (4); uso de compressa morna (4) e agasalho (4); busca diretamente a emergência (2); evita esforços físicos (1), exposição solar (1) e exposição ao frio (1). Vale ressaltar que, 2 mulheres

buscam diretamente a emergência como cuidado, sem realizar outras formas de terapia não farmacológica, reforçando a questão do modelo biomédico, centrado na doença.

No que se referem aos cuidados adotados pelas mulheres para evitar as crises de dor, identifica-se que os seis cuidados principais que se destacam são: usar a medicação (5), se hidratar (5), repousar (4), evitar exposição ao frio (4), se agasalhar (3) e evitar esforços físicos (3).

Tanto a hidratação como o repouso foram também citados como cuidados gerais e específicos. Das mulheres entrevistadas, muitas citaram a hidratação como um cuidado adotado.

Pra cuidar eu me hidrato bastante, bebo bastante água que é essencial na doença. (Entrevista 4)

Eu tomo bastante líquido, bastante suco de fruta. (Entrevista 12)

Kikuchi, (2007) aponta a importância do cuidado de enfermagem no que se refere as orientações às pessoas com doença falciforme, tais como a ingestão de líquidos (água, chá, sucos) para manter a fluidez sanguínea e evitar a ocorrência das sintomatologias e complicações da doença. Além disso, a manutenção de uma adequada hidratação é essencial, principalmente nos períodos febris, calor excessivo, alterações climáticas, exercício físico ou situações em que haja diminuição do apetite (BRASIL, 2015).

Outro aspecto importante para as pessoas com doença falciforme é o repouso. Quando questionadas quanto aos cuidados relacionados ao repouso, identificou-se que muitas mulheres conseguem repousar, mesmo diante da vida agitada, respeitam os limites que a doença impõe.

Eu procuro sempre tá repousando, sempre que eu posso, eu boto as pernas pra cima, no caso, eu que sinto mais dores nas pernas, procuro relaxar mais. (Entrevista 2)

Repouso... apesar de ter uma vida agitada, trabalho o dia todo, dou aula uma vez por semana, em uma faculdade particular, mas eu respeito os meus limites. (Entrevista 7).

No que se refere aos cuidados com a alimentação, devido aos processos imunológicos, hormonais, estresse metabólico, e mesmo mudanças na rotina provocada pela presença de dor, as pessoas com doença falciforme têm uma tendência ao emagrecimento, com diminuição significativa do consumo de alimentos, trazendo consequências na ingestão de energia, proteínas e demais nutrientes essenciais para garantir um bom estado nutricional (BRASIL, 2015). Sendo assim, é importante que haja um equilíbrio entre o gasto de energia e o consumo de alimentos, associado a uma hidratação adequada, para garantir uma boa recuperação das crises de dor e evitar o surgimento de complicações nutricionais, por exemplo, a desnutrição.

Analisando-se os cuidados relatados, identifica-se que as mulheres com doença falciforme intensificam as medidas de autocuidado diante das crises de dor. Os episódios dolorosos apresentam-se com intensidade, frequência e localização diferentes entre as mulheres, exigindo delas maior atenção e continuidade do cuidado para evitar o agravamento e a necessidade de hospitalizações.

## **CONCLUSÃO**

No que se refere à caracterização das crises de dor, o estudo apontou que a maioria das participantes com doença falciforme apresentaram crises frequentes, com destaque para as mulheres com diagnóstico de Hb SS. Quanto à localização da dor notou-se que as dores têm maior concentração na região dos membros inferiores, localizada, irradiando para outras localidades, variando a intensidade. Quando apresentam úlcera de perna a dor é localizada na área perilesional com raras manifestações de crises em outras regiões do corpo.

As crises de dor vivenciadas pelas mulheres com doença falciforme tiveram variação de leve a forte intensidade. Diante disso, foi possível notar que as pessoas com doença falciforme adotam variados cuidados para manutenção da saúde e que ultrapassam a terapia medicamentosa.

As mulheres com diagnóstico de anemia falciforme (Hb SS) apresentaram um maior número de internações, fator este que pode ser justificado por conta

das frequentes crises de grande intensidade e severidade apresentada por elas.

Com relação aos cuidados para evitar um quadro de dor não foi destacado pelas mulheres a necessidade de maior atenção, quando confrontada com o momento da dor.

Percebe-se também que parte das mulheres com doença falciforme seguem parcialmente os cuidados recomendados, muitas vezes devido a limitações financeiras para seguir os cuidados orientados. Relatam a experiência como desagradável e insuportável e que causa impactos para a realização das atividades diárias e trazem repercussões emocionais, como o sentimento de tristeza e depressão. Em alguns casos, requer hospitalização .

Desse modo, é importante que os profissionais de saúde, principalmente a enfermagem, forneçam orientações relacionadas às medidas com o intuito de garantir o bem-estar e sua qualidade de vida, diminuindo a ocorrência de impactos psicológicos na vida social das pessoas com DF.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, P.I. O autocuidado na doença falciforme. **Rev Bras Hematol Hemoter**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 29, p. 239-246, 2007.

AZEVEDO, I. G.; VIEIRA, E. M. A.; NETO, N. R. O.; NOGUEIRA, I. D. B.; MELO, F. E. S.; NOGUEIRA, P. A. M. S. Correlação entre sono e qualidade de vida em insuficiência cardíaca. **Fisioter Pesq**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 148-154, (Abr.-Jun.) 2015.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2010, p. 281.

BOTTEGA, F. H.; FONTANA, R. T. A dor como quinto sinal vital: utilização da escala de avaliação por enfermeiros de um hospital geral. **Texto Contexto Enferm**, Santa Catarina, v. 2, n. 19, p. 283-90, (Abr.-Jun.) 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença Falciforme: Atenção Integral à Saúde das Mulheres**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Manual de condutas básicas para tratamento na doença falciforme**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Doença Falciforme: Hidroxiureia: Uso e Acesso**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Manual de acompanhamento da gestante com doença falciforme**. Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – CEHMOB-MG [et al.]. Belo Horizonte: NUPAD/ FM /UFMG, 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Manual de Educação em Saúde – Linha de Cuidado em Doença Falciforme**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ed. Ministério da Saúde, 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília: ANVISA, 2002.

BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev Bras Hematol Hemoter**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 29, p. 233-238, 2007.

BRUNETTA, D. M.; CLÉ, D. V.; HAES, T. M.; FILHO, J. S. R.; JULIO, C. M. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Medicina (Ribeirão Preto)**, São Paulo, v. 3, n. 43, p. 231-237, 2010.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A. C. C. Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 6, n. 27, p. 499-504, 2014.

DIAS, A. L. A. **A (Re)Construção do caminhar**: itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna. 2013. 190 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

DUNLOP, R. J.; BENNETT, K. C. L. B. Pain management for sickle cell disease in children and adults. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, London, v. 2, n. 19, p. 1-27, abr. 2006.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev Bras Hematol Hemoter**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 32, p. 203-208, 2010.

JESUS, J. A. Doença Falciforme no Brasil. **Gaz méd Bahia**, Salvador, v. 3, n. 80, p. 8-9, (Ago.-Out.) 2010.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev Bras Hematol Hemoter**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 29, p. 331-338, (Jul.-Set.) 2007.

LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. Crises Dolorosas na Doença Falciforme. **Rev bras hematol Hemoter**, Rio de Janeiro, v.3, n. 29, p. 247-258, 2007.

NANDA. **Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação (2012-2014)**. Porto Alegre: Artmed, 2013.

NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. **Doença das Células Falciformes**. 1. ed. São Paulo: Sarvier, 2004.

OHARA, D. G.; RUAS, G.; CASTRO, S. S.; MARTINS, P. R. J.; WALSH, I. A. P. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Rev Bras Fisioter**, São Paulo, v. 5, n. 15, p. 431-438, 2012.

SANTANA, C. A.; CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme. **Revista Baiana de Enfermagem**; Salvador, v. 1, n. 27, p. 4-12, (jan.-abr.) 2013.

## CAPÍTULO 6

### EXPERIÊNCIAS DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME COM PERDAS GESTACIONAIS POR ABORTO ESPONTÂNEO E NATIMORTO

*Ueigla Batista da Silva  
Sílvia Lúcia Ferreira  
Eliene Almeida Santos*

#### INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma alteração genética hereditária mais comum em todo o mundo, caracteriza-se por um tipo de hemoglobina mutante, denominada hemoglobina S, que provoca a deformidade dos eritrócitos fazendo-os tomar a forma de “foice”, o que gera vaso-occlusão, isquemia, crises dolorosas e danos a órgãos e tecidos (BRASIL, 2014).

Como a maioria das doenças crônicas, a DF traz diferentes problemas ao cotidiano da vida das pessoas e seus familiares. No caso das mulheres, podem ser observados vários problemas durante todo o seu ciclo de vida: no crescimento e desenvolvimento e na maturação sexual, menarca tardia, problemas no ciclo gravídico-puereral e complicações materno-fetais (NOMURA, et al., 2011).

A gestação em mulheres com este diagnóstico é considerada de alto risco, com elevados índices de morbimortalidade materna e neonatal. Ela pode agravar a doença, com piora da anemia e aumento da frequência e gravidade das crises álgicas e das infecções, assim como pode levar a complicações gestacionais, tais como o parto prematuro, descolamento prematuro de placenta e perdas gestacionais, entre outras. A ocorrência de perda fetal por abortamento, natimortos ou morte neonatal, bem como a restrição do crescimento intrauterino é, por conseguinte, maior em mulheres com DF do que em mulheres em geral (BRASIL, 2012).

A perda do filho durante a gestação traz reações diversas, comumente muito sofridas. Aparece uma desvalorização da autoimagem, por parte da mulher, pelo sentimento de que seu corpo não pôde funcionar adequadamente durante a gestação ou pela crença de que não é capaz de desempenhar seu papel biológico e conjugal (COSTA; SANTOS; NETTO, 2014).

Uma perda significativa pode ser entendida como um processo que envolve ampla categoria de respostas biopsicossociais que afetam diversas áreas da vida da mulher e que inclui transformação e resignificação da relação com o que foi perdido. Quando se trata da perda de uma pessoa significativa, o vínculo com ela permanece internalizado no enlutado e é resignificado ao longo do processo de luto (CONSONNI; PETEAN, 2013).

A literatura reconhece que a perda por aborto, morte fetal ou neonatal é reconhecidamente um acontecimento traumático. Reações à perda, muitas vezes, incluem impedimento temporário na realização das funções diárias, isolamento social, pensamentos intrusivos e sentimentos de saudade e tristeza, que variam e evoluem ao longo do tempo (CONSONNI; PETEAN, 2013).

As perdas gestacionais ocorrem em, aproximadamente, 10 a 15% das gestações e envolve sensações de perda, culpa pela impossibilidade de levar a gestação a termo (BRASIL, 2011).

A gravidez é um evento muito desejado, contudo para as mulheres com DF representa mais um fator de risco, o que pode deixá-las inseguras e temerosas com relação ao futuro da gestação, da criança e do seu próprio. Apesar dos riscos, Cordeiro e Ferreira (2009) salientam que, para essas mulheres gerar uma criança cria a sensação de ser possível superar obstáculos como a doença, a morte e o risco, representando uma vitória. O nascimento de uma criança pode significar para essas mulheres que elas são saudáveis e normais.

A gravidez, com ou sem intercorrências, pode trazer sentimento de perda e de medo, pois é uma nova etapa de vida e a ambivalência própria desse período, constantemente traz dificuldades de origem psicológica. Os aspectos psíquicos das perdas gestacionais podem ser potencializados nas mulheres com a DF, podendo também

determinar elevada frequência de problemas emocionais. O estudo de Francisco et al (2014), comprova que as perdas gestacionais aumentam os riscos de desordem emocional, que é acompanhada em 10 a 33% dos casos.

Embora as mulheres com DF tenham mais probabilidade a riscos durante a gravidez, isso não é empecilho para o desejo à maternidade. Por outro lado, os profissionais de saúde estão mais atentos e com um olhar mais crítico para atuarem no cuidados dessas mulheres, de preferência no período gestacional, o que pode colaborar para diminuir a insegurança que elas experimentam nessa fase da vida. O desejo de ser mãe, frequentemente, transcende a dimensão da doença, e a opção de ter filhos, embora com risco, deve ser assegurada, tentando proporcionar uma assistência pré-natal de qualidade (NOMURA, et al., 2011).

A morte de um filho antes do nascimento, representa uma perda significativa para os pais, especialmente para a mãe, tendo em vista que é a mulher que vivencia uma perda que afeta o próprio corpo e todos os seus sentimentos em um processo de luto simbólico pelo filho perdido, os sonhos, esperanças, expectativas e planejamentos que o casal normalmente deposita no nascimento da criança são colocados em suspenso (LEMOS; CUNHA, 2015).

A perda por si só interrompe um percurso biológico natural esperado socialmente, independentemente se esta foi uma gravidez planejada. A gestação interrom-

pida faz com que a mulher se depare com a possibilidade da maternidade imediatamente frustrada, despertando diferentes sentimentos e fantasias. A partir dessas considerações iniciais, percebendo a necessidade de compreender aspectos desse momento para melhorar a qualidade de vida e a saúde, e que fundamentam a pertinência de investigar possíveis respostas para o problema: como as mulheres com doença falciforme experienciam o processo de perda gestacional? O objetivo é compreender as experiências das mulheres com DF com relação as perdas gestacionais por aborto espontâneo e natimorto.

## **METODOLOGIA**

Para analisar as experiências de mulheres com doença falciforme no contexto da perda gestacional, realiza-se um estudo tipo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, para descrever as peculiaridades de um fenômeno e mais adequada para alcançar os objetivos propostos.

O estudo foi desenvolvido no município de Salvador com 20 mulheres com diagnóstico de doença falciforme, com histórico de perdas gestacionais, acompanhadas no Ambulatório Municipal de Hepatites Virais e Doença Falciforme de Salvador/BA (Multicentro de Saúde de Carlos Gomes), que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: a) com diagnóstico confirmado de DF; b) cadastradas no Ambulatório Municipal de Hepatites Vi-

rais e Doença Falciforme; c) que apresentaram histórico de perda gestacional; d) com idade superior a 18 anos; e) que aceitaram participar da pesquisa, mediante a leitura das informações.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (EEUFBA) através do Parecer nº 2.170.025 e do CAAE nº 69026717.0.0000.5531, e atendeu às recomendações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

A coleta foi realizada através de um roteiro de entrevista semiestruturada. Para organização, tabulação e análise dos dados, optou-se pelo Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que consiste em uma forma qualitativa de representar o pensamento de uma coletividade, o que se faz agregando num só discurso-síntese, conteúdos discursivos de sentido semelhante, emitidos por pessoas distintas, como resposta a perguntas abertas de uma entrevista.

Para a construção do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), foram utilizadas as figuras metodológicas: Expressões-Chave (ECH), Ideias Centrais (IC) (LEFEVRE; LEFEVRE, 2006).

## **RESULTADOS**

Foram estudadas 20 mulheres com perda gestacional e com diagnóstico confirmado de DF. A faixa etária de maior frequência foi de 35-39 anos (30%). Em

relação ao estado civil, percebe-se uma alta frequência de mulheres que vivem sozinhas (45%), mas a de maior porcentagem foram as mulheres casadas/união estável com (50%). Na maioria, são de cor preta (65%), todas residem no município de Salvador e quanto à religião, 15% afirmam não ter religião, 30% são católicas e 45%, protestantes.

Em relação a escolaridade, destacamos as participantes que estudaram o ensino médio completo que correspondeu a (50%) do estudo. Quanto à renda familiar, 50% têm até um salário mínimo como renda familiar, cerca de (75%) reside em casa própria.

Em relação ao perfil gineco-obstétrico, cerca de 70% das participantes apresentaram mais de 02 gestações, 65% das participantes têm filhos, 75% tiveram aborto espontâneo e 25% natimorto.

O *primeiro discurso*, a ideia central retrata o estado emocional das mulheres frente ao processo de perda por aborto espontâneo identificando-se que a culpa, a depressão e a tristeza são sinais de feridas psicológicas sofridas, mas existem aquelas que compartilham outros sentimentos.

No *segundo discurso*, a ideia central identifica os sentimentos das mulheres quando se trata da perda tardia. Inicia-se um processo de luto diferenciado a ser enfrentado pela mãe e pela família, já que a morte de um feto tardio está associada também à perda de um projeto de vida.

No *terceiro discurso*, identifica-se na ideia central que no processo de perda os principais problemas enfrentados como o racismo institucional e a falta de equipe qualificada.

## **O estado emocional das mulheres é alterado no processo de perda gestacional**

“Foi muito difícil foi muito dolorido eu entrei em depressão não queria viver mais para o mundo, então foi bastante difícil eu queria muito ter filhos queria ter dois, três filhos e não tive, é uma solidão, porque eu senti muito sozinhas porque eu pensava que quando eu tivesse filho tinha um companheiro para o resto da vida.”

Identifica-se o desejo de ser mãe e a decepção de não ter tido a experiência da maternidade. Os motivos da escolha da maternidade tem um significado simbólico particular para cada mulher, varia de acordo com a estrutura de personalidade, associada à história de vida pregressa e o momento atual de cada uma. Quando a gestação conscientemente desejada é interrompida, também ocorre uma sensação de fracasso pessoal, ficando evidente no discurso.

“Perder um filho é bastante triste para uma mãe, a mãe não foi feita para suportar a perda de um filho. O filho que perdi fiquei bastante triste e depressiva. É uma tristeza enorme perder um filho, eu entrei em depressão fiquei meses trancada em um quarto sem querer ver ninguém. De início veio a culpa, porque eu não estava achando que era aborto e eu ficava colocando força.”

Observou-se que, de modo geral, a lembrança é surpreendentemente nítida, e a descrição dos fatos é bastante detalhada. Mesmo quando a repetição do fenômeno poderia fazer supor que os dados pudessem perder a significação afetiva ou apresentar-se de maneira confusa, misturada, tal não ocorre. Para essas mulheres houve a perda de um filho e não de uma gravidez ou de um feto.

A culpa, a depressão e a tristeza são sinais de feridas psicológicas sofridas pelas mulheres, indicando quão profundamente a perda as sensibiliza, fazendo-as sofrer física e emocionalmente.

Através dos discursos foram identificados vários sentimentos que marcaram a trajetória de vida das mulheres em situação de abortamento espontâneo, dentre os sentimentos manifestados por elas destacaram-se tristeza, alívio, preocupação, desejo de ter o filho vivo, consolo, alibi, contrariedade, medo, culpa, falta de apoio emocional.

## **Após tudo preparado para o nascimento, vem a perda e desorganiza o sentido da maternidade.**

“Sabe aquele sentimento de luto quando você perde uma pessoa que você ama, eu senti a mesma coisa, fiquei quase um ano triste, quando pensava chorava, não queria tocar no assunto. Eu já conversava com ela na minha barriga, ela chutava se mexia muito, ela já entedia o que eu falava, eu já imaginava como ela iria ser, foi fui muito triste perder ela assim.”

As mulheres apontam novos sentimentos quando se trata de perda tardia. No campo emocional e psicológico, quando uma gestação é interrompida pela perda tardia de um bebê, inicia-se um processo de luto diferenciado a ser enfrentado pela mãe e pela família. A morte de um feto tardio está associada também à perda de um projeto de vida. Além disso, o fato de a gestação ser frequentemente vivida como um momento de plenitude pode aumentar os riscos para efeitos traumáticos quando da ocorrência da perda.

Para a mulher que se depara com a perda fetal tardia, causada pela doença crônica, independentemente da forma com que a gestação foi percebida por ela e por sua família, é uma situação que se apresenta como inesperada e de consideráveis manifestações psicológicas. A perda é percebida pela sociedade como capaz de provocar

um processo de luto e que por ser socialmente negado, pode contribuir para a existência de reações emocionais. A mãe não vislumbrou a sua presença física, mas sente sua morte como alguém que já esteve ao seu lado e não se encontra mais, as sensações corporais são idênticas as que acontecem no pós-parto das mulheres que tiveram filhos vivos e que podem tocá-los, senti-los e construir um campo relacional concreto .

Destaca-se que no momento da entrevista o estado emocional mais alterado foi das mulheres que tiveram a perda fetal tardia. Todas que relataram esse processo de perda no decorrer das entrevistas foi necessário aguardar ou remarcar outro dia para a continuidade da entrevista.

### **O apoio do companheiro e da família gera forças para suportar o processo de perda**

Quando fiquei sabendo que meu filho estava morto, graças a Deus meu marido e minha mãe estavam lá, eles me seguraram porque a barra foi grande, uma mãe ter que receber a notícia na morte de um filho que ainda você não viu nascer.

Identifica-se uma visível diferença entre mulheres que contam com a presença do companheiro e de familiares nos momentos de perda, daquelas que estão sozinhas.

Geralmente, elas afirmam que o apoio para superar a perda vem das pessoas próximas, da presença dos familiares, auxiliando durante todo o processo. O companheiro é importante para ajudar no processo de luto, desde a hora que recebem a notícia da morte.

Na presença da morte e como forma de superar o sentimento de perda alguns companheiros incentivam uma nova gravidez sendo apontado pelas mulheres como algo positivo. “Ele até em falar que era para a gente tentar novamente ele falou, disse que Deus ia abençoar e providenciaria um filho para a gente”.

A ausência deste apoio, resulta em instabilidade emocional, com sentimentos de angústia, conflitos e até mesmo a depressão.

Eu não tive apoio de ninguém mesmo, me senti sozinha foi aí que eu tive início de depressão, a minha sorte foi uma amiga que morava comigo, porque o pai da criança e minha família sumiram, nem para perguntar como eu estava não perguntava, foi muito difícil enfrentar essa barra sozinha. (DSC8)

É necessário a união do casal, para que se apoiem mutuamente e encontrem forças para enfrentar a perda. Nos momentos em que falta essa proximidade, então, o sofrimento costuma ser potencializado e podem surgir figuras substitutivas.

## **O racismo institucional e a falta de equipe qualificada aprofundam os sentimentos de perda.**

“Eu nem gosto de falar no assunto, tem muitas mulheres com DF que se acha um lixo dentro dos hospitais. Olha eu acho que isso tudo isso aconteceu porque sou negra e pobre, chega dá raiva dessas coisas.”

Em relação aos sentimentos e às reações à discriminação, prevalece o que denominamos de interiorização negativa indicada pelas falas sobre tristeza, mal-estar, vontade de chorar e de não querer falar no assunto. Essa falta de reação das mulheres nos parece como uma pista da discriminação, onde está internalizada a opressão e banaliza o sofrimento.

O DSC reforça que a discriminação é constituída de diferentes partes, o tratamento injusto que são relatados pela maioria pode ser compreendido como uma das pistas da discriminação racial e de gênero.

As práticas discriminatórias observadas através dos comportamentos sociais e individuais, mostram o sofrimento associado à cor escura da pele. O discurso evidencia como são produzidos os sofrimentos sociais através do lugar ocupado por negros e brancos na sociedade. Nesse ponto nossa análise se volta para certas dimensões do sofrimento e nos coloca a invisibilidade do sofrimento que não é compartilhada pela coletividade. São mulheres

que experimentam sofrimento social através de humilhação, vergonha, falta de reconhecimento.

“Olha demoraram de me atender, porque eu fui com minha mãe e meu marido estava trabalhando e ia direto do trabalho. Quando meu marido chegou lá e que reclamou em pouco tempo fui atendida.”

É possível também perceber no DSC que o cuidado e tratamento recebido diferem quando estas estão acompanhadas de um homem, essas são mais bem tratadas e recebem uma atenção diferenciada.

Neste setor onde o atendimento é exclusivamente feminino identifica-se também a desigualdade de gênero, através da invisibilidade e da naturalização do sofrimento. O tratamento dispensado pelos profissionais de saúde torna-se motivo de sofrimento, expresso através do choro e com interferência no processo de adoecimento dos sujeitos.

## **DISCUSSÃO**

A DF pode influenciar desfavoravelmente a evolução da gestação, tendo como resultado complicações que se instalam ou se intensificam, a exemplo das perdas e que pode deixá-la ainda mais fragilizada e insegura, dificultando ainda mais questões emocionais.

A morte antes do nascimento, geralmente, representa um processo de luto simbólico pelo filho perdido, e os sonhos, esperanças, expectativas e planejamentos que o casal normalmente deposita no nascimento da criança são colocados em suspenso (LEMOS; CUNHA, 2015).

Os relatos das mulheres que vivenciaram a situação da perda compreenderam uma variada gama de experiências, que se traduzem por sensibilidades manifestadas como percepções, emoções e/ou apreciações, destacando-se como sentimentos. Fatores psicológicos podem surgir, principalmente, quando a perda é de repetição, podendo ocasionar diversos problemas emocionais, a falta de interesse pelo meio ambiente ou a confrontação hostil diante das circunstâncias as quais se encontra (NERY; GOMES, 2014).

A perda produz na mulher sentimentos como tristeza, alívio, preocupação, desejo de ter o filho vivo, pois além da perda do filho a mulher sente perder os sonhos e esperanças, contrariedade, medo, culpa e falta de apoio emocional, uma vez que se tornam mais sensíveis após passar por esta experiência (NERY; GOMES, 2014).

Alguns estudos referem sentimentos de depressão intensos, que evoluem para quadros psiquiátricos com uma frequência quatro vezes maior, neste segmento, do que na população em geral. Com o estado depressivo, são relatadas incapacidades de expressão de sentimentos positivos, frustração e culpa ou tristeza e hostilidade, relacionadas à falha e à culpa pela mesma, além de insegurança (LOPES, 2014).

A depressão pode ocorrer quando os sinais e os sintomas intensificam-se e os recursos emocionais de defesa parecem esgotar-se diante da exaustão. Internações contínuas, longos períodos de dor, iminência de morte, falta de apoio do companheiro e da família são fatores que deixam as mulheres com o sentimento de impotência, debilitadas (LOPES, 2014).

A experiência da perda está extremamente ligada ao sofrimento e ao luto pelo qual o evento representa. A perda perinatal compreende abortamento espontâneo, morte fetal, morte relacionada com complicações na gravidez e morte neonatal, assim como as mortes ocorridas no primeiro mês de vida (LIMA; FORTIM, 2015). Significa, portanto, a perda de uma relação que se enlaça desde o período intrauterino, desde a dependência fisiológica até a atenção aos movimentos fetais e às falas com as quais se comunica com o bebê, e que perdura no contato real, quando este pode se fazer (LIMA; FORTIM, 2015).

O luto é um sentimento que apresenta em todos os discursos dessas mulheres que passaram por esse processo. Para Franco (2010), o estudo do luto envolve não somente a compreensão de uma perda específica, mas sim um posicionamento diante da formação e do rompimento de vínculos. Além disso, é possível e comum que a morte de um ente querido traga também perdas secundárias, nem sempre está claro à primeira vista o que foi perdido nessa relação.

O processo de enfrentamento ou de recuperação se dá muito pelo apoio familiar que é o pilar fundamental para o bem estar da mulher grávida. O papel do companheiro nesta fase merece destaque, uma vez que vivencia sensações psicológicas semelhantes à da mulher e, por sua vez, o direcionamento dos fatos repercutirá de maneira favorável no relacionamento do casal. De modo geral, o cônjuge, tem também grandes chances de desenvolver depressão (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

A família convive, desde o diagnóstico, com as alterações de suas rotinas e essas mudanças requerem administração constante da situação vivenciada (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009). Os cuidados e o apoio nos momentos de crises, os períodos de hospitalização, as dúvidas constantes sobre dieta, uso de métodos contraceptivos, entre tantos outros, são pontos que interferem no cotidiano da família e exigem dela, adaptação constante para lidar com essas situações e gerar, assim, redes de apoio que possam fortalecer a busca pela superação das dificuldades diárias.

Contudo, apesar dos medos existentes, a família e o parceiro demonstram apoio às mulheres, o que elas consideram como uma bênção, uma espécie de medicamento para alívio do sofrimento. Embora a doença falciforme represente uma ameaça constante aos planos futuros da mulher, espera-se que ela seja capaz de explorar e mobilizar recursos no intuito de superar de forma positiva as possíveis gestações futuras (MOURA; KIMURA; PRAÇA, 2010).

Identifica-se que a família é apontada como referência de apoio para as mulheres. O apoio recebido é um fator que lhes dá sustentação para que não desistam de se cuidar e reforçam que outras pessoas se importam e se preocupam em ajudá-las (MOURA; KIMURA; PRAÇA, 2010).

Durante o processo de perda, os discursos mostram os principais problemas que essas mulheres passaram no decorrer dessa experiência, o racismo institucional, falta de equipe qualificada e as alterações no estado emocional.

Na área da saúde, estudos recentes têm evidenciado “que as desigualdades quanto à saúde e à assistência sanitária dos grupos étnicos e raciais são óbvias e das explicações de tais desigualdades, o racismo é a mais preocupante” (SANTOS; COELHO; ARAÚJO, 2011).

A violência institucional em maternidades públicas tem sido tema recente de estudo em diversos países. Pesquisas demonstram que, além das dificuldades econômicas e estruturais que os serviços públicos de saúde enfrentam, encontram-se, subjacentes aos maus-tratos vividos pelas pacientes, aspectos socioculturais relacionados a uma prática discriminatória quanto ao gênero, à classe social e à raça/etnia (AGUIAR; D’OLIVEIRA, 2011).

Essa violência é expressa desde a negligência na assistência, discriminação social, violência verbal (tratamento grosseiro, ameaças, reprimendas, gritos, humilhação intencional) e violência física (incluindo não utilização de

medicação analgésica quando tecnicamente indicada), até o abuso sexual. Outras pesquisas também apontam, como um tipo de violência, o uso inadequado de tecnologia, com intervenções e procedimentos, muitas vezes desnecessários em face das evidências científicas do momento, resultando numa cascata de intervenções com potenciais riscos e sequelas (DINIZ; CHACHAM, 2006).

Logo, em consonância com este conceito e sob a ótica dos estudos de gênero, consideramos que a violência institucional nas maternidades públicas do Brasil é determinada, em parte, por uma violência de gênero, que transforma diferenças – ser mulher, pobre e de baixa escolaridade – em desigualdades, uma relação hierárquica na qual a paciente é tratada como um objeto de intervenção profissional e não um sujeito de direito, responsável pelos seus próprios atos e decisões sobre o que lhe acontece. Subjaz a este contexto a permanência histórica de uma ideologia de gênero naturalizadora da inferioridade física e moral da mulher e de sua condição de reprodutora como determinante do seu papel social, permitindo que seu corpo e sua sexualidade sejam objetos de controle da medicina (AGUIAR; D’OLIVEIRA, 2011).

De acordo com Scott (1990), as representações de gênero são elementos constitutivos das relações sociais, como um conjunto de referências que estruturam a percepção e organização de toda vida social concreta e simbólica de cada indivíduo. Uma vez que essas referências definem diferentes distribuições de poder por meio do

controle ou de um acesso diferenciado a recursos materiais e simbólicos, a relação de gênero é o primeiro espaço onde se articula o poder.

A classificação da cor da pele e as características fenotípicas, no Brasil, estabelecem uma escala de valores pautada na dinâmica dos relacionamentos sociais calcados em estereótipos racistas que incluem as pessoas pretas e pardas (FERREIRA, 1991).

O racismo se propaga na sociedade por meio da discriminação, preconceito e estereótipos raciais. A discriminação racial, que está mais presente, significa qualquer tipo de distinção, exclusão, restrição ou preferência fundada na raça, cor, descendência ou origem nacional ou étnica, e pode ser repetida, imperceptivelmente, através do modo como as pessoas ao seu redor são tratadas (DOMINGUES et al., 2013).

Como as manifestações discriminatórias na maioria das vezes não ocorrem de forma explícita, há dificuldade na descoberta dessas práticas, tanto por suas vítimas, quanto pelas pessoas que a praticam. Essa não percepção da discriminação racial é parte da construção ideológica acerca do mito da democracia racial, que esconde a expressão do racismo, mostrando que o Brasil é um país onde as relações entre os grupos raciais são harmoniosas e, portanto, o racismo é inexistente, sendo também instrumento da reprodução das relações desiguais de raça (DOMINGUES et al., 2013).

Quando estes profissionais de saúde veem diante de si uma mulher negra com DF a imagem que se forma é dos valores atribuídos historicamente a esta mulher. Assim, “outorgar significado ao outro é um processo que se dá devido à eliminação da resistência que esse outro pode representar e operar”, relatam Bandeira e Batista (2002, p. 129).

Ser mulher e ser homem é uma construção social do sistema patriarcal, aqui entendido como um sistema de dominação masculina, com constituição e fundamentação históricas, em que o homem organiza e dirige, majoritariamente, a vida social.

Esta construção é identificada no DSC quando a mulher só foi ouvida e atendida na presença da figura masculina, ficando visível o preconceito e a desigualdade de gênero em um ambiente majoritariamente de pacientes do sexo feminino.

A competência profissional no campo da DF deve incluir os conhecimentos técnicos, científicos e culturais atualizados, direcionados ao atendimento das necessidades de saúde sexual e reprodutiva e isto inclui habilidade para dar orientação, informar e comunicar-se adequadamente de acordo com as necessidades específicas de cada cliente.

Desse modo, é necessário que profissionais, que atuam diretamente nesta área, sejam sensíveis frente às necessidades não apenas clínicas, mas também emocionais, afetivas e sociais que precisam ser consideradas de acordo com a singularidade de cada mulher (SILVA; BELLATO; ARAUJO, 2013).

## CONCLUSÃO

De alguma forma, todas expressaram que a perda de um filho antes do nascimento tem certamente grande impacto emocional ela e seus familiares. Independentemente do período gestacional e de serem primigestas ou não, as participantes demonstraram muita tristeza, culpa, sofrimento, dor, angústia, medo, depressão e pesar diante da perda, buscando explicações para tentar justificar e explicar tal situação inesperada, o que nem sempre é possível.

A dor vivida na experiência e a crise imediatamente instalada na vida dessas mulheres são pouco acolhidas pelo sistema de saúde e quase invisíveis para a sociedade. Representam apenas “mais uma dor” que se soma às frequentes crises algícas dessas mulheres com doença falciforme. Elas relatam que a compreensão só se dá por alguém que tenha passado por uma experiência igual.

Muitas vezes, o apoio recebido da família e/ou do companheiro pode ser um fator de proteção à mulher com DF. Nesse caso, a família pode promover a resiliência individual, favorecendo o enfrentamento de eventos estressores. É notória a diferença de estado emocional daquelas que recebem apoio do seu companheiro e de seus familiares, daquelas que estão sozinhas, geralmente elas afirmam que estão conseguindo reagir, porque têm seus entes por perto, auxiliando e sempre presentes.

Nesse processo de perda existem os pontos negativos que essas mulheres passaram e relataram nesta

pesquisa, como a discriminação institucional no processo de perda, agravada pelas construções sociais de raça e gênero. A discriminação racial que está presente desde a descoberta da doença e refletida através da assistência inadequada colabora para as desigualdades raciais em saúde. Com base nos DSC analisados, apontamos que as mulheres estão inseridas em um espaço onde as práticas de discriminação baseadas na raça/cor, classe e gênero encontram-se produzindo processos simultâneos e variados, porém danosos.

A discriminação é formada de diferentes partes, como o tratamento injusto que são relatadas pela maioria e que pode ser compreendido como uma das pistas da discriminação racial e de gênero, como também através de práticas institucionais ou individuais que impedem e dificultam o acesso e a permanência das mulheres com DF nos serviços.

Outro problema mencionado é a falta de preparo dos profissionais em lidar com pessoas com DF, dessa maneira, os profissionais da equipe de saúde precisam saber manejar esses momentos, tanto no que se refere aos sentimentos dos pacientes frente ao fenômeno da morte, como quanto aos seus próprios sentimentos.

O desenvolvimento de estudos com essa abordagem possibilita um melhor conhecimento e entendimento dessas experiências que são tecidas no cotidiano da pessoa adoecida, às quais são atribuídos sentidos e signifi-

cados singulares. Os resultados trazidos com esse trabalho podem ajudar a reduzir problemas emocionais durante o processo de perda e melhor atendimento da equipe de saúde diante dessa situação com práticas profissionais de cuidado, que considerem a experiência cotidiana de vida e de saúde da pessoa a ser cuidada, colocando-a como elemento ativo das ações do cuidado.

## REFERÊNCIAS

AGUIAR, J. M.; D'OLIVEIRA, A.F.L. Institutional violence in public maternity hospitals: the women's view. **Interface (Botucatu) SP**. v. 15, n. 36, p. 79-91, 2011. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832011000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832011000100007&lng=en&nrm=iso) >. Acesso em: 04 jan. 2018.

BANDEIRA, L; BATISTA, A. S. Preconceito e discriminação como expressões de violência. **Rev. Estud. Fem.** Florianópolis- SC, v. 10, n. 1, p. 119-141, 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-026X2002000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2002000100007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 28 dez. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção humanizada ao abortamento**: norma técnica. Brasília: Ministério da Saúde, 2011, p. 60.

\_\_\_\_\_. **Gestão de alto risco**: manual técnico. Brasília: Ministério da Saúde, 2012, p. 302.

\_\_\_\_\_. **Doença falciforme:** o que se deve saber sobre herança genética / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

CONSONNI, E. B; PETEAN, E.B. L. Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2663-2670, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000900021&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900021&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 1º jan. 2017.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.13, n. 2, p. 352-358, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452009000200016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000200016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 dez. 2017.

COSTA, O. L. N; SANTOS, E. M. F; NETTO, E. M. Aspectos epidemiológicos e obstétricos de mulheres com perdas recorrentes da gravidez em uma maternidade pública do Nordeste do Brasil. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 11, p. 514-518, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010072032014001100514&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010072032014001100514&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 dez. 2017.

DINIZ, C.S.G.; CHACHAM, A.S. O ‘corte por cima’ e o ‘corte por baixo’: o abuso de cesáreas e episiotomias em São Paulo. **Questões Saúde Reprod.** v.1, n.1, p.80-91,

2006. Disponível em: < [https://www.researchgate.net/publication/307211773\\_O\\_corte\\_por\\_cima\\_e\\_o\\_corte\\_por\\_bai](https://www.researchgate.net/publication/307211773_O_corte_por_cima_e_o_corte_por_bai)

xo\_o\_abuso\_de\_cesareas\_e\_episiotomias\_em\_Sao\_Paulo >. Acesso em: 1º jan. 2018.

DOMINGUES, P. M. L. et al. Discriminação racial no cuidado em saúde reprodutiva na percepção de mulheres. **Texto contexto - enferm.** v.22, n.2, pp.285-292, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000200003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 dez. 2017.

FERREIRA, R. F. **Uma história de lutas e vitórias:** a construção da identidade de um afrodescendente brasileiro. 1999. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

FRANCO, M. H. P. **Por que estudar o luto na atualidade?** In FRANCO, M. H. Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade. São Paulo: Summus Editorial. p. 17-36, 2010.

FRANCISCO, M. F. R. et al. Sexualidade e depressão em gestantes com aborto espontâneo de repetição. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 4, p. 152-156, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-72032014000400152&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032014000400152&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 dez. 2017.

GUIMARÃES, T. M. R; MIRANDA, W. L; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842009000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000100007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 1º jan. 2018.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. O sujeito coletivo que fala. **Interface (Botucatu)**, Botucatu – SP. v. 10, n. 20, p. 517-524, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832006000200017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832006000200017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 dez. 2017.

LEMOS, L. F. S.; CUNHA, A. C. B. Concepções sobre morte e luto: experiência feminina sobre a perda gestacional. **Psicol. cienc. prof.** Brasília, v. 35, n. 4, p. 1120-1138, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141498932015000401120&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141498932015000401120&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 28 dez. 2017.

LIMA, S.; FORTIM, I. A escrita como recurso terapêutico no luto materno de natimortos. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam.** São Paulo, v. 18, n. 4, p. 771-788, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-47142015000400771&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-47142015000400771&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 dez. 2017.

LOPES, D. M. **Planejamento reprodutivo: experiências de mulheres com anemia falciforme.** 2014. 98f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, 2014.

MOURA, E. L.; KIMURA, A. F.; PRAÇA, N. S. Ser gestante soropositivo para o vírus da Imunodeficiência Humana: uma leitura à luz do Interacionismo Simbólico. **Acta Paul Enferm.** São Paulo, v. 23, n. 2, p. 206-11, 2010. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002010000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000200009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 dez. 2017.

NERY, I. S.; GOMES, I. S. Motivos e sentimentos de mulheres acerca do aborto espontâneo. **Enfermagem Obstétrica**. Rio de Janeiro, v.1, n. 1, p.19-24, 2014. Disponível em: <<http://www.enfo.com.br/ojs/index.php/EnfObst/article/view/6>>. Acesso em: 22 out. 2016.

NOMURA, R. M. Y. et al. Depressão, aspectos emocionais e sociais na vivência do aborto: comparação entre duas capitais Brasileiras. **Rev. Assoc. Med. Bras.** São Paulo, v. 57, n. 6, p. 644-650, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302011000600010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302011000600010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12 jun. 2018.

SANTOS, A. B. S; COELHO, T. C. B; ARAÚJO, E. M. Racismo Institucional e Informação em Saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 35, 2011.

SCOTT, J. **Gênero**: uma categoria útil para análise histórica. Trad. S.O.S. Corpo. Educ. Real., v.16, n.2, p.1-27, 1990.

SILVA, A. H; BELLATO, R; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Rev. Eletr. Enf.** v. 15, n. 2, p. 437-46, 2013. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf>. Acesso em 28 set. 2013.

## CAPÍTULO 7

# VITAMINA D E SUA RELAÇÃO COM A DOENÇA FALCIFORME

*Cristiane Souto Almeida*

*Soraia Pinheiro Machado Arruda*

*Klevia Souza dos Santos*

*Tais Cavalcanti Batista Matos Lobato*

*Juliana Raissa Oliveira Ricarte*

## 1. ANEMIA FALCIFORME

### 1.1. Definição, diagnóstico e tratamento

A Anemia Falciforme (AF) é uma anemia hemolítica hereditária, de caráter autossômico recessivo, ocasionada pela substituição de um ácido glutâmico pela valina durante a transcrição gênica, originando uma hemoglobina mutante, ou seja, em um formato anormal (forma de foice), que são removidas da circulação e destruídas. Essa estrutura compromete o fluxo no interior dos vasos sanguíneos, uma vez que as hemácias ficam rígidas, e começam a lesionar o endotélio vascular (FIGUEIREDO et al., 2014).

O processo inflamatório oriundo das hemácias falcizadas, acarretam aos pacientes diversas complicações, resultando em repetidos episódios vaso-oclusivos, he-

mólise e inflamação crônica, que começam na infância, onde, logo ao nascimento, através da realização de exames, dentre eles o teste do pezinho, obtém-se o diagnóstico. Quanto mais precoce, melhor qualidade de vida para a criança afetada (ROBERTI, 2010; BRASIL, 2009).

Nos primeiros anos de vida a presença de uma doença crônica é apontada na literatura como um dos principais riscos ao desenvolvimento saudável da criança, devido à complexidade e à amplitude das intercorrências. Além da morte prematura que podem afetar os pacientes falcêmicos, há uma significativa redução na expectativa de vida daqueles que chegam na fase adulta e apresentam crises falcêmicas com certa constância, sendo de 42 a 53 anos para homens e 48 a 58 anos para mulheres (ALLEN et al., 2010; BRUNETTA, et al., 2010).

Não existe um tratamento exclusivo para o indivíduo com anemia falciforme. A descoberta e o tratamento precoce da doença podem diminuir com os recursos disponíveis no momento, tornando-se fundamental o apoio e a ajuda familiar. No entanto, o transplante de medula óssea e a hidroxureia são as melhores opções de tratamento, porém, apresenta grande índice de complicações e mortalidade (MAGALHÃES, 2009; SILVA et al, 2006).

Entretanto, crianças com anemia falciforme possuem uma maior suscetibilidade de terem complicações infecciosas e algum déficit nutricional devido à diminuição da ingestão alimentar pobre em nutrien-

tes o que requer uma maior atenção dos profissionais da saúde. Deficiências de vitaminas podem comprometer o crescimento, a maturação do sistema nervoso, visual, mental e intelectual. Dentre elas, destacaremos a D, a qual deve ser avaliada com atenção em crianças (KAWCHAK et al., 2007; BERNARDI et al., 2011).

## **1.2. Perfil nutricional de crianças e adolescentes com anemia falciforme**

Mulheres portadoras de AF diagnosticado que desejam engravidar se faz necessária a triagem do mapeamento genético com o intuito de facilitar a gestação em relação às complicações severas. A gestação de portadoras de anemia falciforme é potencialmente crítica tanto para a gestação quanto para o feto devido à falcização das hemácias (LIMA et al., 2017).

Na infância, a AF apresenta alto índice de mortalidade, principalmente quando não há diagnóstico precoce. Os agravos fetais são de grande preocupação devido aos riscos de baixo peso fetal, peso intrauterino restrito, baixo peso ao nascer dentre outras complicações. Jovens portadores de AF necessitam de uma atenção específica, principalmente em relação ao estado nutricional, crescimento e maturação sexual (ZEMEL et al., 2007; KAZADI et al., 2017).

Normalmente, nessa população, a partir dos dois anos de idade, ocorre a diminuição do crescimento so-

mático, afetando especialmente o peso. Tal situação pode piorar progressivamente até os 18 anos, sendo aos 11 anos notado um comprometimento ponderal mais evidente (VERISSIMO, 2007).

Devido à sua gravidade o Ministério da Saúde incluiu as hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio de uma Portaria número 822/01 no Brasil, permitindo assim o diagnóstico da doença falciforme já ao nascimento (BRASIL, 2001).

O aporte calórico de crianças com AF é cerca de 20% mais alto do que em pessoas sem essa patologia. Este maior gasto energético se dá devido à produção aumentada de hemácias e ao aumento do catabolismo proteico. O que, conseqüentemente, poderá causar deficiências nutricionais e antropométricas (CAVALCANTI; MAIO, 2011; CARNEIRO et al., 2018). Essas crianças podem também apresentar pior função intelectual, como por exemplo: déficit na atenção, memória, vocabulário e compreensão verbal (CASTRO; VIANA, 2018).

O acompanhamento do estado nutricional e o crescimento de crianças e adolescentes é feito por meio das curvas preconizadas pela Organização Mundial da Saúde, 2006. Para a avaliação são considerados os seguintes indicadores: peso para idade (P/I), peso para estatura (P/E), estatura para idade (E/I) e índice de massa corporal para idade (IMC/I), e como pontos de corte, são usados conceitos da estatística.

Pesquisa feita com 256 crianças congolezas diagnosticadas com AF, com idade média de  $8,4 \pm 4,9$  anos, mostrou alta prevalência de baixo crescimento nesse público quando comparado a crianças sem a doença, além de baixo peso (KAZADI et al., 2017). No Brasil, um estudo feito com 30 crianças e adolescentes, com idade entre 0 a 16 anos, demonstrou conclusões parecidas, pois 30% da amostra apresentou IMC/I abaixo do recomendado; 36,6% dos avaliados exibiram E/I abaixo do percentil 3, indicando baixa estatura para idade e em crianças até 10 anos, foi visto que 13,4% delas estavam com peso muito baixo para idade e 33,4% com o peso baixo para idade (COSTA et al., 2015).

É de extrema importância avaliar o crescimento em pacientes com AF, pois baixa estatura e baixo peso são fatores associados ao pior prognóstico e maior tendência a internações hospitalares (SOUZA et al., 2008).

## **2. VITAMINA D: UMA VISÃO GERAL**

### **2.1. Perspectiva histórica**

Durante a industrialização do norte da Europa em meados do século XVII, várias famílias imigraram da vida rural para o trabalho nas fábricas das cidades industriais, período este marcado pela hipovitaminose de vitamina D e pelo raquitismo em crianças (HOLICK, 2008).

Posteriormente, foi observado que essa doença era praticamente desconhecida nas zonas rurais, conjecturando que banhos de Sol curavam o raquitismo, encontrando, assim, uma relação entre a distribuição geográfica dessa enfermidade e a dimensão de luz solar na região, que mais tarde se revelaria como a cura e a prevenção do raquitismo. Tornando-se conhecida pela primeira vez, em 1822, a importância de se expor aos raios solares (SILVA, 2007; HOLICK, 2006).

A partir daí, começou a busca pela substância ativa formada através da irradiação ultravioleta, sendo descoberta em 1930 as estruturas químicas da vitamina D pelo Professor Windaus em seu laboratório na Universidade de Göttingen, na Alemanha, o qual foi premiado com o Nobel de Química em 1928 pelas pesquisas em esteróis e sua relação com vitaminas (MARTINS, 2007).

Contudo, pensou-se que essa radiação poderia ser realizada em alimentos com o intuito de fortificá-los com vitamina D. Embora a iniciativa tenha erradicado o raquitismo nos EUA e na Europa, houve na década de 1950 um surto de hipercalcemia neonatal na Grã-Bretanha, sugerindo que esse fato teria ocorrido devido a uma possível intoxicação de vitamina D, acarretando a proibição da fortificação do leite com vitamina D na Europa (HOLICK, 2008).

Analisou-se, no decorrer das pesquisas sobre raquitismo e vitamina D, que esta estava erroneamente nomeada como vitamina, que ao contrário das demais

vitaminas conhecidas (produzida através da alimentação) a vitamina D poderia ser produzida pelo próprio organismo ou através da irradiação dos raios solares sobre a pele, sendo considerada uma hormona que realiza um papel importante em vários processos fisiológicos (SILVA, 2007; PLUDOWSKI ET AL. 2013).

## **2.2. Metabolismo da vitamina D**

A vitamina D é um pró-hormônio sintetizado a partir da incidência de raios solares sobre a pele, promovendo a conversão da 7-deidrocolesterol (7-DHC) em pré-vitamina D<sub>3</sub>. A vitamina D é subdividida em duas formas: a vitamina D<sub>2</sub> (ergocalciferol) proveniente de origem vegetal e a vitamina D<sub>3</sub> de origem animal (calciferol), ambas divergem não só pela origem, mas também pela sua estrutura química, na qual a vitamina D<sub>2</sub> apresenta um carbono e um grupo metil a mais, e uma dupla ligação entre os carbonos 22 e 23 (AMERICAN, 2014; KANNAN, 2014).

Para se tornar ativa, tanto a vitamina D<sub>3</sub> produzida na pele, como as vitaminas D<sub>2</sub> e D<sub>3</sub> provenientes da dieta passam por dois processos de hidroxilação, a primeira no fígado, onde será formada a 25 (OH) vitamina D (calcidiol), que será transportada por uma proteína ligadora de vitamina D (VDBP) para os rins, ocorrendo assim a segunda hidroxilação, onde o calcidiol será convertido pela enzima 1 $\alpha$ -hidroxilase (encontrada em vários tecidos-avulsos) por 1 $\alpha$ ,25- di-hidroxivitamina D

(calcitriol), que é a forma metabolicamente ativa da vitamina (HOSSEIN, 2013).

Já em sua forma ativa, a vitamina D participará da homeostase do cálcio (Ca) e do fósforo (P) no organismo, por estimular a absorção destes minerais no intestino delgado e pela reabsorção de cálcio nos túbulos renais distais. Isso implicará no aumento da calcemia e da fosfatemia, causando inibição da secreção do paratormônio (PTH) pelas glândulas paratireoides; levando a uma diminuição do paratormônio. Em contrapartida, a diminuição da calcemia e da fosfatemia, elevará o PTH e a atividade da enzima fosfatase alcalina (FA), além do estímulo à produção de vitamina D (VOLMER ET AL. 2015).

Vale salientar que, se houver exposição excessiva aos raios solares, a pré-vitamina D3 é convertida em produtos inativos (lumisterol e taquisterol), prevenindo a intoxicação pela vitamina (HOLICK, 2011; KANNAN, 2014).

### **2.3. Fontes da vitamina D**

O ser humano sintetiza em torno de 80% a vitamina D, e somente 10% a 20% provém de via exógena (através da alimentação). Parte dessa vitamina é encontrada em alimentos, em forma de ergocalciferol proveniente das plantas e fungos (vitamina D2), através dos cogumelos frescos e cogumelos secos ao sol, sendo formada pela irradiação do ergosterol e absorvido da dieta pela absorção no duodeno e jejuno (MAEDA et al., 2014; BRASIL, 2016).

Já a outra parte, o colecalciferol (vitamina D3) oriunda dos animais, como: salmão selvagem, salmão de criação, sardinha, cavala, atum, óleo de fígado de bacalhau e gema de ovo; e é também sintetizada pela ação dos raios ultravioleta B (MAEDA et al., 2014; SBP, 2016).

Entretanto, observa-se diferença da fonte da vitamina D, na qual o salmão fresco selvagem oferece 600 UI de vitamina D3, e a exposição solar de 25% de área não coberta (face, pescoço, mãos e braços) por 15 a 20 minutos, oferta uma quantidade em torno de 3.000UI (MISRA et al., 2008; PRENTICE , 2008).

Porém, apesar da síntese de vitamina D ser proveniente de uma “fonte natural”, ainda é desconhecido até que ponto o indivíduo pode ser exposto aos raios solares. Além disso, a exposição solar das 10h às 15h, período no qual há uma maior efetividade da síntese de vitamina D, pode aumentar o risco de se desenvolver câncer de pele, principalmente o melanoma (AMERICAN, 2010; WACKER E HOLICK, 2013).

#### **2.4. Deficiência de vitamina D na anemia falciforme**

A deficiência de vitamina D é frequente nos dias de hoje, e em indivíduos com anemia falciforme pode estar mais acentuada, devido ao quadro clínico instalado nessa doença. Isso se deve, primeiramente, à baixa

ingestão dietética da vitamina D ou dificuldade de absorção devido a danos na mucosa intestinal (JULKA et al., 2008; ARLET et al., 2013).

Em segundo lugar, há um aumento da taxa metabólica basal, ocasionando maiores exigências nutricionais, de modo que o organismo tenta promover a homeostase, com o intuito de compensar a diminuição da sobrevivência dos eritrócitos, levando à destruição precoce dessas células e à redução na sua vida útil, de 120 dias para aproximadamente 20 dias (COSTA et al., 2012).

Além desses fatores, a anemia falciforme gera processos inflamatórios, e a proteína que se liga à vitamina D mostra-se reduzida nessa situação. Em paralelo, o osso pode ser afetado por microinfartos resultantes de eventos vaso-oclusivos, osteopenia, osteonecrose, osteoporose e osteomielite (WALDRON, 2013; SARRAI et al., 2007).

As pessoas com essa doença também podem ter insuficiência renal secundária à doença hematológica, o que pode impedir a conversão da vitamina D em sua forma ativa, e em indivíduos de pele escura pode ter uma diminuição da capacidade de sintetizar a vitamina D a partir da luz solar. Vale ressaltar, que a idade da criança também pode estar relacionada com essa deficiência, no qual foi demonstrado por Garrido et al. (2012) que crianças maiores de cinco anos apresentam maior índice de deficiência quando comparadas às crianças menores de cinco (WALDRON et al., 2013).

Em um estudo de coorte que visava mostrar a dosagem sérica de vitamina D em crianças com a doença, mostrou que 64% apresentavam deficiência grave de vitamina D, com níveis séricos menores que 10ng/mL. Um fator bem importante que influencia os níveis séricos dessa vitamina é o consumo alimentar nesses pacientes, pois como há uma necessidade maior na ingestão alimentar, eles tendem a não consumirem o aporte necessário para suprir suas necessidades, assim tornando deficiente a dieta. Com o passar dos anos esses pacientes tendem a diminuir o consumo de leite, fonte importante de vitamina D, fazendo com que os níveis séricos da mesma declinem cada vez mais (BUISSON et al. 2004; ROYNER et al., 2008; JACKSON et al., 2012).

### **3. CONDUTA DIETOTERÁPICA NA ANEMIA FALCIFORME**

#### **3.1. Recomendações nutricionais gerais**

A anemia falciforme é a anemia hemolítica mais comum registrada no Brasil. Estudos mostram um aumento no déficit de peso e altura de crianças portadoras de anemia falciforme, devido à baixa ingestão calórica desses pacientes quando se encontram na fase aguda da doença, com sintomas de dor abdominal, infecção e outros (FUNG et al., 2001; ZEMEL, KAWCHAK, OHE-NE-FREMPONG, SCHALL, STALLINGS, 2007).

As crianças com anemia falciforme e sua família devem receber orientações nutricionais sobre o consumo alimentar, quais alimentos evitar, para garantir o crescimento e o desenvolvimento adequado, visto que a ingestão alimentar pode ser comprometida por sintomas comuns dessa doença como a dor abdominal, além de apresentarem um hipermetabolismo, proveniente do processo inflamatório contínuo e estresse oxidativo presentes nesses pacientes, requerendo um aumento na ingestão calórica (AKOHOUE, et al., 2007; HIBBERT, et al., 2005).

Devido à baixa ingestão energética desses pacientes, muitas vezes pode ser necessário uma alta ingestão proteica, até mesmo acima da Recomendação Dietética Adequada (RDA). No entanto, deve-se ter cautela nesta conduta, pois as proteínas de origem animal são ricas em ferro, sendo necessário sua exclusão na anemia falciforme. É importante a escolha dessas proteínas, sendo recomendado o consumo de proteínas vegetais e carnes brancas (frango e peixe) (STOPLER, WEINER, 2017).

No que diz respeito ao consumo de líquidos e sódio pode influenciar o risco dos eventos vaso-oclusivos, características comuns na anemia falciforme, contudo o aumento da ingestão de líquidos e sódio deve ser criteriosamente discutido, visando os riscos e os benefícios para esses pacientes, no entanto mesmo assim, ainda recomenda-se o consumo de 2 a 3 litros de água por dia. (FOWLER et al., 2010).

### **3.2. Suplementação de micronutrientes na anemia falciforme**

Alimentos fortificados com ferro também devem ser excluídos da dieta de crianças com anemia falciforme, bem como o consumo de álcool e vitamina (ácido ascórbico), devido seu papel de aumentar a absorção de ferro. E, por fim, em relação ao ferro vale ressaltar que muitos pacientes podem apresentar deficiência de ferro, devido à hematúria por exemplo, esses casos devem ser avaliados e acompanhados de perto para que não haja prejuízos para o paciente e, principalmente, no desenvolvimento das crianças (BRASIL, 2015).

Apesar de poucas evidências sobre a importância do cuidado nutricional nos pacientes com doença falciforme, vê-se a necessidade de acompanhamento dietoterápico, principalmente nas crianças, devido à baixa ingestão dietética de alguns micronutrientes, dentre eles o ácido fólico, vitamina importante na formação das hemácias e piridoxina, bem como deficiência de zinco e vitamina A, nutrientes importantes na maturação sexual, esta por sua vez comprometida nesses pacientes, seja pela fisiopatologia da doença como pelo déficit de nutrientes essenciais para esse processo. Recomenda-se a suplementação de micronutrientes de 50% a 150% das RDA de cobre (não ferro), ácido fólico e zinco (ZEMEL, KAWCHAK, FUNG, OHENE-FREMPONG, STALLINGS, 2002; SCHALL, ZEMEL, KAWCHAK, OHENE-FREMPONG, STALLINGS, 2004; STOPLER, WEINER, 2013).

Em relação ao zinco nesses pacientes, sua suplementação pode ser benéfica, pois este nutriente pode aumentar a afinidade por oxigênio dos eritrócitos tanto falcêmicos, quanto normais, além dos pacientes apresentarem diminuição do zinco plasmático, com maior relevância as crianças com genótipo SS. Apesar de já descrito o benefício da suplementação de zinco na anemia falciforme, deve-se ter cautela com sua suplementação, pois o zinco compete absorção com o cobre, devido aos sítios de ligação nas proteínas, então a suplementação de altas doses de zinco pode desencadear uma deficiência secundária de zinco. No entanto, a suplementação, apesar de pequena de apenas 10mg de zinco é capaz de prevenir déficit de crescimento nessas crianças (ZEMEL et al., 2007).

### **3.3. Alimentos que atuam como quelantes naturais do ferro**

Alguns alimentos contêm nutrientes que têm como mecanismos quelar minerais, no caso do ferro temos mais evidenciados o cálcio e os flavonoides presentes no chá verde ou mate ou preto (*Camellia sinensis*), ambos agem de forma inversa à vitamina C, que aumenta a absorção e o cálcio, em sua vez, age competindo pelo mesmo sítio de absorção do ferro, assim diminuindo sua biodisponibilidade, impedindo a absorção do ferro (VIEIRA; LIMA; PETILIK, 1999).

Os mecanismos de ação dos flavonoides dos chás, em especial verde, preto e mate, acontece em nome da quercetina, um flavonoide antioxidante presente em diversos alimentos, porém em maior quantidade nos chás. Os flavonoides são conhecidos como antioxidantes devido às propriedades de captação de radicais livres e por quelar íons metálicos, por isso a associação benéfica na anemia falciforme, pois age quelando diretamente o ferro, impedindo de ser absorvido pelo indivíduo portador de doença falciforme (KAHRAMAN, A. et al., 2003; GALATI, G. et al., 2002; BEHLING, et al., 2004).

## **4. SUPLEMENTAÇÃO DE VITAMINA D NA ANEMIA FALCIFORME**

### **4.1. Suplementação e associação com a diminuição da dor**

Diante dos estudos tem sido visto cada vez mais a associação das crises dolorosas dessas crianças com um déficit de vitamina D, além de ainda demonstrar um significativo aumento das crises de asma nessas crianças. Essa dor sempre se mostra concomitante a uma fragilidade óssea importante, o que nos remete ao retardo de crescimento dessas crianças, podendo esta ser uma das causas do baixo ganho estatural, visto que a vitamina D participa diretamente do metabolismo de formação óssea (JACKSON et al., 2012).

A fim de confirmar a associação da dor do paciente com anemia falciforme e deficiência de vitamina D, um estudo relatou a redução significativa da dor nas crianças, com uma administração oral por um período de seis semanas de uma dose de 4000-100000 IU/semana de vitamina D. Mostrando que a vitamina D pode ter associação com a modulação e a diminuição da dor, remetendo sua importância no tratamento da doença falciforme (OSUNKWO et al., 2012; LEE, LICURSI, MCMAHON, 2015).

#### **4.2 Dosagem de vitamina D para pacientes com anemia falciforme**

Não existe consenso que dose a quantidade certa e segura para a suplementação de vitamina D na doença falciforme, no entanto alguns estudos, nos quais foram aplicados ensaios clínicos controlados, mostram algumas doses na qual mostraram eficácia e o paciente obteve e mostrou melhora em alguma de suas comorbidades ou sintomas, sejam eles de dor ou déficit estatural. Os estudos comparam os níveis séricos de vitamina D desses pacientes com as recomendações gerais para gênero e idade descrito pelo Institute of Medicine, 1997, mesmo sem recomendação específica esses níveis apresentam-se abaixo do recomendado descrito de 200 UI (5mg) por dia (OLIVEIRA, 2014).

Em estudos realizados que dosaram a fosfatase alcalina desses pacientes, relacionou seus níveis altos com a

deficiência de vitamina D e raquitismo, além de estarem relacionados ao aumento dos eventos vaso-oclusivos ósseos, observou-se que esse parâmetro está diretamente ligado a biodisponibilidade da vitamina, a mesma amostra foi submetida à suplementação de vitamina D e cálcio, havendo assim a um declínio nos níveis séricos de fosfatase alcalina, comparando com os resultados anteriores da suplementação (CARPENTER, et al. 2012).

Foram encontradas apenas duas referências de estudos com dosagens bem descritas, que testaram suplementação de vitamina D em crianças com anemia falciforme, ambos participantes previamente diagnosticados com deficiência de vitamina D:

- Osunkwo et al. (2012): Estudo piloto e ensaio clínico randomizado, com suplementação de 200UI de vitamina D por um período de seis meses, em 46 pacientes de 7 a 21 anos, com anemia falciforme.
- Shams et al. (2014): 58 crianças com anemia falciforme divididas de modo randomizado em dois grupos, com suplementação diária de 400UI de vitamina D por um período de seis meses.

Ambos os estudos mostraram tanto diminuição das crises de dor, melhores scores de qualidade de vida em âmbitos físicos, diminuição de episódios vaso-oclusivos e diminuição dos episódios de infecção, evidenciando assim a importância suplementar da vitamina D nessas crianças.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante o capítulo foi visto o quão importante é o estado nutricional adequado, bem como um acompanhamento dietoterápico do paciente com doença falciforme, principalmente no público aqui citado, as crianças portadoras de doenças falciforme. Pois tanto o acompanhamento quanto o aconselhamento para com a família do que deve ser inserido na dieta desse paciente e excluído dela pode ajudar a diminuir as comorbidades comuns apresentadas na doença, como dor, fadiga, desnutrição e comprometimento estatural.

Diversos estudos mostraram que a vitamina D tem papel importante na dietoterapia desse paciente, visto que há um déficit importante, levando à piora de alguns sintomas, como as crises de dores, dificultando o crescimento dessa criança, por meio da diminuição da absorção de cálcio e metabolismo ósseo devido à deficiência de vitamina D apresentada na grande maioria das crianças com doença falciforme. Assim, deve-se manter pelo menos a recomendação internacional de acordo com a faixa de idade e sexo, para que os níveis de vitamina D estejam pelo menos dentro do recomendado em níveis séricos e que não haja prejuízos para o desenvolvimentos dessas crianças.

No entanto, necessita-se de mais estudos para que haja uma dose padronizada de suplementação, onde tornará possível e segura seu suporte, assim podendo formar

um protocolo de suplementação específico para doença falciforme e não só de vitamina D, mas de outros micronutrientes aqui citados. Para que, assim, progredamos no tratamento e acompanhamento dessas crianças a fim de prevenir maiores comorbidades, ou ao menos diminuir as deficiências já instaladas.

## REFERÊNCIAS

AKOHOUE, S. A., et al. Energy expenditure, inflammation and oxidative stress in steady state adolescents with sickle cell anemia. **Pediatr Res.** 2007; 61:233.

\_\_\_\_\_. Energy expenditure, inflammation and oxidative stress in steady state adolescents w 32. Lee MT, Licursi M, McMahon DJ. Vitamin D deficiency and acute vasoocclusive complications in children with sickle cell disease. **Pediatr Blood Cancer.** 2015;62(4):643-7.

ALLEN, P. J. The primary care provider and children with chronic conditions In P. J. Allen, J. A. Vessey, & N. Schapiro (Eds.), **Primary care of the child with a chronic condition.** (5<sup>th</sup> ed., p 3-21). St. Louis, MO: Elsevier, 2010.

ALMEIDA, A.; ROBERTS, I. Bone involvement in sickle cell disease. **Br J Haematol.** 2005;129:482-90.

American Academy Dermatology. Position Statement on Vitamin D, 2010:2-4.

ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes - considerações gerais. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

ARLET, J. B. , COURBEBAILLISSE M. , CHATELLIER G. , ELADARI D. , SOUBERBIELLE, J. C, FRIEDLANDER, G., et al. Relationship between vitamin D deficiency and bone fragility in sickle cell disease: a cohort study of 56 adults. **Pub-Med**. 2013; 52: 206–211.

BERNARDI, J. R.; CEZARO, C. D.; FISBERG, R. M.; FISBERG, M.; RODRIGUES, G. P.; VITOLO, M. R. Dietary micronutrient intake of preschool children at home and in kindergartens of the municipality of Caxias do Sul (RS), Brazil. **Rev Nutr**. 2011; 24: 253-61.

BEHLING, E. B.; SENDÃO, M. C.; FRANCESCATO, H. D. C.; ANTUNES, L. M. G.; BIANCHI, M. L. P. FLAVONÓIDE QUERCETINA: ASPECTOS GERAIS AÇÕES BIOLÓGICAS. **Alim. Nutr**. Araraquara – SP, v. 15, n. 3, p. 285-292, 2004.

BIKLE, D. D. Vitamin D metabolism, mechanism of action, and clinical applications. **Chem Biol**. v. 21, n. 3, p. 319-29, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde: Linha de cuidado em doença falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, v. 2, n. 1, 2009.

\_\_\_\_\_. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento científico de Endocrinologia. Hipovitaminose D: recomendações para o diagnóstico, tratamento e prevenção. **Guia prático de atualização**, 2016; 1: 1-11.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Doença Falciforme orientação sobre o uso de sulfato ferroso em crianças**. Brasília – DF 2015. Secretaria de Atenção à Saúde. disponível em: [www.saude.gov.br/bvs](http://www.saude.gov.br/bvs) acesso em: 12/08/18.

BRUNETTA, M. D., et al. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Rev. Medicina** (Ribeirão Preto) 2010;43(3): 231-7.

BUISON, A. M.; KAWCHAK, D. A.; SCHALL, J.; OHE-NE-FREMPON, K.; STALLINGS, V. A, ZEMEL, B. S. Low vitamin D status in children with sickle cell disease. **J Pediatr.** p.145:622, 2004.

CARPENTER, T. O. et al. Demographic, dietary, and biochemical determinants of vitamin D status in inner-city children. **The American journal of clinical nutrition**, New York, v. 95, n. 1, p. 137-146, 2012.

CASTRO, I. P. S.; VIANA, M. B. Cognitive profile of children with sickle cell anemia compared to healthy controls. **JPediatr.** 2018.

CAVALCANTI, J. M.; MAIO, M. C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, ciência, saúde.** Manginhos - RJ, v. 18, n.2, Abr/Jun, 2011.

COSTA, Samara Miquelin et al. ANÁLISE DO CRESCIMENTO DE CRIANÇAS PORTADORAS DE ANEMIA FALCIFORME. **Revista Thêma et Scientia**, v. 5, n. 2E, p. 112-117, 2015.

COSTA, C. P. S.; CARVALHO, H. L. C. C.; THOMAZ, E. B. A. F.; SOUSA, S. F. C. Craniofacial bone abnormalities and malocclusion in individuals with sickle cell anemia: a critical review of the literature. **Rev Bras Hematol Hemoter.** 2012; 34(1): 60-3.

DE SOUZA, Karen Cordovil M. et al. Acompanhamento nutricional de criança portadora de anemia falciforme na Rede de Atenção Básica à Saúde. **Revís Paul Ped**, v. 26, n. 4, p. 400-404, 2008.

FIGUEIREDO, A. K. B, et al. falciforme: abordagem diagnóstica laboratorial. **Rev Ciênc Saú Nov Esper**, v. 12, n. 1, p. 96-103. 2014.

FOWLER, J. T., et al. Dietary water and sodium intake of children and adolescents with sickle cell anemia. **J Pediatr Hematol Oncol**. p.32 – 350, 2010.

FUNG, E. B.; MALINAUSKAS, B. M.; KAWCHAK, D. A.; KOH B. Y.; ZEMEL, B. S.; GROPPER S. S.; et al. Energy expenditure and intake in children with sickle cell disease during acute illness. **Clin Nutr**. v.20, n.2, p.131-8, 2001.

GALATI, G. et al. Prooxidant activity and cellular effects of the phenoxyl radicals of dietary flavonoids and other polyphenolics. **Toxicology**, Amsterdam, v. 177, p.91- 104, 2002.

GARRIDO, C., CELA, E., BELÉNDEZ, C., MATA, C., HUERTA, J. Status of vitamin D in children with sickle cell disease living in Madrid, Spain. **Eur J Pediatr**. 2012;171:1793-98.

HIBBERT, J. M., et al. Proinflammatory cytokines and the hypermetabolism of children with sickle cell disease. **Exp Biol Med** (Maywood). p.230:68, 2005.

HOLICK, M. F. Vitamin D: a D-lightful health perspective. **Nutr Rev** ; v.66, n.2, p.182-194, 2008.

\_\_\_\_\_. Resurrection of vitamin D deficiency and rickets. **J Clin Invest** 2006; 116:2062-2002.

\_\_\_\_\_. McCollum Award Lecture, 1994: vitamin D new horizons for the 21st century. **Am J Clin Nutr.** v.60, n.4, p.619-30, 1994.

HOLICK, M. F.; BINKLEY, N. C.; BISCHOFF-FERRARI, H. A.; GORDON, C. M.; HANLEY, D. A.; HEANEY, R. P.; MURAD, M. H.; WEAVER, C. M. Evaluation, treatment and prevention of vitamin D deficiency: an Endocrine Society Clinical Practice Guideline. **J Clin Endocrinol Metab** 2011; 96(7);1911- 30.

HOSSEIN-NEZHAD, A., HOLICK, M. F. Vitamin D for health: a global perspective. **Mayo Clin Proc.** 2013;88(7):720-755. doi:10.1016/j.mayocp.2013.05.011.

IMMELT, S. Psychological adjustment in young children with chronic medical conditions. **Jour of Ped Nur**, v.21, n.5, p.362-377, 2006.

JACKSON, T. C.; KRAUSS, M. J.; DEBAUN, M. R.; STRUNK, R. C.; ARBELÁEZ, A. M. Vitamin-D deficiency and comorbidities in children with sickle cell anemia. **Pediatr Hematol Oncol**; v.29. n.261, p. 6 – 17, 2012.

JULKA, R. N.; ADULI, F.; LAMPS, L. W.; OLDEN, K. W. Ischemic duodenal ulcer, an unusual presentation of sickle cell disease. **J Natl Med Assoc.** v. 100, p. 339–341, 2008.

KAHRAMAN, A. et al. Protective effect of quercetin on renal ischemia/reperfusion injury in rats. **J. Nephrol.**, v.16, n.2, p. 219-224, 2003.

KANNAN, S., LIN, H. W. **Photoprotection and vitamin D: a review.** *Photodermatol Photoimmunol* v.30, p.137-45, 2014.

KATHLEEN, M. L.; ESCOTT-STUMP, S. RAYMOND, J. L. **Krause's Food & The Nutrition Care Process**. 14. ed. 2017 In: Stopler, Tracy; Weiner, Susan. Capítulo 32 Medical Nutrition Therapy For Anemia, p. 631 a 645.

KAZADI, A. L., et al., Factores Associated with Growth Retardation in Children Suffering from Sickle Cell Anemia/ First Report from Central Africa. **Anemia**. v.2017, 2017.

LAL, A.; FUNG, E. B.; PAKBAZ, Z.; HACKNEY-STEPHENS, E.; VICHINSKY, E. P. Bone mineral density in children with sickle cell anemia. **Pediatr Blood Cancer**; v. 47, p. 901-6, 2006.

LEE M. T, LICURSI, M., MCMAHON, D. J. Vitamin D deficiency and acute vaso-occlusive complications in children with sickle cell disease. **Pediatr Blood Cancer**; v. 62, n. 4, p. 643-7, 2015.

LIMA, A. L., et al. Gestação em portadoras de anemia falciforme: um revisão integrativa. **Revista de Atenção à Saúde (antiga Rev. Bras. Ciên. Saúde)**, v. 15, n. 52, p. 66-71, 2017.

MAGALHÃES, M. M. G. de S. Estado Nutricional de Pacientes com Anemia Falciforme (Dissertação) Mestrado em Ciências da Saúde - Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, 2009.

MAEDA, S. S.; BORBA, V. Z; CAMARGO, M. B.; SILVA, D. M.; BORGES, J. L.; BANDEIRA, F.; et al. Recomendações da Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia (SBEM) para o diagnóstico e tratamento da hipovitaminose. **Arq Bras Endocrinol Metabol**. v.58, n.5, p.411-33, 2014.

MARTINS E SILVA, J. Brief history of rickets and of the discovery of vitamin D. **Acta Reumatol Port.**; v. 32, n. 3, p. 205-29, 2007.

MICHELLE, C.; SHIMAUTI, E. L. T. Eficácia e toxicidade da hidroxiureia em crianças com anemia falciforme, **Rev Bras de hemat.** V. 28, n. 2, p.144-148, 2006.

MISRA, M.; PACAUD, D.; PETRYK, A.; COLLETT-SOLBERG, P. F.; KAPPY, M. Vitamin D Deficiency in children and its management: review of current knowlwdge and recommendations. **Pediatrics** v. 122, p. 398-417, 2008.

MITCHELL, M. J.; KAWCHAK, D. A.; STARK, L. J.; ZEMEL, B. S.; OHENE-FREMPPONG, K.; STALLINGS, V. A. Brief report: parent perspectives of nutritional status and meal-time behaviors in children with sickle cell disease. **J Pediatr Psychol.** v. 29, p. 315-20, 2004.

OLIVEIRA, J. F. Perfil antropométrico e metabólico, níveis séricos de vitaminas e estresse oxidativo de crianças e adolescentes com anemia falciforme. Dissertação, 2014.

OSUNKWO, I.; HODGMAN, E. I.; CHERRY, K.; DAMPIER, C.; ECKMAN, J.; ZIEGLER, T. R.; et al. Vitamin D deficiency and chronic pain in sickle celldisease. **Br J Haematol.** V. 153, p. 529-40, 2011.

OSUNKWO, I.; ZIEGLER, T. R.; ALVAREZ, J.; MCCRACKEN, C.; CHERRY, K.; OSUNKWO, C. E.; et al. Highdose vitamin D therapy for chronic pain in children and adolescents with sickle cel disease: results of a randomized double blind pilot study. **Br J Haematol.** 2012; v. 159, n. 2, p. 211-5, 2012.

OSUNKWO, I. et al. High dose vitamin D therapy for chronic pain in children and adolescents with sickle cell disease: results of a randomized double blind pilot study. **British journal of haematology**, Oxford, Inglaterra, v. 159, n. 2, p. 211-215, 2012.

PLUDOWSKI, P.; HOLICK, M. F.; PILZ, S.; WAGNER, C. L.; HOLLIS, B. W.; GRANT, W. B.; et al. Vitamin D effects on musculoskeletal health, immunity, autoimmunity, cardiovascular disease, cancer, fertility, pregnancy, dementia and mortality –a review of recent evidence. **Autoimmun Rev.** 2013.

PRENTICE, A., GOLDBERG G. R.; SCHOENMAKERS, I. Vitamin D across the lifecycle: physiology and biomarkers. **Am J Clin Nutr**, v. 88, p. 500-6, 2008.

PRENTICE A. Vitamin D deficiency: a global perspective. **Nutr ver**, v. 66 (supl.2), p. 153-164, 2007

ROBERTI, M. D. R. F.; MOREIRA, C. L. N. S. O.; TAVARES, R. S.; BORGES FILHO, H. M.; SILVA, A. G.; MAIA, C. H. G.; et al. Evaluation of quality of life of patients with sickle cell disease in a General Hospital of Goiás, Brazil, Brasil. **Rev Bras Hematol Hemoter** [Internet], 2010.

ROSENFELD, L. Vitamine — vitamin. The early years of discovery. **Clinical Chemistry**, v. 43, n. 4, p. 680-685, 1997.

ROVNER, A. J.; STALLINGS, V. A.; KAWCHAK, D. A.; SCHALL, J. I.; OHENE-FREMPON, G. K.; ZEMEL B. S. High risk of vitamin D deficiency in children with sickle cell disease. **J Am Diet Assoc**; v. 108, p. 1512-6, 2008.

SARRAI, M.; DUROSEAU, H.; D.ÁUGUSTINE, J.; MOKTAN, S.; BELLEVUE, R. Bone mass density in adults with sickle cell disease. **Br J Haematol.** v. 136, p. 666-72, 2007.

SEGAL, J. B.; MILLER, I. I. I E. R.; BRERETON, N. H.; RE-SAR, L. M. S. Concentrations of B vitamins and homocysteine in children with sickle cell anemia. **South Med J.**; v. 97, n.2, p. 149-55, 2004.

SILVA, J. M. E. Brief history of rickets and of the discovery of vitamin D. **Acta Reumatológica Portuguesa**, v. 32, n. 3, pp. 205-229, 2007.

SCHALL, J. I.; ZEMEL, B. S.; KAWCHAK, D. A.; OHENE-FREMPONG, K.; SCHALL, J. I.; STALLINGS, V. A. Vitamin A status, hospitalizations and others outcomes in Young children with sickle cell disease. **J Pediatr.** v. 145, n. 1, p. 99-106, 2004.

SHAMS, Tarek et al. Effect of prophylactic vitamin D on anesthetic outcome in children with sickle cell disease. **Journal of anaesthesiology, clinical pharmacology**, v. 30, n. 1, p. 20, 2014.

STALLINGS, V. A. Adequacy of dietary intake declines with age in children with sickle cell disease. **J Am Diet Assoc.** v.107, p. 843-8, 2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento científico de Endocrinologia. **Hipovitaminose D:** recomendações para o diagnóstico, tratamento e prevenção. Guia prático de atualização, v. 1, p. 1-11., 2016.

VIEIRA, A. P.; LIMA, I. N.; PETILIK, M. E. I. ABORDAGEM AMBULATORIAL DO NUTRICIONISTA EM ANEMIA HEMOLÍTICA **Rev. Nutr.**, Campinas - SP, v. 12, n. 1, p. 103-113, jan./abr., 1999.

VOLMER, D. A.; MENDES, L. R. B. C.; STOKES, C. S. Analysis of vitamin D metabolic markers by mass spectrometry: current techniques, limitations of the e quot; gold standard e quot; method, and anticipated future directions. **Mass Spectrom Rev.** v. 34, p. 2-23, 2012.

WACKER, M.; HOLICK, M.F. Sunlight and vitamin D. **Derm Endocrinol American Academy Dermatology.** Position Statement on Vitamin D, v. 5, p. 51-108, 2013.

WALDRON, J. L.; ASHBY, H. L.; CORNES, M. P.; BE-CHERVAISE, J.; RAZAVI, C.; THOMAS, O. L.; et al. Vitamin D: a negative acute phase reactant. **J Clin Pathol.** v.66, p. 620-622, 2013.

VERÍSSIMO, M. P. A. Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciformes. **Rev bras hematol hemoter,** v. 39, n. 3, p. 271-4, 2007.

ZEMEL B. S et al. Effects of delayed pubertal development, nutritional status, and disease severity on longitudinal patterns of growth failure in children with sickle cell disease. **Pediatric Research,** v. 61, p. 607-613, 2007.

ZEMEL, B. S.; KAWCHAK, D. A.; OHENE-FREMPONG, K.; SCHALL, J. I.; STALLINGS, V. A. Effects of delayed pubertal development, nutritional status, and disease severity on longitudinal patterns of growth failure in children with sickle cell disease. **Pediatr Res,** v. 61, n. 5, p. 607-6013, 2007.

\_\_\_\_\_. Effect of zinc supplementation on growth and body composition in children with sickle cell disease. **Am J Clin Nutr.** v. 75, n. 2, p. 300-307, 2002.

## CAPÍTULO 8

### ASPECTOS NUTRICIONAIS DA ANEMIA FALCIFORME EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

*Maria Luisa Pereira de Melo  
Nayara de Souza Gomes Cabral*

#### INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma doença hereditária caracterizada por uma anemia hemolítica crônica, com a presença da Hemoglobina S (Hb S) que causa mudança no formato dos eritrócitos, tornando-os semelhantes a uma “meia-lua” ou “foice”. A anemia falciforme (AF) é a mais frequente das doenças falciformes. No Brasil, estima-se que nasçam 3000 crianças por ano com DF e 200.000 com traço de Hb S (BRASIL, 2012).

A AF influencia negativamente o crescimento e o desenvolvimento das crianças e adolescentes acometidos pela doença. No primeiro ano de vida, déficits de peso e estatura já são percebidos. A etiologia desse comprometimento é multifatorial e envolve o aumento da taxa de eritropoiese e do trabalho cardíaco devido à anemia

crônica e, conseqüentemente, maior catabolismo proteico e elevação da taxa metabólica basal (CARNEIRO; MURAD, 2002).

As deficiências nutricionais de cálcio, vitamina D, zinco, vitamina A, vitamina B<sub>6</sub> e folato são frequentemente observadas neste grupo, e estão relacionadas ao atraso na maturação sexual e colaboram para uma maior morbimortalidade, contribuindo para maior número de dias de hospitalização (MATARATZIS et al, 2010).

Além do impacto negativo na qualidade de vida, observa-se um ciclo vicioso entre fatores nutricionais e evolução clínica da AF, onde os déficits nutricionais pioram a gravidade da doença, que por sua vez aumenta a ocorrência de deficiências nutricionais (ESEZOBOR et al, 2016; MANDESE et al, 2016; MARTYRES et al, 2016).

Além disso, estes pacientes apresentam maior risco para ocorrência de litíase biliar, colecistite, acidente vascular cerebral (AVC) e síndromes vaso-oclusivas (BRASIL, 2012), o que reforça o papel do cuidado nutricional na prevenção e tratamento das complicações da patologia e mostra a importância de uma intervenção nutricional para além da adequação de energia e macronutrientes.

Portanto, o objetivo do presente capítulo é abordar os aspectos nutricionais na AF reunindo as informações da literatura sobre o tema através de uma revisão de literatura.

## **2 METODOLOGIA**

Foram selecionadas publicações nas bases científicas de dados Pubmed, Lilacs e Medline, disponíveis em língua inglesa e portuguesa entre os anos de 2013 e 2018, utilizando o cruzamento dos descritores “anemia falciforme”, “estado nutricional”, “micronutrientes”, “estresse oxidativo” e “terapia nutricional”. Através da leitura de títulos e resumos, incluiu-se na análise artigos que abordavam estado nutricional, deficiência de micronutrientes, biomarcadores nutricionais ou terapia nutricional em indivíduos com AF como temática principal. Foram excluídas as publicações com os artigos que não permitiram o acesso ao texto completo e os duplicados por sobreposição das palavras-chave. Dos textos completos obtidos, excluiu-se os que não se relacionavam diretamente ao tema, estudos experimentais e cartas ao editor. Ao todo, 20 artigos foram selecionados para leitura detalhada.

## **3 ALTERAÇÕES NUTRICIONAIS**

### **3.1 Perda de peso e deficiência de micronutrientes**

Apesar de apresentarem peso normal ao nascimento, déficits de peso e estatura são achados comuns em crianças diagnosticadas com AF (BANDEIRA et al, 1999). Com o aumento da idade observa-se uma maior

probabilidade para perda de peso e déficit pômdero-estatural. O déficit de altura/idade está presente em 5% a 11,6% das crianças e adolescentes com DF e pode ser até três vezes maior na faixa etária de quatro a seis anos quando comparado ao grupo de dois a três anos de idade (ESEZOBOR et al, 2016; NOGUEIRA et al, 2015).

O ganho de peso insuficiente pode atingir até 22,7% desse grupo e predispõe deficiência em crescimento linear. Crianças com baixo peso ou perda de peso, possuem menor altura e baixo IMC/idade quando comparadas aos seus pares eutróficos (ESEZOBOR et al, 2016; EKE et al, 2015).

A baixa estatura na primeira infância é resultado das anormalidades causadas pela DF e pode ser mais prevalente nas hemoglobinopatias tipo SS (NOGUEIRA et al, 2015). Crianças com déficit estatural e baixo peso apresentam menor quantidade de hemoglobina fetal (HbF), um dos parâmetros importantes que definem gravidade da AF. Por isso, podem apresentar diagnóstico mais tardiamente, possuem maior contagem de leucócitos e, portanto, terem menor propensão a receberem tratamento com hidroxiureia (ESEZOBOR et al, 2016; MANDESE et al, 2016).

A perda de peso na AF tem múltiplas causas: ingestão inadequada de energia devido à presença de mediadores inflamatórios, como a interleucina-6 (IL-6); gasto energético elevado devido à hemólise crônica e aumento do débito cardíaco (REID, 2013).

Os pacientes com AF apresentam hipofagia que combinada a uma maior taxa metabólica de repouso e necessidade específica de nutrientes causa as alterações de peso e estatura descritas anteriormente (REID, 2013). Todavia, os mecanismos fisiopatológicos da AF não são os únicos que influenciam o estado nutricional. Em países com poucos recursos, o estado nutricional de crianças com AF ainda é fortemente influenciado por variáveis como idade, gênero e classe socioeconômica e não necessariamente pelos fatores relacionados à gravidade ou ao tratamento da AF (ESEZOBOR et al, 2016).

O melhor nível de entendimento dos cuidados com profilaxia (uso de medicamentos de rotina, por exemplo), boa nutrição e suplementação de zinco pelos cuidadores das crianças diagnosticadas com DF, melhora o estado nutricional de crianças, inclusive permite que estas apresentem peso normal para idade (EKE et al, 2015).

Apesar da associação entre DF e desnutrição ser bem estabelecida, a obesidade pode estar presente nesse grupo de doentes. Um estudo brasileiro, que teve por objetivo descrever a história de aleitamento materno e a antropometria de crianças com DF, observou um diagnóstico de excesso de peso maior que o de desnutrição, sendo tal achado mais observado em crianças com hemoglobinopatias tipo SC (NOGUEIRA et al, 2015).

Então, quanto ao estado nutricional, a AF apresenta um duplo fardo: desnutrição e obesidade coexistin-

do na mesma população. O risco de obesidade na criança com DF pode ser associado ao uso da hidroxiureia. Trata-se de um desafio nutricional emergente, pois crianças com AF já apresentam risco aumentado para agravos cardiovasculares, e se obesas, elas aumentam o risco para hipertensão arterial sistêmica, asma e piora da necrose vascular (EKE et al, 2015).

É possível que a inflamação crônica da AF esteja associada ao aumento da produção de citocinas, como fator de necrose tumoral alfa (TNF- $\alpha$ ) e IL-6, que inibem as ações da leptina e da insulina tanto no nível do hipotálamo quanto nos tecidos periféricos, contribuindo para a relativa hipofagia e perda de peso observado nos pacientes com AF (REID, 2013).

As concentrações séricas de leptina e insulina são proporcionais ao teor de gordura corporal e têm sua secreção influenciada pela ingestão energética recente e teor de macronutrientes. Durante o jejum e a restrição calórica, independente do percentual de gordura corporal, os níveis sanguíneos dos hormônios diminuem para estimular o apetite e garantir que a alimentação seja retomada, antes que as reservas energéticas do corpo se esgotem (HAVEL, 2002).

Na AF, o papel da leptina e insulina na regulação do apetite não estão bem esclarecidos. Entretanto, os níveis de leptina podem estar menores nos indivíduos com AF apesar destes possuírem uma menor quantidade de

tecido adiposo quando comparados a indivíduos saudáveis (BARDEN et al, 2000; BUCHOWSKI et al, 2000). Nos pacientes com AF, os níveis de glicose no sangue em resposta a um teste oral de tolerância à glicose foram relatados como sendo mais altos quando comparados com controles, o que sugere um comprometimento da secreção de insulina na DF (REID, 2013).

Adicionalmente, em crianças, adolescentes e adultos com AF o gasto energético de repouso (GER) é maior. Durante as recorrentes crises álgicas, é provável que haja uma menor ingestão energética associada a um maior gasto de energia, resultando em balanço energético negativo (REID, 2013).

A hipofagia leva a déficits na ingestão de calorias, micro e macronutrientes que tem impacto negativo na gravidade da doença, níveis de hemoglobina fetal, frequência e duração de hospitalizações. Até 42% das crianças com AF podem apresentar múltiplas deficiências nutricionais e quanto maior o número dessas deficiências, pior a gravidade da doença (MARTYRES et al, 2016; MANDESE et al, 2016).

A hipovitaminose D é uma das deficiências nutricionais mais comuns entre as pessoas com anemia falciforme e está relacionada à saúde óssea, à doença cardiovascular, à neuropatia, à asma e à dor crônica, condições que os indivíduos com AF são mais susceptíveis (NOLAN et al, 2015).

Assim como nas outras alterações nutricionais dos pacientes com AF, a etiologia desta deficiência é multifatorial e nem todos os mecanismos envolvidos estão completamente esclarecidos na literatura. Nesse grupo de indivíduos, existe uma maior demanda de micronutrientes devido à constante produção de células vermelhas como condição compensatória à hemólise crônica, menor ingestão de nutrientes devido à redução do apetite e prejuízo na absorção deles por conta de lesões na mucosa intestinal (NOLAN et al, 2015).

Detalhando situações específicas da AF, que ocorre prioritariamente em indivíduos negros, a síntese endógena de colecalciferol através da exposição solar é dificultada pelo teor de melanina na pele, a prevalência de intolerância à lactose neste grupo, presente em 80% dos afro-americanos, pode restringir o consumo de alimentos que sejam boas fontes desta vitamina e reduzir a conversão de 25-hidroxivitamina D em nível renal secundária à DF. Adicionalmente, a AF cursa com uma inflamação crônica e a vitamina D reduz seus níveis séricos nessas situações (NOLAN et al, 2015).

Um alto percentual de deficiência das vitaminas C e E é encontrado em pessoas com AF. Alguns autores relatam concentrações de ácido ascórbico e/ou alfa-tocoferol significativamente reduzidas nessa população. A prevalência de deficiência de vitamina E pode chegar em 100% (EL-GHAMRAWYA et al, 2014; ARRUDA et al, 2013; IMAGA et al, 2013). A justificativa para a

ocorrência da menor biodisponibilidade dessas vitaminas pode ser atribuída a algum mecanismo de proteção das células falciformes, que não é muito bem descrito na literatura (ARRUDA et al, 2013). Na AF parece haver um mecanismo anormal de transporte de vitamina C entre as células vermelhas e o sangue, pois há redução nos níveis séricos de ascorbato e aumento da concentração intracelular nos glóbulos vermelhos falciformes. Adicionalmente, na AF, existe um aumento da excreção renal de ascorbato (IMAGA et al, 2013).

O menor nível sérico das vitaminas antioxidantes como as vitaminas C e E pode explicar algumas das manifestações observadas na AF, como o aumento da suscetibilidade à infecção e à hemólise (IMAGA et al, 2013).

O número de internações hospitalares e duração da hospitalização é inversamente correlacionado ao consumo de niacina, embora o baixo consumo de micronutrientes específicos (vitaminas B1 e B2, por exemplo) pareçam proteger os indivíduos com DF através de um aumento nos níveis de HbF (MANDESE et al, 2016).

A cobalamina sérica e o folato possuem concentrações mais baixas em indivíduos com AF, apesar de poderem apresentar uma concentração normal de homocisteína (AJAIYI et al, 2013). A insuficiência de vitamina B6 foi associada a crianças e adolescentes que tiveram um peso significativamente maior para a idade (MARTYRES et al, 2016).

A deficiência e a insuficiência de zinco pode atingir mais de 50% de crianças e adolescentes com AF e é associada a um maior número de crises álgicas e maior incidência de hospitalização por crises vaso-oclusivas (CVO). Existe uma evidência crescente entre as propriedades anti-falcização do zinco e a ocorrência de CVO (MARTYRES et al, 2016).

Apesar da anemia crônica, a expressão de marcadores genéticos de alta exposição intracelular ao ferro em adultos com AF é associada com marcadores de inflamação e maior mortalidade (VAN BEERS et al, 2015).

### **3.2 Estresse oxidativo**

Observa-se que o estresse oxidativo é evidente em crianças com AF, ao avaliar as dosagens dos níveis séricos de malondialdeído (MDA), nitrito, paraoxonase (PON) e capacidade antioxidante total (CAT). Os valores médios de nitrito, PON e CAT são significativamente menores em crianças com AF quando comparadas a um grupo controle, enquanto o nível de MDA é maior. A terapia com hidroxureia parece não afetar o estado oxidante-antioxidante (EL-GHAMRAWY et al, 2014).

As características antropométricas, peso e IMC, são correlacionadas positivamente ao nível de PON (EL-GHAMRAWY et al, 2014), mostrando mais um benefício da manutenção de um estado nutricional adequado para essa população.

A redução do nitrito sérico pode estar associada a uma frequência aumentada de CVO. É possível utilizá-lo como um biomarcador simples de estresse oxidativo em crianças com AF, para auxílio na seleção e acompanhamento daquelas que necessitam de suplementação com agentes antioxidantes (EL-GHAMRAWY et al, 2014).

## **4 AVALIAÇÃO DO ESTADO NUTRICIONAL**

De acordo com o documento “Doença Falciforme: Condutas Básicas para Tratamento”, a avaliação nutricional faz parte dos cuidados globais à pessoa com DF e deve ser realizada anualmente (BRASIL, 2012).

### **4.1 Anamnese**

A anamnese será realizada com a criança e/ou responsável dependendo da faixa etária. A anamnese deverá considerar a história clínica, a anamnese nutricional, os antecedentes da história clínica pessoal e dos familiares, além da avaliação do estilo de vida e das características sociodemográficas e culturais (RIBEIRO, 2009; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2009). No quadro 4.1 encontram-se algumas perguntas que podem ser feitas durante a anamnese.

QUADRO 4.1 – Algumas perguntas que podem fazer parte da anamnese de crianças com AF

<b>Antecedentes gestacionais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realização ou não de pré-natal</li> <li>• Nº de consultas</li> <li>• Intercorrências (infecções, trabalho de parto prematuro e presença de distúrbios nutricionais)</li> </ul>
<b>Antecedentes neonatais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peso e comprimento ao nascer</li> <li>• Idade gestacional</li> <li>• Intercorrências perinatais (incubadora, oxigênio, infecções)</li> </ul>
<b>Aspectos socio-demográficos e culturais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ocupação e escolaridade dos pais</li> <li>• Condições de saneamento (coleta de lixo, água encanada, esgoto, luz elétrica etc.)</li> <li>• Vínculo mãe e filho</li> <li>• Estilo de vida</li> <li>• Acesso ao serviço de saúde</li> </ul>
<b>Anamnese clínica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interrogatório sobre os diversos aparelhos: dificuldade de sucção e deglutição? Vômitos? Regurgitação e/ou distensão abdominal? Hábito intestinal (frequência de evacuações, aspecto e consistência das fezes)?</li> <li>• Complicações relacionadas à AF (crises álgicas, síndromes vaso-oclusivas, presença de alterações nas vias biliares, internações no último ano)</li> <li>• Uso de medicamentos (hidroxiureia, anti-inflamatórios, corticosteroides...)</li> </ul>
<b>Anamnese nutricional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Análise quantitativa e qualitativa</li> <li>• Alimentação habitual, tipo e frequência das refeições</li> <li>• Presença de crenças, tabus, aversões e alergias alimentares</li> <li>• Uso de suplementos vitamínicos e minerais (ácido fólico, zinco, vitamina D...)</li> <li>• Interrogar sobre horário das refeições, modo de preparo, quantidade (medidas caseiras), adição de sal e açúcar, modo de administração e utensílios empregados (mamadeira/copo)</li> </ul>

Fonte: Adaptado da SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2009.

## 4.2 Antropometria

O uso da antropometria como método de avaliação nutricional das pessoas com AF é vantajoso, pois os resultados são obtidos rapidamente, as técnicas utilizadas não são invasivas e os equipamentos necessários são de fácil aquisição e baixo custo (MIRANDA et al, 2012).

Ainda podem ser citadas como vantagens, a grande quantidade de ferramentas e recursos metodológicos e técnicos disponíveis para análise do estado nutricional. Os resultados podem ser utilizados no âmbito individual e coletivo, para a comunicação e comparação de resultados em nível nacional e internacional (BRASIL, 2011).

Os índices antropométricos e parâmetros recomendados pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e Ministério da Saúde, de acordo com as faixas etárias estão descritos no quadro abaixo.

QUADRO 4.2 – Principais índices antropométricos e parâmetros recomendados pela OMS e Ministério da Saúde, dividido por faixa etária

<b>Crianças (&lt; 10 anos de idade)</b>	Peso por idade Estatura por idade Peso por estatura IMC por idade
<b>Adolescentes (≥10 anos de idade e &lt; 20 anos de idade)</b>	IMC por idade Estatura por idade

Fonte: Adaptado de BRASIL, 2011.

A avaliação nutricional de crianças com DF deve ser realizada regularmente como uma estratégia de tratamento ((MANDESE et al, 2016). Os dados referentes à avaliação nutricional devem ser registrados na Caderneta de Saúde da Criança, em todo contato com profissional ou serviço da área da saúde, para uma melhora da saúde infantil (BRASIL, 2011).

As crianças com AF são mais afetadas por desnutrição, perda de peso e déficit de crescimento estatural (ESEZOBOR et al, 2016; EKE et al., 2015; NOGUEIRA et al, 2015). Por isso, uma criança com classificação nos índices antropométricos entres os percentis 3 e 15 necessita de uma maior atenção do serviço de saúde e dos cuidadores. A presença de um declínio na linha de crescimento registrada na Caderneta de Saúde da Criança é um sinal de alerta para o baixo peso por idade ou baixa estatura por idade. A classificação dos percentis e escore-z adotada para crianças até 5 anos e até os 10 anos incompletos, estão descritas nos Quadros 4.3 e 4.4, respectivamente.

QUADRO 4.3 - Classificação dos índices antropométricos utilizados para crianças de até 5 anos.

PONTOS DE CORTE	PESO POR IDADE	PESO POR ESTATURA	IMC POR IDADE	ESTATURA PARA IDADE
$< p\ 0,1$ OU $< z\ -3$	Muito baixo peso para a idade	Magreza acentuada		Muito baixa estatura para a idade
$\geq p\ 0,1$ e $< p3$ OU $\geq z\ -3$ e $< z\ -2$	Baixo peso para a idade	Magreza		Baixa estatura para a idade
$\geq p3$ e $< p15$ OU $\geq z\ -2$ e $< z\ -1$	Peso adequado para idade	Eutrofia		Estatura adequada para idade
$\geq p15$ e $\leq p85$ OU $\geq z\ -1$ e $\leq z\ +1$		Risco de sobrepeso		
$> p85$ e $\leq p97$ OU $> z\ +1$ e $\leq z\ +2$				
$> p97$ e $\leq p99,9$ OU $> z\ +2$ e $\leq z\ +3$	Peso elevado para a idade	Sobrepeso		
$> p\ 99,9$ e $> z\ +3$		Obesidade		

Legenda: p = Percentil, z = escore-z.

Fonte: Adaptado de BRASIL, 2011.

QUADRO 4.4 - Classificação dos índices antropométricos utilizados para crianças de 5 a 10 anos incompletos.

PONTOS DE CORTE	PESO POR IDADE	IMC POR IDADE	ESTATURA PARA IDADE
$< p\ 0,1$ OU $< z\ -3$	Muito baixo peso para a idade	Magreza acentuada	Muito baixa estatura para a idade
$\geq p\ 0,1$ e $< p3$ OU $\geq z\ -3$ e $< z\ -2$	Baixo peso para a idade	Magreza	Baixa estatura para a idade
$\geq p3$ e $< p15$ OU $\geq z\ -2$ e $< z\ -1$	Peso adequado para idade	Eutrofia	Estatura adequada para idade
$\geq p15$ e $\leq p85$ OU $\geq z\ -1$ e $\leq z\ +1$			
$> p85$ e $\leq p97$ OU $> z\ +1$ e $\leq z\ +2$		Sobrepeso	
$> p97$ e $\leq p99,9$ OU $> z\ +2$ e $\leq z\ +3$	Peso elevado para a idade	Obesidade	
$> p\ 99,9$ e $> z\ +3$		Obesidade grave	

Legenda: p = Percentil, z = escore-z.

Fonte: Adaptado de BRASIL, 2011.

### 4.3 Exames Bioquímicos

As avaliações bioquímicas possibilitam a detecção de deficiências nutricionais antes da manifestação dos sinais clínicos específicos serem observados, sendo uma importante ferramenta do nutricionista para diagnóstico precoce e preciso das alterações do estado nutricional (FRANCESCHINI et al, 2012).

Para o cuidado global da pessoa com AF, o nutricionista pode solicitar exames laboratoriais necessários à avaliação, prescrição e evolução nutricional (CONSELHO FEDERAL DE NUTRICIONISTAS, 2003), entre eles: dosagem de hemoglobina, ferritina, estudos de função renal (ureia e creatinina séricas, ácido úrico, microalbuminúria de 24h), provas de função hepática e biliar (BRASIL, 2012).

Na avaliação do estado nutricional de vitaminas, é interessante solicitar dosagens daquelas que apresentam maior percentual de déficit na população com DF: vitamina D, alfa-tocoferol e cobalamina sérica. Os valores mais atuais para classificação da deficiência e insuficiência de vitamina D encontram-se no Quadro 4.5.

QUADRO 4.5 - Valorwes para suficiência em vitamina D em crianças e adolescentes.

<b>Diagnóstico</b>	<b>Níveis séricos de 25-OH-vitamina D (ng/mL*)</b>
Suficiência	>20
Insuficiência	12 – 20
Deficiência	< 12
Toxicidade	> 100

Legenda: \* 1 ng/ml equivale a 2,5nmol/L

Fonte: Adaptado de MUNNS et al, 2016.

Para avaliação do estresse oxidativo, pode-se utilizar as dosagens de MDA, nitrito sérico, PON, CAT (EL-GHAMRAWY et al, 2014). A atividade da glutatona peroxidase (GPx) e da enzima superóxido dismutase dependente de zinco e cobre (Cu/Zn-SOD) podem complementar avaliação do estado anti-oxidante (DAAK et al, 2013).

## **5 SUPLEMENTAÇÃO NUTRICIONAL**

### **5.1 Fitoterápicos e nutracêuticos**

O uso de fitoterápicos e nutracêuticos parecem ser um caminho promissor para o tratamento da AF e um campo vasto para pesquisas clínicas. O objetivo é encontrar medicamentos alternativos mais baratos e de acesso mais fácil e imediato para a grande população com DF (IMAGA et al, 2013).

A atuação do feijão guandu (*Cajanus cajan*) na inibição da falcização tem sido estudada. Os resultados apontam que o feijão guandu pode inibir a formação ou até mesmo reverter as hemácias em formato de foice, além de aumentar a hemoglobina em até 38% depois de um período de tratamento de três meses (CORDOVIL et al, 2015). No Brasil, não existem estudos com o uso do extrato obtido do feijão, mas na Nigéria, é comum oferta-

rem um suplemento à base do composto para diminuição das crises alérgicas. Existe uma necessidade de desvendar os mecanismos bioquímicos de atuação do *C. cajan*, mas provavelmente seus benefícios se devem à presença de L-fenilalanina, carjaminose e ácido hidroxibenzoico. Seu uso não é seguro em mulheres grávidas e pode precipitar crises de asma ou rinite alérgica em pessoas suscetíveis (CORDOVIL et al, 2015; IMAGA et al, 2013).

A suplementação com ácidos graxos ômega 3 pode ser usada como um tratamento eficaz e efetivo das complicações agudas e crônicas da DF. A suplementação com ômega 3 em crianças e adolescentes, com uma dose de 277,8mg de ácido docosa-hexaenoico (DHA) e 39mg de ácido eicosapentaenoico (EPA) durante 1 ano, foi capaz de reduzir a contagem de leucócitos e a expressão gênica do fator nuclear kappa B (NF- $\kappa$ B), fator de transcrição envolvido no controle da expressão de diversos genes ligados à resposta inflamatória (DAAK et al, 2015).

Adicionalmente, a suplementação com ômega 3, melhora as CVO, hemólise e fornece uma proteção antioxidante sem aumentar o estresse oxidativo, evidenciado pela redução da atividade da Cu/Zn-SOD e GPx. Suplementar EPA e DHA pode ser seguro, efetivo e acessível para o tratamento da AF (DAAK et al, 2013).

O uso da L-arginina foi avaliado como terapia adjuvante à hidroxiureia em adultos com AF. O grupo tratado com arginina apresentou aumento nos níveis de

nitrito sérico, reticulócitos e HbF, mostrando que a arginina melhora a biodisponibilidade de hidroxureia (ELIAS et al, 2013).

## 5.2 Vitaminas e minerais

Pacientes pediátricos com AF que possuem *status* de vitamina B<sub>6</sub> e B<sub>12</sub> adequados, mas níveis plasmáticos elevados de homocisteína podem se beneficiar da suplementação com o folato devido à redução do risco de dano endotelial (IMAGA et al, 2013).

A suplementação com ácido fólico é capaz de aumentar os valores séricos de folato, mas possíveis efeitos adversos dessa intervenção na AF e seus sintomas permanecem pouco esclarecidos (DIXIT et al, 2018).

Os achados são inconclusivos quanto à melhora da função endotelial e o aumento dos valores da lipoproteína de alta densidade (HDL) e da apolipoproteína A (Apo A) com a suplementação de niacina, e o efeito sobre o HDL pode não ter significado clínico (SCOFFONE et al, 2014).

O efeito da vitamina C na pressão arterial e na fragilidade osmótica das células falciformes também sugere um potencial benefício da suplementação de vitamina C para AF. Foi demonstrada a capacidade da suplementação de vitaminas A, C e E na diminuição da pressão arterial, no percentual de células irreversivelmente falciformes, na concentração de hemoglobina corpuscular média, no au-

mento da hemoglobina (Hb) e no volume corpuscular médio (VCM) (IMAGA et al, 2013). Porém, ao avaliar o efeito antioxidante de suplemento de vitaminas C e E no perfil hemolítico e complicações clínicas de pessoas com AF, observou-se um aumento nos marcadores inflamatórios e da hemólise no grupo suplementado. Apesar da mudança dos níveis séricos após a suplementação, esta não melhora a AF e mesmo nos casos de deficiência não é recomendada (ARRUDA et al, 2013).

Estudos indicam que suplementos vitamínico-minerais contendo vitaminas C, E, zinco e magnésio podem reduzir a porcentagem de células falciformes irreversíveis. O sulfato de zinco parece ajudar a reduzir a desidratação dos glóbulos vermelhos, enquanto a suplementação oral de magnésio reduz o número de esferócitos e melhora as anormalidades do transporte na membrana eritrocitária de pacientes com DF (IMAGA et al, 2013).

## **6 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Não se observou na revisão de literatura, publicações com estratégias de tratamento nutricional específico para AF. O cuidado global da doença envolve algumas condutas dietoterápicas que visem um bom estado nutricional e, quando necessário, suplementação de ácido fólico, zinco e vitamina D. É possível que os indivíduos com AF se beneficiem de uma dieta equilibrada, com quanti-

dade adequada de nutrientes antioxidantes, flavonoides e antocianinas obtidas de fontes naturais. Adotar uma dieta com perfil lipídico menos inflamatório poderia reduzir o risco para complicações vasculares. Destaca-se a importância do aleitamento materno, conforme preconizado pelo Ministério da Saúde, como protetor para os déficits nutricionais encontrados na primeira infância.

Não há cura para a AF, mas a frequência e a gravidade da crise e suas complicações podem ser reduzidas. O uso de suplementos vitamínico-minerais, nutracêuticos e fitoterápicos constituem uma nova perspectiva de tratamento mais acessível e um campo promissor para o desenvolvimento de estudos de intervenção.

## REFERÊNCIAS

AJAYI, O.I.; BWAYO-WEAVER, I.S.; SERLEMITSOS-DAY, M.; DANIEL, M.; NOURAIE, M.; EDWARDS, K. et al. Cobalamin status in sickle cell disease. **International Journal of Laboratory Hematology**, v. 35, n.1, 2013.

ARRUDA, M. M; MECABO, G.; RODRIGUES, C. A.; MATSUDA, S. S.; RABELO, I. B.; FIGUEIREDO, M. S. Antioxidant vitamins C and E supplementation increases markers of haemolysis in sickle cell anaemia patients: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. **British Journal of Haematology**, v. 160, n. 5, 2013.

BANDEIRA, F. M.; LEAL, M. C.; SOUZA, R. R.; FURTADO, V. C.; GOMES, Y. M.; MARQUES, N. M. Hemoglobin S positive newborn detected by cord blood and its characteristics. **Jornal de Pediatria**, v. 75, n. 3, 1999.

BARDEN, E. M.; ZEMEL, B. S.; KAWCHAK, D. A.; GORAN, M. I.; OHENE-FREMPONG, K., STALLINGS, V. A. Total and resting energy expenditure in children with sickle cell disease. **The Journal of pediatrics**, v. 136, n.1, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília, DF, 2012. 64 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Orientações para a coleta e análise de dados antropométricos em serviços de saúde: Norma Técnica do Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional – SISVAN**. Brasília, DF, 2011, p. 76.

BUCHOWSKI, M. S.; SIMMONS, L. A.; CHEN, K.Y.; FLAKOLL, P. J.; MELLEN, B. G.; TURNER, E. A. Plasma leptin association with body composition and energy expenditure in sickle cell disease. **Journal of the American College of Nutrition**, v. 19, n. 2, 2000.

CARNEIRO, J; MURAD, Y. Crescimento e Desenvolvimento. In: AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília, DF, 2002. P. 77-82.

CONSELHO FEDERAL DE NUTRICIONISTAS. Resolução nº 306, de 24 de março de 2003. **Diário Oficial da União**, Entidades de Fiscalização do Exercício das Profissões Liberais, Brasília, DF, 25 mar. 2003. Seção 1, p. 187.

CORDOVIL, K.; COPLE-RODRIGUES, C. S.; SANTOS, I. N., FRANCO, E. D.; BERTOLUCCI, S. K. V. Revisão das Propriedades Medicinais de *Cajanus cajan* na Doença Falciforme. **Revista Brasileira de Plantas Mediciniais**, v. 17, n. 4, 2015.

DAAK, A. A.; ELDERDERY, A.Y.; ELBASHIR, L. M.; MARINIELLO, K.; MILLS, J.; SCARLETT, G. et al. Omega 3 (n-3) fatty acids down-regulate nuclear factor-kappa B (NF-κB) gene and blood cell adhesion molecule expression in patients with homozygous sickle cell disease. **Blood Cells, Molecules and Diseases**, v. 55, n.1, 2015.

DAAK, A.A.; GHEBREMESKEL, K.; MARINIELLO, K.; ATTALLAH, B.; CLOUGH, P.; ELBASHIR, M.I. Docosahexaenoic and eicosapentaenoic acid supplementation does not exacerbate oxidative stress or intravascular haemolysis in homozygous sickle cell patients. **Prostaglandins, Leukotrienes and Essential Fatty Acids**, v. 89, n.5, 2013.

DIXIT, R.; NETTEM, S.; MADAN, S.S.; SOE, H.H.K.; ABAS, A.B.L.; VANCE, L.D.; STOVER, P.J. Folate supplementation in people with sickle cell disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 3, 2018.

EKE, C.B.; EDELU, B.O.; IKEFUNA, A.N.; EMODI, I.J.; IBE, B.C. Obesity in Preschool-Aged Children with Sickle Cell Anemia: Emerging Nutritional Challenge in a Resource Limited Setting. **Pediatric Hematology and Oncology**, v. 32, n.6, 2015.

EL-GHAMRAWYA, M.K.; HANNA, W.M.; ABDEL-SALAM, A.; EL-SONBATY, M.M.; YOUNESS, E.R.; ADEL, A. Oxidant-antioxidant status in Egyptian children with sickle cell

anemia: a single center based study. **Jornal de Pediatria**, v. 90, n. 3, 2014.

ELIAS, D.B.D.; BARBOSA, M.C.; ROCHA, L.B.S.; DUTRA, L.L.A.; SILVA, H.F.; MARTINS, A.M.C. et al. L-arginine as an adjuvant drug in the treatment of sickle cell anaemia. **British Journal of Haematology**, v. 160, n. 3, 2013.

ESEZOBOR, C.I.; AKINTAN, P.; AKINSULIE, A.; TEMIYE, E.; ADEYEMO, T. Wasting and stunting are still prevalent in children with sickle cell anaemia in Lagos, Nigeria. **Italian Journal of Pediatrics**, v. 42, n. 45, 2016.

FRANCESCHINI, S. C. C.; FARIA, E. R.; OLIVEIRA, F. C. C.; NASCIMENTO, C. M.; PRIORE, S. E. Exames de rotina em atendimento ambulatorial nos diferentes grupos populacionais. In: CALIXTO-LIMA, L.; REIS, N.T. **Interpretação de Exames Laboratoriais aplicados à Nutrição Clínica**. 1 ed. Rio de Janeiro: Rubio, 2012. p.361-82.

HAVEL, P.J. Control of energy homeostasis and insulin action by adipocyte hormones: leptin, acylation stimulating protein, and adiponectin. **Current Opinion in Lipidology**, v. 13, n. 1, 2002.

IMAGA, N. A. Phytochemicals and Nutraceuticals: Alternative Therapeutics for Sickle Cell Anemia. **The Scientific World Journal**, v. 2013, 2013.

MANDESE, V.; MAROTTI, F.; BEDETTI, L.; BIGI, E.; PALAZZI, G.; IUGHETTI, L. Effects of nutritional intake on disease severity in children with sickle cell disease. **Nutrition Journal**, v. 15, n. 46, 2016.

MARTYRES, J. D.; VIJENTHIRA, A.; BARROWMAN, N.; HARRIS-JANZ, S.; CHRETIEN, C.; KLAASSEN, R. J. Nutrient Insufficiencies/Deficiencies in Children With Sickle Cell Disease and Its Association With Increased Disease Severity. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 63, n. 6, 2016.

MATARATZIS, P. S. R.; ACCIOLY, E.; PADILHA, P. C. Deficiências de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n.10, 2010. CIDADE.

MIRANDA, D. E. G. A; CAMARGO, L. R. B.; COSTA, T.M.B.; PEREIRA, R. C. G. Antropometria. In:\_\_\_\_\_. **Manual de Avaliação Nutricional do Adulto e do Idoso**. 1 ed. Rio de Janeiro: Rubio, 2012. p. 1-46.

NOGUEIRA, Z. B.; BOA-SORTE, N.; LEITE, M. E. Q.; KIYA, M. M.; AMORIM, T.; FONSECA, S. F. Aleitamento materno e perfil antropométrico de crianças com doença falciforme acompanhadas em serviço de referência em triagem neonatal. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 33, n. 2, 2015.

NOLAN, V. G.; NOTTAGE, K. A.; COLE, E. W.; HANKINS, J. S.; GURNEY, J. G. Prevalence of Vitamin D Deficiency in Sickle Cell Disease: a systematic review. **PLOS One**, v. 10, n. 3, 2015.

REID, M. Nutrition and sickle cell disease. **Comptes Rendus Biologies**, v. 336, n. 3, 2013.

RIBEIRO, S. M. L. O processo de avaliação nutricional. In: TIRAPÉGUI, J. RIBEIRO, S. M. L. **Avaliação Nutricional: teoria e prática**. 1 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009. p. 3 – 9.

SCOFFONE, H. M.; KRAJEWSKI, M.; ZORCA, S.; BE-REAL-WILLIAMS, C.; LITTEL, P.; SEAMON, C. et al. Effect of Extended Release Niacin on Serum Lipids and on Endothelial Function in Adults with Sickle Cell Anemia and Low High-Density Lipoprotein Cholesterol Levels. **American Journal of Cardiology**, v. 112, n. 9, 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Avaliação Nutricional da Criança e do Adolescente: Manual de Orientação**. São Paulo, SP, 2009, p. 112.

VAN BEERS, E. D.; YANG, Y.; RAGHAVACHARI, N.; ALLEN, D.T.; NICHOLS, J. S.; MENDELSON, L. et al. ron, Inflammation, and Early Death in Adults With Sickle Cell Disease. **Circulation Research**, v. 16, n. 2, 2015.

## CAPÍTULO 9

### NUTRIÇÃO NA DOENÇA FALCIFORME

*Cláudia dos Santos Cople-Rodrigues*

#### **Introdução**

A doença falciforme (DF) é uma prevalente doença hereditária que cursa com variado quadro clínico, como o acidente vascular cerebral, os episódios vaso-oclusivos, a síndrome torácica aguda, a necrose avascular, as úlceras de perna, o priapismo e a retinopatia, entre outros (HASANATO, 2006; DRISS et al, 2009). Tem como sintomas clássicos a dor e a fadiga (AMERINGER; SMITH, 2011). As pessoas com anemia falciforme (SS) apresentam a forma mais grave da Doença Falciforme (DF) (BRASIL, 2007). A DF é uma doença inflamatória que cursa com aumento do gasto energético, do estresse oxidativo e da densidade dos eritrócitos; imunidade celular inadequada; tendência à anorexia e ao déficit de crescimento, maior gasto de energia para o desenvolvimento das atividades diárias e hemólise crônica acentuada (HYACINTH et al 2010; COX et al, 2011).

A alimentação saudável, os fatores ambientais, o estilo de vida em geral, bem como as condições psicológicas e os fatores socioeconômicos, influenciam diretamente no curso da doença (COPEL-RODRIGUES, 2011; DRISS *et al*, 2009).

Reconhece-se na atualidade a necessidade de se estimular a alimentação saudável como promotora de saúde. Isso ganha maior relevância para as pessoas com doença falciforme, uma vez que já foram descritas a maior vulnerabilidade desse grupo a deficiência de nutrientes (HYACINTH *et al*, 2010). Destaca-se ainda o importante papel da alimentação saudável na composição corporal (ZEMEL *et al*, 2002), na função vascular e na imunidade adequada (KAUL *et al*, 2008; PERANZONI *et al*, 2007); bem como o fato dela poder compensar o hipermetabolismo associado à doença; e diminuir o impacto gerado pela inflamação (ARCHER *et al*, 2008; DASGUPTA *et al*, 2006); entre outros benefícios.

## **Estado nutricional**

Historicamente a desnutrição esteve associada à doença falciforme, contudo nas últimas décadas tem sido observado nos países desenvolvidos e em desenvolvimento a presença de sobrepeso e obesidade nas pessoas com DF.

Nos últimos anos com a melhoria no manejo da DF e o uso da hidroxiuréia, o prognóstico melhorou o que

acarretou aumento da expectativa de vida (FAROOQUI et al, 2014) e da presença de obesidade em pessoas com DF.

Halpern et al (2008) avaliaram 149 pessoas com DF (crianças, adolescentes e adultos jovens) e notaram que 70% eram eutróficos, 12% tinham sobrepeso e 13% eram obesos. Eles observaram que a obesidade foi mais frequente em crianças com doença menos grave e mais velhas. Além disso, a obesidade foi associada ao aumento do risco de osteonecrose, de hipertensão e do número de hospitalizações.

Chawla et al (2013) avaliaram 675 crianças e adolescentes norte-americanos com DF e identificaram 22,4% com sobrepeso ou obesidade, enquanto 6,7% estavam abaixo do peso. O sobrepeso ou obesidade foram associados a maior concentração de Hb, sendo verificado que para cada aumento de 1g/dL de Hb elevava 36% a chance de haver sobrepeso/obesidade.

Posteriormente, o estudo de Farooqui et al (2014) revelou que as pessoas com DF e eutróficas (IMC normal) tiveram menor número de internações em geral. Finalmente, Zivot et al (2017) estudaram 328 pacientes com DF e identificaram 19% de crianças com sobrepeso e obesidade. O IMC não influenciou a frequência ( $p=0,90$ ) ou a duração da hospitalização ( $p=0,65$ ).

Logo, a avaliação nutricional deve ser realizada em todas as consultas a fim de monitorar o estado nutricional e evitar a instalação de perda ou de ganho de peso exagerado.

## **Gasto energético**

Estudos descrevem o aumento do gasto energético de repouso (GER) nas pessoas com doença falciforme (BARDEN et al, 2000). Barden et al (2000) encontraram aumento de 10,5% do GER em crianças com DF quando comparadas com grupo controle.

Buchowski et al. (2002) referem aumento de 16% do GER de adolescentes com DF; Singhal et al. (1993) de 19% em crianças e adolescentes com DF. Portanto, estima-se que o GER de crianças e adolescentes com DF seja de 15%–20% maior em crianças com AF (HbSS) que nas crianças sem a doença (HbAA) (AKOHOUE et al, 2007).

## **Baixo consumo alimentar durante a fase aguda da doença**

As pessoas com DF sofrem frequentemente crises álgicas, o que aumenta a chance de confinamento em casa, ou de permanência em emergência ou em hospital. Isto afeta o apetite, diminuindo a ingestão de alimentos e a exposição à luz solar (ALJAMA et al, 2018). A redução da ingestão de alimentos na fase aguda acarreta ingestão energética inferior ao preconizado pela RDA. Quando a doença entra na fase de estabilização observa-se melhora na ingestão alimentar.

## **Deficiência de micronutrientes**

Algumas deficiências de micronutrientes já foram descritas nas pessoas com doença falciforme, incluindo vitamina D, piridoxina, vitamina E, cálcio, ferro, zinco, cobre e ácido fólico. O papel dessas deficiências tem sido extensamente estudado, incluindo seu envolvimento na imunidade e no crescimento. Um destaque tem sido dado a vitamina D devido sua importante participação na regulação de inúmeros processos biológicos. A revisão sistemática de Nolan et al (2015) descreveu uma elevada prevalência de deficiência de vitamina D nas pessoas com DF, que variou entre 56% a 96%. Pessoas com DF usualmente são negras, ter exposição solar limitada, apresentar má nutrição e ter alta prevalência de disfunção renal, fatores que aumentam o risco de deficiência de vitamina D (FORREST & STUHLREHER, 2011).

Quadro 1. Principais deficiências de micronutrientes identificados em pessoas com doença falciforme.

Micronutrientes	Autor (ano)/ Resultados	Alimentos fontes
Vitamina D	<p>Rovner et al. (2008) – 33% crianças e adolescentes com DF com níveis de 25-OHD (&lt; 11ng/mL) e menor IMC/idade em relação aos saudáveis e ingestão dietética inadequada de vitamina D e cálcio.</p> <p>Lal et al. (2006) – 30 crianças e adolescentes com DF com níveis deficientes de 25-OHD sérica.</p> <p>Buisson et al. (2004) – 65% crianças e adolescentes com DF com níveis deficientes de 25-OHD sérica e ingestão dietética inadequada de vitamina D e cálcio.</p> <p>Grégoire-Pelchat et al (2018) – avaliaram o status e a ingestão de vitamina D de 119 crianças canadenses com doença falciforme. A deficiência de vitamina D (25OHD &lt;30 nmol/L) e de insuficiência (30 a 49 nmol/L) ocorreram em 31% e 37% das crianças, respectivamente. Crianças com vitamina D-suficiente (25OHD&gt; 50 nmol/L) apresentaram maiores níveis de hemoglobina, menor contagem de leucócitos, reticulócitos e neutrófilos, em comparação com crianças com deficiência de vitamina D e insuficiente. Houve baixo consumo de vitamina D e complicações apresentadas pelas crianças nos últimos 2 anos não foram associadas ao status de vitamina D.</p> <p>AlJama et al (2018) - estimaram a frequência de deficiência de vitamina D em pessoas com DF por faixa etária e estado da doença. 640 pessoas foram avaliados e observaram que pessoas de meia-idade e idosos apresentaram maiores níveis de 25 (OH) D do que pacientes mais jovens (p&lt;0,001). Não houve diferença dos níveis séricos de 25 (OH) D entre homens e mulheres. A média de vit 25 (OH) D foi significativamente menor nos pacientes com SCA com crise (10,1 [8,6] ng / mL) do que nos sem crise (15,7 [18,2] ng / mL) (p&lt; 0,001).</p> <p>Adegoke et al (2018) - avaliaram o impacto da hidroxiuréia (HU) no estado nutricional e na 25-hidroxivitamina D sérica (25-OHD) em 98 crianças com doença falciforme (DF) com e sem uso de HU. O baixo peso foi mais comum no grupo sem HU (33,3% vs. 10,3%, p = 0,009). Nenhum do grupo HU teve deficiência grave de vitamina D e além disso, a média de 25-OHD do grupo HU também foi maior (24,1 ± 1,2 vs. 19,1 ± 9,8 ng / mL, P = 0,007).</p>	<p>Óleo de fígado de peixe, fígado, gema de ovo, leite fortificado, salmão, sardinha, arenque e bacalhau.</p>
Vitamina A	<p>Schall et al (2004) - avaliaram o estado de vitamina A em 66 crianças com AF e observaram que 66% apresentaram retinol sérico inferior a &lt;30mg/dL, que esteve associado menor escore-z para o IMC/idade, com menores valores de hemoglobina e hematócrito, maior valores de reticulócitos e maior número de internações. Ou seja, pior prognóstico.</p>	<p>Frutas e vegetais de coloração amarelo, alaranjado e vermelho; folhosos verde escuros e frutas; ovo; leite integral e derivados; óleo de fígado de peixe; vísceras.</p>

Micronutrientes	Autor (ano)/ Resultados	Alimentos fontes
Vitamina E	<p>Wasnik e Akarte (2017) - dosaram o zinco e as vitaminas antioxidantes C e E séricas de 66 adolescentes com e sem anemia falciforme. Verificaram que os adolescentes com AF apresentaram significativamente baixos níveis de zinco e de vitaminas antioxidantes C e E em ambos os sexos quando comparados ao grupo controle.</p> <p>Hasanato (2006) - avaliou os níveis plasmáticos de vitaminas A, C e E, e de zinco e cobre em 25 adultos com AF e em 25 sem a doença e verificou diminuição significativa nos níveis de vitaminas A, C e E e de zinco em pacientes com AF em comparação com controles (p&lt;0,0001). Os níveis séricos de cobre foram significativamente elevados em comparação com controles (p &lt;0,0001).</p>	Azeite de oliva, oleaginosas – castanhas, amendoim, pistache, amêndoas, avelãs; óleo de milho.
Piridoxina	Nelson et al (2002) – avaliou a vitamina B6 em 109 crianças com AF e verificaram que os níveis séricos de piridoxal 5-fosfato inferior a <20 nmol/L em 77% das crianças e associado diretamente a menor escore z para peso, circunferência muscular e índice de massa corporal.	Carnes, vísceras, grãos integrais, vegetais, batata, banana e nozes.
Folato	<p>Kennedy et al (2001) – avaliaram 65 crianças com idade entre 1 a 19 anos. 32% apresentavam folato intra-eritrocitário inadequado e 57% consumo inadequado de folato.</p> <p>Balasa et al (2002) – avaliaram crianças SS e controle (2 a 20 anos) e observaram presença de hiperhomocisteinemia em 38% das crianças SS e maior prevalência &gt;10 anos.</p>	Fígado, folhosos de coloração verde escuro, feijão, lentilha, suco de laranja.
Magnésio	De Franceschi et al (1997) –descreveram que a administração oral de magnésio aumentou o conteúdo de magnésio e potássio na hemácia falciforme e reduziu o número de eritrócitos falciformes densos. Logo, o Mg previne a desidratação dos eritrócitos e consequentemente, melhora o prognóstico das pessoas com DF.	Uva, banana e abacate; grãos e derivados como a granola, germen de trigo e aveia; sementes e nozes como gergelim, amendoim, girassol castanha e amendoim, além de leite, soja, grão de bico, pão, peixes, batata, beterraba, couve e espinafre.
Zinco	<p>Leonard et al (1998) – Estudaram 104 crianças (&gt;9 anos) com AF e verificaram menores valores de Zn plasmático foram associados menores estágios de Tanner e hipogonadismo nos meninos. 44% das crianças apresentaram Zn plasmático abaixo de &lt;70 ng/L.</p> <p>Zemel et al (2002) – Estudaram 42 crianças pré-púberes com AF e verificaram que a suplementação de zinco melhorou significativamente o crescimento linear e ganho de peso.</p> <p>Onukwuli et al (2018) – Avaliaram o impacto do zinco na maturação sexual de crianças com e sem anemia falciforme do sexo feminino e verificaram que houve atraso significativo no surgimento dos estágios Tanner de mama e pelos pubianos nas meninas com DF. O zinco sérico de 58,01 ± 10,58 µg / dl nas crianças com AF foi significativamente menor que 68,37 ± 8,67 µg / dl dos controles (p= 0,001). Níveis séricos de zinco foram encontrados para ter uma relação positiva significativa com os estágios de maturação sexual e idade média na menarca. Zinco sérico reduzido em crianças com SCA foi associado com atraso na maturação sexual.</p>	Ostras, crustáceos, vísceras, carnes (bovina e suína), aves, gema de ovo, laticínios, nozes, feijão e cereais integrais.

Fonte: construção do autor

## Ômega 3

Na patogênese da DF observa-se a polimerização da HbS, que altera direta ou indiretamente a bicamada lipídica e proteica da membrana plasmática do eritrócito. Soma-se a isso, a existência de anormalidades na composição das membranas dos eritrócitos, dos leucócitos e das plaquetas de pessoas com DF caracterizada pela diminuição dos níveis de ácido docosahexaenóico (DHA, 22: 6 $\omega$ 3) e de ácido eicosapentaenóico (EPA, 20: 5 $\omega$ 3) e concomitante aumento de ácido araquidônico (AA, 20: 4 $\omega$ 6). Esses achados sugerem que a presença de modificação lipídica da membrana com concomitante exposição de fosfatidilserina da membrana do eritrócito e a propensão das células do sangue (eritrócitos, leucócitos e plaquetas) de se aderirem e de se agregarem, desencadeando a vaso-oclusão. Neste contexto, estudos sugerem ser os ácidos graxos ômega-3 eficazes e uma boa opção de tratamento de pessoas com DF.

Daak et al conduziram um estudo randomizado do tipo caso-controle com 140 participantes com AF (HbSS), onde metade receberam ômega-3 e outra parte placebo. Eles observaram que o número de crise de vaso-oclusão (crise VOC) e de internações por VOC foram significativamente menor no grupo ômega-3 do que no placebo. Posteriormente, em outro estudo multicêntrico de fase II randomizado, duplo-cego, placebo controlado revelaram redução de 53% de número de crise VOC em

pacientes com DF tratado com DHA. Os mecanismos específicos pelos quais estes ácidos graxos melhoram VOC ainda precisam ser elucidados.

O ômega-3 e seus metabólitos ativos têm ação anti-inflamatório, de anti-aderência, anti-agregação, vasodilatador e antioxidante. Além disso, há evidência de que a anormalidade da membrana lipídica, a anormalidade reológica dos eritrócitos, a inflamação e a hemólise em pessoas com DF, melhoram com o tratamento com ácidos graxos ômega-3.

## **Glutamina**

O *Food and Drug Administration* (FDA), após 20 anos de análise, aprovou em julho de 2017 o uso de glutamina no tratamento de pessoas com doença falciforme com base nos estudos randomizados e evidências fisiológicas adicionais. A idade recomendada para uso é a partir de 5 anos (WILMORE, 2017).

A dose recomendada de L-glutamina é de 10 a 30 gramas por dia, com base no peso corporal (Tabela 1), por via oral, duas vezes ao dia. Cada dose deve ser misturada em 240 mL de bebida fria ou temperatura ambiente ou com alimentos antes da ingestão.

As reações adversas mais frequentes (incidência > 10%) são: constipação intestinal, náusea, dor de cabeça, dor abdominal, tosse, dor nas extremidades, dor nas costas e no peito.

Tabela 1. Doses recomendadas

Peso em kg	Dose em gramas	Gramas por dia
Menor que 30	5	10
30 – 65	10	20
Maior que 65	15	30

Fonte: FDA (2017)

A glutamina por via oral durante 4 semanas melhorou significativamente a relação intracelular NAD/NADH, o que aumentou o potencial redox intracelular, a normalização da morfologia celular, e a redução da adesão das células vermelhas.

O mecanismo de ação da L-glutamina no tratamento da DF não é totalmente compreendido. Acredita-se que diminua o estresse oxidativo, importante fator envolvido na fisiopatologia da DF. Os eritrócitos falciformes são mais suscetíveis ao dano oxidativo, o que pode contribuir para a hemólise crônica e para os processos vaso-oclusivos associados à DF. A L-glutamina pode melhorar o potencial redox do NAD em eritrócitos falciformes aumentando a disponibilidade de glutatona reduzida. Logo, desempenha importante papel na regulação e na prevenção dos danos oxidativos nos eritrócitos.

A eficácia foi demonstrada por redução no número de crises (álgicas, síndrome torácica, priapismo e sequestro esplênico) dos pacientes que receberam L-glutamina em comparação com aqueles que receberam placebo. Durante o período de 48 semanas, os pacientes que receberam L-glutamina tiveram em média 3 crises

em comparação com 4 crises para aqueles que receberam placebo ( $p < 0,0052$ ). O tratamento com L-glutamina também resultou em menor número de hospitalizações devido à dor, de dias de internação e de surgimento de síndrome torácica aguda.

A glutamina está presente na composição de proteínas vegetais e animais. Usualmente encontra-se presente nos alimentos *in natura*, como por exemplo, representa 35,1% da gliadina do trigo; 24,2% da proteína do feijão; 9,6% da glicina da soja; 8,9% da  $\beta$ -caseína do leite de vaca; e 3,8% da albumina do ovo de galinha.

## Líquidos

O consumo de alimentos e de líquidos são atos próprios do ser humano e são essenciais para conservação da vida. A Organização Mundial de Saúde afirma que a água é essencial para a vida, sendo componente principal do corpo humano, responsável por cerca de 60% do peso corporal.

A água desempenha várias funções no corpo humano. Atua como material de construção, como meio de reação entre o solvente e o reagente, como transportador de nutrientes e de produtos residuais, auxilia na termorregulação, e como lubrificante e amortecedor.

A regulação do equilíbrio hídrico é muito precisa, como uma perda de 1% de água corporal é normalmente compensada em 24 h. A entrada e a eliminação de água são controladas para atingir a homeostase hídrica

(JEQUER, CONSTANT, 2010). Pequenas mudanças na osmolaridade do plasma são os principais fatores que desencadeiam esses mecanismos homeostáticos. Adultos saudáveis regular o equilíbrio de água com precisão, mas lactentes e idosos tem maior risco de desidratação. A desidratação pode afetar a consciência e induzir a incoerência da fala, fraqueza nas extremidades, hipotonia dos globos oculares, hipotensão ortostática e taquicardia.

A regulação do balanço hídrico é essencial para a manutenção da saúde e da vida. Em média, um adulto sedentário deve beber 1,5l de água por dia, pois a água é o único líquido nutriente que é realmente essencial para a hidratação do corpo.

Na DF o aporte hídrico é fundamental. Na DF pode ocorrer a desidratação devido inúmeros fatores como a diarreia, vômito, transpiração excessiva, alta umidade atmosférica e temperaturas, temperaturas frias ou ingestão inadequada de líquidos (OKOMO, MEREMIKWU, 2007). Sabe-se que a desidratação aumenta a viscosidade do sangue (OZOENE, et. al. 2009). Soma-se a isso, a presença de hipostenúria (incapacidade de concentrar a urina na urina de baixa gravidade específica) que se inicia por volta do 6 - 12 meses de idade, e se torna progressivamente pior com o aumento da idade (WILLIAMS-HOOKER, et. al., 2013).

O estudo de Williams-Hooker et al, (2013) avaliou o consumo de líquido e de sódio em 10 crianças com AF e idade média de 11.3 anos. Observaram que a inges-

tão de líquidos foi menor do que a recomendação e de sódio estava acima das recomendações dietéticas. Verificaram também que o líquido consumido era rico em sódio (refrigerantes, e bebidas contendo eletrólitos), o que pode aumentar a sobrecarga renal de solutos.

### **Alimentação saudável: a chave para se ter maior qualidade de vida**

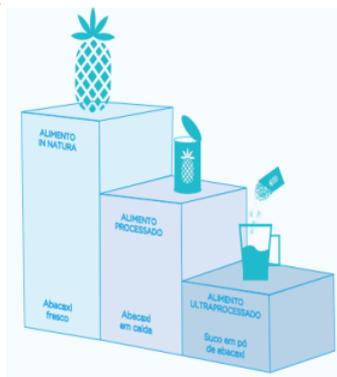
A abordagem nutricional da pessoa com DF deve ser fundamentada não no consumo de nutrientes específicos e sim pelo estímulo ao consumo de refeições balanceadas e variadas em alimentos mais naturais possíveis (frutas, legumes e verduras) e diminuição do consumo de alimentos industrializados (BRASIL, 2014). Pois isso permite a combinação de inúmeros nutrientes (macro e micronutrientes) (HYACINTH, et. al.; 2010). Sabe-se que a utilização de nutrientes pelo corpo é um processo que envolve várias etapas, onde diferentes nutrientes são usados em distintas vias metabólicas, e quando há quantidades insuficientes de um determinado micronutriente pode haver prejuízo em todo o corpo.

A fim de obtermos os nutrientes recomenda-se o consumo de alimentos *in natura* (na forma em que ele se encontra na natureza). Já os alimentos processados ou ultraprocessados (aqueles que sofreram algum tipo de grau de industrialização) não devem ser consumidos com frequência, uma vez que há na maioria dos casos a adição de aditivos alimentares empregados para aumentar

a durabilidade dos alimentos, além de haver a adição de açúcares e gorduras.

Na figura 1 vemos um exemplo da diferenciação do abacaxi *in natura*, processado e ultraprocessado.

Figura 1. Exemplificação da diferenciação do alimento *in natura*, processado e ultra-processado.



Fonte: Guia alimentar para a população brasileira, 2014.

Considerando que os nutrientes estão espalhados por vários alimentos. Que os alimentos possuem inúmeros compostos bioativos e que a qualidade nutricional de uma alimentação baseia-se no consumo de uma diversidade de alimentos, propomos a leitura e a adoção do Guia Alimentar para a População Brasileira, segunda edição de 2014 (<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/novembro/05/Guia-Alimentar-para-a-pop-brasiliera-Miolo-PDF-Internet.pdf>), que deve ser implementado nas pessoas com DF.

No quadro 2 apresentamos os dez passos para alimentação saudável recomendados pelo guia alimentar da população brasileira que são aplicáveis na DF.

Quadro 2. Dez passos para uma alimentação saudável recomendados pelo guia alimentar da população brasileira.

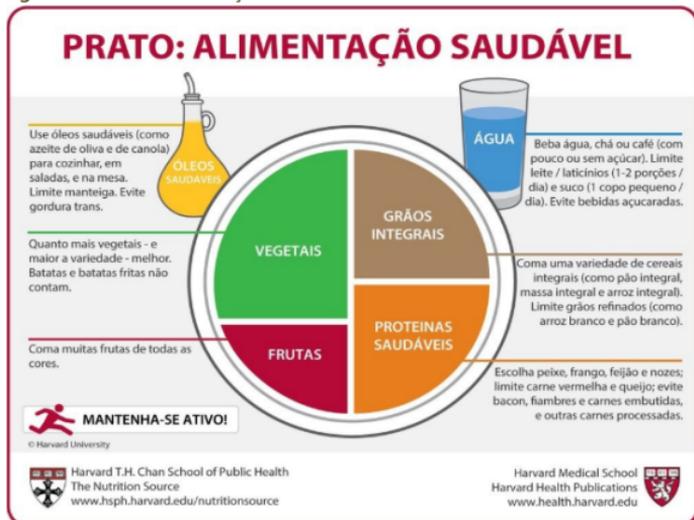
1. Fazer de alimentos in natura ou minimamente processados a base da alimentação.
2. Utilizar óleos, gorduras, sal e açúcar em pequenas quantidades ao temperar e cozinhar alimentos e criar preparações culinárias.
3. Limitar o consumo de alimentos processados.
4. Evitar o consumo de alimentos ultraprocessados.
5. Comer com regularidade e atenção, em ambientes apropriados e, sempre que possível, com companhia.
6. Fazer compras em locais que ofertem variedades de alimentos in natura ou minimamente processados.
7. Desenvolver, exercitar e partilhar habilidades culinárias.
8. Planejar o uso do tempo para dar à alimentação o espaço que ela merece.
9. Dar preferência, quando fora de casa, a locais que servem refeições feitas na hora.
10. Ser crítico quanto a informações, orientações e mensagens sobre alimentação veiculadas em propagandas comerciais.

A fim de facilitar a composição da refeições saudáveis e equilibradas recomendamos a adoção do prato da alimentação saudável proposto pela escola de saúde pública da Universidade de Harvard que se baseia nos seguintes princípios:

- a) Faça a maior parte de sua refeição com legumes e frutas – ½ do seu prato (selecione por cor e variedade);

- b) Escolha grãos integrais – ¼ do seu prato (trigo, cevada, baga de trigo, quinoa, aveia, arroz integral e alimentos feitos com eles, como massa integral);
- c) Coma proteínas – ¼ do seu prato (peixe, frango, feijão e oleaginosas como nozes, amendoim, amêndoas, castanha do caju e castanha do Pará). Evite carne vermelha e evite carnes processadas, como bacon, linguiça e salsicha. Coma peixe pelo menos 3x na semana (dando preferência a sardinha).
- d) Use óleos vegetais saudáveis com moderação (azeite de oliva, óleo de canola, soja, milho, girassol).
- e) Beba bastante água (Evite bebidas açucaradas, sucos de caixinha, refrigerantes; limite leite e laticínios a 1-2 porções por dia, e suco natural a um copo pequeno por dia. Pode ingerir café e chá claro).

Figura 2. Prato: Alimentação saudável.



Fonte: <https://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/healthy-eating-plate/transla-tions/portuguese/>

## REFERÊNCIAS

ADEGOKE, S. A.; KUTI, B. P.; OMOLE, O. O.; OLU-FEMI, S. S.; OYELAMI, O. A.; ADEODU, O. O. Acute thrombus syndrome in sickle cell anemia: higher serum levels of interleukin-8 and highly sensitive C-reactive proteins are associated with impaired lung function. **Paediatr Int Child Health**. 2018.

AKOHOUE, A. S.; SHANKAR, S.; MILNE, G.; MORROW, J.; CHEN, K.; AJAVI, W.; BUCHOWSKI, M. Expenditures with energy, inflammation and oxidative stress in steadied adolescents with sickle cell anemia. **Pediatric Research** v. 61, n. 2, 2007.

ALJAMA, A.; ALKHALIFAH, M.; AL-DABBOUS, A. I.; ALQUDAIH, G. Vitamin D deficiency in sickle cell disease patients in the Eastern Province of Saudi Arabia. **Ann Saudi Med** 2018.

AMERINGER, S.; SMITH, W. R. Emerging Bio-behavioral Factors of Fatigue in Sickle Cell Disease. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 43, n. 1, p. 22-29, 2011. HASANATO R. Zinc and antioxidant vitamin deficiency in patients with severe sickle cell anemia. **Ann Saudi Med** v. 26, n. 1, 2006.

ARCHER, D. R.; STILES, J. K.; NEWMAN, G. W.; QUARSHIE, A.; HSU, L. L.; SAYAVONGSA, P.; PERRY, J.; JACKSON, E. M.; HIBBERT, J. M. C- reactive protein and interleukin-6 are decreased in transgenic sickle cell mice fed a high protein diet. **J Nutr**. June; v. 138, n. 6, p. 1148–1152, 2008

BALASA, V. V.; KALINYAK, K. A.; BEAN, J. A.; STROOP, D.; GRUPPO, R. A. Hyperhomocysteinemia is associated with

low plasma pyridoxine levels in children with sickle cell disease. **J Pediatr Hematol Oncol.** V.24, n.5, p.374-9, 2002.

BARDEN, E.; ZEMEL, B.; KAWCHAK, D.; GORAN, M.; OHENE-FREMPONG, K.; STALLINGS, V. Total and resting energy expenditure in children with sickle cell disease. **J Pediatr** n.136, p.73-9, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde – Manual da Anemia Falciforme para a população – Eletroforese de hemoglobina. Brasília, DF, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia alimentar para a população brasileira/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – 2. ed., 1. reimpr. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 156 p. BUCHOWSKI, M. S.; CHEN, K. Y.; BYRNE, D.; WANG, W. C. Equation to estimate resting energy expenditure in adolescents with sickle cell anemia. **Am J Clin** n..76, p.1335–44, 2002.

BUISON, A. M.; KAWCHAK, D. A.; SCHALL, J. I.; OHENE-FREMPONG, K.; STALLINGS, V. A.; ZEMEL, B. S. Low vitamin D status in children with sickle cell disease. **J Pediatr.** n. 145, p. 622–627, 2004.

CHAWLA, A.; SPRINZ, P. G.; WELCH, J.; HEENEY, M.; USMANI, N.; PASHANKAR, F.; KAVANAGH, P. Weight status of children with sickle cell disease. **Pediatric**, v. 131, n. 4, 2013.

COPEL-RODRIGUES C. Nutrição na doença falciforme. Nutrição em Pauta Nov/Dez, 2011.

COX, S. E.; MAKANI, J.; FULFORD, A. J.; KOMBA, A. N.; SOKA, D.; WILLIAMS, T. N.; NEWTON, C. R.; MARSH, K.; PRENTICE, A. M. Nutritional status, hospitalization and mortality among patients with sickle cell anemia in Tanzania. **Haematologica** v.96, n.7, 2011.

DAAK A, RABINOWICZ A, GHEBREMESKEL K. Omega-3 fatty acids are a potential therapy for patients with sickle cell disease. **Nature Reviews**, 2018.

DASGUPTA, T.; HEBBEL, R. P.; KAUL, D. K. Protective Effect of Arginine on Oxidative Stress in Transgenic Sickle Mouse Models. **Free Radic Biol Med.**; v. 41, n. 12, p. 1771–1780, 2006.

DE FRANCESCHI, L.; BACHIR, D.; GALACTEROS, F.; ET AL. Oral magnesium supplements reduce erythrocyte dehydration in patients with sickle cell disease. **J Clin Invest**; v. 100, n. 7, p. 1847–1852, 1997.

DRISS, A.; ASARE, K. O.; HIBBERT, J. M.; GEE, B. E.; ADAMKIEWICZ, T. V.; STILES, J. K. Sickle Cell Disease in the Post Genomic Era: A Monogenic Disease with a Polygenic Phenotype. **Genomics Insights** n. 2, p. 23–48, 2009.

FAROOQUI, M. W.; HUSSAIN, N.; MALIK, J.; RASHID, Y.; GHOUSE, M. E.; HAMDAN, J. Prevalence of Obesity in Patients with Sickle Cell Anemia. **Blood** n. 24, p. 4932, 2014.

FORREST, K. Y.; STUHLREHER, W. L. Prevalence and correlates of vitamin D deficiency in US adults. **Nutrition Research** n. 31, p. 48–54, 2011.

FUNG *et al.* Energy expenditure and intake in children with sickle cell disease during acute illness. **Clinical Nutrition**, n. 20, v. 2, p. 131-138, 2001.

GRÉGOIRE-PELCHA, T. P.; ALOS, N.; RIBAUT, V.; PAS-TORE, Y.; ROBITAILLE, N.; MAILHOT, G. Vitamin D intake and status of children with sickle cell disease in Montreal, Canada. **J Pediatr Hematol Oncol.** v. 40, n. 8, p. 531-536, 2018.

HALPERN, A. B.; WELCH, J. J. G.; HIRWAY, P. E.; CHAWLA, A. Prevalence and Complications of Obesity in Sickle Cell Disease. **Blood** p.112 1434, 2008.

HARVARD T. H. **Chan School of Public Health.** The Nutrition Source and Harvard Health Publications. In: [www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/healthy-eating-plate/translations/portuguese/](http://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/healthy-eating-plate/translations/portuguese/). (O prato).

HYACINTH, H. I.; GEE, B. E.; HIBBERT, J. M. The role of nutrition in sickle cell disease. **Nutr Metab Insights**; n. 3, p. 57-67, 2010.

KAUL, D. K.; ZHANG, X.; DASGUPTA, T.; FABRY, M. E. Arginine therapy of transgenic-knockout sickle mice improves microvascular function by reducing non-nitric oxide vasodilators, hemolysis, and oxidative stress. *Am J Physiol Heart Circ Physiol.* v.295, n.1, p. 39-47

KENNEDY, T.; FUNG, E.; KAWCHAK, D.; ZEMEL, B. S.; OHENE-FREMPONG, M. D.; STALLINGS, V. Folate of red blood cells and serum vitamin B12 status in children with sickle cell disease. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology** , v..23, n.3, p. 165-169, 2001.

JÉQUIER, E.; CONSTANT, F. Water as an essential nutrient: the physiological basis of hydration. **European Journal of Clinical Nutrition** n. 64, p. 115-123, 2009

LAL, A.; FUNG, E. B.; PAKBAZ, Z.; HACKNEY-STEPHENS, E.; VICHINSKY, E. P. Bone mineral density in children with sickle cell anemia. **Pediatric Blood & Cancer** 2006, v. 47, n. 7, p. 901-906, 2006.

LEONARD, M. B.; ZEMEL, B. S.; KAWCHAK, D. A.; OHENE-FREMPONG, K. State, growth and maturation of plasma zinc in children with sickle cell disease. **The Journal of Pediatrics**, v. 132, n. 3, p. 467-47, 1998

NELSON, M. C.; ZEMEL, B. S.; KAWCHAK, D. A.; BAR-DEN, E. M et al. Vitamin B6 status of children with sickle cell disease. **J Pediatr Hematol Oncol**, v.24, n.6, p.463-9, 2002.

NOLAN, V. G.; NOTTAGE, K. A.; COLE, E. W.; HANKINS, J. S.; GURNEY, J. G. Prevalence of Vitamin D deficiency in sickle cell disease: a systematic review. **Plos One**, 2015.

OKOMO, U.; MEREMIKWU, M. M. Fluid replacement therapy for acute episodes of pain in people with sickle cell disease. In: **The Cochrane Library**, Issue 2, 2007.

ONUKWULI, V. O.; CHINAWA, J.; EKE, C. B.; NWOKOCHA, A. R.; EMODI, J. I. E.; IKEFUNA, N. A. Impact of zinc on the sexual maturation of children with female sickle-cell anemia (SCA) in Enugu, southeastern Nigeria. **Pediatric Hematology and Oncology**, v. 35, n. 2, 2018.

OZOENE, J. O.; ENOSOLEASE, M. E.; AJAYI, O. I.; AGOREYO, F. O.; OBIKA, L. F. Thirst perception in dehydrated sickle cell disease patients in steady state. **Niger J Physiol Sci.** ; v. 24 n. 2, p. 121-7, 2009.

PERANZONI, E.; MARIGO, I.; DOLCETTI, L.; UGEL, S.; SONDA, N.; TASCHIN, E.; ZANOVELLO, P. Role of arginine metabolism in immunity and immunopathology. **Immunobiology**, v.212, p. 795– 812, 2008

ROVNER, A. J.; STALLINGS, V. A.; KAWCHAK, D. A.; SCHALL, J. I.; OHENE-FREMPONG, K.; ZEMEL, B. S. High risk of vitamin D deficiency in children with sickle cell disease. **J Am Diet Assoc.** ; v. 108, n. 9, p.1512-6, 2008.

SCHALL, J.; ZEMEL, B.; KAWCHAK, D. A.; OHENE-FREMPONG, K.; STALLINGS, V. A. Vitamin A status, hospitalizations and other outcomes in young children with sickle cell disease. **J Pediatr**, v. 145, p. 99-106, 2004.

WASNIK, R. R.; AKARTE, N. R. Evaluation of Serum Zinc and Antioxidant Vitamins in Adolescent Homozygous Sickle Cell Patients in Wardha, District of Central India. **Journal of Clinical and Diagnostic Research**. v. 11, n. 8, p. 01-03, 2017.

WILLIAMS-HOOKER, R.; HANKINS, J.; RINGWALD-SMITH, K.; STOCKTON, M.; SHURLEY, T. A. Evaluation of Hydration Status, Sodium and Fluid Intake in Children with Sickle Cell Anaemia. **J Blood Disorders Transf** 2013.

WILMORE, D. W. Food and Drug Administration Approval of Glutamine for Sickle Cell Disease: Success and Precautions in Glutamine Research. **Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, 2017.

ZEMEL, Et al. Effect of zinc supplementation on growth and body composition in children with sickle cell disease. **Clinical Nutrition**, n.75, p. 300-307, 2002.

ZIVOT, A.; APOLLONSKY, N.; GRACAMENTE, E.; RAYBAGKAR, E. Body Mass Index and Association with Vaso-Occlusive Crises in Pediatric Sickle Cell Disease. **J Pediatr Hematol Oncol**, v. 39, n. 4, p. 314-317, 2010

## CAPÍTULO 10

### O RACISMO E SEUS IMPACTOS NA VIDA DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

*Clarice dos Santos Mota  
Leny Alves Bomfim Trad  
Gabriela dos Santos Silva  
Altair dos Santos Lira  
Ana Luisa Dias*

#### INTRODUÇÃO

“Apesar de todo o progresso conseguido até o presente, os negros de todo o mundo, em especial, os negros brasileiros, não puderam se beneficiar das conquistas científicas e tecnológicas obtidas com seu próprio sangue”

Paulo Naoum

Historicamente associada à diáspora africana, a Doença Falciforme é um agravo que está presente hoje em todo o mundo, com maior concentração em países do continente africano, na Índia e nas Américas. No mundo, 7% da população carrega o gene S e apesar dessa expressiva realidade a DF ainda é considerada a doença tropical mais

negligenciada do mundo (EBRAHIM et al., 2010). Do ponto de vista da saúde global, a Organização Mundial de Saúde tem colocado a Doença Falciforme como um agravo central na agenda de saúde, considerando que trezentas mil crianças nascem anualmente com a doença (AYGUN & ODAME, 2012, DORMANDY et al, 2010).

Observa-se que a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e suas famílias é pior quando comparada com a população em geral, e que a expectativa de vida dessas pessoas varia a depender do grau de desenvolvimento do país em que residem (DYSON & ATKIN, 2011). Tomados os cuidados necessários e o acompanhamento regular é possível prevenir ou minimizar as complicações decorrentes da doença, garantindo o envelhecimento das pessoas com DF.

Não há dúvida da estreita relação entre condições de vida e o curso de uma doença crônica, como a Doença Falciforme. Entretanto, o que pretendemos discutir aqui é de que forma o racismo se expressa como um elemento estruturante da produção de sentidos e experiências em torno da DF, refletindo-se, notadamente, na ausência de reconhecimento da DF como problema relevante de saúde pública e sua consequente invisibilidade na agenda da área, nas barreiras de acesso aos serviços de saúde e nos processos de estigmatização de pessoas que convivem com esta enfermidade. Tais problemas contribuem para a produção de sofrimento e para a piora das condições de vida das pessoas afetadas pela enfermidade.

Ao considerar os trezentos anos de escravidão no Brasil, acrescido aos anos pós-abolição nos quais não houve esforço para inclusão social desta população, o racismo precisa ser considerado como um elemento estrutural na sociedade brasileira. O não enfrentamento da questão racial no Brasil, historicamente encoberta pelo mito da democracia racial, acabou por perpetuar as desigualdades. Mais do que um mito, a democracia racial deve ser visto como um compromisso político do Estado Moderno brasileiro para a criação de uma sociedade de classes e a não inclusão do negro nesta sociedade (GUILMARÃES, 2006).

Também é preciso reconhecer que o racismo não é apenas fruto do passado escravista. É um sistema de relações que estrutura a sociedade atual, cujos mecanismos são atualizados e reproduzidos pelas instituições ainda hoje. O presente texto tem por objetivo analisar a relação entre racismo e Doença Falciforme, entendendo o racismo nas suas dimensões estrutural e interpessoal, como fenômeno social que produz e reproduz negligências em saúde. Parte-se do pressuposto de que a condição socioeconômica das pessoas com DF não é suficiente para explicar a morte precoce, as sequelas nos corpos e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde. É necessário analisar o fenômeno em toda a sua complexidade.

A invisibilidade das doenças que são mais prevalentes nesses grupos populacionais, a não inclusão da questão racial nos aparelhos de formação, a dificuldade

de acesso aos serviços de saúde, a qualidade da atenção à saúde, assim como o acesso aos insumos, determina diferenças importantes nos perfis de adoecimento e morte entre brancos e negros (LOUREIRO E ROZENFELD, 2005; LOPES, 2005a; BATISTA e col., 2005).

Além disso, no plano acadêmico, estudos apontam a carência de pesquisa que investiguem a doença falciforme tanto no cenário epidemiológico quanto nas questões psicossociais que permeiam este agravo (DYSON & ATKIN, 2011). Naoum e Naoum (2004) destacam grande variedade de pesquisas abordando aspectos moleculares, fisiopatológicos e genéticos da doença falciforme, mas raros estudos revertidos em melhorias à qualidade da assistência são voltados a esta população.

Isto posto, pretende-se problematizar neste capítulo o processo de invisibilização da doença falciforme (DF) no Brasil e sua estreita relação com o racismo institucional, considerando diferentes planos de análise. Em termos mais específicos, o debate se estrutura em torno de três focos principais. O primeiro deles discute os reflexos do racismo institucional na esfera das políticas e programas de saúde relacionadas com doença falciforme e chama a atenção para a importância da ação do movimento negro no enfrentamento dos déficits históricos neste campo. O segundo aborda a relação com os serviços de saúde e tem como base experiências de pessoas com doença falciforme na sua busca pelo cuidado. O terceiro segmento traz para o primeiro plano os efeitos da intersecção entre raça,

gênero e classe social para a produção de racismo e discriminação no plano das políticas e dos serviços de saúde e segue privilegiando narrativas experienciais.

Como estratégias metodológicas, foram analisadas as narrativas de pessoas que vivem com a Doença Falciforme em Salvador, Bahia<sup>1</sup>, bem como o relato de duas gestoras para compreender de que modo o racismo opera, tanto nos encontros terapêuticos, na autoimagem das pessoas que vivem com este agravo, quanto na gestão de programas e políticas de saúde.

## **1. Racismo institucional e o atraso das políticas voltadas para Doença Falciforme**

O racismo institucional é definido como uma modalidade de racismo que remete às formas como as instituições funcionam, contribuindo para a naturalização e reprodução da desigualdade racial. Ao evocá-lo, pretende-se dar visibilidade a processos de discriminação indireta que ocorrem no seio das instituições, resultantes de mecanismos que operam, até certo ponto, à revelia dos indivíduos (LÓPEZ, 2012). O racismo institucional não se expressa necessariamente de forma explícita ou declarada, costuma atuar de forma difusa no funcionamento cotidiano de instituições e organizações, implicando na distribuição diferenciada ou desigual de serviços, benefi-

<sup>1</sup> Os trechos de entrevistas analisados neste capítulo são provenientes de três dissertações de mestradados, cujos autores são também coautores deste texto (LIRA, 2015; DIAS, 2015, SILVA, 2017). Referências completas ao final do texto. Todos os nomes dos informantes foram substituídos por nomes fictícios.

cios e oportunidades entre os diferentes segmentos raciais (SILVA et al. 2009).

O racismo institucional opera no corpo das instituições públicas e privadas (THEODORO, 2014) A percepção ainda fortemente presente nas organizações de que a temática racial é suplementar e mesmo acessória, faz com que a efetivação dessas políticas seja uma tarefa árdua e penosa. Viver a diversidade eliminando a desigualdade esse é a meta para qual a Política de Igualdade Racial constitui elemento fundamental.

Ao refletir sobre essa questão, busca-se retirar o foco nos indivíduos e nas suas capacidades individuais de superar as desigualdades e chamar a atenção para as dimensões estruturais que geram e perpetuam as iniquidades (LUCHESE, 2003). O conceito de racismo institucional emerge nos Estados Unidos na década de 60 através dos movimentos sociais negros, mas adquire institucionalidade no Reino Unido em 1976 através do Race Relations Act, determinando a responsabilidade das instituições públicas em promover a diversidade e superar o racismo. No Brasil, o conceito surge como catalizador de demandas políticas de cunho reparatório que visam corrigir desvantagens estruturais de populações não brancas. Parte-se do pressuposto de que as desigualdades a que estão submetidas parte da população derivam do fracasso coletivo da sociedade em promover acesso e distribuição de recursos e oportunidades para todos de forma indiscriminada.

Nesse sentido, o conceito de racismo institucional recupera a dimensão político-institucional como variável explicativa na análise sobre desigualdades sociais em saúde (SILVA et al., 2009). Ao reconhecer que as instituições sociais produzem e reproduzem condições desfavoráveis para alguns segmentos populacionais, através de normas, práticas e comportamentos discriminatórios, afirma-se que o racismo enquanto força social desempenha um papel central na reprodução de desigualdades (NAZROO, 2003). É preciso considerar que “as desigualdades sociais no Brasil estão amarradas a mecanismos invisíveis (ou invisibilizados) de discriminação racial, que favorecem a sua reprodução ampliada” (GUIMARÃES, 2006, p.280).

Em 1996, como resposta à expressiva mobilização do movimento social negro através da Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida, realizada em 1995, foi construído o Programa da Anemia Falciforme - PAF. Entre outras reivindicações voltadas à eliminação das desigualdades raciais em diversas áreas, no tocante à saúde, a Marcha questionava o silêncio histórico do Estado brasileiro acerca da doença falciforme no país. Segundo Diniz (2006), os movimentos sociais passaram a utilizar a Doença Falciforme como a doença-ícone para pressionar os sistemas de saúde, para lutar por políticas sociais focalizadas. Na prática, o PAF não teve dotação orçamentária e permaneceu apenas no âmbito da proposta, não tendo nenhuma das ações implementadas (OLIVEIRA, 2000). Um interlocutor vinculado à gestão

## da Política Nacional de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme atuou nesse período e lembra:

havia muita reclamação, muito sofrimento, muita angústia, muita queixa do desconhecimento da doença, das dificuldades que as pessoas passavam socialmente às pessoas com doença falciforme se sentiam muito desamparadas, muito desamparadas mesmo. A sensação era essa de, do abandono, como se o Ministério, o sistema de saúde fosse lá, fizesse seus procedimentos, assim... um abandono. A sensação que eles passavam era de profundo abandono, eles sentiam a ausência do Estado, a ausência do poder público, no Sistema Único de Saúde num envolvimento maior com a população, com a população com doença falciforme (Núbia)

Trata-se de uma luta por reconhecimento, da importância de um agravo tratado durante muitos anos como uma doença rara. Primeiramente, o reconhecimento deveria vir através da produção de dados sobre a saúde da população negra, através da inclusão do quesito raça/cor em todos os sistemas de informação e bancos de dados públicos. Em termos políticos, foi também crucial a junção das categorias preto e pardo como integrantes do contingente da população negra, de modo a dar visibilidade às iniquidades sociais (Brasil, 2011).

Embora a descoberta da doença falciforme date de 1930, ela só foi considerada pelo Estado brasileiro em 1996, através de um Programa, PAF, cujas ações não foram implementadas, com exceção do estado de Minas Gerais, onde já havia uma parceria com a universidade de medicina, que já realizava exames para diagnóstico de hemoglobinopatias (NUPAD/UFMG) (OLIVEIRA, 2002).

A Doença Falciforme continuava sendo uma importante reivindicação do movimento negro, que produziu em 2001 um documento, o “Plano Nacional de Combate ao Racismo e à Intolerância”, reunindo as propostas que seriam levadas para a Conferência de Durban. Seguindo o rastro da mobilização social, no mesmo ano ocorreram dois eventos importantes: a “Conferência Mundial Contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas”, realizada na África do Sul e a Conferência de Durban contra o racismo. São eventos que pressionavam para que os programas de ação afirmativa comessem a ser implementados a atuação do Brasil em Durban foi marcante e trouxe resultados concretos. As políticas de ações afirmativas passam a ter maior visibilidade e o governo brasileiro assume a necessidade de uma política antidiscriminatória (TEODORO & SILVERIO).

Nesse momento, políticas universais passam a ser questionadas como insuficientes para corrigir as disparidades sociais existentes na sociedade brasileira. Argumentava-se que não seria possível ter equilíbrio social e,

portanto, democracia, negando as desigualdades da sociedade brasileira, haja vista todos os indicadores de saúde, educação, violência, moradia e tantos outros (KABENGELE, 2014). O conceito de equidade se afirma como bandeira de luta, apontando para as necessidades de grupos específicos que, historicamente, foram subjugados, negligenciados e se tornaram grupos mais vulneráveis.

Tal como relata um interlocutor vinculado à gestão da Política Nacional de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme, lembrando esse período:

A gente ainda tem em doença falciforme uma falta, um déficit muito grande de visibilidade da doença nos sistemas de informação. Então, assim, a gente sempre trabalhou no planejamento das ações, com os dados baseados no que a triagem neonatal apresentava. Isso foi importante, foi extremamente significativo... a triagem neonatal para doença falciforme, porque apresentou este retrato da doença realmente. Mas, por outro lado, ele só trazia os dados de quem estava nascendo, né? Apenas das crianças, e aí, fica sempre aquela lacuna em relação aos adultos, quem teve o diagnóstico tardio da doença: Quem são? Quantos são? Como estão? (Cristina)

Quando a gestora fala da invisibilidade da DF nos sistemas de informação, ela refere-se a dois problemas. O

primeiro refere-se à situação dos adultos que obtiveram diagnóstico tardio da doença e a invisibilidade da doença nos sistemas de informação. Um dos resultados do primeiro problema é que não há dados precisos sobre a prevalência nacional (DINIZ, 2009) e esse problema permanece. O segundo problema remete-se à subnotificação do agravo, decorrente da falta de preparo dos profissionais de saúde para o preenchimento de prontuários médicos e/ou da indisposição em preencher. Como resultado, frequentemente, os prontuários médicos das pessoas com DF não apresentam o CID (International Classification of Disease Number) correspondente para DF (D-57), contribuindo para a invisibilidade da doença.

As análises acima vêm reforçar o entendimento de que as políticas de equidade, voltadas para a população negra acabam sendo submetidas à “vontade política”, mesmo que os dados levantados a partir da triagem neonatal mostrem a doença falciforme como a doença de maior prevalência no Brasil. No âmbito da política, as ações realizadas (ou não) estão também relacionadas com a visibilidade da doença falciforme para a sociedade em geral e para o campo da saúde em particular, além do interesse e da vontade política dos gestores. Sobre esse aspecto, Mello (2010) adverte que quando o dano ocorre em virtude de uma omissão, cabe aplicar a teoria da responsabilidade subjetiva; só podendo haver responsabilização se nos casos nos quais o ente estatal era obrigado a impedir a ocorrência do dano e não o fez. No caso da

doença falciforme a sua incidência por si só em todo o território nacional faz com que tenhamos o Estado Brasileiro ciente da situação, podendo, a partir daí, analisar como se dão as suas ações e o impacto delas para as pessoas com a doença. Essa responsabilidade no âmbito estatal vem a ser analisada por outro autor, de uma forma mais direta e consistente:

[...] para a responsabilidade decorrente de omissão, tem que haver o dever de agir por parte do Estado e a possibilidade de agir para evitar o dano. [...] A culpa está inculcada na ideia da omissão. Não há como falar em responsabilidade objetiva em caso de inércia do agente público que tinha o dever de agir e não agiu, sem que para isso houvesse uma razão aceitável (DI PIETRO, 2010)

A relação entre o racismo e o atraso na implementação de políticas de saúde para pessoas com DF pode ser apreendido em muitos relatos dos dois estudos aqui contemplados. Especialmente quando se considera que o racismo pode estar encoberto em ações e omissões na política de saúde e nem sempre aparece claramente. As expressões do racismo institucional se revelam em diferentes situações, destacando-se o desinteresse em efetivar recomendações do Ministério da Saúde ou o atraso em alocar recursos e implementar serviços.

De fato, podemos considerar que a não institucionalização de uma política relacionada a uma doença que possui dados e indicadores inquestionáveis, considerada como crônica e degenerativa e que impacta severamente na vida das pessoas com ela e que, por isso, podemos entendê-la como um problema de saúde pública, e é uma das formas difusas pelas quais o Racismo Institucional vem atuar e se efetivar na desassistência à saúde. Afinal, corrobora-se o entendimento de que o racismo institucional atua de forma difusa no dia a dia das instituições e organizações, provocando uma desigualdade na distribuição de serviços, benefícios e oportunidades aos diferentes segmentos da população do ponto de vista racial (LÓPEZ, 2012).

Nesse sentido, quando abordamos o Plano Plurianual (PPA), Comissão Intergestores Bipartite (CIB) ou Programação Pactuada e Integrada (PPI) estamos falando para além das siglas, estamos identificando dentro da estrutura do pacto de gestão e da estrutura administrativa e de gestão orçamentária os “lugares” onde a assistência à pessoa com doença falciforme deveria estar inclusa, mas o que verificamos é que isso não ocorre.

Eu vejo na maioria dos casos um desinteresse, uma falta de ação para isso e naturalmente quando você percebe, principalmente para a gente que é da área da saúde, médicos, psicólogos... uma ação, a gente tenta pensar porque não está atuando da-

quele jeito. E a gente começa a descobrir que há detalhes da maneira como as pessoas pensam o mundo e como nós temos uma história de uma população negra que aqui no Brasil seria acometida da doença falciforme, que veio do continente africano para ser escravizada. Aqui criou-se uma maneira de pensar o negro de uma forma depreciativa, de uma forma de pouca importância, de uma forma que tá fora do sistema, né, e a doença que ele trouxe vai ser também objeto disso. Porque não tem como você explicar que a função do sistema único é acolher todos e todas, em todas as patologias, dá a devida importância é que uma doença grave, uma doença crônica tão grave quanto a AIDS, tão grave quanto várias outras que a gente tenha, não seja dada a devida atenção. E o que é pior, uma doença que se você for comparar com outras doenças bem estruturadas no sistema não tem esse custo todo. Então... isso não é uma análise solitária da minha pessoa, é uma análise de pessoas que se envolveram em todo o processo da construção da política e que em determinado momento a gente percebe nitidamente que o sujeito objeto daquela ação ele tem uma característica racial. Característica racial essa, menosprezada por uma elite que foca prioritariamente numa hegemonia branca (Núbia).

Considerar que a distância entre o primeiro relato científico amplo sobre a doença falciforme ocorreu no ano de 1910 (HERRICKS, 1910) e a criação de uma política pública criada no Brasil dista exatamente 95 (noventa e cinco) anos é algo que nos leva a refletir. Foi no Ano de 2005, que o governo brasileiro lançou, através da Portaria nº 1391, a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias (BRASIL, 2011) é a prova mais contundente de como o Racismo Institucional operou em quase um século para a não promoção da assistência às pessoas com doença falciforme.

Essa invisibilidade intencional e intencionada foi decisiva em aspectos dos mais diversos campos, desde a formação dos estudantes universitários, visto que o tema da doença falciforme não aparece na grade curricular dos cursos de saúde, na formação dos profissionais que estão atuando na rede pública ou privada de saúde, nos protocolos diversos de assistência. ARAÚJO (2007) reflete:

a pessoa com doença falciforme, na sua imensa maioria, além de pertencer às camadas desfavorecidas economicamente, são submetidas rotineiramente aos efeitos do racismo institucional ainda tão cristalizado na nossa sociedade e que muitas vezes dificulta o acesso e a qualidade da atenção integral dispensada a essas

peças. Isto leva à maior vulnerabilidade e, conseqüentemente, maior risco de intercorrências que podem ser fatais e sequelantes. Daí a necessidade, por toda sua vida, do apoio das mais diversas especialidades médicas e de outros profissionais da área da saúde, considerando eventos mórbidos altamente prevalentes como: infecções pulmonares (ARAÚJO, 2007, p.239)

Quando Cavalleiro (2006, p.1) analisa que o Racismo Institucional ocorre nas instituições sociais tanto públicas quanto privadas, produzindo um conjunto de arranjos que restringem a participação de um determinado grupo racial, ela costura uma dimensão importante para analisar como se constituiu o processo de invisibilidade e falta de assistência das pessoas com doença falciforme no Brasil.

## **2. Racismo e invisibilidade: experiências de pessoas com DF nos serviços de saúde**

Muitos trabalhos têm mostrado que a Doença Falciforme tem sido referida como uma doença “invisível”, apesar da sua presença crescente em todo o planeta. A associação da doença com a população negra e por consequência, sua estigmatização, foi um empreendimento historicamente relacionado com uma visão racista

e eugênica do processo saúde-doença (WAILOO, 1997 e 2001). Estava também relacionada à patologização da mistura racial, especialmente no contexto norte-americano (TAPPER, 1999, CARTER & DYSON, 2011). A invisibilidade pode reforçar a condição de marginalidade, visto que invisibilizar é também uma forma de excluir. Ao mesmo tempo, vincular o corpo negro à doença é hipervisibilizar e torná-lo mais susceptível à estigmatização (CIRIBASSI & PATIL, 2016).

Descrever a DF como um agravo “invisível” é algo recorrente nas narrativas das pessoas que convivem com o agravo, especialmente aquelas que foram diagnosticadas tardiamente e, por isso, peregrinavam por longos anos pelos serviços de saúde. Adultos com DF relatam que viveram no passado situações recorrentes de desconhecimento por parte dos profissionais de saúde:

A médica falou assim... ‘Essa aqui tem anemia falciforme.... não sei o que, como é que é pra dar o medicamento?’. Eu já passei muito por isso, ou então ele (o médico) abre o livro, o médico vai procurar na parte do livro. A gente fica até com medo de dar um medicamento errado. Já passei por isso muitas vezes (Fátima).

Muitas vezes, enquanto sofriam com os sintomas da doença, padeciam da falta de informação dos profissionais nos serviços por onde passavam. Um pai, cuja fi-

lha morrera aos 25 anos por Doença Falciforme, descreve sua trajetória na busca por tratamento:

Aos três anos de idade, começou um processo de dores e anemia profunda. E, nesse período, nesse período a gente sem ter noção do que significava (...) Ela era atendida no Jorge Valente e ficava internada vários dias, tomava soro e até aí não se descobria o que era. Aos cinco anos de idade ela teve uma crise, um inchaço no braço que levou os médicos a achar que fosse alguma inflamação e fez uma cirurgia, ainda abriu o lugar e não detectou nada até aí. Aos sete anos, (...) as idas e vindas eram quase que constantes internamentos. E a parte crítica começou quando eu perdi o plano de saúde que nós fomos em uma clínica ali nos Mares... Hoje, nem todo mundo sabe o que é, imagine naquele tempo. E aí, ninguém sabia o que era, ela ficou internada, teve febre, muita febre, sentiu muitas dores. Ela era magrinha! Era difícil, e o comportamento de certos profissionais: DE-SU-MA-NO ! O processo foi esse, esse ir e vir, encontrar em cada uma das vezes uma pessoa de bom senso, que às vezes também dizia não conhecer o problema, mas que ajudava do que jeito que se podia. E mesmo quando já foi descoberto que era a ane-

mia falciforme. Mas num se tinha um tratamento dela. Era somente ácido fólico que mandava ela tomar (Paulo).

A falta de conhecimento médico sobre a doença também pode ser interpretada como uma consequência da invisibilidade do agravo na formação dos profissionais de saúde (CIRIBASSI & PATIL, 2016). Por consequência, o tratamento médico torna-se “desumano”, como descrito na narrativa, no momento em que a pessoa com DF sente-se à margem do interesse médico. Outro relato, de um rapaz com Doença Falciforme narrando a peregrinação da sua mãe para obter tratamento quando ele era um bebê, confirma essa história:

Ela não sabia. Ela dizia que ela ficava muito preocupada, porque era uma doença que ninguém, nem os próprios médicos conheciam e ela ficou muito, bastante apreensiva (...) meus primeiros anos de vida que eu ficava de hospital em hospital e ninguém sabia o que era, ninguém conhecia... na verdade era uma falta de conhecimento. E aí foi quando eu achei o hospital que era o Martagão Gesteira e o Santa Isabel. Antes disso minha mãe e eu bateu muita cara na porta (José)

Vale lembrar que, apesar do desconhecimento dos profissionais acerca da doença falciforme, tal como refe-

rido em muitos relatos de pessoas com DF, os primeiros estudos sobre Doença Falciforme no Brasil surgiram na década de 1940. Desde então, houve uma intensa produção de artigos científicos publicados em revistas de grande circulação nacional. Congressos anuais de hematologia discutiam a fisiopatologia da doença e os avanços nos estudos em biologia molecular e genética. A doença falciforme está em quase todos os livros didáticos como exemplo do modelo Mendeliano de herança genética. Isso permite refletir sobre o *gap* entre a produção intelectual da época e a formação dos profissionais de saúde, ou mesmo inferir sobre a ausência da DF como conteúdo nos cursos de saúde das universidades. Ademais, enquanto reinava a invisibilidade da DF nos serviços de saúde, a mesma doença conferia grande visibilidade aos pesquisadores, expressa no volume de publicações sobre aspectos clínicos e genéticos da doença, além de conferências acadêmicas anuais. Entretanto, pouco desse investimento intelectual se reverteu em avanços nas políticas públicas e na assistência a essa população.

Mas o problema é que é muita burocracia... aliás num é burocracia, é mais falta de interesse mesmo. Porque apesar de ter muito paciente falciforme ainda... num sei explicar, num é dado devido interesse. (...) Na verdade, é porque assim, a doença falciforme normalmente é o que? É doença de pobre,

porque a maioria da população negra é pobre. Então num tem um interesse... e... eu num conheço pelo menos ninguém que tenha boas condições financeiras e tem anemia falciforme. Normalmente, são pessoas negras ou pobres que tem a doença. Então já une o preconceito da pessoa ser negra com o preconceito da pessoa ser pobre, então... é uma doença que pouca gente se interessa em estudar por causa disso (Júlio, 27 anos, ferida por 7 anos, fechada há 1 mês).

Mesmo quando a DF é conhecida pelos profissionais de saúde, muitas vezes a pessoa com o agravo é invisibilizada por outra via, a via da humilhação e da negação ao direito à informação. A representação da DF como uma doença do negro aliada à forma depreciativa que o negro é visto pela sociedade, muitas vezes resulta no serviço de saúde de baixa qualidade (BRADBY, 1996; ATKIN & ANIONWU 2001; BEDIKO & MOFFIT, 2011). No caso do Brasil, a baixa escolaridade da maior parte das pessoas com DF, muitas vezes acaba comprometendo a relação com o profissional de saúde que não disponibiliza as informações necessárias para o autocuidado.

Eu perguntava tudo (para a médica) mas eu não sabia direito o que era, o quê que tinha pra perguntar. Eu perguntava, o que é anemia falciforme, ela

dizia assim pra mim: ‘anemia falciforme é uma doença que dá no sangue, os ossos doi muito... muita dor’. Ficava explicando assim; aí eu dizia assim: Meu Deus, eu vou perguntar mais o que se eu não sei nada, eu perguntei o que era anemia falciforme ela me dizia que era uma doença nos ossos, você chega eu vou falando, eu vou perguntar mais o quê? Se você sabe só essa parte, ela disse: ‘nas juntas dela tudo vai doer, ela não pode correr muito, não pode ficar muito em praia (Vilma).

O impacto de uma situação de humilhação como descrita abaixo pode ser devastador para uma pessoa com um adoecimento crônico, cuja adesão ao tratamento depende da qualidade do vínculo estabelecido com o serviço.

Uma médica que disse: ‘mãe, você não sabe...’ (...) ‘mãe você faz isso porque a senhora é burra! A senhora não sabe já que ela tem anemia falciforme, se já sabe, dá remédio’. Eu disse: Se eu soubesse eu não estaria aqui, eu estaria no seu lugar. (Rosa)

Nesse e em muitos outros casos os sujeitos sentem-se deslegitimados pelo saber médico e acabam se recusando a continuar o tratamento. Segundo Ciribassi & Patil (2016).

A dinâmica da descrença e da invisibilidade é reificada à medida que os pacientes são feitos totalmente ausentes da clínica; o autocuidado torna-se norma em face da perda de poder sistemática percebida, com consequências potencialmente dramáticas para a vitalidade.

Corroborando evidências da produção nacional, pesquisas realizadas nos Estados Unidos evidenciam importantes dificuldades na relação entre serviços e profissionais de saúde e pessoas com doença falciforme. Tais estudos indicam que pessoas com doença falciforme que se sentem mais estigmatizadas, discriminadas por terem doença falciforme, apresentam episódios de dor com mais frequência e maior intensidade. Apontam ainda que, apesar da recorrência e intensidade da dor, tendem a evitar ao máximo procurar os serviços de saúde, para evitarem passar por novas experiências discriminatórias (BEDIAKO et al 2014; HAYWOOD JR, 2014).

A experiência da dor, que acompanha o sujeito com DF da infância à fase adulta pode interferir muito no desenvolver da vida, mostra-se como elemento peculiar à compreensão do viver com a enfermidade. A dor relacionada à úlcera de perna aparece como outro importante fator de limitação e sofrimento às pessoas que vivenciam este tipo de agravo. A dor derivada da lesão é relatada como excruciante, de grande intensidade e frequência,

sendo uma das causas de dor crônica na doença falciforme (ALLEYNE et al., 1977; SERJEANT et al., 2005; NAOUM, 2010; NEVES et al., 2010). Além da dor, as pessoas com DF frequentemente enfrentam situações de negligência médica, tratamentos considerados como inadequados. A falta de preparo do profissional pode levar a exacerbação da dor, e como consequência a recusa em procurar determinados serviços, de ser atendidos por certos profissionais ou aceitar certos tipos de curativos.

Se a gente chega lá e diz que tá com muita dor na ferida ninguém nem olha, acha que é coisa normal, a gente fica lá de molho um tempão e nada. Então... É por isso mesmo que eu nem vou, fico em casa com minha dor. (...) vou tomando os remédios que tenho aqui, fico quietinha, peço bastante a Deus e devagar vai diminuindo (...) (Maria, 36 anos, ferida há 12 anos)

Cordeiro e Silva (2009) discutem que o medo de sofrer represálias é um dos fatores que fazem com que mulheres com doença falciforme vítimas de maus tratos e humilhação nos serviços de saúde silenciem. As autoras destacam que muitas mulheres reconhecem que vivenciam situações de tratamento descortês, mas que por estarem muitas vezes sozinhas, intimidadas e ainda precisando de cuidados de saúde, acabam decidindo por não procurar a direção do serviço e não denunciar.

### **3. Gênero, raça e doença falciforme**

Como qualquer prática racista justificada por um preconceito e por si mesma carregada de poder, geralmente cercada de outros preconceitos, procurou-se analisar qual o alcance da realidade discriminatória e racista sobre as mulheres negras com doença falciforme, tendo em vista a intersecção raça/cor e DF. Os enunciados sobre as expressões do racismo em pessoas com doença falciforme foram identificados nos discursos e nos fornecem alguns caminhos sobre como determinadas práticas e discursos são produzidos a partir dos enunciados relacionados à doença falciforme. Assim, evidencia-se como os discursos sobre a doença falciforme afeta, reflete e atinge as mulheres negras com essa enfermidade.

A compreensão da doença falciforme enquanto “doença do corpo negro” foi um dos elementos principais na concretização do estigma de uma doença hereditária e na intensificação do racismo, o que serviu, inclusive, para normatizar e classificar as identidades raciais das pessoas com doença falciforme (TAPPER, 1999). A relação raça/cor e doença falciforme – estudada por Tapper – é evidenciada no discurso das interlocutoras. Corrobora, assim, com o percurso histórico da população negra no nosso País, que viveu mais de 300 anos sob o modelo escravocrata, na qual sofremos as consequências até os dias atuais. Como afirma uma informante: “[...] é uma forma de preconceito e de racismo também, por que eles enten-

dem que a doença falciforme é uma doença que dá mais em negros, que é mais da periferia, da favela... condições menores” (Luísa Mahin, 24 anos, Doença Falciforme).

As questões raciais e Doença Falciforme estão ligadas desde os primeiros estudos sobre essa doença crônica. Contudo, a identificação dessa relação, por vezes, fica camuflada, sobretudo, nos serviços de saúde. No discurso das interlocutoras, algumas vivências nos serviços de saúde denunciam como o racismo institucional se manifesta. O discurso de Aqualtune delata uma situação corriqueira com a população negra em serviços de saúde – falta de atendimento e negligência no atendimento das(dos) profissionais de saúde.

[...] já sobre essa doença já sofri assim, nas... nos postos, nas UPAS, nas emergências quando eu ia, que as pessoas sabem que tem essa doença, mas não dá a medicação, demorava com a medicação, demorava pra mim atender. Agora a última vez na... no dia 5 de dezembro que senti uma dor no interior e vim pra cá pra Salvador, passei por umas três ou quatro emergências pra ser atendida, e eu falando o meu problema que eu tinha e eu tive dificuldade, fui no Getúlio Lima 31, fui em uma UPA também e nada, fui em uma outra emergência não me atendeu, pois não tinha nenhum médico. Poxa, será que não tinha nenhum médico?

Não queria o da doença (profissional especialista), mas uma que me olhasse, me desse uma medicação, entendeu? (Aqualtune, 49 anos, uma filha e filho com traço falciforme).

Os elementos de classe, raça e gênero, se entrelaçam e reproduzem violências diversas. Na nossa compreensão, esses elementos estruturais se enovelam em uma engrenagem que um não funciona sem o outro. Isto é, não são poderes distintos sobre um corpo, mas sim uma só estrutura de poder que se forma a partir da classe, da raça e do gênero. Ter doença falciforme se insere de forma interseccional como um fator que intensifica a dominação e a produção de desigualdades sociais, raciais e de gênero. Nesse sentido, mulheres negras com doença falciforme são afetadas por todas essas características – e não apenas por um elemento estrutural –, a sociedade capitalista-patriarcal-racista opera em um formato de nó, mesmo que abranja determinados grupos de maneiras distintas.

O estar sozinha, por vezes, é a realidade das mulheres negras com doença falciforme, não só no sentido das relações amorosas, mas no seu cotidiano.

[...] essa doença minha entendeu, se bem que eu sinto umas dores assim, sinto tristeza, entendeu, sinto tristeza em saber que eu estou sozinha, eu não acho assim, por exemplo, uma irmã [...]. Mas eu sou sozinha e Deus,

não tenho aquela pessoa pra dizer, “Tá doente? Vou levar você pro médico”, “Oh tá sentindo o quê? Tá sentindo dor?”, “Oh não fica aí” [...]. Eu vô, corro atrás (dos) meus filhos, e também não é uma pessoa que diz, “Oh Mainha, tá sentindo o quê?” (Aqualtune, 49 anos, uma filha e um filho com traço falciforme).

O tratamento dado às mulheres negras com doença falciforme no mercado de trabalho também reflete as dinâmicas interseccionais entre classe, raça e gênero. Ser mulher negra já traz em si a representação da inferioridade e subalternidade, interseccionada com a doença falciforme a desvalorização se agrava, tendo em vista a imagem da pessoa com DF enquanto incompetente, incapaz de trabalhar e inapta a assumir posições de destaque no mundo do trabalho. Para chegar minimamente ao patamar de uma pessoa respeitável, as mulheres negras precisam se esforçar o triplo. Ressalta-se que, para evitar constrangimento ou até mesmo a não admissão no emprego, opta-se por não dizer que tem doença crônica.

Pela mulher em si só a sociedade já tem essa coisa de né, é sempre um nível abaixo. Eu acho que quando você é negra você é dois níveis abaixo, quando você tem DF você é três níveis abaixo, é muito mais difícil. Se a pessoa provar o seu valor, precisa, mulher

negra com DF precisa provar três vezes o seu valor, pra poder você chegar no normal, não é pra poder você mostrar que você é superior, alguma coisa [...]. Pra você ficar no básico você precisa, pelo menos, fazer três vezes aquilo que uma pessoa branca, “saudável” faria normalmente. (Maria Felipa, 32 anos, sem filha(o)).

As práticas e os discursos que circulam nos serviços de saúde – assim como nas políticas e programas de saúde –, reproduzem, por vezes, a lógica racista e torna invisível ou silencia não apenas um “corpo doente”, mas toda uma história de vida. Em decorrência disso, o enunciado acerca da doença falciforme não visibiliza os sujeitos – mulheres negras com doença falciforme, no caso – mas sim, a doença em si, que está inscrita no imaginário social enquanto “doença do corpo negro”.

[...] eu tava com crise de dor e fui pra uma UPA, lá demorou de me atender, e eu perguntei porque, e me trataram mal, eu não gostei da forma que me tratou, eu expliquei a ela o meu problema e tudo, e não me atenderam, mandou, “A senhora quiser a senhora aguarda, que tem tanta gente na sua frente”. A pessoa que tava comigo conversou, mostrou a carteirinha, mostrou o exame, mas eles não queriam [...]. E na (serviço de saúde) também uma

época eu fui fazer um exame de sangue lá e eles, aí os horários, conversei com a moça, e ela disse que não, se eu cheguei naquele horário, então eu tinha que aguardar ser atendida as pessoas com prioridade, que eu não era prioridade, que eu tinha que aguentar um pouco, então eu achei um pouco de preconceito deles, entendeu? E mesmo eu mostrando a carteirinha [...]. Eu ainda expliquei a ela que estava com dor, que não poderia ficar embaixo do ar condicionado, não podia ficar muito na frieza, ela disse que não, que eu tinha que ficar lá esperando a minha vez, e eu fiquei até a hora que chegou minha vez. Então eu achei aquilo ali, sei lá, sem consideração deles que não tem... principalmente acho que por mim, né? Eu mesma eu sei o que passo, mas eles não acredita, mesmo a pessoa mostrando, então é um pouco complicado (Laudelina de Campos, 44 anos, um filho com traço falciforme).

## **Considerações Finais**

Através da DF é possível compreender melhor as tramas de relações entre cor e vulnerabilidade social, bem como as estruturas de discriminação engendradas pela classe social. Embora seja uma doença grave, com manifestações complexas e variadas, a DF pode ter seu

curso modificado a depender do acesso ao cuidado integral, contínuo e humanizado, de modo que pode ser considerada uma doença crônica ou fatal, a depender do contexto analisado.

Embora bastante impactante nas condições de vida, as desigualdades provocadas pelo empobrecimento não são as únicas causas das desvantagens sofridas pelas pessoas com Doença Falciforme. Admitir que há uma dimensão estrutural do racismo, que vai além das relações interpessoais, e que as desigualdades raciais no Brasil não são apenas uma questão de classe, significa reconhecer a complexidade deste fenômeno. É preciso considerar que “as desigualdades sociais no Brasil estão amarradas a mecanismos invisíveis (ou invisibilizados) de discriminação racial, que favorecem a sua reprodução ampliada” (GUILMARÃES, 2006, p.280). Principalmente em se tratando de um País historicamente marcado pela escravidão, que durou três séculos e que mesmo após a Abolição, em 1888, não criou mecanismos para inclusão da população negra na sociedade, mais ainda diante do projeto político e ideológico de negar o racismo e escamotear suas consequências. Vale lembrar, porém, que reconhecer o racismo e seus efeitos não é suficiente para superá-los. É preciso criar estratégias mais efetivas de inserção social da população negra, criando mecanismos de mobilidade social e a consequente desconstrução da imagem negativa que o negro tem na sociedade brasileira.

## REFERÊNCIAS

ALLEYNE, S. I.; WINT, E.; SERJEANT, G. R. Social effects of leg ulceration in sickle cell anemia. **South Med J**, v. 70, n. 2, p. 213-214, 1977.

ARAUJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, Sept. 2007.

Anionwu, E. & Atkin, K. The Politics of Sickle Cell and Thalassemia, Buckingham: **Open University Press**, 2001.

AYGUN, B.; ODAME, I. A Global Perspective on Sickle Cell Disease. *Pediatric, Blood and Cancer*; 59, p. 386–390, 2012.

BATISTA, E.; BATISTA, L. E.; KALCKMANN, S. **Em busca de Equidade no Sistema Único de Saúde**. In: BATISTA, L. E. e KALCKMANN, S. (org.). Seminário Saúde da População Negra Estado de São Paulo, Instituto de Saúde, São Paulo, 2005.

BEDIAKO, S.M.; MOFFITT, K. Race and social attitudes about sickle cell disease, *Ethnicity & Health*, v.16, n.4-5, p. 423-429, 2001.

BEDIAKO, S.M., LAVENDER, A.R. & YASIN, Z. Racial centrality and health care use among African American adults with sickle cell disease. *Journal of Black Psychology*. V. 33, n. 4, p. 422-438, 2007.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria no 1.391/GM, de 16 de agosto de 2005**. Brasília, 2005. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-1391.htm>>. Acesso em: 12 de junho de 2018.

BRASIL, S. A. **A Política de Saúde da População Negra no Brasil: atores políticos, aspectos étnico-raciais e principais tensões do campo** / Sandra Assis Brasil. -- Salvador: S. A. Brasil, 2011.

CARTER, B., DYSON, S. "Territory, ancestry and descent: The politics of sickle cell disease." **Sociology** 45.6 (2011): 963-976.

CAVALLEIRO, E. **O combate ao racismo e ao sexismo como eixo norteadores das políticas de educação**. Rede de Direitos Humanos DHNET, disponível em [http://www.dhnet.org.br/educar/1congresso/042\\_congresso\\_eliane\\_cavalleiro.pdf](http://www.dhnet.org.br/educar/1congresso/042_congresso_eliane_cavalleiro.pdf), acessado em 20 de Maio de 2018.

CIRIBASSI, R. M., PATIL, C. L., "We don't wear it on our sleeve": Sickle cell disease and the (in)visible body in parts, **Social Science & Medicine**, 2015.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Esc. Anna Nery** [online]. v. 13, n. 2 [cited 2013-09-18], pp. 352-358, 2013.

DI PIETRO, 2010) DI PIETRO, Maria Sylvia Zanella. **Direito administrativo**. 23. ed. atual. até a EC n. 62/09. São Paulo: Atlas, 2010.

DIAS, A. L. A. **A (Re)Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna** / Ana Luísa de Araújo Dias. -- Salvador: A.L.A. Dias, 2013.

DIAS, A. L. A. ; TRAD, L. A. B. ; CASTELLANOS, M. E. P. . Infância e adolescência com doença falciforme: uma juventude diferenciada. In: Marcelo E. P. Castellanos; Leny Alves Bomfim

Trad; Maria Salette Bessa Jorge. (Org.). **Cronicidade**: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. 1ed. Fortaleza: EdUECE, 2015, v. , p. 263-299.

DINIZ, D. et al. Prevalência do traço e da anemia falciforme em recém-nascidos do Distrito Federal, Brasil, 2004 a 2006. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2009.

DORMANDY et al, 2010 DORMANDY E, Gulliford M, Bryan S et al. Effectiveness of earlier antenatal screening for sickle cell disease and thalassaemia in primary care: cluster randomised trial. **BMJ** 341(oct05 2): c5132. 2010.

DYSON, S. M., ATKIN, K., CULLEY, L. A., DYSON, S. E., & EVANS, H. Sickle cell, habitual dys-positions and fragile dispositions: young people with sickle cell at school. **Sociology of health & illness**, v. 33, n. 3, p. 465-483, 2011.

EBRAHIM, S. H., KHOJA, T. A. M., ELACHOLA, H., ATRASH, H. K., MEMISH, Z., JOHNSON, A. (2010) Children Who Come and Go. The State of Sickle Cell Disease in Resource-Poor Countries *American Journal of Preventive Medicine* 38(4S). p. 568–570. doi: 10.1016/j.amepre.2010.01.007

GUIMARÃES, A. S. A. Depois da democracia racial [After racial democracy]. **Tempo Social**, v. 18, n. 2, p. 269-287, 2006.

GUIMARÃES, A. S. A. **Racismo e Antirracismo no Brasil**. São Paulo, 2009.

HAYWOOD JR C, DIENER-WEST, M; STROUSE J, CARROLL CP, BEDIAKO, S.; LANZKRON, S. HAYTHORNTHWAITE J, ONOJOBI G, BEACH MC, Perceived Discrimination in Health Care is Associated with a greater Burden of Pain in Sickle Cell Disease. *J Pain Symptom Manage*. April 2014.

MUNANGA, K. A questão da diversidade e da política de reconhecimento das diferenças. *Revista Crítica e Sociedade* 4.1 (2014): 34-45

KABAD, J. F.; BASTOS, J.L.; SANTOS, R. V. Raça, cor e etnia em estudos epidemiológicos sobre populações brasileiras: revisão sistemática na base PubMed *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 22, n. 3, p. 895-918, 2012.

KALCKMAN, S.; SANTOS, C. G.; BATISTA, L. E.; CRUZ, V. M. Racismo institucional: um desafio pra a equidade no SUS? *Saúde e Sociedade*, v. 16, n. 2, p. 146-155, 2007.

LIRA, A. S. **Análise da assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador-BA:** o racismo nas tramas e enredos das redes do SUS / Dissertação de Mestrado Profissional em Saúde Coletiva - Altair dos Santos Lira. -- Salvador: A.S.Lira, 2015.

LOPES, Fernanda. Para além da barreira dos números: desigualdades raciais e saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, v.21, n.5, p. 1595-1601, Rio de Janeiro: set-out, 2005

LÓPEZ, L.C. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde, *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.16, n.40, p.121-34, jan./mar. 2012.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por Doença Falciforme no Brasil. *Revista Saúde Pública*. Ano 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

LUCHESE, P. T. R. (2003) Equidade na gestão descentralizada do SUS: desafios para a redução de desigualdades em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p. 439-448.

NAOUM, PC; NAOUM, FA. **Doença das células falciformes**. São Paulo: Sarvier, 2004.

NAOUM, F. A. Managing leg ulcer pain in sickle cell disease. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 2, 2010

NAZROO, J. The structuring of ethnic inequalities in health: economic position, racial discrimination and racism. **American Journal of Public Health**, v.93, n.2, p.277–84, 2003.

NEVES et al., 2010- NEVES AF, et al. Avaliação da analgesia de opióides tópicos em úlcera de perna de paciente falcêmico. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 32, n. 2, Sept. 2010

NUPAD/UFMG - **Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (NUPAD)**. Manual de acompanhamento da gestante com doença falciforme. Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – CEHMOB-MG [et al.]. – Belo Horizonte: NUPAD/ FM /UFMG, 2009.

OLIVEIRA, F. **As síndromes falciformes e o PAF/MS**. O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe. Rio de Janeiro, RJ: Pallas: Criola, 2000.

OLIVEIRA, F. **Saúde da população negra no Brasil**. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde, 2002.

SERJEANT et al., 2005; SERJEANT, G. R. et al. Leg ulceration in sickle cell disease: medieval medicine in a modern world. **Hematology/oncology clinics of North America**, v. 19, n. 5, p. 943, 2005.

SILVA, J. et al. **A promoção a igualdade racial em 2006 e o Programa de Combate ao Racismo Institucional**. In: JAC-COUD, L. (Org.). A construção de uma política de promoção da igualdade racial: uma análise dos últimos vinte anos. Brasília: Ipea, p.147-70, 2009.

TAPPER, M.. In the Blood: **Sickle Cell Anemia and the Politics of Race**. Critical Histories. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999. 163 pp.

TEODORO, T. C.; SILVÉRIO, V. R. Há algo novo a se dizer sobre as relações raciais no Brasil contemporâneo?. **Educação & Sociedade**, 2016.

THEODORO, M. Relações raciais, racismo e políticas públicas no Brasil contemporâneo. **Revista de Estudos e Pesquisa sobre a América**, v. 8, n. 1, 2014.

WAILOO, K. Detecting 'negro blood': black and white identities and the reconstruction of sickle cell anemia. In: Wailoo, Keith. *Drawing blood: technology and disease identity in twentieth century America*. Baltimore: **The Johns Hopkins University Press**. p.134-161, 1997.

WAILOO, K. *Dying in the city of the blues: sickle cell anemia and the politics of race and health*. Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2001.

## CAPÍTULO 11

# TRAJETÓRIA DE USUÁRIOS COM DOENÇA FALCIFORME NAS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE

*Daniella Barbosa Campos  
Débora Pena Batista e Silva  
Clara Wirginia de Queiroz Moura  
Roselene Soares de Oliveira  
Lívia Lopes Custódio  
Ilvana Lima Verde Gomes*

## INTRODUÇÃO

Este presente capítulo pretende refletir sobre as trajetórias percorridas por usuários com doença falciforme em busca do cuidado nas redes de atenção à saúde. A doença falciforme (DF) é uma das doenças genéticas mais frequentes no Brasil, sendo considerada hoje como um problema de saúde pública, devido às elevadas taxas de morbimortalidade. Na perspectiva mundial à anemia falciforme e à talassemia juntas são responsáveis por 3,4% de todas as mortes de crianças menores de cinco anos (HANKINS,2010; RAMOS. et. al., 2015).

A doença falciforme é considerada uma enfermidade crônica, hematológica, hereditária recessiva, que

decorre de uma mutação no gene que produz a hemoglobina A, originando outra, mutante, denominada hemoglobina S (ou Hb S). Ressalta-se que existem outras hemoglobinas mutantes, como, por exemplo, C, D, E etc. Entretanto, quando essas outras hemoglobinas mutantes (C, D, E) formam par com a S, integram o grupo denominado DF, a mais conhecida e com maior manifestação clínica é a SS, que inicialmente se denominou anemia falciforme (AS), que é responsável por causar a deformação das hemácias, fazendo com que assumam a forma de foice (BRASIL, 2014; BRASIL, 2015).

Esse formato de foice que se apresenta na anemia falciforme consiste em um dos principais mecanismos responsáveis por todas as alterações fisiopatológicas da doença, que se traduz pela anemia hemolítica crônica, fenômenos vaso-oclusivos, crises dolorosas, alterações imunológicas e comprometimento multissistêmico. As complicações clínicas dessa doença apresentam grande variabilidade e podem aparecer desde o primeiro ano, estendendo-se durante toda a vida (CORDEIRO; FERREIRA, 2011).

Os sintomas são a crise álgica, úlcera dos membros inferiores, síndrome torácica aguda (STA), sequestro esplênico, priapismo, necrose asséptica do fêmur, acidente vascular encefálico (AVE), retinopatia, infecções, insuficiência renal crônica, entre outras (FELIX, 2010). De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2015) as crianças com DF apresentam 400 vezes maior risco

de contrair infecções do que a população em geral. Nas crianças, a primeira manifestação de dor, geralmente, é a dactilite, ou síndrome mão-pé. Todo esse quadro pode evoluir para estágio mais grave e até ocasionar a morte (BRASIL 2013 a e b).

Essa patologia pode ser diagnosticada através da triagem neonatal, que inclui a eletroforese da hemoglobina, podendo assim, propiciar tratamento oportuno para essa doença, nesse contexto, em 2001, o Ministério da Saúde do Brasil, institucionalizou, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), o “Teste do Pezinho”, com a Portaria nº 822 e incluiu compulsoriamente a triagem (BRASIL, 2001).

Rodrigues et. al. (2012) relatam que nas últimas décadas houve um grande avanço no prognóstico de usuários com a doença falciforme, que está diretamente relacionado com o aumento da cobertura dos programas de triagem neonatal nas unidades de saúde, por meio do qual, observou-se o aumento da sobrevida e da qualidade de vida das pessoas com essa patologia. Hankins em 2010, corrobora e identifica também a redução significativa na mortalidade de pessoas com AF nas últimas quatro décadas, principalmente nos primeiros cinco anos de vida, devido ao diagnóstico precoce seguido de tratamento profilático e orientação antecipatória.

Porém, mesmo com o diagnóstico precoce e tratamento, a família e o menor precisam estar preparados para o enfrentamento oportuno dessa patologia, como

afirma Weis et al (2013) que referem que a condição crônica transforma o cotidiano familiar, por ser bastante inconstante, seja por possíveis agravamentos da doença, incertezas futuras, necessidades de cuidado constantemente atualizados, as dificuldades para instituir certa normalidade no cotidiano; seja pela incerteza de se obter atenção integral e resolutive dos profissionais e serviços de saúde a cada busca por cuidado que a família empreende na tentativa de atender às necessidades de saúde de seus entes.

Nesse sentido, percebe-se que é indispensável uma assistência multiprofissional e multidisciplinar às pessoas com a doença falciforme, com esse intuito em 2014 foram propostas as Redes de Atenção à Saúde (RAS) que é composta por ações e serviços de saúde articulados em diferentes níveis de complexidade, com a finalidade de garantir a integralidade da assistência da saúde. As RAS têm como características a formação de relações horizontais entre os pontos de atenção, tendo a Atenção Básica como centro de comunicação; a centralidade nas necessidades de saúde da população; a responsabilização por atenção contínua e integral; o cuidado multiprofissional; o compartilhamento de objetivos e o compromisso com resultados sanitários e econômicos (BRASIL, 2014).

Entretanto, o acesso à atenção à saúde é historicamente marcado pelo fato do tratamento da DF ser percebido como complexo e de competência exclusiva dos hemocentros, levando aos profissionais dos demais níveis de assistência a desconhecer ou ignorar as pessoas

com a doença, fortalecendo uma concepção equivocada e prejudicial aos envolvidos (GOMES, et. al., 2014; MORAES, et. al., 2017).

Nesse contexto, estudos nacionais têm demonstrado que a assistência aos indivíduos com DF, ainda não está articulada nos diferentes níveis de atenção, com predominância do cuidado na média e alta complexidades, com uma participação superficial das Unidades Básicas de Saúde (UBS) que deveria ser o centro de comunicação entre os serviços, bem como falta de capacitação dos profissionais da UBS sobre o manejo da anemia falciforme, gerando insatisfação dos usuários frente aos serviços primários (ALMEIDA; SANTOS; SILVA, 2018; MORAIS, et. al., 2017).

Nessa perspectiva, ainda persiste uma fragmentação do cuidado que interfere na qualidade da assistência percebida tanto pelos usuários como pelos profissionais da saúde. Destarte, é importante compreender o movimento dos usuários dentro da rede de atenção à saúde, porque isso nos permite avaliar como foi realizada a organização do serviço, se há capacidade de atender à demanda da população. Por fim, a resolutividade, e através dessa compreensão pode-se encontrar as fragilidades e potencialidades do serviço, que servirão de base para reformulação e reorganização dele.

Dessa forma, o objetivo deste estudo foi compreender as experiências de acesso e de atendimento de crianças com anemia falciforme aos serviços de saúde nos três níveis de atenção.

## MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa dentro de uma perspectiva crítica e reflexiva, por possibilitar o entendimento do fenômeno social e suas relações no campo da saúde. Para Minayo (2010) esse tipo de estudo contempla um universo de significados, motivos, crenças, valores e atitudes que correspondem a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser restringidos às mensurações de variáveis. Além de possibilitar desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos, permite a construção de novas abordagens e formação de conceitos durante a investigação.

O estudo foi desenvolvido em um hospital público pediátrico, referência no cuidado à saúde da criança e do adolescente no município de Fortaleza-Ceará. A escolha para este estudo foi realizada por ser um local de Referência em Triagem Neonatal do Ceará, que atua diretamente no tratamento de crianças/adolescentes com anemia falciforme.

Participaram do estudo, 20 familiares de crianças e adolescentes com anemia falciforme. A participação destes foi vinculada aos critérios de seleção preestabelecidos: ser o acompanhante de rotina aos serviços de saúde, compartilhando informações com maior teor de detalhes quanto ao objeto em estudo; Adotou-se como critério de exclusão apresentar déficit mental diagnosticado, assim como as crianças que não possuísem diagnóstico comprovado de doença falciforme.

A coleta dos dados ocorreu no período de julho a agosto de 2016, através da entrevista semiestruturada. As entrevistas foram gravadas na íntegra em um gravador digital portátil; elas seguiram um roteiro apresentado sob a forma de tópicos, que contemplando a abrangência das informações esperadas para o entendimento do objeto e por perguntas abertas que permitissem a ampliação e o aprofundamento da comunicação entre pesquisador e interlocutor.

As entrevistas ocorreram no Ambulatório do referido hospital de referência pediátrica no Ceará, onde todos os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foram orientados acerca dos objetivos da pesquisa, dos riscos e benefícios, da possibilidade de poderem desistir da sua participação em qualquer momento, sendo-lhes garantido o anonimato, consistiu-se de duas vias uma do participante e a outra mantida pelo pesquisador.

O material empírico produzido, a partir das entrevistas, foi transcrito na íntegra e organizado em arquivos individuais. Em seguida, foram atribuídos nomes fictícios para os participantes, afim de preservar a identidade deles. Para a análise dos achados, seguiram-se as etapas preconizadas pela análise categorial temática de Bardin, que recomenda operações de desmembramento de um texto em unidades e categorias, de acordo com reagrupamentos analógicos. Entre as diferentes formas de categorização, a investigação por meio de temas é considerada eficaz e rápida no caso de discursos simples e

diretos. Foram seguidas as etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação (BARDIN, 2011).

A pesquisa obedeceu à resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que fundamentando o desenvolvimento e o engajamento ético, considerando o respeito pela dignidade humana e protegendo os participantes de pesquisas científicas. Sendo possível a realização da pesquisa através da sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, e pelo já citado hospital, com o Parecer de número 1.451.943.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os discursos revelam que a maioria das mães diagnosticaram precocemente a anemia falciforme, a partir da Triagem Neonatal, logo ao bebê nascer, como podemos visualizar nas falas a seguir:

Eu descobri no teste do pezinho. (Mãe 02)

O diagnóstico foi através do teste do pezinho. (Mãe 07)

No exame do pezinho deu que ele tinha essa doença. (Mãe 08)

O diagnóstico precoce no Programa de Triagem Neonatal, uma rede organizada tendo a atenção básica como suporte e a garantia do sistema de referência, pode promover grande

impacto no perfil de morbimortalidade, produzindo mudança positiva na história natural da doença (BRASIL, 2012).

Rodrigues et al (2012) relatam que nas últimas décadas ocorreu grande melhoria do prognóstico em relação à doença falciforme, relacionada, especialmente, aos resultados dos programas de triagem neonatal, por meio do qual se pode perceber melhorias tanto na sobrevida quanto na qualidade de vida das pessoas com esse transtorno. Hankins (2010), já afirmava sobre a redução significativa na mortalidade de pessoas com anemia falciforme nas últimas quatro décadas, principalmente nos primeiros cinco anos de vida, isso pode ser atribuído a medidas como diagnóstico precoce seguido de tratamento profilático e orientação antecipatória.

É importante destacar que o diagnóstico precoce é uma das principais estratégias de redução das complicações que podem ser ocasionadas pela anemia falciforme, que deve ser realizado pela atenção básica, para esta poder efetuar seu papel de coordenadora do cuidado e integrar o usuário na rede de assistência do SUS, garantindo assim a continuidade do cuidado (MORAES, et. al., 2017).

Entretanto, outas mães descobriram a anemia falciforme quando começaram a perceber que seus filhos estavam com problemas de saúde a partir do surgimento dos primeiros sintomas, como as crises álgicas nas articulações, pulmão e abdômen, como podemos observar nos relatos a seguir:

Ele ainda era muito pequeno, tinha nove meses, quando começou a aparecer sintomas que não era normal para um bebê [...] Cansaço, ele era tipo cansado e a pele dele era diferente das outras crianças, sempre o pediatra dizia que era falta de Sol, pra idade dele precisava tomar banho de Sol. (Mãe 05).  
É ela teve febre, diarreia, fomos pro hospital de Cascavel, e de lá mandaram pro hospital em Fortaleza, e lá descobriram a doença.(Mãe 06).

O desconhecimento ou o tardio conhecimento do diagnóstico gera limitações e negações tanto individuais como na rede familiar, resultando em escassas possibilidades de apoio, vale ressaltar que as famílias que convivem com uma situação de doença crônica, geralmente, vivem situação de fragilidade e vulnerabilidade (FERREIRA, et. al., 2013).

Alves (1993) afirma que a experiência da enfermidade é descrita como um meio pelo qual os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença. Para Soalheiro e Mota (2014), esse é um período crucial, que gera impactos na vida dos indivíduos, levando-os a mudar a visão de si, com resignificação de seus sofrimentos passados, podendo a partir dele adotar novos comportamentos e assumir novas formas de identidade.

No entanto, a descoberta da anemia falciforme pela mãe, gerou um intenso sofrimento emocional fami-

liar, decorrente da incompreensão da própria família sobre a doença como podemos observar nos relatos a seguir:

Eu acho que o mundo se abriu, né, é uma doença que eu não conhecia até então, achei que era até pior que o câncer, pra mim foi horrível, até hoje eu ainda tenho aquela cena. (Mãe 03)  
Foi um choque, eu fiquei triste [...]. (Mãe 08)  
Eu pensei que meu filho fosse morrer. (Mãe 07)

Esse sofrimento vivenciado pelas mães após a descoberta da doença é visualizado em outros estudos, como o de Dias et. al (2013) que encontraram resultados semelhantes em seu estudo, onde tanto as crianças com anemia falciforme quanto seus cuidadores perpassam por sentimentos de negativismo, desamparo, estresse, ansiedade e depressão. Silva, Bellato e Araújo (2013) ressaltam que a compreensão do adoecimento em sua cotidianidade é relevante, principalmente quando nos deparamos com a cronicidade de muitos agravos, destacando sua singularidade. Esta compreensão da cronicidade e dos modos como ela afeta a vida permite apreendê-la em sua espessura viva, pois vivenciada pelas pessoas e expressa em diversas dimensões.

Estar frente ao diagnóstico da anemia falciforme gera sentimentos diversos nos familiares, que é potencializado com o desconhecimento sobre a doença, gerando so-

frimento, que é percebido por cada mãe, de modo singular e único. Destarte, as dificuldades de lidar com a doença no cotidiano constituem sempre uma demanda importante dos familiares, como podemos visualizar nos discursos

É complicado, complicado porque eu não posso trabalhar, por causa que tem dias que dá dor, tem dias que que ele tá bem, aí quando tá nas dores tem que correr com ele pra o hospital, porque certo dou o medicamento em casa, mas às vezes não resolve, aí tem que levar pro hospital. (Mãe 09)

Eu deixei de trabalhar, porque tem que ter cuidado pra ele, como ano passado, tem meses, tem ano que ele tem duas vezes crises, já tem anos tem mais crises. (Mãe 04)

É bem complicado, porque requer muitos cuidados, porque o cuidado é extremo, mas ele é um acriança normal. (Mãe 07)

As mães se deparam com situações complexas, que muitas vezes, precisam abdicar das suas atribuições e modificar completamente sua rotina, para cuidar da criança com anemia falciforme. Gesteira et. al. (2017) afirmam que as famílias que vivenciam a anemia falciforme lutam diariamente para se adaptar à condição de ter um membro acometido por uma doença crônica, já que suas rotinas são modificadas para atender à criança enferma.

Nesse contexto, a busca pelos serviços médicos de saúde na rede formal é uma demanda constante dos usuários do estudo, que visualizam os serviços como locais que produzem cuidados específicos para os problemas que envolvem a anemia falciforme. Nesse sentido, entende-se a rede assistência em saúde como sendo um componente de uma rede formal na qual estão inseridos e articuladas ações e serviços de saúde, como podemos visualizar nas falas a seguir:

Quando ela ficou doente passei de dias lá correndo com ela lá (hospital de Acaraú) com febre e lá eles não sabia o que era, até que eles me deram uma ambulância pra vim pra cá, quando cheguei aqui, que a menina já “tava” quase morrendo. (Mãe 02)

Quando ela ficou doente levei no hospital lá em Tejuçuoca, foi aí que o médico que me atendeu foi que encaminhou ele pra cá. (Mãe 06)

A utilização dos serviços de saúde está marcada, principalmente, pela busca do alívio dos sintomas produzidos pelo problema de saúde, tendo como ponto crucial que a racionalidade biomédica é a única capaz de aliviar o sofrimento através da medicalização (CARVALHO, 2015). Evidencia-se a indispensabilidade a assistência às pessoas com anemia falciforme, que deve privilegiar uma atuação interdisciplinar e qualificada, de profissionais que

estejam capacitados para ofertar um cuidado baseado nas reais necessidades dos usuários com anemia falciforme.

Entretanto, o presente estudo evidencia que esse cuidado se dá basicamente no hospital, excluindo a atenção básica dos cuidados com usuários com anemia falciforme, fato que pode estar relacionado com o despreparo dos profissionais para ofertar assistência de usuários com anemia falciforme, como podemos visualizar nas seguintes falas:

Não procuro o posto de saúde, porque lá não resolve nada, lá eles não sabem nem qual o problema dela, não servem nem pra encaminhar. (Mãe 19)

Fui no posto, porque ela sentia muita dor e eu ainda não sabia o diagnóstico, mas não resolveu nada, não descobriram lá, já fui no tia Júlia, José Walter... não descobriram só passavam o remédio pra dor e voltava pra casa tudo bem, depois as dores continuavam. (Mãe 20)

Nos relatos dos usuários é possível identificar a negação da utilização da atenção básica pelos familiares de usuários com anemia falciforme, este fenômeno ocorre pela falta de resolubilidade da atenção básica, que não tem capacidade de ofertar seguimento a essa doença, seja pelo despreparo dos profissionais, bem como pela falta de tecnologias necessárias para diagnosticar essa patolo-

gia, nesse sentido, fica evidente a importância dos gestores identificarem essa demanda, e fortalecer as práticas de educação continuada para os profissionais de saúde, para que possam compreender melhor a doença e ofertar apoio necessário para o enfrentamento dela.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A descoberta da anemia falciforme pela família ainda é vivenciada com grande sofrimento, por ser uma doença que necessita de cuidados contínuos por parte dos familiares, assim como renúncia do seu cotidiano para cuidar dos filhos com anemia falciforme, papel que é ocupado, principalmente, pelas mães, devido a um processo histórico que atribui à mulher o papel de cuidar.

A trajetória percorrida por familiares em busca de cuidado na rede de atenção à saúde, ainda é pautada na busca por níveis de atenção com maior complexidade tecnológica, devido à crença que apenas esses serviços ofertam resolubilidade. A atenção primária ainda não tem um papel fundamentado no cuidado a usuários com anemia falciforme, devido ao despreparo dos profissionais.

Os serviços que compõem as redes de atenção à saúde vêm atuando de maneira desarticulada, devido à assistência precária ofertada pela atenção básica, que reforçam a desorganização, falta de planejamento e desresponsabilização dos profissionais para promover a garantia de assistência em todos os níveis de complexidade; assim, é

importante estabelecer ferramentas para organização, no sentido de produzir um grande diálogo entre os serviços.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Portaria no 822/GM, de 6 de julho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. Brasília: Ministério da Saúde. 2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme:** condutas básicas para o tratamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – 1. ed., 1 reimpre. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013a

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme:** saiba que é onde encontrar tratamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – 1. ed., 1 reimpre. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013b

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme:** o que se deve saber sobre herança genética / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado /** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

FELIX A. A; SOUZA H. M; RIBEIRO S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia.** V. 32, n. 3, p. 203- 208, 2010.

GOMES, L. M.; PEREIRA, I. A.; TORRES, H. C, et al. Access and care of individuals with sickle cell anemia in a primary care servisse. **Acta Paul Enferm.** v. 27, n.4, p. 348-55, fev/jun 2014.

HANKINS, J. Assistência médica de qualidade para a anemia falciforme: já chegamos lá? **Jornal de Pediatria,** v.86, n.4, p. 256-258, 2010.

LERVOLINO, L. G. et al. Prevalence of sickle cell disease and sickle cell trait in national neonatal screening studies. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.,** São Paulo, v. 33, n.1, pp. 49-54, 2011.

MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa.** São Paulo: Atlas, 2010.

MORAES, L. X.; BUSHATSKY, M.; BARROS, M. B. S. C.; et al. Sickle cell disease: perspectives on the assistance provided in primary attention. **Rev Fund Care Online,** Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 768-775. jul/set 2017.

MINAYO, M. C. S (org). **Fundamentos de Metodologia Científica**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010, 407p.

RAMOS, J. T.; AMORIM, F.S.; PEDROSO, F. K. F.; et al. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro. **R. Enferm.** Cent. O. Min, v. 2, n. 5, p.1604-1612, mai/ago 2015.

RODRIGUES, D. O. W. et al. História da triagem neonatal para doença falciforme no Brasil – capítulo de Minas Gerais. **Rev. Med. Minas Gerais**, v. 22, n. 1, p. 66-72, 2012.

SANTOS, F. M..Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. **Rev. Eletrônica de Educação**. Resenha de: [BARDIN, L.Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, p. 229.] São Paulo, v. 6, n. 1, p. 383-387, mai. 2012.

WEIS, M. C. et al. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde em Debate**. Rio de Janeiro, v. 37, n. 99, p. 597-609, out/dez 2013.

## CAPÍTULO 12

### PARA ALÉM DAS CAPACITAÇÕES: ESTRATÉGIAS DE SENSIBILIZAÇÃO PARA PRODUZIR CUIDADO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

*Clarice Santos Mota*

*Jane Mary de Medeiros Guimarães*

*Altair dos Santos Lira*

*Yeimi Alexandra Alzate López*

*Fabiola Azevedo Araújo*

*Taia Caroline Nascimento Fernandes*

*Liliana Santos*

*Lucimar de Souza Reis*

#### **Introdução**

A Doença Falciforme (DF) é uma condição crônica que demanda um processo contínuo de cuidado, tanto no contexto familiar, quanto nos serviços. O curso da doença pode variar bastante de pessoa para pessoa, sofrendo as interferências das condições de vida das famílias, mas em geral intercala períodos de uma maior estabilidade com episódios de crise ou complicações decorrentes do próprio agravo.

Nesse sentido, é fundamental ter acesso aos serviços de saúde nos três níveis de atenção, superando o histórico lugar da DF restrito ao âmbito dos serviços es-

pecializados. A reflexão em torno da integralidade como direito das pessoas com DF requer o olhar ampliado sobre o sujeito, retirando o foco da doença em si. Dessa forma, pensar a relação entre atenção integral à saúde das pessoas com doença falciforme e a própria doença, vai além do conhecimento sobre a fisiopatologia dela, requerendo dos profissionais dos diversos níveis de atenção e gestão em saúde, a compreensão tanto da história social da doença, como do processo de invisibilidade histórica sobre ela na formação dos profissionais de saúde.

A noção de integralidade surgiu como base para superar contradições e vencer desafios na consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS) e na transformação dos modos de cuidar em saúde. Para Mattos (2004), apesar do termo atenção integral ter sido usado para designar um dos princípios do SUS, a categoria integralidade significa mais do que isso. O autor defende que a integralidade é uma bandeira de luta, conectada ao direito à saúde. Refere-se a uma imagem objetivo com o propósito principal de distinguir o que se almeja construir do que existe. Toda imagem objetivo tenta indicar a direção que queremos imprimir à transformação da realidade. De certo modo, uma imagem objetivo (pelo menos as imagens objetivos construídas nas lutas por transformações sociais) parte de um pensamento crítico, um pensamento que se recusa a reduzir a realidade ao que “existe”, que se indigna com algumas características do que existe, e almeja superá-las (MATTOS, 2001; PINHEIRO; MATTOS, 2006).

A partir do momento em que o acesso universal à saúde tornou-se constitucional no nosso país, muitas barreiras formais foram vencidas, entretanto barreiras informais ainda permanecem. As práticas dos serviços continuam com uma percepção segregada do usuário e negam as complexidades, particularidades e necessidades de cada indivíduo (MATTOS, 2004).

Trabalhar com a ideia da integralidade representa o reconhecimento da complexidade e das necessidades de cada indivíduo, demonstrando que o direito à saúde no Brasil não está restrito a uma “cesta-básica” de serviços, mas deve contemplar o essencial para um cuidado à saúde com dignidade. Encontram-se desde definições relacionadas à viabilização do acesso aos diferentes níveis de atenção, até a articulação dos diferentes serviços de saúde pautada no acolhimento e vínculo entre usuários e equipes (BRITO-SILVA, BEZERRA, TANAKA, 2012).

No caso da Doença Falciforme, a integralidade enquanto proposta de cuidado integral às pessoas com DF, combinada à necessidade de articulação entre os níveis de atenção à saúde é mote de reivindicações históricas por parte dos movimentos sociais e das Associações de Pessoas com DF (MOTA et al, 2018). Uma das conquistas desse processo foi o documento assinado no ano de 2017, produto de um esforço em desenhar os princípios que devem reger as Linhas de Cuidado de Doença Falciforme nos estados e municípios. O Manual de Diretriz Básicas para Linha de Cuidado em Doença Falciforme

aponta desafios históricos para garantia do cuidado integral às pessoas com doença falciforme, como a ausência da DF na atenção básica e a invisibilidade histórica deste agravo no sistema de saúde.

As pessoas que conseguem ser diagnosticadas são encaminhadas aos centros de atenção hematológica e passam a ser acompanhadas pelo restante de suas vidas por um hematologista, sendo excluídas dos programas de promoção da saúde e prevenção de doenças. O acesso ao tratamento com o especialista pode ser difícil, provocando a descontinuidade do cuidado, perda de vínculo com o profissional da saúde, com consequências desfavoráveis ao tratamento, e baixa satisfação das pessoas acometidas por doenças crônicas. (BRASIL, 2015)

De acordo com a mesma publicação do Ministério da Saúde (2015), a assistência às pessoas com DF, como ocorre com toda enfermidade crônica, deve privilegiar a ação multiprofissional e multidisciplinar. As pessoas com DF precisam estar cadastradas no serviço de referência e a atenção primária deverá manter com elas relação direta, mediante mecanismos de coordenação do cuidado.

Portanto, falar em atenção integral requer articular a assistência direta ao potencial preventivo que o en-

contro com os profissionais de saúde pode ter, de modo a focar não apenas no que a pessoa apresenta no momento em que procura o serviço, mas sim contribuir para que a pessoa tenha elementos para fazer as escolhas. As pessoas com doença falciforme podem ter tanto o acompanhamento com a especialidade hematológica, essencial para a doença falciforme, quanto todo o potencial de prevenção, promoção e reabilitação ofertado na atenção básica. Nessa perspectiva de acompanhamento compartilhado, serviço de referência hematológica e atenção básica, almeja-se avançar frente a uma lógica de cuidado verdadeiramente integral às pessoas com doença falciforme.

Para alcançar esse objetivo, o Curso de Extensão em Saúde Coletiva sobre atenção integral à saúde de pessoas com Doença Falciforme resultou da articulação entre o Instituto de Saúde Coletiva e o Ministério da Saúde, no esforço de sensibilizar profissionais de saúde em relação à DF. O presente texto almeja apresentar o referido curso, que foi ofertado na modalidade de educação a distância (EAD) a todo Brasil nos últimos dois anos, que já alcançou mais de mil profissionais de saúde. O objetivo do curso foi o de avançar na inclusão das pessoas com doença falciforme na rede de atenção básica utilizando estratégias de sensibilização e corresponsabilização pelo cuidado integral.

Por ser um curso de alcance nacional com previsão de 1200 educandos, demandou um conjunto de

estratégias de divulgação em cada região, bem como a mobilização de gestores locais e profissionais de saúde na divulgação. Ademais, em algumas regiões do Brasil, a questão da Doença Falciforme ainda é pouco discutida e pouco priorizada enquanto um problema de saúde pública no Brasil, mesmo sendo a doença genética de maior prevalência no Brasil. Daí, a necessidade de um processo educativo com tamanha amplitude, capaz de dar visibilidade a uma doença historicamente negligenciada.

Levando em conta esses pressupostos, o desenho do curso foi realizado a partir de uma construção coletiva e diferenciada, seguindo a ideia do “fazer com” para além do “fazer para”. Participaram dessa construção diferentes atores, de dentro e de fora da Saúde Coletiva, vindo de “lugares” diferentes e, principalmente, incluindo e visibilizando as experiências das pessoas com doença falciforme e dos movimentos sociais como guia da proposta pedagógica do curso. O texto traz uma descrição do processo de construção político-pedagógica do curso, apresenta as estratégias de sensibilização utilizadas e faz uma caracterização do perfil dos cursistas e da avaliação que realizaram sobre o curso. Através desse texto foi possível refletir sobre os desafios da construção de uma rede articulada de cuidado integral voltada para pessoas com Doença Falciforme.

## **1. O itinerário Pedagógico do Curso de Extensão em Saúde Coletiva sobre Atenção Integral à Saúde de Pessoas com Doença Falciforme**

“Caminhante, não há caminho,  
o caminho se faz ao caminhar.”  
Antonio Machado, poeta espanhol.

O percurso pedagógico de elaboração do curso efetivou-se essencialmente em movimento de construção coletiva tanto pela integração da equipe pedagógica quanto da integração de conhecimentos agregados para abranger a complexidade que tal processo demanda. A busca por um material visou não somente a proposta do curso e a pessoa do(a) cursista, mas também os usuários e usuárias que convivem com a DF. Quem era essa pessoa que estava do outro lado e iria interagir com nossos materiais/informações? Onde atuava? Com quem? Já tinha conhecimento sobre a doença falciforme? Conhecia aspectos da Saúde Coletiva e do Sistema Único de Saúde (SUS)?

Diante, então, de tantas incógnitas escolhemos seguir o caminho de construção de um Itinerário Pedagógico na perspectiva da construção e reconstrução de saberes, de tal forma que eles estivessem interligados e conectados de tal maneira que um não se sobreponha ao outro, nem adquirisse um “valor” maior que outro conhecimento. Conhecer a doença falciforme é tão importante quanto saber sobre as redes de atenção à saúde. Os conhecimentos são complementares e se apoiam.

O conteúdo a ser produzido e apresentado ganhou, assim, uma perspectiva não limitadora, por considerar exatamente as singularidades, tanto dos(as) cursistas, quanto da equipe pedagógica envolvida no curso -tutores(as) e coordenadores(as)-, considerando seus desejos de aprendizagem e afinidades culturais e ideológicas. Nosso itinerário reconstruiu caminhos por não se constituir de um processo com barreiras impeditivas da produção do saber, pois esse vem por sua vez integrando cotidianamente vivências em diálogo com uma teoria do cuidado integral às pessoas com doença falciforme.

O que chamamos de *Itinerário Pedagógico* nos permitiu a escolha de alguns caminhos que seriam percorridos durante as mais ou menos 08(oito) semanas de curso. Embora tenha havido o planejamento dessas 68 horas de curso, deixamos, do mesmo modo, uma abertura para as possibilidades de recriação desses caminhos e a produção de novos. Acreditávamos, desde o início, que o processo de mediação a partir dos(as) tutores(as) seria fundamental. O “caminho de faria ao caminhar”, sem receio das idas e vindas, construção e desconstrução de conhecimentos até então arraigados.

Segundo Vieira, 2014:

Uma das acepções sobre o/a professor/a e sua relação de saberes e conhecimentos é também a ideia de que ao docente caberia a função de transmitir conhecimentos já produzidos e prontos para

serem usados. Essa ideia de certa forma reduz a possibilidade do diálogo com os processos subjetivos de construção dos saberes docentes e sua capacidade de instituir sentido, desvinculando o/a professor/a como sujeito ativo do processo educativo. (p.109).

Dessa forma, constituiu-se o desafio de trazeremos o conteúdo sem perdermos a perspectiva da construção de sentidos a partir do diálogo entre os(as) cursistas com a mediação dos(as) tutores(as). Além disso, não queríamos que o curso fosse centrado em conteúdos sobre a doença ou seus aspectos fisio-patológicos. Queríamos que o curso fosse capaz de sensibilizar profissionais de saúde para que fossem corresponsáveis pelo cuidado integral.

## **2. Estratégias de Sensibilização para a formação da rede comprometida com cuidado integral das pessoas com Doença Falciforme**

A estratégia EAD permitiu chegar em muitos locais onde não haviam iniciativas de formação e capacitação em Doença Falciforme. O profissional de saúde pode acessar a plataforma em qualquer lugar, estabelecendo seu próprio ritmo de estudo e usufruindo da flexibilidade de um curso virtual. Além disso, a diversidade de estados e municípios interagindo no curso, permitiu que locais

com serviços consolidados pudessem ser referência para outros que ainda não ofertam assistência integral às pessoas com Doença Falciforme.

O sucesso dos cursos na modalidade EAD depende do planejamento e organização do curso, mas também dos tutores e estudantes, da sua motivação, da sua competência adquirida e da interatividade entre grupos. A interação dos estudantes e tutores é essencial para que ocorra a aprendizagem significativa, que é reflexiva e construtiva. Portanto, reconhece-se a aprendizagem como o resultado de processos intencionais e sistematizados e o SUS, lócus do processo de trabalho de ações de saúde, apresenta-se como espaço distinto para a formação dos seus profissionais.

Partindo da ideia de que esta forma de construção do curso e de estratégia de ensino oferece ferramentas para o aprimoramento dos profissionais nas suas áreas de atuação, especialmente no que se refere à sensibilização para o cuidado partindo daqueles que “vivem com e apesar” da doença falciforme, a pergunta que se colocou desde o começo foi: de que forma o processo de ensino/aprendizagem durante a realização do curso de extensão, proporciona possibilidade de mudança, tanto no “olhar” quanto nas práticas dos profissionais de saúde que atuam na atenção básica?

Todo o esforço foi feito para que o Ambiente Virtual de Aprendizagem - AVA trouxesse informações atualizadas e didaticamente acessíveis aos cursistas, que fosse

um espaço dinâmico e interativo, trazendo flexibilidade à plataforma virtual. Tal objetivo foi alcançado, de modo que a cada nova turma há sempre algo novo, trazido pelos cursistas em interação com as tutoras. Algumas estratégias de sensibilização para temática da doença falciforme foram utilizadas no curso, sendo iniciada pela construção de sua identidade, seguido do processo de seleção e formação dos tutores, escolha dos dispositivos virtuais de aprendizagem interativos e a definição dos temas abordados acerca da Doença Falciforme.

A primeira estratégia de sensibilização foi o processo de seleção de tutores. Considerou-se as experiências e o conhecimento dos candidatos com relação à temática da doença falciforme, medição de cursos na modalidade EAD e currículo. Durante a seleção, os candidatos participaram do processo de formação de tutores para a área de Saúde Coletiva, no ambiente virtual de aprendizagem do curso, a partir da metáfora da “viagem”. A formação foi planejada com o objetivo de capacitar os tutores para uma mediação amorosa que possibilitasse a afiliação dos estudantes no curso, facilitasse a aprendizagem em colaboração e garantisse o relato de experiências.

Compreende-se que ao processo de aprendizagem precede o estabelecimento de vínculos de afetividade e diálogo. A dimensão afetiva do ser humano é significativa na do conhecimento. O processo de aprendizagem não pode ser compreendido como uma “experiência fria, sem alma, em que os sentimentos e as emo-

ções, os desejos, os sonhos devessem ser reprimidos por uma espécie de ditadura racionalista” (FREIRE, 1996, p. 146). No tocante ao diálogo, reconhece-se como um fenômeno humano que possibilita a reflexão e a ação. Coadunando com essa ideia, Freire (1989) afirma que o diálogo é o encontro em que se solidarizam o refletir e o agir de seus sujeitos endereçados ao mundo a ser transformado e humanizado.

A formação dos tutores como estratégia de sensibilização focou na escolha do uso das estratégias de mediação para o desenvolvimento individual e coletivo dos estudantes. A mediação individual, em dupla, trio ou grupo, se sustenta nas narrativas que dialogam com o referencial teórico do curso, a troca de saberes, relatos de experiência, nos fóruns de discussão, se configurou numa trajetória para autonomia no processo de aprendizagem. A mediação pedagógica é compreendida pelo “tratamento de conteúdos e das formas de expressão dos diferentes temas, a fim de tornar possível o ato educativo dentro do horizonte de uma educação concebida como participação, criatividade, expressividade e relacionalidade” (GUTIERREZ E PRIETO, 1994, P. 62). Nessa mesma direção, Masetto (2000, p.144) compreende a mediação pedagógica como “atitude, o comportamento do professor que se coloca como um facilitador, incentivador, o motivador da aprendizagem”.

Outra estratégia importante foi a escolha do livro e fóruns temáticos como dispositivos virtuais de apren-

dizagem interativos para sensibilização, promovendo a aproximação com a temática do curso e aprendizagem em colaboração. O livro se constitui em um hipertexto com o material didático elaborado especialmente para o curso. O uso de hipertexto interativo permite que os estudantes naveguem em outros *sites*, ou seja, extrapolarem o ambiente virtual do curso. Para Moran (1998), a construção do conhecimento a partir do processo multimídia é mais livre, menos rígida e com conexões mais abertas. Os fóruns temáticos possibilitam a interatividade entre o tutor e seu grupo de estudantes. Para Silva (1998) interatividade extrapola a interação, onde existe uma separação entre emissor e receptor da mensagem. Na dimensão interativa não há uma separação em polo emissor e receptor. Nesse contexto, a interatividade caracteriza-se pela participação, onde é possível transformar o conteúdo, através da bidirecionalidade, que permite a cocriação, deixando de existir o polo emissor e o receptor, porque a comunicação permite a articulação de diversas redes e conexões, possibilitando uma navegação livre, autônoma, sem direção predefinida. Portanto, a interatividade nos fóruns constitui-se em um evento sociodiscursivo relevante para o processo de construção do conhecimento em colaboração.

Para mediação nos fóruns temáticos utilizou-se uma rotina para possibilitar a interatividade entre os estudantes e tutores e entre os estudantes e seus pares. Logo no início da abertura das discussões, a equipe de tutores

foi orientada a utilizar a estratégia individual de mediação. Em sequência, a mediação por dupla, trio ou grupo por tema de discussão. Depois, a inserção da problematização e contextualização das intervenções dos estudantes. Em seguida, a identificação dos estudantes que não participaram ou fizeram poucas intervenções no fórum; e, por fim, inserção de novas questões e convite aos estudantes para o debate. Cabendo ainda aos tutores realizar o fechamento seguindo alguns procedimentos, a saber: acolher os estudantes; elaborar a síntese dos temas mais relevantes; validar o coletivo, citando trechos das narrativas sem identificar o autor das narrativas; contextualizar as intervenções com base no referencial teórico (citações diretas e/ou indiretas); por fim, parabenizar o grupo pelas contribuições.

Nos fóruns temáticos, as intervenções dos estudantes e tutores foram avaliadas através dos Indicadores de “Qualidade de Narrativas em ambientes virtuais de aprendizagem”, proposto por Guimarães e colaboradores (2013)

## MATRIZ ITINERÁRIO FORMATIVO DO CURSO EAD-DF

SEM	TEMA	PERGUNTAS	ATIVIDADE	SUBSÍDIO
1	AMBIENTAÇÃO	Como me vejo neste processo?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Preenchimento do Perfil do Ambiente Virtual</li> <li>2. Início do diário: Quem eu sou e como me percebo neste Curso (pequena biografia com a postagem de uma foto pessoal)</li> <li>3. Fórum para discussão sobre o filme</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tutorial de ambientação elaborado pela equipe EAD</li> <li>• Biografia e foto pessoal</li> <li>• Filme: faça para esta dor</li> </ul>
2	ASPECTOS CLÍNICOS	O que é a Doença Falciforme e como tratar? Como identificar risco clínico e social? humanização	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Postagem no diário: relato de experiência relacionada a DF (caso não haja)</li> <li>2. Participação no fórum:</li> </ol>	
3-4	RECONHECENDO O TERRITÓRIO E MAPEANDO A POPULAÇÃO	Como se configura o território onde vivo e/ou trabalho? Quais as condições de vida e saúde neste local? Como a população constrói recursos para o enfrentamento das condições de vulnerabilidade e adoecimento?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Postagem no diário:</li> <li>2. Participação no fórum:</li> </ol>	
5	REDES DE CUIDADO E ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS	De que serviços de saúde (formais e informais) a população dispõe? Para além dos serviços de saúde, quais são as possibilidades de suporte social? Que estratégias são construídas e utilizadas pelas pessoas na busca por cuidado?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Postagem no diário:</li> <li>2. Participação no fórum:</li> </ol>	
6	ACESSIBILIDADE E ACESSO AOS SERVIÇOS	A oferta de cuidados está disponível para a população quando ela necessita? Que barreiras são encontradas no acesso aos serviços? É possível identificar processos, atitudes e comportamentos que diferenciam a oferta de cuidado a grupos específicos da população?	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Postagem no diário:</li> <li>4. Participação no fórum:</li> </ol>	
7-8	RESPONSABILIZAÇÃO, PACTUAÇÃO, MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO	Que instrumentos jurídicos normatizam a oferta de cuidados a pessoas com DF? Quais as responsabilidades de cada instituição na rede de atenção integral a pessoas com DF? Como os pactos são monitorados?		

Com relação ao uso de estratégias referentes aos temas abordados acerca da Doença Falciforme, no primeiro módulo, intitulado Doença Falciforme e cuidado integral, aborda aspectos importantes como origem e características da Doença Falciforme, a herança genética, seus sinais e sintomas, diagnósticos e tratamentos e os níveis de atenção à saúde para o cuidado e a partir de quais políticas e movimentos esta tomou maior dimensão e visibilidade.

No segundo módulo, intitulado Doença falciforme e redes de atenção à saúde foram abordados pontos importantes da configuração do território, ou seja, em quais

cenários vivem estas pessoas, as condições de vida e saúde local, o perfil das pessoas que convivem com a doença, os fatores determinantes e condicionantes que contribuem para melhorar ou piorar os agravos da doença, as redes de cuidados, itinerários terapêuticos e acessibilidade que podem influenciar para a adesão ou não aos tratamentos por parte das pessoas que convivem com essa doença. Isso porque esta rede não se resume aos níveis de atenção à saúde, mas a todo um contexto que viabilize e sustente a trajetória dessas pessoas durante o seu tratamento.

Os estudantes acessaram os conteúdos do curso no ambiente virtual, através do programa de educação continuada do Ministério da Saúde (TELELAB) a primeira aproximação dos estudantes ao tema no curso, além de outros recursos pedagógicos a exemplo de Hipertextos, vídeos com aulas ministradas por profissionais da área com *expertise* nos temas e como também nos Fóruns Temáticos local onde os temas foram problematizados e as dúvidas esclarecidas pela Equipe de tutores, com foco ao estímulo à participação e à interação dos cursistas para a construção do conhecimento e aprendizagem em colaboração. Para Rego (1995, p. 56) “construir conhecimentos implica numa ação partilhada, já que é através dos outros que as relações entre sujeito e objeto de conhecimento são estabelecidas”. Na perspectiva da aprendizagem colaborativa, a equipe de tutores aproxima-se mais dos estudantes, possibilitando estreitar laços sociais e afetivos, além da prática reflexiva sobre os temas abordados. A colaboração

pressupõe respeito mútuo, aceitação e compreensão dos diferentes posicionamentos e contextos onde as pessoas estão inseridas.

Na aprendizagem colaborativa, a troca de conhecimento é dinâmica. Paulo Freire (1996, p. 15) compreende que, “nas condições de verdadeira aprendizagem os educandos vão se transformando em reais sujeitos da construção e da reconstrução do saber ensinado, ao lado do educador, igualmente sujeito do processo”.

Essas estratégias de sensibilização possibilitaram, para alguns estudantes, o conhecimento da doença; para outros, a possibilidade de acolher e tratar de pessoas que convivem com a Doença Falciforme. Todavia, ambos concluíram o curso com o olhar de integralidade como preconiza nosso Sistema Universal de Saúde (SUS).

### **3. Perfil dos cursistas: diversidade de olhares e locais de atuação**

Composto por uma carga horária de 68 horas, o curso teve início em outubro de 2015 e término em maio de 2018, tendo um total de 1.829 selecionados, distribuídos em oito turmas ao longo desses anos, dos quais 969 – 53,01% tornaram-se aptos.

Por entender que a atenção básica é a porta de entrada do serviço de saúde, o curso, a princípio, foi projetado para ter como público-alvo apenas profissionais e gestores de todo o Brasil que atuam nesse nível de aten-

ção. Mas, devido à grande procura, foi ampliado o público-alvo para qualquer profissional de todo o Brasil, tendo apenas como critério para inscrição o nível superior.

Dos cursistas que foram considerados aptos ao final do curso, 39,9% - 387 são enfermeiros/as; 12% (120) assistentes sociais; 8,2% (82) nutricionistas; 7,6% (74) farmacêuticos; 5,8% (56) psicólogos/as; 5,1% (49) dentistas; 4,2% (41) biomédicos/as e 4,1% (40) médicos/as. 9,6 % (93) refere-se à soma de outras categorias profissionais como fisioterapeutas, fonoaudiólogos/as, professores/as, entre outras.

Dos 1.829 cursistas, 7% (137) nunca acessaram a plataforma de ensino – Moodle/UFBA e dos 93% dos cursistas que acessaram a plataforma 46,99% tornaram-se não aptos por não ter participado dos fóruns de discussão e/ou concluído a atividade final.

O curso contou com a presença de profissionais de todos os estados brasileiros. A última turma contou ainda com a participação de 10 (1,8%) cursistas de Luan-da/Angola.

A Bahia foi o estado com maior número de cursistas. Tal dado é relevante, pois a Bahia é o estado com maior prevalência do agravo e do traço falciforme, sendo portanto de suma importância ações de capacitação. O estado da Bahia teve 458 cursistas aptos, com procedência em 90 municípios, desses cursistas 227 (49,56%) são procedentes de Salvador, 27 (5,90%) de Feira de Santana, 13 (2,84%) de Itabuna, 13 (2,84%) de Vitória da

Conquista, 9 (1,97%) de São Francisco do Conde e 9 (1,97%) de Lauro de Freitas.

Diante dos dados, podemos concluir que o curso conseguiu alcançar seu objetivo uma vez que 53,01% dos inscritos tiveram um bom desempenho. Entretanto, é de suma importância entender o motivo pelo qual o número de evasão foi tão expressivo, uma vez que esses dados vão permitir trabalhar nesses quesitos e assim obter melhores resultados em futuros cursos com abordagem no mesmo tema.

A multiprofissionalidade dos cursistas acaba por enriquecer o curso, tornando-se um espaço de troca de saberes e experiências sobre o cuidado. Até o momento (julho de 2018) já foram realizadas sete turmas do Curso, totalizando 708 cursistas aptos. Cada turma teve duração de dez semanas, sendo o intervalo entre uma turma e outra o período necessário para avaliar o andamento do curso e realizar oficinas para formação contínua das tutoras. Em relação à amplitude geográfica do curso, vale destacar alguns dados:

Na primeira turma tivemos um total de 44 municípios participantes, distribuídos entre 3 estados, sendo a Bahia o estado com maior número de cursistas, oriundos de 41 municípios baianos. Na segunda turma, tivemos um total de 80 municípios participantes, distribuídos entre 13 estados. A terceira turma teve a participação de cursistas de 59 municípios distribuídos entre 17 estados. Na quarta turma participaram cursistas de 100 municí-

pios distribuídos entre 25 estados. Participaram a quinta turma 87 municípios distribuídos entre 21 estados. Bahia e Rio de Janeiro são os estados que se destacam nessa turma, apresentando um total de 17 e 12 municípios respectivamente, seguida por Minas Gerais e Santa Catarina (9 municípios), Espírito Santo, Paraná e São Paulo (6 municípios). Na sexta turma, os cursistas eram de 159 municípios distribuídos entre 26 estados.

#### **4. “O aprendizado do passado ajudará a construir o ensino do futuro”: Percepções dos alunos sobre o curso a partir do instrumento de avaliação.**

Considerado como um momento fundamental de finalização do curso, o ambiente Moodle, contou com um Instrumento de Avaliação do Curso disponibilizado no AVA (moodle da UFBA) disponibilizado para os alunos. O objetivo era o de permitir um momento de reflexão sobre o processo formativo dos cursistas e que permitisse captar as percepções deles sobre o processo de ensino EAD sobre o Cuidado Integral das pessoas com DF. Partindo da iconografia africana do pássaro Sankofa<sup>2</sup>, o instrumento inclui quarenta e duas (42) questões, as quais foram estruturadas por tópicos que agruparam questões relacionadas:

---

2 O pássaro SANKOFA, que olha para trás carregando um ovo em seu bico, representa a sabedoria de aprender com o passado para construir o presente e o futuro. Assim, no momento da avaliação, tentamos captar como a experiência de realizar o curso e permitir vivências, trazendo informações relevantes para os cursistas tanto pessoal como profissionalmente, apontando para aperfeiçoamento das estratégias, recursos e metodologias utilizados de forma a melhor atender às expectativas dos estudantes de possíveis etapas posteriores de Extensão EAD.

- a) ao contexto do curso para a vida profissional / pessoal;
- b) aos materiais didáticos e às estratégias pedagógicas;
- c) à tutoria;
- d) ao apoio pedagógico;
- e) à autoavaliação; e
- f) à apreciação geral.

Cada grupo de perguntas foi respondido pelos cursistas, classificando as respostas entre Insuficiente, Regular, Bom e Ótimo. Cada grupo de perguntas contou também com um espaço para comentários e sugestões. Neste capítulo, apresentaremos as percepções dos cursistas acerca dos tópicos A e B de avaliação nas sete (7) turmas, dando visibilidade às percepções dos alunos sobre as contribuições do curso para a vida profissional e sua avaliação dos materiais didáticos.

### **O que nos dizem os dados?**

Durante as sete turmas, contamos com a participação de 408 (26,70%) estudantes do total dos 1.528 estudantes matriculados no curso, através do preenchimento do Instrumento no AVA (Moodle da UFBA). Constatamos uma participação mais ampla de preenchimento da avaliação a partir da terceira turma. Nas tabelas 1,2,3,4 e 5, a seguir, apresentam-se as somatórias do número de respondentes por turma e das suas respostas. Os números nos permitem constatar que 98,28% dos es-

tudantes participantes das sete turmas do curso, com relação ao quesito **Atendimento das Expectativas** avaliaram como Ótimo, Bom. Desses 270 estudantes consideraram o curso Ótimo e 131 como Bom. Em contraponto, nas turmas 1, 6 e 7, cinco estudantes avaliaram como Regular e nas turmas 1 e 7, dois como Insuficiente.

Tabela 1. Atendimento das Expectativas

	Turma 1		Turma2		Turma3		Turma 4		Turma 5		Turma 6		Turma 7	
Insuficiente	1	1,64	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,16
Regular	2	3,28	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	0,87	2	2,33
Bom	31	50,82	5	50,00	3	33,33	9	42,86	30	28,30	29	25,22	24	27,91
Ótimo	27	44,26	5	50,00	6	66,67	12	57,14	76	71,70	85	73,91	59	68,60
<b>Total</b>	<b>61</b>	<b>100</b>	<b>10</b>	<b>100</b>	<b>9</b>	<b>100</b>	<b>21</b>	<b>100</b>	<b>106</b>	<b>100</b>	<b>115</b>	<b>100</b>	<b>86</b>	<b>100</b>

Fonte: Elaboração própria

Com respeito ao quesito **Articulação teoria e prática**, constatamos que 96,32% dos alunos avaliaram como Ótimo e Bom. Desses 214 estudantes consideraram o curso Ótimo e 179 como Bom. Em contraponto, nas turmas 1, 2, 4, 5, 6 e 7, quatorze estudantes avaliaram como Regular e na turma 5, um como Insuficiente.

Tabela 2. Articulação teoria e prática

	Turma 1		Turma 2		Turma 3		Turma 4		Turma 5		Turma 6		Turma 7	
Insuficiente	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	0,94	0	0,00	0	0,00
Regular	2	3,28	1	10,00	0	0,00	1	4,76	2	1,89	4	3,48	4	4,65
Bom	36	59,02	6	60,00	2	22,22	6	28,57	46	43,40	46	40,00	37	43,02
Ótimo	23	37,70	3	30,00	7	77,78	14	66,67	57	53,77	65	56,52	45	52,33
<b>Total</b>	<b>61</b>	<b>100</b>	<b>10</b>	<b>100</b>	<b>9</b>	<b>100</b>	<b>21</b>	<b>100</b>	<b>106</b>	<b>100</b>	<b>115</b>	<b>100</b>	<b>86</b>	<b>100</b>

Fonte: Elaboração própria

Sobre a **Aplicação na Prática Profissional**, 93,14% dos estudantes avaliaram como Ótimo, Bom. Desses 240 estudantes consideraram o curso Ótimo e 140 como Bom. Em contraponto, nas turmas 1, 2, 5, 6 e 7, vinte e seis estudantes avaliaram como Regular e nas turmas 6 e 7, dois como Insuficiente.

Tabela 3. Aplicação na Prática Profissional

	Turma 1		Turma 2		Turma 3		Turma 4		Turma 5		Turma 6		Turma 7	
Insuficiente	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	0,87	1	1,16
Regular	7	11,48	1	10,00	0	0,00	0	0,00	6	5,66	6	5,22	6	6,98
Bom	28	45,90	3	30,00	0	0,00	8	38,10	35	33,02	34	29,57	32	37,21
Ótimo	26	42,62	6	60,00	9	100,00	13	61,90	65	61,32	74	64,34	47	54,65
<b>Total</b>	<b>61</b>	<b>100</b>	<b>10</b>	<b>100</b>	<b>9</b>	<b>100</b>	<b>21</b>	<b>100</b>	<b>106</b>	<b>100</b>	<b>115</b>	<b>100</b>	<b>86</b>	<b>100</b>

Fonte: Elaboração própria

Com relação ao quesito **Ambiente Virtual**, 93,87% dos alunos avaliaram como Ótimo, Bom. Desses 245 estudantes consideraram o curso Ótimo e 138 como Bom. Em contraponto, nas turmas 1, 4, 5, 6 e 7, vinte e quatro estudantes avaliaram como Regular e na turma 7, um como Insuficiente.

Tabela 4. Ambiente Virtual

	Turma 1		Turma 2		Turma 3		Turma 4		Turma 5		Turma 6		Turma 7	
Insuficiente	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,16
Regular	7	11,48	0	0,00	0	0,00	4	19,05	4	3,77	4	3,48	5	5,81
Bom	24	39,34	6	60,00	3	33,33	4	19,05	33	31,13	37	32,17	31	36,05
Ótimo	30	49,18	4	40,00	6	66,67	13	61,90	69	65,10	74	64,35	49	56,98
<b>Total</b>	<b>61</b>	<b>100</b>	<b>10</b>	<b>100</b>	<b>9</b>	<b>100</b>	<b>21</b>	<b>100</b>	<b>106</b>	<b>100</b>	<b>115</b>	<b>100</b>	<b>86</b>	<b>100</b>

Fonte: Elaboração própria

E, por fim, sobre a **Sequência Lógica de Conteúdo**, constatamos que 98,28% dos estudantes participantes avaliaram este quesito como Ótimo e Bom. Desses 275 estudantes consideraram o curso Ótimo e 126 como Bom. Em contraponto, nas turmas 1, 5, 6 e 7, cinco estudantes avaliaram como Regular e nas turmas 1 e 7, dois como Insuficiente.

Tabela 5. Sequência Lógica dos Conteúdos

	Turma 1		Turma 2		Turma 3		Turma 4		Turma 5		Turma 6		Turma 7	
Insuficiente	1	1,64	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,16
Regular	1	1,64	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	0,94	2	1,74	1	1,16
Bom	21	34,42	4	40,00	1	11,11	6	28,57	32	30,19	33	28,70	29	33,72
Ótimo	38	62,30	6	60,00	8	88,89	15	71,43	73	68,87	80	69,56	55	63,96
<b>Total</b>	<b>61</b>	<b>100</b>	<b>10</b>	<b>100</b>	<b>9</b>	<b>100</b>	<b>21</b>	<b>100</b>	<b>106</b>	<b>100</b>	<b>115</b>	<b>100</b>	<b>86</b>	<b>100</b>

Fonte: Elaboração própria

Os dados, então, permitem evidenciar percepções positivas dos alunos frente ao curso, mostrando como os alunos das 7 turmas, responderam “Bom” e “Ótimo” na maioria dos itens avaliados, sendo que poucos responderam “Insuficiente” e “Regular”. Junto aos números, uma análise temática (MINAYO, 2007) dos comentários e sugestões escritos pelos alunos no AVA, permitiu compreender que o curso cumpriu as expectativas dos alunos e realizou o objetivo de sensibilizar e provocar, nos profissionais, o conhecimento da importância e da organização de ações para DF pautadas na integralidade.

A maioria explicitou o conteúdo teórico como “prático e norteador”, permitindo um raciocínio articulado, valorizando a estratégia de “fazer com” adotada no curso, especialmente a partir das narrativas e vídeos de pessoas com DF utilizadas junto aos conteúdos teóricos. Os cursistas escrevem como “os vídeos, as entrevistas e reportagens trazem uma forma real de vivenciar o aprendizado”, facilitando a aplicação da teoria na prática atrelada ao estudo, e chamam atenção sobre a importância dessa articulação teoria/prática considerando também uma certa brecha existente entre a Política de Atenção Integral e sua efetivação na prática dos profissionais na Atenção Primária. As escritas refletem uma apropriação dos conteúdos e experiências nas suas práticas cotidianas, manifestando se sentirem “mais fortalecidos para acolher e orientar” as pessoas com doença falciforme.

Sobre o processo de aprendizado, os comentários trazem a valorização da construção do conhecimento coletivo de forma interativa e compartilhada a partir dos fóruns. Porém, alguns comentários apontam aspectos a melhorar como a duração do curso, alguns acharam o curso curto, assim como “a participação e interação entre participantes de cada grupo”, apontando possíveis dificuldades de alguns cursistas para lidar com o AVA e o acesso aos fóruns, implicando numa baixa participação por parte desses cursistas. Isso é fundamental ao pensar o processo avaliativo de cursos EAD.

Os cursistas também assinalaram a necessidade de outros conteúdos sobre doenças associadas à DF, a inclusão da saúde bucal e a articulação da atenção básica com os Centros de Referência, assim como uma discriminação dos temas de acordo com as especificidades das categorias profissionais. Vários cursistas sugeriram que o curso fosse na modalidade semipresencial, com um ou dois encontros presenciais.

Assim, a agrupação e a análise dos seus depoimentos a equipe conseguiu obter as percepções dos cursistas sobre o curso e os aportes com respeito ao aprofundamento do conhecimento sobre DF e sua aplicação na atenção básica. O curso se apresenta como oportunidade de conhecimento e de reflexão sobre as situações e condições das pessoas com DF e suas famílias, possibilitando um novo olhar e talvez, seja esse olhar integral que esteja presente nesse processo. E apesar de alguns alunos identificarem e problematizarem problemas na gestão e a falta visão de profissionais sobre a DF na atenção básica, o curso também se apresentou como uma oportunidade de esperança e luta que permanece. É por esse motivo que a avaliação do curso se apresenta como esse momento importante também de aprendizado. A visão de **Sankofa** contribuiu para o desenvolvimento de ações formativas mais adequadas e aperfeiçoamento do desempenho desses profissionais em suas práticas cotidianas de trabalho, assim como permite pensar em momentos futuros de formação de profissionais.

## **Considerações Finais**

Conclui-se que o curso tem alcançado resultados positivos e aponta para o incremento da capacidade técnico-assistencial dos profissionais que atuam no nível de Atenção Básica à Saúde, no sentido de promover a consolidação da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (DF), do SUS. Especialmente através da parceria com a Coordenação de Sangue do Ministério da Saúde, o curso buscou contribuir para a articulação das redes de atenção à DF nos estados, principalmente àqueles com organização ainda incipiente.

Para efetivamente cuidar das pessoas com doença falciforme é preciso ir além do entendimento da fisiopatologia da doença, além da condição genética em si, é preciso compreender a história social da doença, passar pelo entendimento das políticas de saúde a ela relacionadas e da trajetória destas pessoas e famílias em sua realidade social e viver. Para avançar nesta perspectiva, consideramos fundamental ouvir os diferentes atores e atrizes desta experiência, as pessoas com a doença e suas famílias, bem como profissionais de saúde, gestores e pesquisadores. Tomamos como preciosa a fala das pessoas com a doença e famílias, pois diferente dos demais atores e atrizes elas convivem com a doença em seu dia a dia, em sua vida, e em maior ou menor grau tem sua relação com o mundo mediada pela existência da doença, seja na família, escola, lazer, trabalho, relações pessoais, ser-

viços de saúde, ente outras dimensões. Sendo assim, ao longo do nosso curso valorizamos a escuta das pessoas com a doença, falando sobre seu caminhar em busca de cuidado, juntamente com a contribuição de profissionais, gestores e pesquisadores com experiência nesta realidade.

Além do curso em si, foram realizadas oficinas, palestras e videoconferências sobre o tema da Doença Falciforme, cumprindo o papel de avançar na inclusão das pessoas com Doença Falciforme no SUS. Também foi elaborado um projeto de investigação sobre o Curso de Extensão com o objetivo de caracterizar o perfil profissional dos participantes do curso e de identificar elementos que indiquem a compreensão dos aspectos que constituem a rede de cuidados, pensando a população em seu próprio território e os caminhos percorridos na busca de cuidado. Ademais, após a entrega do relatório ao Ministério da Saúde, toda a plataforma virtual estará disponível para amplo acesso. Tanto a Biblioteca Viva com conteúdo de vídeos, textos, artigos e reportagens diversas perfazendo 80 títulos como um Mapa Conceitual Histórico sobre a Doença Falciforme, estará disponível *on-line* para qualquer pessoa. Trata-se de uma ferramenta de pesquisa e atualização, tanto para profissionais de saúde como pessoas interessadas na Doença Falciforme.

Dessa forma, a produção e o fortalecimento do cuidado a pessoas com Doença Falciforme junto à atenção básica, assim como a visibilização das pessoas em distintos níveis do SUS vem se tornando mais nítida,

apontando desafios na concretização de outras formas de diagnosticar e cuidar desta população. Em parceria solidária tanto no interior dos serviços de saúde, quanto nas redes setoriais e intersetoriais, além da criação e do fortalecimento de laços entre a Universidade, o movimento de usuários, representado pela ABADFAL - Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes, FENAFAL - Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme, Ministério da Saúde e outras instâncias de gestão e atenção do SUS, outras realidades vêm sendo desvendadas e o estabelecimento de outras formas de cuidar começa a ser vislumbrado. “Fazer com”, acolher o passado e agir para um futuro melhor tem sido constantes na produção, gestão e execução deste rico processo educativo para todas as pessoas envolvidas.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme:** diretrizes básicas da linha de cuidado. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília. 2015.

BRITO-SILVA, K.; BEZERRA, A. F. B.; TANAKA, O. Y. Direito à saúde e integralidade: uma discussão sobre os desafios e caminhos para sua efetivação. **Revista Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, 2012. Disponível em:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180122635020>>. Acesso em: 06 jul. 2017.

ESCOREL, S.; NASCIMENTO, D. R.; EDLER, F.C. As origens da Reforma Sanitária. In: LIMA, N. T.; GERSCHMAN, S.; EDLER, F.C. et al. (orgs.). **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 59-82.

FREIRE, P. Educação como prática da liberdade. 19 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1989.

\_\_\_\_\_. Pedagogia da autonomia. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

\_\_\_\_\_. Pedagogia do oprimido. 26.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1999.

GUIMARÃES J.; BELENS, A; BRITTO, T; PAIM, M; CARDOSO, I. **Indicadores de Qualidade de Narrativas em ambientes virtuais de aprendizagem**. Salvador: UNASUS/BA, 2013.

GUTIERREZ, F.; PRIETO, D. **A mediação pedagógica: educação a distância alternativa**. Campinas: Papirus, 1994.

MASETTO, M. T. **Competência pedagógica do professor universitário**. São Paulo: Summus, 2003.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: Algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS ABRASCO, 2001. p.39-64.

MATTOS, R. A. de. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, 2004.

MINAYO, M.C.S. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 10. ed. São Paulo: HUCITEC, 2007, p. 406.

MORAN, J. M. **Mudanças na comunicação pessoal**: gerenciamento integrado de comunicação pessoal, social e tecnológica. São Paulo: Paulinas, 1998.

PINHEIRO, R; MATTOS, R.A.(Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 6 ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ - CEPESC - ABRASCO, 2006. v. 1. 180p.

REGO, T C. **Vygotsky** - Uma Perspectiva Histórico-cultural da Educação. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

SILVA, M. **Que é interatividade**. Boletim técnico do Senac, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, maio/ago. 1998. p. 27-35.

VIEIRA, H. E. A CONSTRUÇÃO DOS SABERES DOCENTES: um olhar sobre as experiências de professores da disciplina de História acerca da temática de diversidade sexual. UNESP - UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO” Faculdade de Ciências e Letras Campus de Araraquara. Dissertação Mestrado em Educação Escolar – SP ARARAQUARA - SP 2014. Disponível em [http://www.fclar.unesp.br/agenda-pos/educacao\\_escolar/3245.pdf](http://www.fclar.unesp.br/agenda-pos/educacao_escolar/3245.pdf). Acessado em 02 de Junho de 2018.

## CAPÍTULO 13

### ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NO CUIDADO INTEGRAL DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME

*Aline Poliana Silva Batista*

*Ana Paula Pinheiro Chagas Fernandes*

*Célia Maria Silva*

*Janaina Neres*

*José Nélio Januário*

*Katy Karoline Santos Diniz*

#### INTRODUÇÃO

Doença falciforme é o termo utilizado para englobar as hemoglobinopatias provenientes do gene S e variantes. Trata-se da doença genética mais comum no Brasil e possui gravidade clínica variável, sendo que a pessoa com doença falciforme vivencia períodos de bem-estar e de urgência e emergência ao longo de toda a sua vida. (KIKUCHI, 2007; ARAÚJO, 2007)

A pessoa com doença falciforme possui demandas para todos os níveis da Rede de Atenção à Saúde e o acompanhamento é essencial não apenas para garantir a qualidade de vida, mas como estratégia de redução da morbimortalidade. (KIKUCHI, 2007; PEREIRA, 2018)

Vários fatores contribuem para a morte de pessoas com doença falciforme entre elas são: os efeitos do racismo institucional, o desconhecimento dos profissionais acerca da doença, diagnóstico e tratamento incorreto, dificuldades no acesso e atendimento nos serviços de saúde. (FIGUEIRÓ, 2017)

A Atenção Primária visa à atenção integral e à Estratégia Saúde da Família é composta por equipe multiprofissional e conta com os agentes comunitários de saúde, que são fundamentais para a criação e o fortalecimento do vínculo com a pessoa com doença falciforme como um elo entre a equipe de saúde e a população assistida. (GOMES, 2014).

## **1. Ações de vigilância à saúde da pessoa com doença falciforme na Atenção Primária**

A criança com diagnóstico de doença falciforme, após uma primeira abordagem pela equipe de saúde da UBS, será encaminhada para consulta em uma das unidades da Fundação Hemominas e acompanhada com a coparticipação dos profissionais da UBS/ESF. No acompanhamento na UBS/ESF, as consultas deverão ser mensais para crianças de até 1 ano e de três em três meses até os 5 anos de idade. A vigilância à saúde da criança com doença falciforme compreende as seguintes ações a serem desenvolvidas pela equipe de saúde:

- Monitorizar o uso do antibiótico profilático e do ácido fólico;
- Monitorizar a vacinação, incluindo as vacinas especiais;
- Solicitar os imunobiológicos especiais, segundo o protocolo de atendimento da doença falciforme, e acompanhar o recebimento e a administração deles, comunicando eventuais dificuldades no fluxo ao setor responsável em nível central;
- Monitorizar o crescimento, o desenvolvimento e o estado nutricional;
- Observar a ocorrência de palidez e icterícia;
- Desenvolver atividades de autocuidado e educação em saúde;
- Esclarecer a família sobre o diagnóstico, enfatizando a necessidade de assistência médica imediata em casos de sinais de perigo;
- Enfatizar a necessidade de manter o acompanhamento no hemocentro;
- Enfatizar a necessidade do uso do Cartão de Identificação da Fundação Hemominas para que o atendimento da criança seja priorizado nos serviços de PA;
- Enfatizar a importância da hidratação;
- Orientar sobre a necessidade de evitar permanência da criança em ambientes muito quentes ou demasiadamente frios;
- Inserir a criança no programa de saúde bucal;

- Vincular a criança aos demais programas de atenção à saúde da UBS/ESF, conforme a necessidade;
- Verificar se os pais compreenderam as informações prestadas, se têm dúvidas, se necessitam de outros esclarecimentos;
- Orientar a creche ou a escola que a criança frequenta, sempre que necessário;
- No caso de interconsultas e exames especializados, comunicar à central de marcação que se trata de criança com doença falciforme, para que o caso seja classificado como prioridade.

Os adolescentes e os adultos com diagnóstico de doença falciforme (DF) devem ser acompanhados em uma das unidades da Fundação Hemominas, com a participação dos profissionais da UBS/ESF, a quem cabem as seguintes ações relacionadas à vigilância à saúde dos pacientes:

- “Mapear” as pessoas com DF segundo a área de abrangência da UBS/ESF;
- Monitorizar o uso profilático de ácido fólico;
- Observar a ocorrência de palidez e icterícia;
- Orientar sobre o diagnóstico, enfatizando a necessidade de assistência médica imediata diante de intercorrências;
- Orientar sobre a necessidade de manter o acompanhamento no Hemocentro;
- Enfatizar a necessidade do uso do cartão de identifica-

ção da Fundação Hemominas, para agilizar o atendimento nos serviços de urgência;

- Enfatizar a necessidade de manter hidratação;
- Enfatizar a necessidade de evitar a permanência em ambientes muito quentes ou demasiadamente frios;
- Fazer relatório para o paciente das intercorrências atendidas na UBS/ESF, a ser entregue ao hematologista;
- Inserir o paciente, se necessário, em outros programas de saúde (HAS, diabetes, DST, saúde da mulher, saúde bucal, etc.);
- Desenvolver atividades de autocuidado e educação em saúde;
- Solicitar os imunobiológicos especiais, segundo o protocolo de atendimento da DF e acompanhar o recebimento e a administração deles, comunicando eventuais dificuldades desse fluxo ao setor responsável em nível central;
- No caso de interconsultas e exames especializados, comunicar à central de marcação que se trata de pessoa com DF, para que o caso seja classificado como prioridade;
- Dar acolhimento e prestar o primeiro atendimento aos pacientes com evento agudo determinado pela doença;
- No caso de atendimento e resolução ambulatorial do quadro clínico apresentado, fornecer relatório ao hematologista, para que ele tenha conhecimento da intercorrência;

– Caso seja necessário, encaminhar o paciente para um pronto atendimento ou hospital de referência, com relatório após contato prévio, na tentativa de poupar o paciente de deslocamentos desnecessários. A UBS/ESF deve proceder ao atendimento inicial conforme o caso e as possibilidades da unidade (hidratação oral ou parenteral, analgésicos, antitérmicos, oxigenioterapia e outros). Se for o caso, providenciar o transporte adequado do paciente, com o suporte terapêutico necessário.

#### Ações de Vigilância à Saúde para Mãe e Filho na 1ª Semana Pós-Parto - Ações do 5º Dia

- Triagem Neonatal (teste do pezinho): exame de laboratório realizado em sangue coletado do calcanhar do bebê para diagnóstico precoce de hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, doença falciforme e fibrose cística;
- Vacinas contra tuberculose (BCG) e hepatite B;
- Verificação de icterícia;
- Verificação do coto umbilical;
- Agendamento de consulta de controle de crescimento e desenvolvimento da criança;
- Avaliação do puerpério: verificar sinais de infecções e de anemia;
- Vacina materna contra a rubéola;
- Incentivo ao aleitamento materno;
- Agendamento de consulta pós-parto;

– Informação sobre planejamento familiar.

**IMPORTANTE:** ao agendar procedimentos na central de marcação de consultas especializadas e exames, sempre informar que se trata de pessoa com DF a fim de que se possa classificar corretamente a demanda dentro dos perfis de prioridade.

## **2. Atribuições das diversas categorias profissionais da equipe de saúde da APS no cuidado integral às pessoas com Doença Falciforme**

A assistência às pessoas com DF de forma adequada, demanda a ação multiprofissional e multidisciplinar. Sendo a Unidade Básica e equipes de saúde como referências no cuidado integral e inclusão nos programas de saúde da criança, do adolescente, da mulher, do homem, da saúde bucal, de vigilância nutricional, grupos operativos e o autocuidado. (BRASIL, 2015)

A descentralização da atenção para as unidades mais acessíveis e de menor complexidade passou a ser uma necessidade da pessoa com DF, para garantir a integralidade do cuidado, numa clara demonstração de que essas diretrizes organizacionais do SUS reforçam-se umas às outras. (BRASIL, 2015)

### Agente Comunitário de Saúde

- Verificar a adesão da família ao tratamento;
- Fortalecer o vínculo da família com a UBS/ESF;
- Verificar os sinais de perigo e o risco à saúde da pessoa com doença falciforme;
- Contribuir para o entendimento da família em relação à doença falciforme;
- Participar de reuniões de equipe para discussão dos casos;
- Acompanhamento mensal – Uso correto de ATB profilático, ácido fólico, verificação do cartão de vacinas, controle da curva de crescimento e desenvolvimento, higiene oral e frequência escolar;
- Atenção em caso de mudança de endereço.

### Durante a visita domiciliar:

- Reconhecer as pessoas com DF na área de abrangência da UBS;
- Desenvolver ações para promover a inclusão e reforçar o vínculo do paciente à UBS;
- Utilizar uma linguagem mais acessível durante a visita;
- Valorizar as informações relatadas pelas pessoas com DF;
- Realizar o preenchimento de todos os campos solicitados;
- Perguntar ao usuário o quesito Raça/Cor respeitando a autodeclaração;

- Informar na Ficha de Cadastro da UBS, caso seja pessoa com doença falciforme.

Na coleta de dados:

- Utilizar uma linguagem mais acessível durante a visita;
- Valorizar as informações relatadas pelos pacientes;
- Realizar o preenchimento de todos os campos solicitados;
- Perguntar ao usuário o quesito Raça/Cor respeitando a autodeclaração;
- Relatar na Ficha de Cadastro da UBS, caso seja paciente com doença falciforme.

Foi elaborado um roteiro de visita domiciliar com a finalidade de contribuir para acompanhamento e o cuidado integral. Você pode consultá-lo em [http://www.nupad.medicina.ufmg.br/arquivos/arquivos-ead/textos\\_apoio/15.pdf](http://www.nupad.medicina.ufmg.br/arquivos/arquivos-ead/textos_apoio/15.pdf)

**IMPORTANTE:** o ACS é o elo entre a unidade de saúde e a comunidade, tornando de extrema relevância sua vinculação e participação ativa no processo de cuidado, assumindo um papel de sujeito transformador. Sua participação na linha de cuidado aos pacientes com doença falciforme impacta na amenização dos agravos decorren-

tes dessa doença, além de propiciar nas UBS/ESF uma porta de entrada diferenciada e qualificada.

### Enfermagem

- Participar juntamente com outros profissionais do acompanhamento dos casos a fim de atender à pessoa com Doença Falciforme em sua integralidade – Gestão do caso;
- Cuidados em eventos agudos e encaminhamento responsável se necessário;
- Curativos em úlceras de perna, orientação para prevenção delas;
- Tratamento e Troca de cobertura de feridas;
- Encaminhamentos de Referência/Contrarreferência;
- Priorizar atendimento dos casos;
- Avaliar e orientar sobre a importância da palpação do baço;
- Realizar consulta de enfermagem, visando diagnóstico de enfermagem para elaboração de plano de cuidado;
- Consultas de puericultura conforme protocolo;
- Programar atividades educativas em grupo com pacientes ou responsáveis;
- Realizar busca ativa para vacinação, encaminhando ao CRIE quando necessário;
- Grupos de pré-natal enfatizando a importância

do Teste de Rastreamento Neonatal;

- Auxiliar/Técnico de Enfermagem realiza coleta adequada do Teste do Pezinho, propiciando material para análise dentro de padrões satisfatórios.

### Medicina

- Atendimento inicial de eventos agudos;
- Consulta para acompanhamento dos casos;
- Reconhecer os pacientes que fazem uso de protocolos especiais e estar atento em relação aos efeitos colaterais;
- Referência e contrarreferência;
- Avaliar o paciente após intercorrências e internações;
- Abordagem integral com encaminhamentos de demandas (se necessário) para equipe multiprofissional;
- Encaminhar a gestante para o PNAR sem perder o vínculo com a equipe;
- Prescrição de medicação profilática;
- Orientações para prevenção de agravos;
- Encaminhamento para especialistas quando necessário;
- Acompanhamento do crescimento e desenvolvimento;
- Participação em discussão de casos com a equipe para definição de condutas.

### Odontologia

- Promoção da saúde bucal dos pacientes com DE, em conjunto com outros profissionais, visando ao atendimento integral;
- Esclarecer as complicações odontológicas para que o usuário busque ajuda quando necessário;
- Conhecimento dos Protocolos de Atendimento;
- Domínio de técnica;
- Formular protocolos;
- Manter contato com Hemocentro.

### Farmácia

- Interação multidisciplinar para discussão de casos e estratégias a fim de garantir a tomada das doses corretas, na frequência certa, durante o tempo estipulado;
- Aquisição, armazenamento e dispensação dos medicamentos;
- Orientação para adesão ao tratamento medicamentoso;
- Garantir que a terapêutica farmacológica seja correta, eficaz, segura e com planejamento de administração;
- Orientações sobre os medicamentos prescritos;
- Identificar, resolver e prevenir problemas relacionados com medicamentos que possam interferir na garantia da terapêutica farmacológica;
- Palestras com grupos de pacientes.

## Fisioterapia

- Atuação nas manifestações clínicas que envolvem o comprometimento do aparelho locomotor, cardiopulmonar e sistema nervoso;
- Fisioterapia Respiratória para melhorar a capacidade durante a Síndrome Torácica Aguda;
- Orientações para evitar ou amenizar úlceras por pressão;
- Atuação em AVEs e sequelas;
- Utilizar a Escala Subjetiva de Esforço – TCG.

## Nutrição

- Anamnese nutricional (verificação de ingestão/suplementação de ferro);
- Sugestão hídrica com atenção especial aos tipo e volume de líquidos ingeridos;
- Sugestão de alimentos ricos em ácido fólico;
- Vigilância e monitoramento do estado nutricional;
- Vigilância à interação droga X nutriente;
- Distinguir entre desnutrição e atraso do desenvolvimento próprio da DF;
- Baixa ingestão alimentar: própria doença; hospitalização frequente; nível socioeconômico; estado emocional do responsável;
- Atuação em equipe multiprofissional para discus-

são dos casos e elaboração em conjunto de proposta terapêutica;

- Acompanhamento nutricional individual/grupo;
- Fazer inquérito de consumo alimentar;
- Desenvolver trabalhos em sala de espera para permitir troca de informações entre os responsáveis ou pacientes e o partilhar de experiências;
- Correção de mitos sobre alimentação;
- Prestar atendimento individual, em consultas iniciais e de seguimento, aos pacientes e/ou responsáveis, efetuando levantamento de dados, diagnóstico, prescrição dietética e orientação nutricional, a fim de prevenir.

### Pedagogia

- Desenvolver a prática pedagógica no ambiente hospitalar e/ou domiciliar em cumprimento à lei;
- Propiciar situações de aprendizagem que possibilitem o desenvolvimento psicossocial e cognitivo das crianças e adolescentes em estado de adoecimento;
- Atendimento integral, prevenindo dificuldades de inserção na sociedade;
- Envolvimento ativo com a equipe multiprofissional para atendimento integral e diferenciado;
- Avaliar os graus de necessidade de atendimento como na enfermagem.

## Psicologia

- Investigar a estrutura psicológica da pessoa com DF, identificando problemas de ajustamento e vulnerabilidade atribuídas às complicações físicas, clínicas e psicológicas, procurando favorecer a adaptação comportamental da criança, do adolescente e da pessoa à DF;
- Competência comportamental e social: avaliação de problemas com a autoimagem atribuída ao atraso no desenvolvimento físico e sexual, como também de sua aparência;
- Avaliar os graus de necessidade de atendimento como na enfermagem;
- Aspectos emocionais da família: comprometimento da rotina e estilo de vida de toda a família, adesão ao tratamento, acusações sobre a doença;
- Grupo de sala de espera: estratégias de enfrentamento positivas;
- Interação e parceria com os demais profissionais enfermeiros, médicos, ACS, auxiliar e técnico de enfermagem, assistente social, odontólogo para identificação e organização de planos de cuidados;
- Sugestão de criar protocolo de avaliação psicológica de acordo com os ciclos de vida contendo anamnese e aconselhamento psicológico;
- Aspectos emocionais da criança;
- Enfrentamento da dor: treino de relaxamento, distração cognitiva, visualização e redefinição de sensações.

### Serviço Social

- Acolher os pacientes e familiares com o objetivo de orientar e encaminhar suas demandas sociais e de saúde, interagindo com outros profissionais e organizações de saúde ou sociais para viabilizar o atendimento integral desses pacientes;
- Escuta qualificada;
- Acolhimento ao paciente e à família;
- Mediação entre equipe multiprofissional/paciente/família;
- Informar e orientar sobre os benefícios (passe livre intermunicipal e interestadual) para pacientes e familiares;
- Intervenção junto às Secretarias Municipais de Saúde e de Assistência Social para viabilização do tratamento;
- Contato com Secretarias Municipais de Saúde para resolução de questões sociais, captação de recursos materiais e financeiros para famílias em situação de risco social;
- Contato com instituições de ensino para realização de cursos profissionalizantes e técnicos com bolsas de estudo para pacientes e familiares;
- Atendimento individual a pacientes e familiares para orientações sobre o Tratamento Fora do Domicílio (TFD);
- Notificar órgãos competentes em casos de negligência, maus-tratos e evasão escolar.

### Terapia Ocupacional

- Avaliar, planejar e promover atividades de promoção e recuperação das atividades de rotina dos indivíduos;
- Habilitação e reabilitação pós-AVE e outras sequelas relacionadas ao adoecimento;
- Orientação especializada para os profissionais da área da educação e empresas que possuam pacientes com Doença Falciforme e que necessitem de avaliação e cuidados especiais para a inclusão e participação social.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A atuação e o cuidado às pessoas com doença falciforme requer de cada um de nós o zelo, o comprometimento e o profissionalismo. O conteúdo desse capítulo é fruto do diálogo e da coletividade de profissionais que atuam na Atenção Primária e na Rede de Atenção à Saúde realizado em fóruns virtuais de debates e o evento presencial 1º Encontro Multiprofissional – Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde, 2015, em Belo Horizonte.

## REFERÊNCIAS

ARAUJO, P.I.C. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. 2007, vol.29, n.3, p.239-246. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842007000300010>

BRASIL. **Doença falciforme:** diretrizes básicas da linha de cuidado / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

DOENÇA FALCIFORME, v. 3 – Textos de Apoio/ Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – Cehmob-MG. – Belo Horizonte: NUPAD/Faculdade de Medicina/UFMG, 2015. (Série Capacitação – Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais – PTN-MG. Sub-série A – Linha de Cuidados na Atenção Primária, 1 Doença Falciforme, v.3), p. 141.

\_\_\_\_\_. v. 1 – Estudo de Casos: tutores e facilitadores/ Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – Cehmob-MG. – Belo Horizonte: NUPAD/FM/UFMG, 2012. (Série Capacitação – Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais – PTN-MG. Sub-série A – Linha de Cuidados na Atenção Primária, 1 Doença Falciforme, v.1) 126p

FERREIRA, S.L.; CORDEIRO, RC. Qualidade de vida e cuidado às pessoas com doença falciforme. EDUFBA, Salvador: 2013. **Interface** (Botucatu) vol.19 no.52, p 195-199.

FIGUEIRO, A.V.M.; RIBEIRO, RLR. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saúde soc.** [online]. 2017, vol.26, n.1, p.88-99.

GOMES, L.M.X et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta paul. enferm.** [online]. 2014, vol.27, n.4, p.348-355.

KIKUCHI, B.A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. 2007, vol.29, n.3, p.331-338.

PEREIRA S.A. et al. Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme: revisão integradora. **Acta Paul Enferm.** 2018;31(2):224-32.

## CAPÍTULO 14

# ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE SOBRE A DOENÇA FALCIFORME PARA A POPULAÇÃO

*Sarah Vieira Figueiredo  
Raquel de Maria Carvalho Oliveira  
Juliana Carollyne Moreira Jorge  
Roselene Soares de Oliveira  
Ilvana Lima Verde Gomes*

## INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma das afecções genéticas mais comuns no mundo, tornando-se grave problema de saúde pública, em consequência, também, de suas complicações no organismo, ao atingir diversos órgãos e de sua alta taxa de mortalidade (RAUTRAY et al, 2016; LOBO et al, 2018).

O termo envolve diferentes associações genéticas relacionadas à presença da hemoglobina (Hb) S mutante, tanto em homozigose, como junto a outras variações de hemoglobinas ou talassemias, tais como: HbSC, Hb SD, HbSS, Hb S beta talassemia, entre outras (SOARES et al, 2017).

Dentre as manifestações clínicas, destacam-se as crises de dor, os processos infecciosos, as crises esplênicas, o Acidente Vascular Cerebral, as úlceras, o priapismo, a síndrome torácica aguda, dentre outras lesões em múltiplos órgãos, aspectos estes que impactam diretamente na qualidade de vidas das pessoas cronicamente adoecidas. (BRASIL, 2013; FREITAS et al, 2018).

Todo esse processo de adoecimento afeta não apenas o indivíduo acometido, mas também a sua família e sociedade. Assim, de acordo com Rautray et al (2016), uma importante estratégia para a sua prevenção é a realização de atividades de orientação em saúde e de conscientização da população.

As atividades de educação em saúde são importantes e perpassam dois momentos distintos: no estado saudável ela se faz essencial para evitar ou adiar o adoecimento e, na presença da doença, ela funciona como um subsídio necessário para contribuir com a qualidade de vida da pessoa e prevenir complicações (SALCI et al, 2013).

Nesse sentido, um estudo realizado por Carvalho, Santo e Santos (2015), com pessoas com doença falciforme e seus familiares, destacou a importância da educação em saúde como estratégia a ser utilizada por profissionais de saúde em todos os níveis de atenção, independente da existência de recursos humanos e econômicos.

Na medida em que as doenças falciformes não possuem um tratamento curativo de amplo acesso, a me-

lhora da qualidade de vida ocorre por meio de estratégias gerais e preventivas (BRAGA, 2007). Nesse sentido, para Barroso et al (2013), essas atividades de prevenção englobariam ações para minimizar as crises de falcização das hemácias, infecções e anemias crônicas.

Para Kleba e Wedausen (2009), deve-se buscar o empoderamento da sociedade, traduzido a partir da ampliação do poder, autonomia individual e coletiva. Para tanto, precisa-se incluir nesse processo práticas de educação e aprendizagem não tradicionais, que gerem reflexões críticas sobre as temáticas debatidas, tendo os profissionais de saúde o importante papel de mediadores na construção desse empoderamento, pois somente assim, acreditam esses autores, é possível uma maior participação da população na busca por democracia e equidade.

No contexto da doença falciforme, percebe-se a importância de discussões acerca da importância das atividades de educação sobre essa enfermidade, tanto para as pessoas acometidas, quanto aos seus familiares e à sociedade em geral, visando gerar um maior empoderamento da população sobre esse importante problema de saúde pública.

Logo, este estudo buscou analisar as produções científicas existentes que retratam as estratégias de educação em saúde sobre a doença falciforme que têm sido desenvolvidas para a população.

## MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. De acordo com Crossetti (2012), este tipo de estudo se ancora na estruturação de resumos críticos de pesquisas sobre uma determinada temática em destaque, visando suscitar maiores discussões e aprofundamento, além de gerar uma síntese dos principais achados descritos na literatura em um determinado período temporal.

Nesse contexto, visando alcançar o objetivo proposto, foram realizadas buscas em algumas bases de dados e bibliotecas, no mês de maio de 2017, como LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online)/Pubmed e na SCIELO (Scientific Electronic Library Online), utilizando-se os descritores “anemia, sickle cell” e “health education”, com o operador Booleano “AND”. Tendendo a encontrar uma maior quantidade de documentos, realizou-se outras buscas com as palavras-chave “sickle cell disease” e “education”, juntamente com o operador Booleano “AND”.

Para tanto, os critérios de inclusão foram: ser artigo científico, possuir idioma em português, inglês ou espanhol, estar disponível na íntegra e gratuitamente. Foram excluídos os artigos com publicação anterior ao ano de 2002 e que não abordassem aspectos que retratassem atividades de educação em saúde sobre a doença falciforme para pessoas acometidas com a doença, seus familiares ou a comunidade em geral.

## RESULTADOS

A partir da primeira busca (descritores: “anemia, sickle cell” AND “health education”), encontrou-se: LILACS, seis artigos; MEDLINE, 110 artigos; SCIELO, 2 artigos; Pubmed, 479 artigos. Na segunda busca (“sickle cell disease” AND “education”): LILACS, 37 artigos; MEDLINE, 277 artigos; SCIELO, 17 artigos; Pubmed, 862; conforme exposto na tabela a seguir:

Tabela 1: Resultados das buscas nas bases de dados. Fortaleza-CE, Brasil, 2017.

Base de dados	Publicações após Busca I	Publicações após Busca II	Após critérios de inclusão	Após critérios de exclusão/ leitura	Selecionados Final
LILACS	06	37	31	02	02
MEDLINE	110	705	356	03	03
SCIELO	02	17	19	02	02
PUBMED	479	862	328	01	01
BDENF	02	07	01	01	01
TOTAL	-	-	-	-	09
Após retirada de artigos repetidos	-	-	-	-	06

Fonte: Elaborada pelas autoras.

## Caracterização dos estudos

Após utilizar-se os critérios de inclusão e exclusão, bem como avaliar se as pesquisas estavam relacionadas à temática em estudo, obtivemos um total de apenas seis artigos, conforme apresentação no quadro abaixo:

Quadro 1: Caracterização das pesquisas. Fortaleza-CE, Brasil, 2017.

Nº	País/ Ano	Título	Revista	Objetivo		Metodologia	Atividade/ Tecnologia de Educação em Saúde e o Público- -Alvo
A1	Brasil/ 2005	Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme.	Ciência e Saúde Coletiva	Checar como foi compreendida a informação contida no folheto “Anemia falciforme: um problema nosso” por pessoas de diferentes regiões brasileiras		Estudo quantitativo.	Folheto informativo “Anemia Falciforme: um problema nosso”. Público: População Brasileira
A2	Estados Unidos/ 2014	Development and feasibility of a home-based education model for families of children with sickle cell disease.	BMC Public Health	Determinar se um programa de educação de pais baseado em casa, que visava as habilidades parentais e os marcos de desenvolvimento típicos, era viável.		Estudo prospectivo.	Programa de Educação para Pais realizado no domicílio/ Folhetos, vídeos e outros matérias educativas; orientações dos profissionais nas visitas. Público: pais de crianças com DF.
A3	Líbano/ 2015	Educational Intervention to Improve the Health Outcomes of Children With Sickle Cell Disease.	Journal of Pediatric Health Care.	Avaliar a eficácia da educação, juntamente com materiais escritos personalizados para mudar os comportamentos dos cuidadores para ajudá-los a oferecer melhores cuidados para crianças com doença falciforme.		Estudo quase-experimental.	Apresentação em <i>Power-Point</i> com o título “Seu filho e a doença falciforme”, discussão e matérias escritos. Público: familiares de crianças com doença falciforme.

A4	Brasil / 2015	Promoção da saúde em população quilombola nordestina – análise de intervenção educativa em anemia falciforme.	Escola Anna Nery Revista de Enfermagem	Desenvolver uma intervenção educativa em saúde para comunidades quilombolas, visando à orientação sobre o risco genético de gerarem filhos com anemia falciforme (AF), as manifestações orais da doença, noções gerais de autocuidado e aconselhamento genético.	Estudo de intervenção com delineamento longitudinal.	Atividade de educação em saúde / Utilizou-se: folder educativo, cartazes, vídeos, slides, figuras e dinâmicas. Público: Comunidade Quilombola.
A5	Estados Unidos/2015	Teaching about genetics and sickle cell disease in fifth grade.	Journal of the National Medical Association.	Demonstrar que os conceitos básicos em genética e informações culturalmente relevantes sobre a doença falciforme podem ser efetivamente transmitidos a estudantes de 5ª série, racial e etnicamente diversos, em um distrito escolar urbano de baixa renda.	Estudo qualitativo.	Aulas práticas com desenhos, pinturas e dinâmicas; utilizou-se uma caderneta informativa; aula por um profissional de saúde ou pesquisador e participação de um adulto jovem com doença falciforme. Público: Alunos da 5ª série de uma escola na Califórnia.
A6	Estados Unidos/2015	Understanding and Improving Health Education Among First time Parents of Infants With Sickle Cell Anemia in Alabama: a Mixed Methods Approach.	Journal of Pediatric Hematology/ Oncology	Avaliar a utilidade percebida dos materiais educacionais utilizados na clínica da Universidade de Alabama, entre outros objetivos	Estudo com abordagem qualitativa e quantitativa.	Vídeo educacional institucional sobre a doença falciforme. Público: familiares de crianças com doença falciforme.

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Assim, observa-se que poucos têm sido os estudos relacionados a atividades de educação em saúde sobre a doença falciforme para a população, apesar da grande necessidade de informação evidenciada na literatura, principalmente no que diz respeito a familiares de crianças com esta doença. Nesse sentido, três estudos estavam relacionados a atividades de educação para esses familiares, sendo dois nos Estados Unidos e um no Líbano.

Quanto aos instrumentos utilizados nesse processo, destaca-se: folhetos, vídeos, *folders*, cartazes, dinâmicas, apresentação com *slides*, caderneta informativa, aulas com a participação de pessoas acometidas com a doença, entre outras estratégias.

Através da leitura minuciosa nos manuscritos acima, destacaram-se os conteúdos abordados nas atividades de educação em saúde. Contudo, alguns artigos não traziam tantas informações a respeito do conteúdo abordado, por enfocarem-se nos efeitos das atividades educativas e em outros aspectos relacionados a estas.

Dentre os assuntos mais citados nos artigos científicos para as atividades educativas, estão: definição da doença falciforme e do traço falciforme; herança genética; sintomas e complicações na doença falciforme; tratamento e prognóstico; diagnóstico; monitoramento de sinais de risco; cuidados básicos.

## **Importância da orientação sobre a doença falciforme**

A esfera da Educação em saúde sobre a doença falciforme tornou-se uma base significativa para uma melhor percepção sobre a doença e, principalmente, uma assistência para o indivíduo acometido e família diante das adversidades relacionadas à enfermidade. Dessa forma, a educação em saúde é uma área de relevância sobre anemia falciforme, pois contribui para o reconhecimento de aspectos fundamentais sobre a doença e terapêuticas precoces, permitindo uma melhor qualidade de vida às pessoas doentes (DINIZ; GUEDES; TRIVELINO, 2005).

No entanto, além dessas metodologias orientadoras, a assistência do profissional de saúde à família e ao indivíduo acometido é indispensável nesse processo de conhecimento da doença e dúvidas quanto à enfermidade. Assim, alguns questionamentos e preocupações são expressos pelos pais no momento de descoberta da doença, por exemplo, se há alterações nos relacionamentos pessoais dos filhos, como proceder diante de complicações agudas ou, até mesmo, como orientar outras pessoas em relação à condição de saúde do filho (LEBENSBURGER et al, 2015).

Dessa forma, as orientações precisas e o apoio do profissional devem ter a finalidade de direcionar a família e o indivíduo acometido, na obtenção de uma autonomia e responsabilidades quanto ao quadro de saúde. Segundo

Lebensburger et al (2015), no momento em que os pais conhecem sobre a condição do filho e recebem orientações eficazes, as preocupações são minimizadas, bem como adquirem tomadas de decisões apropriadas para a melhora da saúde da criança.

Dessa forma, as orientações fornecidas quanto à doença falciforme durante a assistência do profissional favorecem a qualidade de vida ao indivíduo e potencializam a importância da busca por informações diante dessa condição. Segundo o estudos de Day et al (2015), com uma população de pais de alunos do 5º grau de uma escola localizada na Califórnia, esses participantes mostraram possuir um baixo grau de conhecimento sobre a doença falciforme, na medida em que muitos não souberam descrever o que seria ou trouxeram afirmações incorretas.

Outro fato importante está relacionado às fontes de pesquisa da população, na qual é comum a busca de informações em diferentes meios de pesquisa, visando alcançar uma melhor compreensão sobre essa doença. Segundo Lebensburger et al (2015), muitos familiares de crianças cronicamente adoecidas referiram que buscavam informações sobre a doença falciforme por meio de diferentes fontes, antes das primeiras consultas, dentre as quais: *sites* de pesquisa, panfletos e a opinião de outros parentes.

Desse modo, muitos pais não possuem uma prudência diante das informações coletadas, por serem, muitas vezes, fontes sem nenhum embasamento científico e,

assim, acabam interferindo no processo de construção do conhecimento sobre a doença. Assim, segundo Lebensburger et al (2015), diante da procura por informações, muitos pais solicitaram orientações médicas quanto a fontes de pesquisas, como lista de *sites* confiáveis ou panfletos educacionais, a fim de que possam auxiliar ele diante da doença falciforme.

Todavia, as metodologias educacionais em saúde são de fundamental importância para o conhecimento relacionado à doença falciforme. A partir de metodologias orientadoras, o profissional coloca o indivíduo e a família como sujeitos ativos perante o processo de saúde e doença para uma assistência de uma qualidade de vida eficaz.

### **Atividades de educação em saúde sobre a doença falciforme**

Os estudos evidenciaram a importância das atividades de educação em saúde, na medida em que a DF é permeada por uma gama de sinais e sintomas. Uma dessas atividades foi um folheto educativo intitulado “Anemia falciforme: um problema nosso”, desenvolvido pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), como resultado do Programa Anemia Falciforme (PAF), desenvolvido em 1996 pelo governo brasileiro. Ele pode ser considerado uma atividade inicial no campo da anemia falciforme no Brasil e foi distribuído por meio do Sistema Único de Saúde (DINIZ; GUEDES; TRIVELINO, 2005).

Uma das orientações ressaltadas nesse folheto foi a diferença entre a anemia e o traço falciforme. Por ser uma questão muito específica e científica, muitos familiares e pessoas que possuem a DF não conseguem entender a real diferença entre ambas. Eles devem ser muito bem orientados quanto a isso, para que possam compreender a doença e suas particularidades (DINIZ; GUEDES; TRIVELINO, 2005).

Outra atividade de educação em saúde foi desenvolvida nos Estados Unidos, através do programa local para pessoas que possuem a doença, voltada para as famílias de recém-nascidos com DF, ou seja, para quem não possui tanta informação sobre a doença e a necessidade de apoio. A atividade era realizada mensalmente, num sábado, onde os pais levavam dúvidas, ou qualquer outra demanda para os profissionais. (DRAZEN et al, 2014).

Além disso, os profissionais desenvolveram um programa de educação para essas famílias, chamado “Parents as Teachers”, que servia para reforçar as informações compartilhadas nos encontros mensais, tendo como objetivos fornecer conhecimento, apoio e incentivo para ajudar essas crianças em seu primeiro ano de vida, principalmente na questão de alcançar os marcos do desenvolvimento (DRAZEN et al, 2014).

Outra pesquisa abordou sobre uma atividade realizada com alunos do 5º grau de uma escola localizada na Califórnia, trazendo uma série de aulas sobre genética e uma tecnologia de educação impressa, intitulada de “O

traço falciforme e a doença falciforme: livro de atividades”. No decorrer das aulas eles aprenderam sobre DNA, árvore genealógica e a própria DF e, através disso, eles puderam desenhar uma árvore genealógica para entender as diferenças entre DF e traço falciforme (DAY et al, 2015).

Ademais, houve uma troca de conhecimento entre profissionais de saúde, que mostraram tratamentos atuais, e jovens adultos que possuem a DF compartilharam suas experiências sobre como conviver com a doença, mostrando como eles colocaram em prática o que aprenderam. Então, os alunos foram encorajados a fazer perguntas para essas pessoas, a fim de tirarem suas dúvidas sobre a doença (DAY et al, 2015)

Apesar de todas essas atividades de educação em saúde ajudarem na disseminação de informações sobre a doença, elas possuem desafios quanto ao processo de orientação, que vão desde linguagem, até dificuldades na disseminação das informações. A questão da linguagem biomédica e genética foi a mais comentada entre as atividades educativas quanto à dificuldade de se entender a doença (DINIZ; GUEDES; TRIVELINO, 2005).

Diante disso, esses métodos educativos mostram-se importantes para uma orientação eficaz relacionada à anemia falciforme, na qual favorecem o crescimento do conhecimento sobre a doença e, principalmente, na construção de uma autonomia no cuidado perante a enfermidade. Então, destaca-se dentre uma das atividades de orientação utilizadas pelos profissionais de saúde, os

folhetos educativos, em que proporcionam a obtenção de informações de forma simples e precisa sobre a temática abordada.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As estratégias em educação em saúde são complementos fundamentais para uma melhor qualidade na assistência no âmbito da doença falciforme. Por meio desses métodos, o indivíduo acometido e os familiares são inseridos no papel de protagonistas diante das responsabilidades do processo de saúde e doença.

Nessa construção sobre conhecimento da doença, torna-se importante a orientação por meio das atividades educativas, na qual favorece uma compreensão de forma simples e acessível sobre as realidades que permeiam a enfermidade.

Dessa forma, os instrumentos educacionais utilizados pelos profissionais da saúde, como os folhetos ou até mesmo os debates, proporcionam o empoderamento da população, contribuindo com a formação do conhecimento sobre a DF e viabilizando estratégias de prevenção e/ou lida, com uma melhor qualidade de vida.

Portanto, é primordial essa assistência ativa e educacional nessa esfera da doença falciforme. Assim, o auxílio dessas estratégias e o amparo profissional são significa-

tivos perante os desafios relacionados a essa enfermidade, além de possibilitar a disseminação de informações sobre essa problemática do âmbito da saúde pública.

Entretanto, destaca-se a carência de estudos que abordem essa temática, revelando a necessidade de novas pesquisas que gerem maior debate sobre possíveis estratégias de educação em saúde sobre essa doença, visando contribuir para a melhor qualidade de vida dessa parcela da população, bem como auxiliar os profissionais de saúde no seu processo de cuidar.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Doença falciforme**: condutas básicas para o tratamento. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BARROSO, L. M. F. et al. Conhecimento de profissionais da estratégia saúde da família sobre a anemia falciforme. **Rev. pesq.: cuid. fundam.** v. 5, n. 6, p. 9-19, 2013.

BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev. bras. hematol. hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 233-238, 2007.

CARVALHO, E. M. M. S.; SANTO, F. H. E.; SANTOS, A. L. Papel da educação em saúde no cuidado a pessoa com doença falciforme - relato de experiência. Interdisciplinar: **Revista Eletrônica da UNIVAR**, v. 2, n. 14, p. 79-82, 2015.

CROSSETTI, M. G. O. Revisão integrativa de pesquisa na enfermagem: o rigor científico que lhe é exigido. **Rev. Gaúcha de Enferm.** v. 33, n. 2, p. 8-9, 2012.

DAY, L. L. et al. Teaching About Genetics and Sickle Cell Disease in Fifth Grade. **Journal of the National Medical Association.** v. 107, n. 1, p. 4-10. Fev. 2015.

DRAZEN, C. H. et al. Development and feasibility of a home-based education model for families of children with sickle cell disease. **BMC Public Health,** v. 14, n. 116. Fev. 2014.

DINIZ, D. GUEDES, C. TRIVELINO, A. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. **Ciência & saúde coletiva.** v. 10, n. 2, p. 365-372, 2005.

FREITAS, S. L. F. et al. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura. **Rev. Bras Enferm,** v. 71, n. 1, p. 207-217, 2018.

LEBENSBURGER, J. D. et al. Understanding and Improving Health Education Among First-time Parents of Infants With Sickle Cell Anemia in Alabama: A Mixed Methods Approach. **J Pediatr Hematol Oncol.** v. 37, n. 1, p. 35-42. Jan. 2015.

LOBO, C. L. C. et al. Mortality in children, adolescents and adults with sickle cell anemia in Rio de Janeiro, Brazil. **Hematol Transfus Cell Ther.** v. 40, n. 1, p. 37-42, 2018.

KLEBA, M. E. WENDAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 18, n. 4, p. 733-743, 2009.

RAUTRAY, K. et al. Awareness on Sickle Cell Disease (SCD) and Prevention Of Sickle Cell Crisis In Patients Of Sickle Cell Anemia. A Questionnaire Based Study. **International Journal Of Medical Science And Clinical Inventions**, v. 3, n. 2, p. 1541-1546, 2016.

SALCI, M. A. et al. Educação em saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. **Texto Contexto Enferm.** v. 22, n. 1, p. 224-230, jan./mar. 2013.

SOARES, L.F. et al. **Prevalência de hemoglobinas variantes em comunidades quilombolas no estado do Piauí, Brasil.** **Ciência &Saúde Coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3773-3780, 2017.

## CAPÍTULO 15

### **ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM EM UM HEMOCENTRO NO MUNICÍPIO DE FORTALEZA: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA**

*Adlene Faustino Advincula  
Gecivania Maria Teixeira Soares de Almeida  
Stella Maia Barbosa  
Daniella Barbosa Campos  
Vera Lúcia Oliveira Veras Bezerra Pinheiro*

#### **INTRODUÇÃO**

A anemia falciforme hemolítica é uma patologia crônica e hereditária, que resulta de uma mutação, onde ocorre a substituição do aminoácido glutâmico pela valina no códon 6 do gene da cadeia  $\beta$  da hemoglobina, levando à formação da hemoglobina S. Essa pequena alteração é a principal responsável pelas diversas manifestações clínicas dessa doença (MENEZES, et. al., 2013).

As manifestações clínicas causadas pela anemia falciforme é caracterizado pela presença de crises dolorosas, palidez, cansaço fácil, icterícia, úlceras nas pernas e maior risco a desenvolver infecções (DIAS, et. al., 2013). Entretanto, a dor é considerada como a maior manifesta-

ção clínica da doença, podendo ser crônica ou aguda, que resulta da oclusão dos pequenos vasos sanguíneos pelas hemácias falciformes. Outros sintomas importantes refere-se ao infarto cerebral, hemorragia cerebral e alterações cognitivas e comportamentais e etc (SENA, VIEIRA, LYRA, 2011; DIAS, et. al., 2013). Por ser uma doença crônica, requer um tratamento para a vida toda, então o acompanhamento e a promoção do auto cuidado, merece que seja realizado por equipes de saúde treinadas. A educação é extremamente necessária para que a pessoa assim como a sua família, tenha uma boa adesão ao tratamento, resultando numa melhora da qualidade de vida.

Para o tratamento e prevenção das complicações da anemia falciforme é realizada a terapêutica transfusional com concentrado de hemácias, mais da metade de pacientes que possuem a anemia falciforme recebem concentrado de hemácias em algum momento. O objetivo essencial da transfusão é aumentar a capacidade de transporte de oxigênio e melhorar o fluxo de sangue na microcirculação, através da redução da porcentagem de -hemoglobina S (HbS) e pelo aumento no nível de hematócrito, o que previne eventos vaso-oclusivos clinicamente significantes (PINTO, BRAGA, SANTOS, 2011).

Nesse sentido, o hemocentro tem a responsabilidade de ofertar um atendimento integral às pessoas que necessitam de transfusão sanguínea, como parte do tratamento de pessoas com anemia falciforme, contando com profissionais capacitados para reconhecer as possí-

veis reações transfusionais e atuar imediatamente visando reduzir as possíveis complicações dessa terapêutica.

Por sua vez, o ministério da saúde identificou que os hemocentros ainda necessitam de qualificação em diferentes níveis para ofertarem uma atenção de qualidade e equânime às pessoas com anemia falciforme. Sendo necessário organizar uma rede de cuidado para a promoção da atenção integral à doença (BRASIL, 2014).

Este estudo, desse modo, tem por finalidade descrever a experiência vivenciada na atuação da enfermagem no atendimento ambulatorial de pessoas com doença falciforme nem um hemocentro do Ceará.

## **METODOLOGIA**

Estudo qualitativo, do tipo relato de experiência que visa descrever a experiência vivenciada por enfermeiros no atendimento ambulatorial de pessoas com doença falciforme no Hemocentro do Ceará. Para Minayo (2010) esse tipo de estudo contempla um universo de significados, motivos, crenças, valores e atitudes que correspondem a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser restringidos às mensurações de variáveis. Além de possibilitar desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos, permite a construção de novas abordagens e formação de conceitos durante a investigação.

O hemocentro conta com uma equipe multidisciplinar para a atenção integral ao indivíduo com anemia falciforme, tais como: médico, ortopedista, enfermeiro, fisioterapeuta, psicólogo, odontólogo, Assistente Social e farmacêutico, visando garantir um assistência holística a pessoa com doença falciforme.

A análise de dados se deu através do embasamento na literatura pertinente a temática.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

De acordo com Manzini e Simonetti (2009), o enfermeiro, como integrante da equipe multiprofissional, desenvolve atividades de acompanhamento das pessoas com anemia falciforme e úlceras venosas.

A enfermagem é responsável pelo desenvolvimento da consulta de enfermagem, onde é realizada a avaliação geral, que inclui aferição da pressão arterial (PA); verificação da altura, peso, investigação dos fatores de risco e hábitos de vida; verificação dos exames; encaminhamento para a equipe multiprofissional se necessário realização de orientação sobre a doença, prevenção de úlceras venosas (a verificação dos MMII se faz obrigatória); levantamento de informações sobre uso regular de medicamentos prescritos e auto medicação. A consulta embasada no cuidado holístico, é essencial para a construção de vínculos com a

comunidade e o fortalecimento das relações entre profissionais e usuários dos serviços de saúde.

A anemia falciforme é considerada um problema de saúde pública, tanto pela sua prevalência, como pela suas complicações, dentre elas as úlceras venosas. Esse panorama pode ser alterado através do planejamento e implementação de estratégias de educação em saúde que promovam conhecimento e informações sobre os fatores de risco, complicações e autocuidado aos indivíduos com anemia falciforme. Nesse contexto, além da consulta de enfermagem, o hemocentro valoriza a promoção da saúde, através de atividades educativas desenvolvidas nas escolas, com enfoque no autocuidado e na prevenção de úlceras venosas.

O autocuidado, isto é, o cuidado de si mesmo, visa às necessidades do corpo e da mente, melhoria do estilo de vida, eliminação de hábitos nocivos, adoção de alimentação saudável, conhecimento e controle dos fatores de risco que conduzem às doenças e prevenção delas (BRASIL, 2006). O princípio fundamental do autocuidado é que você é o centro de qualquer mudança na sua vida e na sua saúde. Você é a pessoa que mais conhece sua própria situação, sabe o que precisa para se sentir bem, o que ajuda ou atrapalha os processos de mudanças. Os profissionais de saúde podem e devem orientar, auxiliar e acompanhar as pessoas nesse processo.

As pessoas com anemia falciforme precisam ser orientadas e sensibilizadas a realizar os cuidados preventivos das úlceras de perna. O contrário disto, gera longos períodos de sofrimento, dor, baixa estima e muitas vezes, abandono do tratamento. Os profissionais de saúde podem e devem orientar, auxiliar e acompanhar as pessoas nesse processo. Para Santos (2013), a criação de vínculos entre paciente, família e profissionais do centro de atendimento é essencial para a terapêutica.

Nas consultas de enfermagem já é perceptível que muitos usuários tem incorporado a prática do autocuidado, pois houve uma diminuição das úlceras nos membros inferiores e um menor tempo de cicatrização das mesmas.

Entretanto, ainda persistem inúmeras dificuldades em torno da assistência à pessoa com anemia falciforme, principalmente no que diz respeito à adesão ao tratamento, pois muitos usuários não reconhecem a doença e portanto não aderem às medidas de prevenção, dificultando a atuação da enfermagem.

Outro ponto que precisa ser melhorado é a sensibilização dos profissionais sobre a anemia falciforme, principalmente os que estão na ponta nas unidades básicas de saúde, pois muitos profissionais desconhecem a doença e não realizam as intervenções necessárias para o indivíduo com anemia falciforme.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que a consulta de enfermagem é essencial para a promover o autocuidado e sucesso no tratamento dos usuários entretanto é necessário a mobilização dos profissionais de saúde para atuarem também na busca ativa de indivíduos com anemia falciforme, bem como, na promoção da saúde, a fim de diagnosticar precocemente e atuar no tratamento de modo mais eficaz, reduzindo assim, o número de complicações.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

DIAS, Tatiane Lebre et al. - A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 391-411, Dec. 2013 .

MANZINI, F. C.; SIMONETTI, J. P. Consulta de enfermagem aplicada a clientes portadores de hipertensão arterial: uso da teoria do autocuidado de orem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto**, v. 17, n. 1, p. 113-119, 2009.

MENEZES, Adeline Soraya de O. da P. et al . Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 24-29, Mar. 2013 .

PINTO, Patrícia Costa Alves; BRAGA, Josefina Aparecida Pellegrini; SANTOS, Amélia Miyashiro Nunes dos. Fatores de risco para aloimunização em pacientes com anemia falciforme. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 57, n. 6, p. 668-673, Dec. 2011.

SENA, T. S., VIEIRA, C., & LYRA, I. M. Fase aguda do acidente vascular encefálico na doença falciforme. **Revista Baiana de Pediatria**, v. 5, n. 1, p. 54-55, 2011.

## **ORGANIZADORES**

### **Ilvana Lima Verde Gomes**

Enfermeira pela Universidade Estadual do Ceará; Mestre em Enfermagem pela UFC; Doutora pela UERJ/IMS; Pós-Doutora em Saúde Coletiva Instituto de Saúde Coletiva da UFBA; Professora Adjunta da Universidade Estadual do Ceará, docente do Curso de Graduação em Enfermagem, do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva e Mestrado profissional em Saúde da Criança e do Adolescente; Enfermeira da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Geral de Fortaleza. Líder do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS)

### **Daniella Barbosa Campos**

Enfermeira pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará - UECE. Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

### **Lívia Lopes Custódio**

Psicóloga pela Universidade de Fortaleza e Pedagoga pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Especialista em Neuropsicologia pelo Unichristus e em Psicopedagogia Clínica e Institucional pela Universidade Estadual Vale do Acaraú. Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará. Doutoranda em Saúde Coletiva UECE. Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

### **Roselene Soares de Oliveira**

Fisioterapeuta Graduada Pela Universidade De Fortaleza (UNIFOR). Atua no Hospital Geral Dr. Waldemar Alcântara e Hospital Infantil Albert Sabin. Mestre em saúde da criança e do adolescente da Universidade Estadual Do Ceará (UECE). Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

## AUTORES/COLABORADORES

**Adlene Faustino Advincula** – Enfermeira. Especialista em enfermagem do trabalho pela UECE. Coordenadora do ambulatório de hemoglobinopatias/ HEMOCE.

**Aline Poliana Silva Batista** – Enfermeira, especialista em Educação e Saúde pela Universidade Federal de Minas Gerais. Experiência na área de Saúde Coletiva. Coordenação do processo de Promoção de Ações Educativas do projeto & quot.

**Aline Silva Gomes Xavier** - Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia, professora assistente do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana.

**Altair dos Santos Lira** – Mestrado Profissional em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Bahia, Brasil(2015). Pesquisador Convidado do Instituto Saúde Coletiva/UFBA.

**Ana Luisa Dias** – Graduada em Psicologia pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Especialista em Gestão e Saúde pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca; Mestre em Saúde Comunitária pelo Instituto de

Saúde Coletiva ISC/UFBA. Recebeu Menção Honrosa no Prêmio de Incentivo em Ciência e Tecnologia para o SUS, do Ministerio da Saúde em 2013.

**Ana Paula Pinheiro Chagas Fernandes** – Doutorado em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Minas Gerais, Médica Pediatra da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte , Brasil.

**Célia Maria Silva** - Médica Hematologista. Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais - HEMOMINAS. Médica da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte.

**Clara Wirginia de Queiroz Moura** - Fisioterapeuta pela Unichristus. Especialista em Pediatria pela modalidade residência- RIS/ ESP- Ce. Especialista em Saúde da Família- ESP-Ce. Especialista em Terapia intensiva- ESP-Ce. Mestranda em Saúde Da Família pela UFC. Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

**Clarice Santos Mota** – Graduação em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Bahia. Doutorado em Ciências Sociais pelo Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da UFBA. Professora adjunta IV do Instituto de Saúde Coletiva da UFBA.

**Cláudia dos Santos Cople Rodrigues** - Possui graduação em Nutrição pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, mestrado em Nutrição pela Universidade Federal do Rio de Janeiro e doutorado em Nutrição pela Universidade Federal de São Paulo. Atualmente é professor associado da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

**Cristiane Souto Almeida** – Nutricionista. Mestranda em Saúde Coletiva, Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde.

**Daniella Barbosa Campos** – Enfermeira pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará - UECE. Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

**Debora Pena Batista e Silva** – Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual do Ceará – UECE. Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

**Eliene Almeida Santos** – Enfermeira. Mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia. Docente da Universidade do Estado da Bahia , Brasil.

**Erika Anny Costa Cerqueira** - Graduanda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Bolsista de extensão pelo Projeto IKINI: Práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme e suas famílias.

**Evanilda Souza de Santana Carvalho** - Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia, professora adjunta do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana.

**Fabiola Azevedo Araújo – Enfermeira.** Mestranda em Saúde Comunitária/Saúde Coletiva pelo Instituto de Saúde Coletiva da UFBA. Especialização em Medicina Social sob forma de Residência com formação Multiprofissional em Saúde da Família e especialista em Gestão Pública Municipal, também pelo referido instituto.

**Flávia Karine Leal Lacerda** - Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

**Felipe Douglas Pereira França** - Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT).

**Gabriela dos Santos Silva** - Graduação em psicologia pela Universidade Federal da Bahia. Mestra em Saúde Comunitária pelo Instituto de Saúde Coletiva da UFBA.

Doutoranda em Saúde Pública, Instituto de Saúde Coletiva da UFBA.

**Gecivania Maria Teixeira Soares de Almeida** - Enfermeira, especialista em urgência e emergência pela Faculdade Farias Brito. Enfermeira do ambulatório de hemoglobinopatias/HEMOCE.

**Gisele de Queiroz Castro** - Graduanda em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana.

**Ilvana Lima Verde Gomes** - Enfermeira. Pós-Doutora em Saúde Coletiva Instituto de Saúde Coletiva da UFBA. Docente da Universidade Estadual do Ceará (UECE) e Enfermeira SESA. Líder do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

**Janaina Neres** – Pedagoga. Pós graduanda em Psicopedagogia Clínica e Institucional.

**Jane Mary de Medeiros Guimarães** - Bacharel em Ciências Econômicas, mestrado em Ciências da Educação. Doutorado em saúde pública. Professora da Universidade Federal do Sul da Bahia (UFSB).

**Jayanne Moreira Carneiro** - Enfermeira, Mestranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Feira de Santana.

**José Nélio Januário** - Doutorado em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Minas Gerais. Professor da Universidade Federal de Minas Gerais.

**Juliana Raissa Oliveira Ricarte** - Nutricionista graduada no Centro Universitário Estácio do Ceará.

**Juliana Carollyne Moreira Jorge** - Graduanda em Enfermagem pela Universidade Estadual do Ceará – UECE. Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

**Katy Karoline Santos Diniz** - Graduação em Gestão de Serviços de Saúde pela Universidade Federal de Minas Gerais. Especialista em Gestão de Projetos pela PUC Minas. Mestra em Enfermagem pela UFMG. Atualmente atua na gestão de projetos educativos do Núcleo de Apoio e Pesquisa em Apoio Diagnóstico - NUPAD/FM/UFMG.

**Klevia Souza dos Santos** - Nutricionista. Residente da Escola de Saúde Pública.

**Leny Alves Bomfim Trad** - Graduação em Psicologia pela Universidade Federal da Bahia Doutorado em Ciências Sociales y Salud pelo Universitat de Barcelona. Professor Titular da Universidade Federal da Bahia.

**Letícia Alexandre Lima** - Enfermeira pela Universidade Estadual do Ceará - UECE. pós-graduanda em enfermagem pediátrica e neonatal – FAMETRO. Residente em neonatologia – RIS/ESP-CE. Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

**Liliana Santos** - Possui graduação em Psicologia pela Universidade de Passo Fundo, mestrado em Psicologia pela Universidade Federal do Paraná e doutorado em Saúde Pública pelo Instituto de Saúde Coletiva/UFBA. Professora adjunta e pesquisadora do Instituto de Saúde Coletiva/UFBA.

**Livia Lopes Custódio** - Possui graduação em psicologia pela Universidade de Fortaleza e pedagogia pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará. Doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará - UECE. Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

**Lorena dos Santos Araujo** - Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós Graduação em Patologia. Docente no Instituto Gonçalo Moniz (Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ) e Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia.

**Lucimar de Souza Reis** - Graduada em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva (UFBA). Foi estagiária EL-SA-Brasil por 18 meses. Participou do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica – PIBIC.

**Macedônia Pinto dos Santos** - Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará – UECE. Enfermeira da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará. Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

**Maria Luisa Pereira de Melo** - Pós-doutora em Nutrição - USP. Doutora em Farmacologia - UFC. Professora adjunta da Universidade Estadual do Ceará (UECE).

**Natalia de Sousa Araújo** - Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual do Ceará – UECE. Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

**Nayara de Souza Gomes Cabral** - Especialista em Nutrição Clínica – HC/UFPE. Mestranda em Nutrição e Saúde – MANS/UECE.

**Oscar Kennedy da Cruz Gonçalves** - Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT).

**Raquel de Maria Carvalho Oliveira** - Graduanda em Enfermagem pela Universidade Estadual do Ceará – UECE. Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

**Rosa Cândida Cordeiro** - Enfermeira. Doutora em Enfermagem. E-mail: rosa@ufrb.edu.br Docente da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia.

**Roselene Soares de Oliveira** - Fisioterapeuta Graduada pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Atua no Hospital Geral Dr. Waldemar Alcântara e Hospital Infantil Albert Sabin. Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual Do Ceará (UECE). Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

**Sarah Vieira Figueiredo** - Enfermeira pela Universidade Estadual do Ceará – UECE. Doutora em saúde coletiva pela UECE. Professora substituta do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará – UECE. Enfermeira da Unidade de cuidados especiais adulto do hospital geral Dr. Waldemar Alcântara. Membro do grupo de pesquisa Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, Família, Saúde Coletiva e Enfermagem (DOCAFS).

**Silvia Lúcia Ferreira** – Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

**Sônia Regina Fiorim Enumo** - Docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas).

**Soraia Pinheiro Machado Arruda** – Nutricionista. Doutora, Professora da Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde.

**Stella Maia Barbosa** – enfermeira. doutora em enfermagem pela Universidade Federal do Ceará. coordenadora de enfermagem do ambulatorio de coagulopatias/HE-MOCE. coordenadora geral de estágios/FAECE.

**Taia Caroline Nascimento Fernandes** – Graduada em Fonoaudiologia pela Universidade Federal da Bahia. Mestranda em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Foi Membro do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da UFBA.

**Tais Cavalcanti Batista Matos Lobato** – Nutricionista Graduada no Centro Universitário Estácio do Ceará.

**Tatiane Lebre Dias** - Docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Educação - Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT).

**Ueigla Batista da Silva** - Bacharel em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande. Mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia. Tutor da Universidade Federal da Bahia , Brasil.

**Vera Lúcia Oliveira Veras Bezerra Pinheiro** – Graduada em Enfermagem pela Unifor. Enfermeira obstetra pela UECE. Especialista em urgência e emergência de serviço de saúde pela Saúde pública. Especialista em formação pedagógica em área de saúde.

**Yeimi Alexandra Alzate López** – Possui graduação em Antropologia - Universidade de Antioquia - Medellín, Colômbia, mestre em saúde comunitária e de doutora em Saúde Pública do Instituto de Saúde Coletiva, da Universidade Federal da Bahia. Professora Adjunta junto ao Instituto de Saúde Coletiva da UFBA.