



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

ANDRÉA BROCH SIQUEIRA LUSQUINHOS LESSA

**CUIDADOS PRESTADOS PELAS MÃES AOS FILHOS COM DOENÇA
FALCIFORME: SUPERANDO DESAFIOS**

Salvador
2012

ANDRÉA BROCH SIQUEIRA LUSQUINHOS LESSA

**CUIDADOS PRESTADOS PELAS MÃES AOS FILHOS COM DOENÇA
FALCIFORME: SUPERANDO DESAFIOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, para obtenção do grau de mestre em Enfermagem, área de concentração: Gênero, Cuidado e Administração em Saúde, linha de pesquisa: O Cuidar em Enfermagem no Processo de Desenvolvimento Humano.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Marinalva Dias Quirino

Salvador
2012

Ficha Catalográfica elaborada pela
Biblioteca Universitária de Saúde do Sistema de Bibliotecas da UFBA

L638 Lessa, Andréa Broch Siqueira Lusquinhos.

Cuidados prestados pelas mães aos filhos com doença falciforme: superando desafios / Andréa Broch Siqueira Lusquinhos Lessa. - Salvador, 2012.
104 f. ; il.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2012.

Orientadora: Profa. Dra. Marinalva Dias Quirino.

1. Doença da hemoglobina S. 2. Cuidado da criança. 3. Família. 4. Enfermagem.
I. Quirino, Marinalva Dias. II. Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU: 616.155.194

ANDRÉA BROCH SIQUEIRA LUSQUINHOS LESSA

**CUIDADOS PRESTADOS PELAS MÃES AOS FILHOS COM DOENÇA
FALCIFORME: SUPERANDO DESAFIOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, para obtenção do grau de mestre em Enfermagem, área de concentração: Gênero, Cuidado e Administração em Saúde, linha de pesquisa: O Cuidar em Enfermagem no Processo de Desenvolvimento Humano.

Aprovada em 16 de dezembro de 2011.

BANCA EXAMINADORA

Marinalva Dias Quirino _____

Doutora em Enfermagem, professora da Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia

Circéia Amália Ribeiro _____

Doutora em Enfermagem, professora da Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo

Climene Laura de Camargo _____

Pós-Doutora em Enfermagem, professora da Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia

Solange Maria dos Anjos Gesteira _____

Doutora em Enfermagem, professora da Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia

DEDICATÓRIA

Ao meu esposo, Jaime, por todo o amor, carinho, compreensão e apoio dedicados não apenas durante a construção desta pesquisa, mas em todos os momentos das nossas vidas. Seu incentivo, credibilidade e confiança foram fundamentais nesta trajetória e determinantes para que eu alcançasse o final da caminhada.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pois a fé depositada Nele permitiu-me ultrapassar os obstáculos com a certeza de manter o equilíbrio necessário para a conclusão deste estudo.

Aos meus pais, Paulo e Rosane, por seu imenso amor, zelo e pelas orientações de toda a vida transmitindo-me valores como perseverança, honestidade e amor ao próximo.

Ao meu esposo, Jaime e querido filho, Klaus que compartilharam comigo as alegrias e as angústias deste processo sempre com muito carinho e paciência.

À minha família, minhas irmãs, Jeanne e Roberta, minha avó Luisa, minha cunhada, Manoela, meus sogros, Miguel e Nelsa pelos incentivos e carinho oferecidos.

À querida Profa. Dra. Marinalva Dias Quirino por compartilhar comigo os seus conhecimentos e experiência, por guiar-me na construção desta pesquisa e por compreender as dificuldades e os limites pessoais desta aluna que permitiram um caminhar mais leve nesse processo. E, por ouvir-me nos momentos que se fizeram necessário tornando-se além de orientadora, uma amiga, uma mãe.

À Profa. Dra. Climene Laura de Camargo, pelo tempo dedicado quando eu estava “à deriva” para direcionar-me em busca do que hoje estou alcançando e por sua vontade incansável de pesquisar abrindo novos caminhos para os discentes.

À Profa Msc Eloína Sousa Alves, por suas orações que tranquilizaram e fortaleceram minha alma e pela sincera amizade.

Ao Grupo de Pesquisa CRESCER, onde encontrei muitos amigos e pude vivenciar e aprender com eles sobre a pesquisa com crianças e adolescentes.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, por seus ensinamentos e estímulos à reflexão sobre todos os aspectos que envolvem a profissão da enfermeira.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo estímulo à pesquisa e pela bolsa de estudo disponibilizada durante o curso, sem a qual as dificuldades seriam mais acentuadas.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB), pelo incentivo ao desenvolvimento de pesquisa nesse estado.

À Prefeita de São Francisco do Conde, Sra. Rilza Valentim pela valorização e estímulo à pesquisa no município.

À Secretária de Saúde de São Francisco do Conde, Profa. Dra. Marília Fontoura, pelo apoio que foi fundamental à construção desta pesquisa.

A Associação de Pais e Amigos de São Francisco do Conde em especial ao Sr. Fernando Geovane e Patrícia que sempre estiveram dispostos a colaborar com a coleta de dados da pesquisa.

Às enfermeiras e agentes comunitários de saúde de São Francisco do Conde por sua atenção e auxílio na localização das crianças com doença falciforme no município.

A Crispiniana e Otávio Elder, bolsistas locais de São Francisco do Conde pela disponibilidade e alegria nas longas viagens pelos distritos para conhecer a cidade.

Às enfermeiras Telma, Tâmara, Juliana e Thiala pela alegre companhia nas viagens de Salvador para São Francisco do Conde para a realização da coleta de dados e pela ajuda essencial nas transcrições das entrevistas.

Ao grupo de estudos sobre Qualidade de Vida em Doença Falciforme em especial as Profa. Dra. Silvia Lúcia Ferreira e doutoranda Rosa Cândida Cordeiro pela oportunidade de participar das reuniões que muito contribuíram com meu aprendizado.

Às pessoas que participam da Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme – ABADFAL por estarem sempre com as portas abertas e pela oportunidade que tive de conhecer, conviver e aprender com as experiências de vocês e de seus familiares.

Ao Sr. Altair Lira, pela amizade, pela disponibilidade em responder pacientemente minhas dúvidas e questionamentos e por seu engajamento inspirador na luta pelas pessoas com doença falciforme.

Aos colegas do curso, Aisiane, Roberta, Valdenir, Cristina e Fabíola pela amizade, companheirismo e apoio dedicados nesses meses de convivência.

A Gilsélia, que se dedicou ao cuidado do meu filho e da minha casa nos momentos em que eu estive ausente ou ocupada com os estudos.

As crianças que conheci por mostrarem que mesmo convivendo com a doença falciforme elas carregam no olhar, no sorriso e nos gestos a alegria e espontaneidade de ser criança.

Em fim, agradeço as mães dessas crianças pela confiança em prestarem seus depoimentos, doarem parte de seu tempo e pelo carinho com que fui recebida em suas casas.

Em fim, a todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização desta pesquisa, meu muito obrigado.

Cuidar implica ajudar ao outro a expressar sua vulnerabilidade, revelar como está vivenciando sua experiência em sua circunstância, favorecendo a confiança para desnudar-se em sua interioridade, sua totalidade.

Vera Regina Waldow

LESSA, Andréa Broch Siqueira Lusquinhos. Cuidados prestados pelas mães aos filhos com doença falciforme: superando desafios. 2012. 104 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2012.

RESUMO

A doença falciforme é a alteração hematológica de ordem genética mais frequente no mundo. Originou-se no continente africano há milhares de anos, chegou ao Brasil no período da escravidão. A alteração causa vaso-oclusão na microvasculatura e hemólise crônica, crises álgicas, infecções, icterícia e anemia, retardo do crescimento e desenvolvimento. O diagnóstico precoce com ênfase em ações preventivas minimiza essas ocorrências. Considerando esse contexto, o objetivo desta pesquisa foi compreender como as mães vivenciam os cuidados aos filhos com doença falciforme, em São Francisco do Conde – Bahia. Trata-se de um estudo descritivo, qualitativo. Os sujeitos foram 15 mães de crianças com doença falciforme residentes naquele município. A coleta de dados ocorreu nos seus domicílios, entre abril e maio de 2011, por meio de entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados segundo a análise de conteúdo, constituindo três categorias: conhecendo a doença do filho; cuidando do filho com doença falciforme e enfrentando dificuldades para cuidar do filho com doença falciforme. O estudo revelou que as mães têm dificuldade de cuidar do filho após o diagnóstico por desconhecerem a doença, mas que, após as consultas e o convívio com o filho, elas se adaptaram à situação e passaram a ter menos dificuldades para cuidá-lo. As crianças são atendidas nos ambulatórios de referência, em Salvador. As mães realizam as medidas preventivas das complicações como: hidratação, antibióticoprofilaxia e atualização vacinal e sabem manejar os episódios de dor e febre, mas não sabem as atividades físicas que os filhos podem fazer e nem mensurar o baço. Demonstraram que cuidar dessas crianças é desgastante, pois requer inúmeras atividades, as quais assumem sozinhas. A escassez de recursos financeiros dificulta o deslocamento a Salvador para realizar consultas e as vacinas especiais. Espera-se que este estudo contribua para reflexões e ações que resultem na inserção da enfermeira no processo de cuidar da criança com doença falciforme e sua família e que as políticas públicas voltadas para as pessoas com essa patologia sejam postas em prática nos serviços de saúde.

Descritores: Doença da hemoglobina S. Cuidado da criança. Família. Enfermagem.

LESSA, Andréa Broch Siqueira Lusquinhos. Care provided by mothers to their children with sickle cell disease: overcoming challenges. 2012. 104 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2012.

ABSTRACT

The sickle cell disease is the most frequent hematologic disorder of genetic origin in the world. Its origins lies in the African continent thousands of years ago and it came to Brazil during the slavery period. This disorder causes vessel occlusion on the micro-vasculature, chronic haemolysis, crisis of pain, infections, jaundice, anemia, growth and development retardation. The early diagnosis with emphasis on preventive actions minimizes these occurrences. Taking into account this context, this research had as objective to understand how mothers live having to care for their children with sickle cell disease in São Francisco do Conde – Bahia. This is a descriptive, qualitative study. The subjects were 15 mothers of children with sickle cell disease residents on that city. The data collection occurred on their homes between April 2011 and May 2011 by means of a semi-structured interview. The data was analyzed according to the content analysis, constituting three categories: knowing the disease of the child; caring for the child with sickle cell disease; and facing difficulties in caring for the child with sickle cell disease. The study revealed that mothers have difficulties in caring for their children after the disease is diagnosed because of unknowing it, however after some medical appointments and living together with their sick children, they adapted to the situation and started to have fewer problems in caring for them. The children receive medical care on reference clinic in Salvador. To avoid complications the mothers perform preventive actions such as: hydration, antibiotics prophylaxis, keep up-to-date the vaccines, and they know how to handle episodes of fever and pain, but they do not know what physical activities can be performed by their children neither measure the spleen. They have shown that caring for these children is wearing because numerous activities are required and the mothers have to do it by themselves. The lack of economic resources makes difficult go to Salvador to attend medical appointments and to get special vaccines. It is expected that this study contributes to thoughts and actions resulting in the insertion of nurses in the process of caring for children with sickle cell disease and their families, and that public policies to benefit people with this disease be put in practice in the health services.

Descriptors: Disease of Hemoglobin S; Children Care; Family; Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1.	Probabilidade genética de um casal traço falciforme gerar filhos com anemia falciforme.	20
Figura 2.	Distribuição do número de pessoas com DF identificadas no Estado da Bahia entre 2001 e 2008 pela triagem neonatal.	23
Figura 3.	Escala analógica da dor.	68
Figura 4.	Medida e palpação do baço.	79
Quadro 1.	Cuidados necessários à criança com doença falciforme após o diagnóstico.	28
Quadro 2.	Categorias e subcategorias temáticas	48

LISTA DE ABREVIATURAS

ACS	Agente comunitário de Saúde
APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
CRESCER	Grupo de Pesquisa sobre Saúde da Criança e do Adolescente
CRIE	Centro de Imunobiológicos Especiais
DF	Doença Falciforme
FAPESB	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia
GTI	Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra
HEMOBA	Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
HDACAL	Hospital Municipal Célia Almeida Lima
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PAS	Programa de Acolhimento Social
PAPDF	Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme
PIBIC	Programa de Iniciação Científica
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
RMS	Região Metropolitana de Salvador
SFC	São Francisco do Conde
SUS	Sistema Único de Saúde
SRTN	Serviço de Referência para Triagem Neonatal
UBS	Unidade Básica de Saúde
USF	Unidade de Saúde da Família

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	13
2.	REFERENCIAL TEÓRICO	17
2.1	CUIDANDO DO SER HUMANO	17
2.2	CONHECENDO A DOENÇA FALCIFORME	19
2.2.1	Aspectos gerais da doença falciforme	19
2.2.2	Origem e desenvolvimento científico sobre a doença falciforme	21
2.2.3	Manifestações clínicas e o tratamento da criança com doença falciforme	24
2.2.4	A enfermeira no cuidado à criança com doença falciforme e sua família	27
2.3	POLÍTICAS PÚBLICAS DIRECIONADAS ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME	29
3.	METODOLOGIA	32
3.1	TIPO DE ESTUDO	32
3.2	CENÁRIO DO ESTUDO	32
3.3	SUJEITOS DO ESTUDO	34
3.4	ASPECTOS ÉTICOS	35
3.5	COLETA DE DADOS	36
3.5.1	Instrumento de coleta dos dados	37
3.6	ANÁLISE DOS DADOS	38
4.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	41
4.1	CARACTERIZAÇÃO E APRESENTAÇÃO DAS MÃES E DAS CRIANÇAS	41
4.2	CATEGORIAS TEMÁTICAS	48
4.2.1	Conhecendo a doença do filho	49
4.2.1.1	Deparando-se com uma doença desconhecida	49
4.2.1.2	Adaptando-se a condição de saúde do filho	52
4.2.2	Cuidando do filho com doença falciforme	55
4.2.2.1	Realizando o controle ambulatorial do filho	55
4.2.2.2	Prevenindo e tratando as crises de dor do filho	62
4.2.2.3	Prevenindo as infecções e tratando a febre do filho	70
4.2.2.4	Reconhecendo sinais de sequestro esplênico	77

4.2.3	Enfrentando dificuldades para cuidar do filho com doença falciforme	79
4.2.3.1	Sentindo a sobrecarga do cuidar do filho	80
4.2.3.2	Enfrentando a escassez financeira e a distância dos serviços de saúde	83
4.2.3.3	Enfrentando o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença	86
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
	REFERÊNCIAS	91
	APÊNDICE A - Roteiro da entrevista	98
	APÊNDICE B - Informações ao colaborador	100
	APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	101
	APÊNDICE D - Unidades de Saúde da Família de São Francisco do Conde	102
	ANEXO A - Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Macroprojeto	103
	ANEXO B - Parecer de aprovação do Comitê de Ética	104

1. INTRODUÇÃO

As doenças falciformes (DF) constituem as doenças genéticas mais frequentes na população humana, apresentam morbimortalidade significativa em todo o mundo. Elas resultam de um defeito na molécula da hemoglobina adulta normal (Hb A) que é substituída pela hemoglobina anormal (Hb S), a qual, em condições de desoxigenação, torna-se rígida e afoiçada. Tais doenças ocorrem na África tropical e em todos os países onde houve a contribuição do africano na formação étnica da população (LOBO, MARRA, SILVA, 2007; BRASIL, 2009).

A mutação genética da hemoglobina ocorreu no continente africano há milhares de anos, por essa razão a doença tem maior prevalência nas pessoas afrodescendentes. A população brasileira é constituída de 45% dessa etnia, o que contribui para que a prevalência do traço falciforme na população geral seja de 2% a 6% e, especificamente, na população negra corresponda a 6% a 10%. Em termos mundiais esse quantitativo ocupa o segundo lugar no mundo, superada apenas pela Nigéria (IBGE, 2000; ZAGO, 2001).

Dentre os estados brasileiros, a Bahia apresenta os números mais elevados da doença - para cada 650 nascimentos, há uma criança com DF e, a cada 17 nascimentos, há uma criança com o traço falciforme. Estimativas apontam que há cerca de dois milhões de pessoas com doença falciforme no país, justificando sua prioridade como questão de saúde pública (BRASIL, 2002, 2006).

Os sinais e sintomas da doença decorrem da vaso-oclusão na microcirculação e da anemia crônica, sendo as crises algicas e as infecções as manifestações mais comuns. Causa disfunções orgânicas múltiplas, o que predispõe a complicações cardíacas, renais, oculares, pulmonares, neurológicas, endocrinológicas e nutricionais. A gravidade da doença é variável e dentre os vários genótipos (HbSS, HbSC, HbSD) a forma mais grave é representada pela anemia falciforme (HbSS) (BRASIL, 2009).

A principal causa de mortalidade na infância decorre da disfunção esplênica, que compromete o sistema imune, a capacidade fagocítica e a produção de anticorpos, predispondo a criança às infecções bacterianas, principalmente, as do sistema respiratório (DAUDT, FOGLIATTO, 2005).

As doenças falciformes assumem maior importância nos primeiros anos de vida apresentando uma taxa de mortalidade em torno de 25% nas crianças menores de cinco anos quando não recebem o tratamento e os cuidados adequados. Embora a doença ainda não tenha

cura, quando detectada precocemente, a criança e a família são encaminhadas ao serviço de referência para iniciar o tratamento que consiste em: acompanhamento periódico com equipe de saúde multiprofissional, orientações sobre os aspectos gerais da doença e sobre os cuidados relacionados a vacinação, ao uso do antibiótico profilático e do ácido fólico, cuidados com a alimentação e hidratação entre outras condutas (BRASIL, 2006).

Nesse sentido, a assistência a essas crianças merece atenção específica e como elas ainda não possuem condições de autocuidar-se, torna-se relevante que seus pais sejam capacitados a lhes promover a atenção integral, contribuindo com seu crescimento e desenvolvimento e com a redução dos eventos mórbidos. Os profissionais de saúde, incluindo a enfermeira contribuem e auxiliam a família no cuidado à criança com DF, por meio de suas orientações e observações (IVO, CARVALHO, 2003; BRASIL, 2006).

Minha aproximação com o tema desta pesquisa emergiu inicialmente com minha participação no Grupo de Estudos sobre a Saúde da Criança e do Adolescente (CRESCER), da Escola de Enfermagem, da Universidade Federal da Bahia, em 2007, quando nas reuniões discutiam-se entre outros temas a anemia falciforme e suas repercussões para a criança e sua família. Posteriormente, como docente, na disciplina Saúde da Criança e do Adolescente naquela mesma Escola, supervisionei estágio em puericultura (crianças de zero a dois anos) em Unidade Básica de Saúde (UBS), onde eram realizados o Teste da Triagem Neonatal, observei que algumas crianças apresentavam traço falciforme e que os pais, ao serem informados sobre o resultado, demonstravam desconhecimento sobre a doença falciforme e preocupação com a saúde do filho. Esse fato me chamou a atenção, pois, a doença falciforme tem maior prevalência na Bahia em relação aos demais Estados do país e ainda assim é pouco conhecida pela população.

A partir dessas experiências e do conhecimento adquirido sobre o assunto, percebi que as doenças falciformes e suas complicações causam repercussões negativas na vida da criança e da sua família, o que deu margem a reflexões sobre a necessidade, como enfermeira, de contribuir para a melhoria da assistência a essas crianças e de seus familiares, auxiliando-as a amenizar tais problemas.

Fundamentada nessas reflexões, decidi desenvolver este estudo e inseri-lo na pesquisa matriz “Fatores de vulnerabilidade na saúde das crianças e adolescentes de São Francisco do Conde – Bahia” financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia

(FAPESB)¹, cujo objetivo geral é analisar as condições de vulnerabilidade à saúde das crianças e adolescentes desse município no que se refere à violência, a gravidez, às práticas populares de saúde e as doenças falciformes.

Ressalta-se que, na Bahia, o percentual de pessoas afrodescendentes é de 73% e em sua capital, Salvador, é de 75% (IBGE, 2000). O município de São Francisco do Conde integra a região metropolitana e sua população é composta por 90,3% de afrodescendentes (SÃO FRANCISCO DO CONDE, 2008). Considerando que os estudos preveem que tanto o traço como a doença falciforme não são exclusivas da população negra, mas que esta apresenta maior prevalência quando comparada às demais etnias e que esse município não possui dados estatísticos sobre as pessoas com a doença e tampouco se conhece como os familiares prestam cuidados a essas pessoas, destaca-se a importância da realização deste estudo naquela cidade.

Outro aspecto considerado foi o levantamento bibliográfico sobre a temática realizada na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), a partir da busca integrada nas bases de informações das Ciências da Saúde em Geral como LILACS, SciELO, Biblioteca Cochrane entre outras. Para que a busca abrangesse a maior quantidade de publicações os descritores utilizados foram anemia falciforme e criança em todos os índices e todas as fontes, delimitando-se as publicações em língua portuguesa produzidas entre os anos 2000 a 2010. Assim, foram encontradas 59 publicações, sendo retiradas 16 delas, pois estavam duplicadas nas bases, restando 43 estudos. Procedeu-se então a leitura de todos os 43 resumos e verificou-se que apenas dois artigos aproximavam-se do objeto de pesquisa deste estudo: o cotidiano das famílias que cuidam da criança com doença falciforme (GUIMARÃES, MIRANDA, TAVARES, 2009) e o autocuidado na doença falciforme (ARAÚJO, 2007).

A maioria das publicações eram pesquisas de natureza quantitativa, ou revisões sistemáticas ou estudos de caso que abordavam aspectos clínicos e epidemiológicos como prevalência da hemoglobina S nos estados, cobertura da triagem neonatal, orientações para manejo e tratamento de complicações como priapismo, sequestro esplênico, acidentes vasculares encefálicos, problemas associados às afecções respiratórias, oftalmológicas e odontológicas. Destaca-se dois artigos que apesar de serem quantitativos avaliaram duas medidas profiláticas utilizadas para o cuidado à criança com doença falciforme, porém não expressam as dificuldades dos cuidadores na realização desse cuidado que abordam: a adesão

¹ A pesquisa “Fatores de vulnerabilidade na saúde de crianças e adolescentes de São Francisco do Conde - Bahia”, financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa da Bahia (FAPESB) é constituída por cinco subprojetos sendo quatro de mestrado e um de doutorado e tem parecer aprovado por Comitê de Ética e Pesquisa (Protocolo no. 04.2010 de 13.05.2010).

da criança à antibioticoterapia (BITARÃES, OLIVEIRA, VIANA, 2008) e a cobertura vacinal das crianças com DF no estado do Espírito Santo (FRAUCHES et al, 2010). Assim, reitera-se a relevância deste estudo para investigar a vivência na prestação dos cuidados à criança com DF.

A partir dessas reflexões, o presente estudo buscou dar resposta a seguinte questão: **Como as mães vivenciam os cuidados aos filhos com doença falciforme em São Francisco do Conde – Bahia?**

Para responder a essa questão tem-se por **objeto** deste estudo **os cuidados prestados pelas mães aos filhos com doença falciforme em São Francisco do Conde.**

Como **objetivo geral**: compreender como as mães vivenciam os cuidados aos filhos com doença falciforme em São Francisco do Conde.

E como **objetivos específicos**:

1. Conhecer como os cuidados são prestados pelas mães aos filhos com doença falciforme em São Francisco do Conde.
2. Conhecer os enfrentamentos vivenciados pelas mães relacionados aos cuidados prestados aos filhos com doença falciforme em São Francisco do Conde.

Considera-se relevante a inserção da enfermeira na assistência a criança e sua família, pois ao integrar todos os níveis de atenção à saúde, sua assistência auxilia a amenizar o impacto do diagnóstico, esclarece as dúvidas sobre a patologia, o tratamento e a prevenção das complicações, levando em consideração os fatores sociais, econômicos, religiosos e comportamentais como crenças, atitudes e valores.

Espera-se que os resultados deste estudo contribuam com o direcionamento das ações de saúde voltadas para as crianças com DF, em São Francisco do Conde, e com o aprimoramento das condutas das enfermeiras na assistência a essas crianças e seus familiares no que se refere à promoção, prevenção, tratamento e reabilitação dos agravos causados pela doença, promovendo-lhes melhor qualidade de vida.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 CUIDANDO DO SER HUMANO

O cuidar sempre esteve presente na história da humanidade como forma de viver, de se relacionar e é considerado como essencial ao desenvolvimento humano. Cuidar é um fenômeno universal e cuidado um tema complexo, polissêmico, pluridimensional que varia de uma cultura para outra, com implicações filosóficas, antropológicas, sociológicas, éticas, estéticas e tem despertado o interesse das diversas áreas do conhecimento, porque, de alguma forma, todos cuidam, independentemente de atuar ou não na área da saúde (TORRALBA ROSELLÓ, 2009).

Cuidar envolve uma atitude relacionada ao sentimento de um ser humano para outro, fundamentado num processo interativo, respeitando a dimensão existencial do ser e valorizando a expressão da experiência de vida de ambos, no momento do cuidar. O cuidado ocorre nessa intersubjetividade humana, em uma relação dialógica de encontro genuíno entre profissional e o ser cuidado, em um movimento de complementaridade de sentimentos, ações e reações (CUNHA, ZAGONEL, 2008).

O processo de cuidar pode ser entendido como um conjunto de ações e comportamentos realizados para favorecer, manter ou melhorar a condição humana no processo de vida ou de morte. É um processo interativo, de desenvolvimento, de crescimento que se dá de forma contínua ou em um determinado momento, mas que tem o poder de conduzir à transformação (WALDOW, 1998). Nesse processo, estabelece-se uma relação de responsabilidade do cuidador pelo ser cuidado, no qual a capacidade de cuidar está relacionada à importância ou valor que se atribui à pessoa que recebe o cuidado, sendo fundamental que o cuidador perceba as necessidades do ser cuidado e estabeleça, nessa interação, a satisfação dessas necessidades.

Esse processo consiste em esforços transpessoais de ser humano para ser humano, no sentido de proteger, promover e preservar a humanidade, ajudando as pessoas a encontrarem significado na doença, no sofrimento e na dor, bem como na existência. Ajuda a outra pessoa a obter autoconhecimento, controle e autocura quando um sentido de harmonia interna é estabelecido, independentemente das circunstâncias externas (WALDOW, 2006).

Todo ser humano depende do atendimento de suas necessidades para sobrevivência e desenvolvimento, em particular, as crianças pequenas que precisam satisfazer as suas

necessidades biológicas, sociais, econômicas, educativas e afetivas para garantir esse processo, dependendo do outro para ajudá-la (VERÍSSIMO, REZENDE, 2004).

Assim, o cuidado, intrínseco ao ser humano, se torna condição vital em determinadas fases da vida. As crianças precisam de alguém que possa cuidá-las; na adolescência e na fase adulta, normalmente, o ser humano desenvolve o autocuidado o que requer menor cuidado pelo outro e o idoso, possivelmente, dependerá de cuidados parciais de outra pessoa em função de suas limitações.

O ser humano cresce e se desenvolve desde a concepção, atravessando, na infância, um período de total dependência até atingir sua plena capacidade de autonomia na fase adulta. A infância representa um momento especial na formação do ser humano, pois é quando ele se percebe no mundo, passa a interagir com outros indivíduos, descobre suas capacidades, vivencia algumas dificuldades. Compreende-se, também, a criança como um ser vulnerável, tanto ao vivenciar a saúde quanto a doença, precisando de cuidados específicos que favoreçam o seu processo de crescimento e desenvolvimento, tais como o acesso adequado à saúde e a educação, convivência em família, lazer, cultura e recreação, políticas públicas específicas, respeito de seus direitos de cidadania (VERÍSSIMO, REZENDE, 2004; SCHAURICH, MEDEIROS, MOTTA, 2007).

Na história da enfermagem está sempre presente a manutenção da vida. Assim, Collière (1999) refere que os cuidados podem ser classificados em cotidianos ou habituais, representando um conjunto de atividades que garantem a continuidade da vida como a alimentação, as eliminações e a higiene que contribuem para o desenvolvimento do ser, mantém a imagem corporal e os cuidados de reparação, que reparam aquilo que impede a continuidade da vida como aqueles inerentes ao tratamento das doenças.

Apesar do cuidado no seu significado concreto de confortar/ajudar não ser objeto exclusivo da enfermagem, é essa a área que possibilita a sua prática, por ter o privilégio de estar sempre ao lado daquele que necessita de atenção e de cuidados e, dessa forma, possibilitando que o outro se torne protagonista na manutenção à sua saúde (BATISTA, 2008).

2.2 CONHECENDO A DOENÇA FALCIFORME

Neste capítulo serão apresentados os aspectos gerais da doença falciforme como conceito, epidemiologia, sua origem e o desenvolvimento científico sobre a patologia, as manifestações clínicas, o tratamento e a assistência da enfermeira à criança com doença falciforme e sua família.

2.2.1 Aspectos gerais da doença falciforme

As doenças falciformes englobam um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que têm em comum a alteração do gene da hemoglobina A normal (HbA), determinando a presença da hemoglobina S na hemácia (HbS), sendo a denominação anemia falciforme reservada para a forma homozigótica da doença (HbSS) (BRASIL, 2006).

A hemácia normal, célula especializada no transporte de gases, tem formato bicôncavo, discóide e flexível o que lhe permite realizar as trocas gasosas, tendo uma vida média de 120 dias. Tem na sua composição a molécula de hemoglobina que é formada por dois pares de cadeias de globina alfa e dois pares de cadeias de globina beta, sendo que a estrutura das cadeias de ambos é determinada por genes independentes (NAOUM, NAOUM, 2004).

A mutação é decorrente da substituição de uma base nitrogenada, a adenina (A), por outra, a timina (T) (GAG para GTG), no sexto códon do gene beta, provocando a substituição do ácido glutâmico pela valina naquela cadeia determinando a produção de HbS. Essa modificação estrutural é responsável por profundas alterações nas propriedades físico-químicas da molécula de hemoglobina (ZAGO, 2001, BRASIL, 2009).

As moléculas da hemoglobina S podem sofrer polimerização sob determinadas condições, especialmente, a desoxigenação, o que provoca a deformidade e o enrijecimento das hemácias, resultando no evento conhecido por falcização (alteração da forma bicôncava para a de “foice” – afoçamento). Conforme as moléculas absorvem ou liberam o oxigênio na corrente sanguínea, os eritrócitos falcizam e desfalcizam reversivelmente. Depois de seguidos processos de falcização e desfalcização, assim, permanecem afoçadas mesmo que haja oferta de oxigênio (ZAGO, 2001; NAOUM, NAOUM, 2004).

Os eritrócitos falcizados se caracterizam por sua morfologia achatada e tentacular, fato que os fazem aderir com facilidade ao endotélio vascular e aos outros eritrócitos falciformes, promovendo a obstrução do fluxo sanguíneo especialmente de capilares que ligam as veias às artérias. Além disso, a célula afoçada causa prejuízos no transporte de oxigênio para os

órgãos e tem vida média encurtada para cerca de 30 dias. Quando o número dessas células é maior que 5%, na circulação sanguínea, têm início o processo de alteração do fluxo sanguíneo predispondo aos sinais e sintomas da doença (NAOUM, NAOUM, 2004).

Existem mais de 700 hemoglobinas variantes (Hb C, Hb D, Hb E, entre outras), que associadas à hemoglobina S em heterozigose, apresentam sintomas clínicos determinados pela doença conhecidas como hemoglobinopatia SC (HbSC), hemoglobinopatia SD (HbSD), S/Beta talassemia entre outras mais raras. Apesar das particularidades que as distinguem e de variados graus de gravidade, todas as doenças falciformes apresentam aspecto epidemiológico e manifestações clínicas semelhantes, que determinam a introdução do mesmo tratamento (BRASIL, 2009).

Para que uma criança nasça com doença falciforme é necessário que seus pais tenham a forma assintomática da doença - o traço falciforme (Hb AS), são heterozigotos para HbS, ou seja, herdam um gene normal e um gene alterado, de modo que a hemácia é constituída por 50% de HbA e 50% de HbS (ZAGO, 2001).

A pessoa com traço falciforme não apresenta as manifestações clínicas da doença. A maioria passa a vida toda sem saber que tem a HbS descobrindo na vida adulta, quando tem um filho ou um outro parente que herdou a doença. Para as pessoas com traço falciforme não se institui tratamento, o principal cuidado é que ela seja aconselhada geneticamente sobre as possibilidades de determinarem filhos também com o traço ou mesmo com a doença falciforme (ZAGO, 2001).

A figura 1 ilustra a probabilidade genética de um casal com traço falciforme gerar filhos com a forma homozigótica da doença falciforme (anemia falciforme). Ressalta-se ainda que essas probabilidades mantêm-se semelhantes para as demais hemoglobinas variantes.

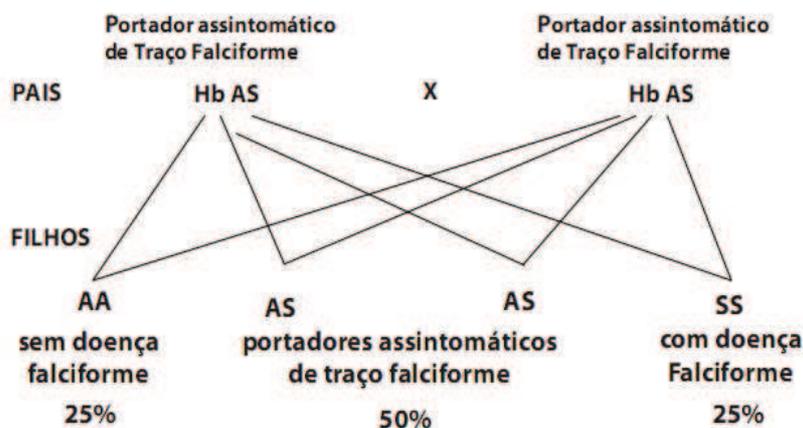


Figura 1. Probabilidade genética de um casal traço falciforme gerar filhos com anemia falciforme.

Fonte: BRASIL, 2009.

2.2.2 Origem e desenvolvimento científico sobre a doença falciforme

A doença falciforme originou-se nos países do Centro - Oeste Africano, Índia e leste da Ásia, há cerca de 50 a 100 mil anos a. C. entre o período neolítico e paleolítico (NAOUM, NAOUM, 2004).

A expansão ocorreu efetivamente, entre 10 mil a 2 mil anos a. C., marcada pela miscigenação entre os diferentes povos da região do Saara. Entre 3 mil e 5 mil anos a. C. ocorreu a transmissão parasitária da malária que se expandiu para as principais civilizações, inclusive as do Vale do Nilo e da costa do mar Mediterrâneo, ocorrendo, nesse período, o início da seleção natural da doença falciforme entre os heterozigotos. A relativa imunidade à malária, por parte dos indivíduos heterozigóticos (Hb S), é teoricamente apontada para explicar a sobrevivência dessa mutação justamente nas áreas onde a malária é endêmica, na África ocidental, Grécia, sul do Mediterrâneo e Índia (FRY, 2005; HOLSBACH et al, 2010).

A seleção natural proposta por Darwin refere-se a uma resposta da natureza que preservou a espécie humana da extinção naquele hábitat malárico. A explicação para o fenômeno de seleção é que o *Plasmodium falciparum* consome oxigênio em grande quantidade e na medida em que ele solicita mais oxigênio da hemácia, esta se torna afoiçada, os leucócitos que degradam a hemácia também degradariam o parasita (OLIVEIRA, 2003).

A doença é conhecida há séculos por povos das diferentes regiões da África e as primeiras observações científicas datam de meados do século XIX. Atribui-se, o primeiro relato da doença das células falciformes ao médico James B. Herrick, que em 1910 publicou um estudo sobre a presença de hemácias afoiçadas no sangue em um paciente negro, com sintomas de anemia grave, icterícia e fortes dores nas articulações. Desde então, a condição foi associada aos negros a tal ponto que, nas décadas de 1920 e 1940, ela serviu como marcador racial que definia quem seria ou não negro. Apesar de existir entre as populações negras uma maior incidência, a doença também é encontrada nas populações árabes e mediterrâneas em menor proporção (NAOUM, NAOUM, 2004; FRY, 2005).

Quanto às contribuições científicas, destaca-se a participação do doutor Jessé Accioly que, ainda estudante da Faculdade de Medicina da Bahia, em 1946, descobriu o mecanismo da herança genética da anemia falciforme, estudo publicado no ano seguinte nos Arquivos da Faculdade de Medicina da Bahia (TAVARES NETO, 2010).

Em 1949, Linus Pauling separou por meio de eletroforese a hemoglobina anormal e a denominou *sickle hemoglobin* (hemoglobina falcizante) e tomando-se por referência a

primeira letra da palavra *sickle*, surgindo então à nomenclatura Hb S (NAOUM e NAOUM, 2004).

Posteriormente, em 1978, Kan e Dozy descreveram a sequência de bases nitrogenadas do gene da globina beta normal (Hb A) e da globina beta S (Hb S) e concluíram que, apesar de a mutação da Hb S ser a mesma em todas as pessoas, havia diferenças entre as sequências de bases nitrogenadas ao longo do agrupamento de genes da globina beta. Esses estudos estabeleceram que a Hb S originou-se de pelo menos três regiões da África: Senegal, Benin e Bantu. Acredita-se que outras duas regiões, uma da África (Camarões) e outra da Ásia (Arábia e Índia), também sofreu o impacto da mutação. Essa diferenciação entre os grupos genéticos das hemoglobinas S é conhecida como haplótipos, sendo identificados cinco: os de Benin, Bantu, Senegal, Camarões, Árabe-indiano (NAOUM, NAOUM, 2004).

O desraizamento dos povos africanos procedentes de várias regiões e trazidos como escravos para o Brasil e a intensa miscigenação ocorrida entre negros, brancos e índios determinou que o gene Hb S fosse encontrado em todo o território nacional. A atual frequência, distribuição e causalidade das doenças mais incidentes na população brasileira afrodescendente são influenciadas por essas características genéticas e ainda fortemente por fatores socioeconômicos, exclusão social, presente até hoje, na grande parcela da população (ZAGO, 2001; KIKUCHI, 2007).

Os dados históricos referentes ao tráfico de escravo indicam que os africanos, da região do Atlântico-Oeste africano, onde predomina o haplótipo Senegal, foram trazidos para o norte do Brasil, enquanto que a região Nordeste (Bahia, Pernambuco e Maranhão) recebeu o maior contingente de escravos oriundos da região centro-oeste africana, onde o haplótipo Benin é o mais comum (NAOUM, NAOUM, 2004; HOLSBACH et al, 2010).

No Brasil, a doença é predominante entre os afrodescendentes, mas é encontrada também nas demais etnias e tem distribuição heterogênea, sendo mais frequente onde os antepassados negros da população teve maior contingente. Enquanto no sudeste, a prevalência de pessoas com traço falciforme é de 2%, no Nordeste esses valores elevam-se para 6 – 10%. Entre os estados brasileiros, a Bahia apresenta os números mais elevados da doença - para cada 650 nascimentos, há uma criança com DF e, a cada 17 nascimentos, há uma criança com o traço falciforme (OLIVEIRA, 2003).

Estimativas com base na prevalência apontam a existência de mais de dois milhões de pessoas com traço falciforme e oito mil com a anemia falciforme (ZAGO, 2001). Dados mais recentes estimam que existam cerca de quatro milhões de pessoas com traço falciforme e

cerca de 30.000 com as formas sintomáticas da doença (ORLANDO et al, 2000 apud HOLSBACH et al, 2010, p. 122).

Estudo realizado pela APAE de Salvador identificou que entre os anos de 2001 e 2008 foram diagnosticados 1.724 casos de crianças com DF no Estado da Bahia. A figura 2 ilustra a distribuição desses casos por macrorregião no estado (APAE). Destaca-se que 30% do total dos casos diagnosticados na Bahia, nesses sete anos, estão concentrados em Salvador e região metropolitana (RMS) e que São Francisco do Conde pertence a essa região. Os dados nacionais e estaduais justificam a necessidade do desenvolvimento de políticas públicas direcionadas para essa questão.

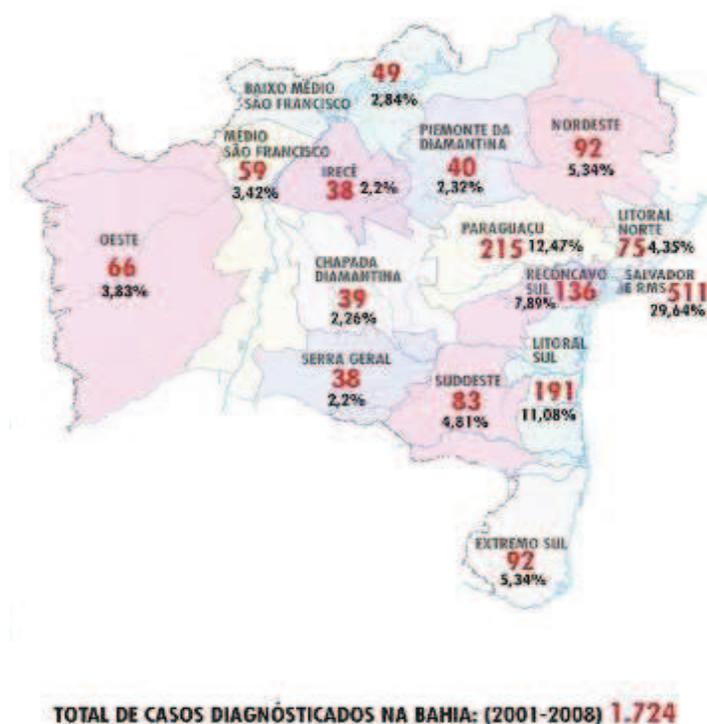


Figura 2. Distribuição do número de pessoas com DF identificadas no Estado da Bahia entre 2001 e 2008 pela triagem neonatal.

Fonte: www.apaesalvador.org.br/noticias/apae-salvador-divulga-mapeamento

2.2.3 Manifestações clínicas e tratamento da criança com doença falciforme

As manifestações clínicas da doença falciforme são extremamente variáveis entre as pessoas acometidas ao longo de sua vida. Algumas apresentam um quadro de maior gravidade e estão sujeitas a inúmeras complicações e frequentes hospitalizações, outras apresentam uma evolução benigna e, em alguns casos, quase assintomática (NAOUM, NAOUM, 2004).

Essa variabilidade clínica depende tanto de fatores hereditários como dos relacionados ao nível socioeconômico, incluindo as condições de moradia e trabalho, qualidade de alimentação, prevenção de infecções e de assistência à saúde. Dentre os fatores hereditários, três características genéticas têm importância na modulação da gravidade clínica: os níveis de hemoglobina fetal (HbF), a concomitância com talassemia e os tipos de haplótipos associados ao gene da HbS (ZAGO, 2001).

A síntese dos tipos de hemoglobina varia com o estágio do desenvolvimento. Os níveis de hemoglobina fetal são elevados na vida intrauterina, sua quantidade é determinada geneticamente. O indivíduo com DF com maiores níveis dessa hemoglobina apresentará menor gravidade dos sinais e sintomas da doença por que a HbF é mais ávida pelo oxigênio, assim, quanto maior sua quantidade mais oxigenada estará a hemácia, reduzindo o fenômeno do afoiçamento (ROCHA, 2004).

As talassemias consistem em mutações no cromossomo 11 que afetam a síntese das cadeias alfa e beta globínicas da hemoglobina e não na sua estrutura como ocorre na HbS. A alteração é quantitativa, ou seja, determina a diminuição da produção das cadeias globínicas na medula óssea. A depender da cadeia afetada elas são conhecidas como alfa-talassemia ou beta-talassemia e sua associação com a HbS determina variabilidade do quadro de anemia (OLIVEIRA, 2003; ROCHA, 2004).

Em relação aos haplótipos, os estudos antropológicos e hematológicos apontam que os Benin e Bantu estão relacionados à maior gravidade das manifestações clínicas quando comparados aos demais, sendo estes os mais encontrados no nordeste do Brasil (ZAGO, 2001).

Apesar de a alteração ser hereditária, o fenômeno de afoiçamento geralmente só se manifesta nos primeiros meses de vida, porque os recém-nascidos possuem níveis elevados de hemoglobina fetal. O sangue do neonato é composto por 90 a 100% de HbF, 0 a 10% de HbA e, aproximadamente, no sexto mês de vida, esses valores se invertem para 96 a 98% de HbA e 0 a 2% de HbF. A criança com doença falciforme terá composição sanguínea de 96 a 98%

de HbS e 0 a 2% de HbF. A diminuição de HbF possibilita o surgimento dos sinais e sintomas da doença (COSTA, 2001; MENDONÇA et al, 2009).

As manifestações clínicas decorrem diretamente da modificação da hemácia para a forma afoiçada que determina os fenômenos vaso-oclusivos na microcirculação e da diminuição do tempo de vida média da hemácia responsável pelo quadro de anemia crônica. A ocorrência de vaso-oclusão, principalmente em pequenos vasos, representa o evento fisiopatológico que origina a maioria dos sinais e sintomas sentidos pela pessoa com a doença falciforme (HOLSBACH et al, 2010).

As crises dolorosas são as complicações mais frequentes da doença falciforme. Ocorrem pelo dano tissular isquêmico, causado pela obstrução do fluxo sanguíneo da área afetada pela vaso-oclusão. As dores acometem qualquer seguimento corporal, sendo mais frequentes nos sistemas muscular, ósteo-articular e no abdômen. A intensidade da dor pode ser leve a severa e durar dias ou mesmo semanas. Nas crianças menores de um ano é comum a dactilite ou síndrome mão-pé que é o edema das mãos e pés bastante doloroso. O tratamento consiste em eliminar os fatores precipitantes como frio, infecção, exercício físico extenuante e estresse, manter a pessoa em repouso, aumentar a hidratação e administrar analgésicos (BRASIL, 2006).

As infecções bacterianas representam a maior causa de morte, principalmente na infância, além de constituir a causa principal de hospitalização, pois as chances de adoecer são 400 vezes maiores. As infecções mais graves ocorrem em crianças abaixo de quatro anos destacando-se a meningite por pneumococo em 78% dos casos, pneumonia, osteomielite, septicemia e infecção urinária (KIKUCHI, 2007).

A prevenção das infecções é feito com antibióticos que previnem 80% das septicemias por *S. Pneumoniae*, em crianças com doença falciforme, iniciada aos três meses e mantida até os cinco anos em imunização básica e especial. Além disso, os familiares devem ser orientados que a febre constitui um sinal de risco para a criança que deve ser avaliada em serviço de emergência (BRASIL, 2006).

Outros sinais e sintomas apresentados pelas crianças são: retardo no crescimento e desenvolvimento, devido à baixa oxigenação que a hemoglobina S impõe; anemia crônica, devido aos baixos valores de concentração de hemoglobina (Hb basal é de 6 a 10 g/dl) e icterícia pela hemólise que aumenta os valores de bilirrubina no sangue; priapismo que é a ereção dolorosa do pênis e as úlceras de perna que atingem mais os adolescentes e adultos (COSTA, 2001; BRASIL, 2006; KIKUCHI, 2007).

As complicações mais frequentes na DF são a síndrome torácica aguda que se caracteriza por dor torácica aguda, febre e tosse; o acidente vascular cerebral, que ocorre em 25% das crianças com anemia falciforme, é um quadro grave, correspondendo a 15% de óbito; a crise aplásica, caracterizada por anemia aguda, geralmente, ocorre após infecções pelo Parvovírus B19, levando ao choque hipovolêmico e o sequestro esplênico que é o acúmulo de sangue de forma abrupta e repentina no baço e, conseqüentemente, do abdômen, acompanhado de anemia aguda (queda de 2 g/dl do basal), prostração, comum em crianças menores de cinco anos e responsável por cerca de 10 a 15% de mortalidade nos primeiros dez anos de vida (NAOUM,NAUOM, 2004; BRASIL, 2006). Ressalta-se que todas essas complicações exigem atendimento imediato da criança no serviço de urgência, pois são situações que representam risco de morte.

Outros tratamentos podem ser inseridos e consistem na administração da hidroxiuréia que é um agente quimioterápico indutor da síntese de hemoglobina fetal e as transfusões de concentrado de hemácias realizadas em situações específicas (sequestro esplênico ou hemorragia), para aumentar o carreamento de oxigênio (anemia grave), para prevenção de acidente vascular encefálico. O objetivo da transfusão é reduzir a quantidade de HbS circulante em níveis menores que 30% (ZAGO, 2001).

Devido a gravidade dos sinais e sintomas, a severidade das complicações determinadas pela doença falciforme e como ainda não existe cura, o início do tratamento evita as condições que aumentem a falcização e as emergências das crises falciformes. O diagnóstico precoce, por meio da triagem neonatal, permite o acompanhamento das crianças com a doença antes das manifestações clínicas, pois elas devem ser cadastradas num serviço especializado de tratamento. Assim, a orientação dos pais sobre os cuidados específicos para o controle da doença assegura o prognóstico positivo e a melhor qualidade de vida da criança (DI NUZZO, FONSECA, 2004; MENDONÇA et al, 2009).

2.2.4 A enfermeira no cuidado à criança com doença falciforme e sua família

A doença crônica é uma enfermidade incurável que compromete o organismo por mais de três meses por ano, causando hospitalizações que, somadas, tem duração maior que um mês por ano, limita as atividades diárias da criança e interfere no processo de crescimento e desenvolvimento, requerendo assistência e seguimento por profissionais de saúde competentes e comprometidos com o atendimento eficiente das suas necessidades e da sua família (GUIMARÃES, MIRANDA e TAVARES, 2009). Quando uma criança é acometida por doença crônica, depois de estabelecido o diagnóstico e o prognóstico, ocorre uma desestruturação familiar, acarretando transformações em suas vidas, por sua repercussão social, emocional, afetiva, cultural e espiritual que ela representa (ALMEIDA et al, 2006).

As doenças falciformes, consideradas crônicas, comprometem diversos sistemas do corpo humano, exigem um cuidado específico e atenção continua para a promoção da condição clínica estável da criança e, para isso, é imprescindível o envolvimento da família, considerando as necessidades específicas e individuais (GUIMARÃES, MIRANDA, TAVARES, 2009). Considerando os aspectos mencionados, a enfermeira deve atuar de maneira antecipativa para prevenir, promover ou mesmo intervir de forma efetiva frente aos efeitos da doença, a fim de contribuir para o restabelecimento da harmonia e a estabilidade da família. Os conhecimentos e o apoio dos pais contribuem para a adaptação da criança à doença, atenuam os efeitos negativos e promovem um ambiente facilitador para seu desenvolvimento físico e emocional (CASTRO, PICCININI, 2004).

A assistência prestada pela enfermeira à criança com doença falciforme deve iniciar nos primeiros meses de vida, com ações preventivas, geralmente, a nível ambulatorial, orientando retornos mensais para a monitorização do crescimento e desenvolvimento; inserir os familiares em programas educativos sobre fisiopatologia, consequências e limites decorrentes da doença, alternativas terapêuticas, padrão de alimentação e de hidratação e estratégias de convivência familiar para não superproteger a criança e estimular a sua independência, contribuindo para seja um adulto autônomo para seu autocuidado (PROENF, 2006).

Assim, o cuidado à criança com doença falciforme se torna mais específico em virtude da particularidade da criança e daquelas advindas da própria patologia, sendo fundamental a participação da enfermeira nos ensinamentos à família. Nesse sentido, este estudo pretende compreender como as mães vivenciam os cuidados aos filhos com doença falciforme em São

Francisco do Conde. No quadro a seguir são indicados os cuidados necessários a essa criança que serão discutidos no capítulo de resultados.

Quadro 1. Cuidados necessários à criança com doença falciforme

1. Comparecer com a criança às consultas periódicas para:
- realizar acompanhamento do crescimento e desenvolvimento
- realizar exames para detecção precoce de alterações sistêmicas
2. Conhecer e controlar os fatores desencadeantes da dor:
- desidratação, exercícios extenuantes, exposição a alterações de temperatura, o seu controle (analgesia) e condutas não farmacológicas
3. Proceder às medidas profiláticas para infecções:
- administrar as medicações regulares (antibiótico profilático e ácido fólico)
- manter atualizadas a imunização básica e as especiais
4. Reconhecer a presença de febre como sinal de risco
5. Saber palpar e medir o baço para identificar o sequestro esplênico
6. Oferecer alimentação hiperprotéica e hipercalórica
7. Manter a ingestão hídrica aumentada

Adaptado de: BRAGA, 2007

2.3 POLÍTICAS PÚBLICAS DIRECIONADAS ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

A promoção da saúde representa um dos caminhos para que a sociedade se mantenha equilibrada, produtiva e em desenvolvimento contínuo. É um tema que envolve estudos concernentes às políticas públicas relacionadas à saúde e outros setores afins. No Brasil, esse propósito foi-se firmando com a formação dos movimentos sociais e garantidos pela Constituição Brasileira de 1988 que declara que a saúde é um direito fundamental do ser humano, mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

A promoção da saúde consiste em disponibilizar meios para a melhoria das condições de saúde da população. As estratégias incluem a reorientação dos serviços, o desenvolvimento de habilidades e capacidades individuais, de forma a possibilitar escolhas e oportunidades para alcançar a saúde e o desenvolvimento do indivíduo e da coletividade (MERCADANTE et al, 2002).

No que se referem à saúde da população negra, algumas iniciativas do movimento feminista negro, na década de oitenta, divulgou artigos de intelectuais negras demonstrando a importância da variável raça na prevalência de algumas doenças como diabetes mellitus tipo II, miomas, hipertensão e anemia falciforme. A partir desses movimentos, foi criado o Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI), em 1996, que passa a reconhecer quatro blocos de doenças mais prevalentes nas pessoas negras, sendo que o primeiro abrange às doenças genéticas classificadas como de berço hereditário, ancestral e étnico, considerando a anemia falciforme como a mais importante que acomete os afrodescendentes (FRY, 2005; MAIO, MONTEIRO, 2005).

No tangente à doença falciforme, a primeira mobilização ocorreu com o evento denominado “Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra”, com a presença de cientistas, militantes da sociedade civil, médicos e técnicos do Ministério da Saúde, marcando o início da política pública dirigida à população negra que culminou com a criação do Programa de Anemia Falciforme (PAF), em 1996, que contempla um conjunto de ações sobre o conhecimento da doença, a prevenção, a facilitação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento, bem como as ações educativas dirigidas aos profissionais de saúde e à população, porém não obteve visibilidade (ZAGO, 2001).

Posteriormente, em 2001, foi publicado o “Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente” que inicia a reflexão sobre a população negra brasileira, afirmando que esta é diferente das de outros países da América e da própria África, graças, sobretudo, à intensa miscigenação entre africanos de diferentes regiões africanas e entre esses e a população branca e, em menor escala, com a população indígena (FRY, 2005).

No ano de 2001, o Ministério da Saúde reavaliou a Triagem Neonatal que só diagnosticava Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito e publicou a Portaria GM/MS nº 822, criando o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), incluindo o diagnóstico da DF e da fibrose cística (BRASIL, 2004).

Na Bahia, a APAE Salvador é o Serviço de Referência para a realização da Triagem Neonatal (SRTN) e também é responsável pelo tratamento e acompanhamento dos casos confirmados de Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito e DF. Assim, a APAE mantém convênio com a SESAB e Secretarias Municipais de Saúde, gerenciando uma rede de coleta formada por postos e centros de saúde, hospitais e maternidades da rede pública, além da sede do SRTN em Salvador e 100% dos municípios que aderiram ao referido programa (SALVADOR, 2010).

Em 2004, foi instituída a Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, encarregada de implantar, (Portaria no. 1.391/05) a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Sistema Único de Saúde (SUS), com o objetivo de reduzir a morbimortalidade entre as pessoas que têm a doença. Suas diretrizes apoiam-se na promoção, prevenção, diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde e prevê: a promoção do seguimento das pessoas diagnosticadas, integrando-as às redes referenciadas; garantir a integralidade da atenção por atendimento de equipe multidisciplinar; capacitação de todos os atores envolvidos, promovendo educação permanente; promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético; promoção da garantia do acesso a medicamentos especiais, imunobiológicos e insumos, filtro de leucócitos e bombas de infusão (BRASIL, 2005).

Dessa forma, a política ampliou a atenção às pessoas com DF em todos os níveis de atenção do SUS que antes ocorria apenas na média complexidade, por meio dos serviços especializados e das emergências.

A cidade de Salvador foi uma das primeiras a implantar o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF), em 2005, em acordo com as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias

e com a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, contribuindo para a promoção da equidade na atenção à saúde dessa população (SALVADOR, 2009).

A atuação do PAPDF fundamenta-se em três bases: o diagnóstico precoce; assistência integral, descentralizada e de qualidade; e o desenvolvimento de ações educativas. Assim, uma das ações no município de Salvador foi a escolha de 12 Unidades Básicas de Saúde (UBS) para serem referência em doença falciforme e contam com equipe multiprofissional composta por pediatra, enfermeiro, assistente social, farmacêutico/bioquímico, psicólogo e nutricionista preparados para atender as pessoas, acompanhando-as regularmente (SALVADOR, 2009).

São Francisco do Conde não tem Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme implantado. O município tem um posto de coleta da triagem neonatal que funciona há 15 anos. Assim, quando as crianças são triadas e seu exame é confirmado para a presença da doença falciforme, elas são encaminhadas para a APAE de Salvador e quando tem o diagnóstico tardio, a depender da idade naquele momento, podem ser atendidas tanto pela APAE quanto pelo hemocentro (HEMOBA).

O hospital municipal Célia Almeida Lima, em São Francisco do Conde, dispõe, em seu quadro clínico, de um hematologista para o atendimento ambulatorial dos adultos e havia contratado, no início do ano de 2011, hematologista pediátrico.

3. METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa na área de saúde trata de situações que podem comportar variadas descrições e maneiras de abordagem. Teoricamente, não se pode utilizar os mesmos métodos quando se estuda diferentes ângulos de um tema, pois os conteúdos materiais não têm as mesmas características que os conteúdos dos acontecimentos humanos na sociedade.

A pesquisa na saúde busca apropriar-se tanto dos modos de ser dos indivíduos como do modo de usar as coisas, sendo essencial compreender os mecanismos de apreensão do mundo e as suas manifestações para o uso de métodos de investigação mais adequados ao objeto de estudo (LEOPARDI, 2002).

Considerando-se esses aspectos, decidiu-se que a metodologia que permitirá compreender como as mães vivenciam os cuidados aos filhos com doença falciforme será a descritiva, qualitativa. A pesquisa qualitativa preocupa-se em analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano. Fornece análise mais detalhada sobre as investigações, hábitos, atitudes e tendências de comportamento (MARCONI, LAKATOS, 2006).

A pesquisa descritiva “tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno” (GIL, 2002, p. 42). Assim, optou-se por fazer a descrição sociodemográfica dos sujeitos, assim como dos cuidados prestados à criança com doença falciforme.

3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado no domicílio de crianças com doença falciforme residentes na cidade de São Francisco do Conde – Bahia.

São Francisco do Conde foi fundada em 1698 com o nome de Vila de São Francisco da Barra de Sergipe do Conde. Destacou-se, no passado, pela produção açucareira, com a construção de inúmeros engenhos e por sua atuação em diversos movimentos de emancipação

política no Brasil, como na Revolução dos Alfaiates (1798), Sabinada (1837) e Independência da Bahia (1823). Situa-se na Região Metropolitana de Salvador, distante 66 km da capital, suas vias de acesso são a BR 324, BA 522 e BA 523, possui uma área territorial total de 262,7 Km² e continental de 191,6 Km².

De acordo com a Regionalização da Saúde para o Estado da Bahia, São Francisco do Conde está vinculada à 1º Regional de Saúde, macrorregião Leste e microrregião Salvador. Administrativamente está dividida em três distritos: Sede (Baixa Fria, Campinas, Pitangueiras, São Bento e Nova São Francisco); Mataripe (Muribeca, Socorro, Santo Estevão, Engenho de Baixo, Jabequara e as Ilhas Cajaíba, das Fontes e do Paty) e Monte Recôncavo (Caípe, Monte, Paramirim, Coroado, Madruga, Dom João, Santa Elisa, Macaco). Demograficamente, possui uma população de 31.703 habitantes. Destes, 90,3% são afrodescendentes (28,2% de pretos; 62,1% de pardos), 8,8% de brancos; 0,3% de indígenas e 0,5% da população não declararam raça/cor. A população infantil menor de cinco anos representa 12,68% dos habitantes (SÃO FRANCISCO DO CONDE, 2008).

Atualmente, a base econômica de São Francisco do Conde é a indústria petroquímica, a partir da implantação da Refinaria Landulfo Alves, segunda maior do país em capacidade de refino que possibilitou a transformação da vida econômica da região, pela necessidade de mão-de-obra, para a criação da infraestrutura necessária para a Refinaria, principalmente, nas décadas de 1960 a 1990.

O Produto Interno Bruto (PIB) *per capita* é um dos maiores do Brasil e apresentou valores de R\$ 217.149,86, no ano de 2006. O índice de Desenvolvimento Humano (IDH) Municipal ocupou, nesse mesmo ano, a 16º posição no estado, o que corresponde a um nível médio de desenvolvimento humano. Evidencia-se que a alta arrecadação municipal não implica em benefícios para a população.

No que se refere à atenção à saúde, o diagnóstico municipal realizado em 2008 apontou como alguns dos principais problemas de saúde as doenças cardíacas, respiratórias, tuberculose, esquistossomose, além da anemia falciforme, ao qual ainda não se dispunha de dados. São Francisco do Conde possui o Hospital Municipal Célia Almeida Lima, que atende especialidades em geral, inclusive um ambulatório hematológico. Tem um posto de coleta da APAE para a realização da triagem neonatal que fica no centro da cidade e possui doze Unidades de Saúde da Família (USF) distribuídas entre os bairros e distritos, correspondendo a uma cobertura de 65% do total do município. As equipes são compostas por médico, enfermeira, técnico de enfermagem, agente comunitário de saúde (ACS), odontólogo e

assistente social. Dentre as doze USF, as crianças com DF foram encontradas em nove localidades (APÊNDICE D).

3.3 SUJEITOS DO ESTUDO

Os sujeitos do estudo foram 14 mães e uma avó de crianças com faixa etária entre um e onze anos de idade com diagnóstico de doença falciforme. Devido ao predomínio de genitoras nas entrevistas e como a avó tornou-se sua principal cuidadora da criança, após o óbito da sua genitora, adotou-se, neste estudo, chamá-las todas por mães.

Os critérios de inclusão foram: ser familiar que residisse com a criança com doença falciforme; que fosse responsável pelo cuidado desta no domicílio; que a criança não estivesse hospitalizada ou em risco de morte no momento da coleta dos dados; e que aceitasse participar da pesquisa. Os critérios de exclusão foram: não ser o cuidador principal da criança, criança hospitalizada e recusa do familiar em participar do estudo.

Como o município não tem disponibilizados dados sobre as pessoas com a doença, a identificação e localização dos sujeitos foram realizadas por meio de três estratégias: um levantamento das crianças com triagem neonatal positiva para doença falciforme na APAE de São Francisco do Conde; levantamento nas doze Unidades de Saúde da Família do município; e por meio do cadastro de pacientes atendidos no ambulatório de hematologia do Hospital Municipal Célia Almeida Lima.

No ambulatório do hospital não haviam crianças com DF cadastradas. Encontrou-se duas crianças que haviam sido atendidas via serviço de emergência, porém, essas mesmas crianças foram, posteriormente, identificadas pelos profissionais das USF. Em relação à APAE, foi fornecida uma lista de crianças com DF, mas não foi possível o acesso aos seus endereços, pois isso dependia da submissão deste projeto ao Comitê de Ética e Pesquisa daquela instituição, mas, posteriormente, esses nomes também foram identificados pelos profissionais das USF.

Assim, a pesquisadora realizou visitas as doze USF, em dezembro de 2010 e com a colaboração das enfermeiras e agentes comunitários de saúde fez a identificação de 17 crianças com a doença falciforme.

Após a identificação das crianças, os ACS, orientados pela pesquisadora, faziam contato com a família para perguntar se permitiam o seu acesso no domicílio para explicar os

objetivos da pesquisa e solicitar a sua participação. Após esse procedimento, foram agendadas as visitas, juntamente com os ACS para que se facilitasse encontrar o domicílio da criança. Cabe ressaltar que houve dificuldade no acesso às famílias, pois os ACS não tinham os seus telefones, havendo necessidade de retornar algumas vezes aos endereços, que não se conseguia encontrar alguém em casa. Outra dificuldade foi a distância entre os diversos distritos o que permitia poucas entrevistas no mesmo dia, havendo a necessidade de vários deslocamentos para o município.

Inicialmente, não se delimitou o número de entrevistadas, pois se tinha por objetivo encontrar o total de crianças com DF, em SFC, já que o município não continha dados sobre essas pessoas. Ao total, foram identificadas 17 crianças com doença falciforme na área de abrangência do PSF de SFC. Ressalta-se que a Estratégia de Saúde da Família em SFC apresenta uma cobertura populacional de 65% do município. Duas crianças foram excluídas, pois tinham 12 e 13 anos respectivamente. O critério para o limite de corte das idades foi o determinado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente que considera criança a pessoa com menos de 12 anos de idade (BRASIL, 1990), e, além disso, foi percebido que os depoimentos das mães desses adolescentes apresentaram demandas específicas relacionadas à essa fase do desenvolvimento e que destoavam dos demais relatos.

Assim, participaram desta pesquisa 15 mães de crianças com doença falciforme.

3.4 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo respeitou as normas da Resolução 196/1996, do Conselho Nacional de Saúde que determina o emprego do texto de Informações ao Colaborador (APÊNDICE B) e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C) dos participantes, respeitando os referenciais básicos da bioética no que tange a autonomia, a não-maleficência, a beneficência e a justiça (BRASIL, 1996).

As mães receberam cópias dos textos referidos anteriormente, nos quais constavam o nome e o contato da pesquisadora e os esclarecimentos quanto os objetivos do estudo; ressaltando que ele não trará benefícios financeiros nem para o colaborador nem para a pesquisadora e que sua participação será voluntária. Informou-se ainda que sua participação e o material coletado poderiam ser retirados, em qualquer etapa da pesquisa, sem qualquer prejuízo. O anonimato será garantido, as informações fornecidas são sigilosas e todo o material será arquivado, durante cinco anos, nas dependências da Escola de

Enfermagem/UFBA. Os resultados serão divulgados em eventos e por meio de artigos científicos em revistas de enfermagem. Os colaboradores foram informados que a pesquisa poderá causar desconforto emocional em algum momento, sendo oferecido o conforto e a pausa necessários para o seu restabelecimento.

Este projeto é parte da pesquisa “Fatores de vulnerabilidade na saúde de crianças e adolescentes de São Francisco do Conde” que já possuía parecer aprovado (Protocolo 04.2010 de 13.05.2010), pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (CEPEE/UFBA) (ANEXO A). Ainda assim, esta pesquisa foi submetida à nova apreciação pelo mesmo CEPEE/UFBA, sendo aprovado pelo protocolo nº. 37/2010, em 05.04.2011(ANEXO B).

3.5 COLETA DE DADOS

Toda pesquisa, em especial, a pesquisa descritiva, deve ser bem planejada e isso envolve a tarefa de coletar os dados, que corresponde a uma fase intermediária do seu desenvolvimento. A coleta de dados envolve diversos passos, como a determinação da população a ser estudada, a elaboração do instrumento de coleta, a programação da coleta e também o tipo de dados e de coleta (CERVO, BERVIAN, SILVA, 2007).

O levantamento dos dados foi realizado entre os meses de dezembro de 2010 a março de 2011, constaram de visitas ao município para conhecimento da área e contato com os profissionais da secretaria de saúde, USF, APAE e ambulatório do hospital municipal.

As entrevistas foram realizadas em abril e maio de 2011, sendo iniciada após a aprovação do CEP/EEUFBA. As entrevistas ocorreram nos domicílios das crianças com doença falciforme. Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, sendo acompanhada de alunas, do curso de graduação em enfermagem, participante do projeto de iniciação científica (PIBIC). Após a entrevista a pesquisadora colocava-se a disposição das entrevistadas para responder alguns questionamentos feitos por elas sobre o cuidado ao filho com DF e/ou, esclarecimentos sobre alguns aspectos que percebeu a necessidade de complementar/enfatizar o conhecimento da entrevistada.

Os deslocamentos entre Salvador e SFC foram realizados em carro próprio da pesquisadora.

3.5.1 Instrumento de coleta dos dados

A coleta dos dados foi obtida por entrevista semiestruturada, segundo um roteiro composto por duas partes: a primeira por dados sociodemográficos do familiar e da criança, como nome, idade, gênero, naturalidade, cor da pele, condições de moradia, escolaridade, religião, além de dados específicos sobre a patologia; a segunda composta por questões norteadoras referentes ao objeto do estudo: como é para a senhora cuidar de seu filho com doença falciforme? Quais os cuidados que a senhora presta ao seu filho com doença falciforme? E, fale sobre os desafios para a senhora cuidar do seu filho com doença falciforme (APÊNDICE A).

Por meio da entrevista, o pesquisador tem condições de obter grandes informações sobre determinado problema ou assunto. Com ela é possível também determinar sentimentos e anseios que justifiquem o comportamento do sujeito em estudo (MARCONI, LAKATOS, 2006).

Ao realizar-se o pré-teste, observou-se que as mães tinham dificuldades para compreender e responder a segunda questão norteadora. Algumas vezes, após ser realizada a pergunta, questionavam: como assim, cuidado? Cuidado com a doença? E, quando respondiam, referiam como cuidados aspectos referentes à alimentação e a administração de medicamentos, apenas. Assim, como se pretendia que elas falassem sobre os cuidados específicos como consultas, vacinas, antibiótico, hidratação entre outros, à medida que considerou necessário, a pesquisadora reformulava e aprofundava a pergunta, para assim promover o alcance dos objetivos propostos.

Sobre essa situação, autores sinalizam que trabalhar com uma única questão norteadora, num estudo qualitativo, não significa que apenas essa pergunta fora formulada pelo pesquisador, significa que essa é a questão ponto de partida e, à medida que o pesquisador considere necessário, procurará formular novas questões para apreender o pensamento da pessoa entrevistada (ANGELO, 1996 *apud* MARTIN, ANGELO, 1999, p. 90).

As entrevistas foram gravadas em mídia MP3 player digital e duravam em média 40 minutos. As mães foram responsáveis pelo fornecimento das informações sobre si e sobre o filho. Posteriormente, as gravações foram transferidas para *hardware* e transcritas na íntegra para garantir a fidedignidade das falas.

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados em um estudo não respondem por si mesmos às questões de pesquisa, eles precisam ser analisados, de forma que as tendências e os padrões possam ser detectados, gerando resultados. Assim, é necessária a utilização de métodos para a análise desses dados.

Os dados qualitativos tomam a forma de materiais narrativos, pouco estruturados e sua análise é uma atividade intensiva e complexa, que exige do pesquisador criatividade e sensibilidade conceitual. Assim, a finalidade da análise dos dados qualitativos é organizar, fornecer estrutura e extrair significado dessas narrativas (POLIT, 2006).

Dentre as diversas abordagens para análise dos dados qualitativos, neste estudo, decidiu-se pela Análise de Conteúdo, modalidade temática de Bardin (1977) definida como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. (BARDIN, 1977, p. 44)

Para ser consistente, a análise de conteúdo deve ser objetiva, trabalhando com regras pré-estabelecidas e obedecer a diretrizes suficientemente claras para que qualquer investigador possa replicar os procedimentos e obter os mesmos resultados; sistemática, de tal forma que o conteúdo seja ordenado e integrado nas categorias escolhidas, em função dos objetivos e metas anteriormente estabelecidos (MINAYO, 2010).

A análise do material qualitativo começa com a busca de temas ou de regularidades recorrentes nas falas dos entrevistados. Para Bardin (1977, p.131) “o tema é unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”.

Fazer a análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido (palavras, frases, resumo) que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado. Qualitativamente, para analisar significados a presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamento presentes no discurso (MINAYO, 2010).

Operacionalmente, segundo Bardin (1977), a análise temática desdobra-se nas seguintes etapas:

1. Pré-análise – tem como objetivo a organização. Faz-se a escolha dos documentos, retomada das hipóteses e objetivos das pesquisas, reformulação frente ao material coletado e na elaboração de indicadores que orientem a interpretação final por meio dos desdobramentos abaixo.

1.1. Leitura Flutuante – consiste em tomar contato exaustivo com o material deixando-se impregnar pelo conteúdo que torna a leitura mais sugestiva e organizada;

1.2. Constituição de “*Corpus*” – “*corpus* é o conjunto dos documentos que serão submetidos a procedimentos analíticos” (BARDIN 1977, p. 122). Consiste em organizar o material de forma que possa responder a algumas normas de validade como:

- Exaustividade: inclusão de todos os elementos obtidos na coleta de dados;

- Representatividade: número de amostras representativo do universo pesquisado; nesse aspecto, a pesquisa qualitativa mostra que a fala de uma única entrevistada pode representar tão grande impacto que pode ser utilizada isoladamente nos resultados.

- Homogeneidade: documentos homogêneos que obedecem a critérios precisos de escolha do tema e abrange tudo que se refere ao mesmo;

- Pertinência: os documentos retidos devem ser adequados, enquanto fonte de informação, de modo a corresponderem ao objetivo que suscita a análise.

1.3 Formulação e Reformulação de Hipóteses e Objetivos – consiste na retomada da etapa exploratória tendo como parâmetro as indagações iniciais, ou seja, mesmo que as hipóteses e os objetivos já estejam estabelecidos tem a flexibilidade de serem reformulados.

Essa etapa pré-analítica permite a determinação da unidade de registro, a unidade de contexto, os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise.

2. Exploração do Material - consiste na operação de classificação, ou seja, transformar os dados brutos para que alcancem o núcleo de compreensão do texto. Para tanto, busca-se encontrar categorias que representam as expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado. Posteriormente, o pesquisador faz a escolha das regras de contagem para posterior classificação e agregação dos dados para especificar as categorias temáticas.

Para Bardin (1977, p. 117) categorias “são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos sob um título genérico, agrupamentos esse efetuado em razão dos caracteres comuns desses elementos”.

3. Tratamento dos resultados obtidos e interpretação – nessa fase os dados brutos são submetidos a operações estatísticas simples ou complexas que permitem colocar em relevo as

informações obtidas. A partir daí, o analista propõe inferências e realiza interpretações previstas no seu quadro teórico ou abre outras pistas em torno de dimensões teóricas sugeridas pela leitura do material.

Dessa forma, após as transcrições dos depoimentos, procedeu-se a leitura do material para apreender o sentido geral das falas das mães sobre o cuidado ao filho com DF. Após a leitura, realizou-se o agrupamento por semelhança desses relatos, que diziam respeito ao mesmo assunto, retirando deles as ideias consideradas relevantes. Surgiram assim, as subcategorias que foram novamente agrupadas em uma única categoria temática.

Nesta pesquisa, os conteúdos ordenados originaram subcategorias, possibilitando a construção de três categorias temáticas representativas do fenômeno estudado, que serão descritas e discutidas no capítulo seguinte e exemplificadas com as falas das mães entrevistadas.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo serão apresentados os dados sociodemográficos das mães e de seus filhos e a análise dos depoimentos das entrevistadas.

4.1 CARACTERIZAÇÃO E APRESENTAÇÃO DAS MÃES E DAS CRIANÇAS

A variabilidade e gravidade clínica das doenças falciformes está relacionada tanto ao seu tipo (HbSS, HbSC, entre outros) quanto a fatores socioeconômicos como condições de moradia, a qualidade de alimentação, prevenção às infecções e o acesso à assistência à saúde, portanto, considerou-se relevante apresentar a caracterização sociodemográfica das entrevistadas e dos seus filhos.

A idade das mães variou entre 22 e 55 anos, sendo que oito tinham entre 25 e 30 anos; todas se auto classificam negras; onze vivem em união estável e possuíam entre um e quatro filhos (média de 2,2 filhos). Em relação ao nível de escolaridade, sete cursaram o ensino fundamental incompleto, oito ocupavam-se das atividades domésticas. A renda familiar variou entre um e seis salários mínimos, sendo que 10 famílias tinham renda entre um e três salários mínimos. Ressalta-se que nove dessas famílias recebiam auxílio financeiro municipal².

Das crianças, nove eram meninos e seis meninas, doze tiveram o diagnóstico precoce pela triagem neonatal e três o diagnóstico tardio. As idades variaram de um a onze anos. Os diagnósticos relacionados ao tipo da doença falciforme foram: nove crianças tinham a doença SC (HbSC) e seis, a anemia falciforme (HbSS), forma mais grave da doença.

A seguir, apresentam-se individualmente as entrevistadas e seus filhos. Com a finalidade de garantir o seu anonimato e considerando que os filhos são “frutos” dos seus genitores, atribuiu-se como pseudônimos nomes de árvores frutíferas para as mães e de seus respectivos frutos para as crianças.

² Programa de Acolhimento Social de Complementação de Renda (PAS) regulamentado pela lei municipal nº078/2009. Participam do programa: as famílias que tem filhos menores de 17 anos comprovadamente matriculados na escola, ser residente do Município há, no mínimo, cinco anos e possuir uma renda mensal inferior a meio salário mínimo por membro da família.

Fonte: <http://www.saofranciscocondoconde.ba.gov.br/>

1. Figueira e Figo

Figueira tem 26 anos é mãe apenas de Figo. Classificou-se de cor preta, evangélica e possui curso superior de pedagogia e, naquele momento, estava desempregada. Vivia em união estável e referiu renda familiar de quatro a seis salários mínimos. Mora com o companheiro e com Figo.

Figo tem dois anos, sexo masculino, natural de Santo Amaro - Ba, classificado como de cor preta. Não possui irmãos. Realizou o exame de triagem neonatal, na APAE de SFC, com um mês de idade e o diagnóstico da doença falciforme (HbSC) foi confirmado aos quatro meses. Realiza acompanhamento com hematologista particular em Salvador.

2. Cajazeira e Cajá

Cajazeira tem 22 anos é mãe apenas de Cajá. Classificou-se de cor preta, católica e possui nível médio completo de escolaridade, trabalha na refinaria Landolfo Alves. É solteira, referiu renda familiar de quatro a seis salários mínimos. Mora com o filho na casa da sua mãe e com mais outros dez familiares (irmãos e sobrinhos).

Cajá tem um ano e nove meses, sexo masculino, natural de São Francisco do Conde - Ba, foi classificado de cor preta. Não possui irmãos. Realizou a triagem neonatal, na APAE de SFC, com aproximadamente quinze dias de idade, recebendo o diagnóstico de doença SS aos dois meses de idade. Realiza acompanhamento da anemia falciforme pela APAE de Salvador.

3. Mangueira e Manga

Mangueira tem 28 anos é mãe de dois filhos, sendo um deles Manga com DF. Classificou-se de cor preta, sem religião, nível fundamental incompleto de escolaridade, é auxiliar de serviços gerais. Vivia em união estável e referiu renda familiar de um a três salários mínimos. Mora com o companheiro e os filhos.

Manga tem um ano, sexo masculino, natural de São Francisco do Conde - Ba, foi classificado de cor preta. Tem um irmão mais velho. Realizou a triagem neonatal, na APAE de SFC, com dois meses de idade, recebendo o diagnóstico de doença SC aos três meses. Realiza acompanhamento na APAE de Salvador.

4. Pereira e Pêra

Pereira tem 32 anos é mãe de três filhos, sendo um deles Pêra com DF. Classificou-se de cor preta, evangélica, nível médio incompleto, trabalha como auxiliar de serviços gerais. Vivia em união estável e referiu renda familiar de um a três salários mínimos, incluindo o auxílio municipal. Mora com seu pai, com seu companheiro e os filhos.

Pêra tem nove anos, sexo feminino, natural de Candeias - Ba, foi classificada pela mãe como de cor preta. Tem dois irmãos por parte da mãe e mais cinco irmãos por parte paterna. Está frequentando a segunda série primária. Realizou a triagem neonatal, na APAE de Candeias, com aproximadamente três meses de idade, recebendo o diagnóstico de doença SC aos quatro. Realiza acompanhamento no HEMOBA em Salvador.

5. Laranjeira e Laranja

Laranjeira tem 25 anos é mãe de três filhos, sendo um deles Laranja com DF. Classificou-se de cor preta, católica, nível fundamental incompleto de escolaridade e estava desempregada. É solteira e referiu renda familiar de um salário mínimo, composto pelo auxílio municipal e mais 150,00 de pensão alimentícia. Mora com os filhos.

Laranja tem sete anos, sexo feminino, natural de Candeias - Ba, foi classificada de cor parda. Tem dois irmãos por parte da mãe e mais dois irmãos do lado paterno. Frequentava o terceiro ano primário. Realizou a triagem neonatal, na Unidade Básica de Saúde do seu bairro, em SFC, com quinze dias de idade, recebendo o diagnóstico de doença falciforme (HbSS) com um mês. Realiza acompanhamento no ambulatório do Hospital Santo Antônio (Obras Sociais Irmã Dulce) em Salvador.

6. Amoreira e Amora

Amoreira tem 30 anos é mãe de dois filhos, sendo um deles Amora com DF. Classificou-se de cor preta, sem religião, nível fundamental incompleto de escolaridade e é dona de casa. Vive em união estável e referiu renda familiar entre um e três salários mínimos, composto pelo auxílio municipal e aposentadoria do companheiro que é deficiente físico. Mora com o companheiro e os filhos.

Amora tem onze anos, sexo feminino, natural de Santo Amaro - Ba, classificada pela mãe de cor preta. Tem um irmão por parte da mãe e mais quatro irmãos por parte paterna. Frequentava o sexto ano. Não realizou a triagem neonatal. O diagnóstico de doença falciforme SC, aos cinco anos de idade, foi realizado após internação da criança para tratamento de infecção por hepatite A. Realiza acompanhamento no ambulatório do hospital de SFC.

7. Cerejeira e Cereja

Cerejeira tem 30 anos, é mãe de quatro filhos, sendo que Cereja apresenta a DF. Classificou-se de cor preta, sem religião, nível fundamental incompleto e é cobradora de transporte alternativo. Vive em união estável e referiu renda familiar entre um e três salários mínimos, incluindo o auxílio municipal. Mora com o companheiro e os filhos.

Cereja tem dez anos, sexo feminino, natural de Candeias - Ba, classificada pela mãe de cor parda. Tem três irmãos. Está frequentando o terceiro ano. Não realizou a triagem neonatal, pois a genitora informou que quando levou a criança à unidade de saúde, com quatro meses, foi informada que com essa idade não se realizava mais o teste. O diagnóstico da doença (HbSS) foi realizado aos dois anos de idade quando internou-se para tratamento de dores nos braços. Realiza acompanhamento no HEMOBA de Salvador.

8. Videira e Uva

Videira tem 25 anos é mãe apenas de Uva. Classificou-se de cor preta, sem religião definida, nível fundamental completo, é dona de casa e manicure. Vive em união estável e referiu renda familiar entre um e três salários mínimos, composto pelo salário do companheiro. Mora com o filho e o companheiro.

Uva tem cinco anos, sexo masculino, natural de Salvador - Ba, classificado pela mãe de cor preta. Não tem irmãos. Frequenta a escola. Realizou a triagem neonatal, aos quinze dias de vida, na APAE de São Francisco do Conde – Ba, recebendo o diagnóstico de anemia falciforme (HbSS) com um mês de idade. Realiza acompanhamento no HEMOBA de Salvador.

9. Pitangueira e Pitanga

Pitangueira tem 35 anos é mãe de três filhos, sendo Pitanga com DF. Classificou-se de cor parda, é católica, nível fundamental incompleto de escolaridade, é dona de casa. Vive em união estável e referiu renda familiar entre um e três salários mínimos, composto pelo auxílio municipal (PAS) e o federal (bolsa família). Mora com o companheiro e os filhos.

Pitanga tem cinco anos, sexo feminino, natural de Salvador - Ba, classificada pela mãe de cor branca. Possui dois irmãos. Frequentava a escola no grupo cinco. Realizou a triagem neonatal, aos dois meses de idade, na APAE de Candeias – Ba, recebendo o diagnóstico de doença falciforme SC aos três meses de idade. Atualmente, realiza acompanhamento no HEMOBA de Salvador.

10. Goiabeira e Goiaba

Goiabeira tem 30 anos e é mãe de dois filhos, sendo Goiaba com DF. Classificou-se de cor preta, sem religião definida, nível médio completo de escolaridade, é dona de casa. É casada e referiu renda familiar entre um e três salários mínimos. Mora com o esposo e os filhos.

Goiaba tem dois anos, sexo masculino, natural de Candeias - Ba, classificado pela mãe de cor parda. Tem um irmão. Frequentava a creche no grupo dois. Realizou a triagem neonatal, com quinze dias de vida, no hospital onde nasceu, recebendo o diagnóstico de doença falciforme SC aos dois meses de idade. Realiza acompanhamento na APAE de Salvador.

11. Aceroleira e Acerola

Aceroleira tem 33 anos e é mãe apenas de Acerola. Classificou-se de cor preta, sem religião definida, curso superior em pedagogia, é diretora de escola municipal. Vive em união estável e referiu renda familiar entre quatro e seis salários mínimos. Mora com o companheiro e o filho.

Acerola tem três anos, sexo masculino, natural de São Francisco do Conde - Ba, classificado pela mãe como de cor preta. Não tem irmãos. Frequentava a creche no grupo três.

Realizou a triagem neonatal, com alguns dias de vida, na APAE de São Francisco do Conde – Ba, recebendo o diagnóstico de doença falciforme SC aos três meses de idade. Realiza acompanhamento na APAE de Salvador.

12. Ameixeira e Ameixa

Ameixeira tem 55 anos e é avó materna de Ameixa. Classificou-se de cor parda, católica, nível médio incompleto e dona de casa. É casada e referiu renda familiar de um salário mínimo. Mora com o esposo e duas netas. Foi a única entrevistada que não era a genitora da criança com DF. Ameixa é sua neta e, em razão do falecimento de sua mãe, há cerca de um ano, ela e sua irmã foram residir com a avó materna.

Acerola tem nove anos, sexo feminino, natural de Santo Amaro - Ba, classificada pela avó de cor parda. Tem três irmãos, sendo dois por parte paterna. Frequentava a escola no terceiro ano. Realizou a triagem neonatal, porém a avó não sabe informar onde realizou, com que idade e quando recebeu o diagnóstico. Apresenta doença SC. Realiza acompanhamento no HEMOBA de Salvador.

13. Macieira e Maçã

Macieira tem 30 anos é mãe dois filhos, sendo Maçã com DF. Classificou-se de cor parda, sem religião definida, nível fundamental incompleto de escolaridade, é dona de casa. Tem dois filhos. Vive em união estável e referiu renda familiar entre um e três salários mínimos, incluindo o auxílio municipal. Mora com o companheiro e os filhos.

Maçã tem seis anos, sexo masculino, natural de São Francisco do Conde - Ba, classificado pela mãe de cor branca. Possui um irmão. Frequentava a escola no primeiro ano. Realizou a triagem neonatal, aos dois meses de idade, na APAE de São Francisco do Conde – BA. A criança tem o diagnóstico de doença falciforme SC, a mãe não lembra a idade que tinha no momento do diagnóstico. Realiza acompanhamento no HEMOBA de Salvador.

14. Limeira e Lima

Limeira tem 33 anos é mãe apenas de Lima. Classificou-se de cor preta, é católica, nível médio incompleto de escolaridade, é auxiliar de serviços gerais. Vive em união estável e referiu renda familiar entre um e três salários mínimos, incluindo o auxílio municipal. Mora com o companheiro e o filho.

Lima tem oito anos, sexo masculino, natural de Candeias - Ba, classificado pela mãe como de cor preta. Possui dois irmãos por parte de pai. Frequentava a escola cursando o terceiro ano. Realizou a triagem neonatal, na maternidade, com alguns dias de vida, porém só recebeu o diagnóstico da anemia falciforme (HbSS) com um ano de idade, pois a mãe não buscou o resultado do exame. Realiza acompanhamento no HEMOBA de Salvador.

15. Ingazeira e Ingá

Ingazeira tem 40 anos é mãe de três filhos, sendo Ingá com DF. Classificou-se de cor preta, sem religião definida, nível fundamental incompleto e é dona de casa. Vive em união estável e referiu renda familiar entre um e três salários mínimos incluindo o auxílio municipal e o federal. Mora com o companheiro e os filhos.

Ingá tem oito anos, sexo masculino, natural de Candeias - Ba, classificado pela mãe de cor preta. Possui duas irmãs. Está frequentando a escola no quarto ano. Realizou a triagem neonatal, com um mês de idade, na APAE de Candeias – Ba, recebendo diagnóstico de anemia falciforme (HbSS). Realiza acompanhamento no HEMOBA de Salvador e é a única criança que faz tratamento com hemotransfusão e que utiliza a hidroxiuréia e o desferasorix.

4.2. CATEGORIAS TEMÁTICAS

Como referido anteriormente à análise das falas das entrevistadas convergiu para o estabelecimento de três categorias temáticas, apresentadas no quadro a seguir:

Quadro 2 - Categorias e subcategorias temáticas

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Conhecendo a doença do filho	Deparando-se com uma doença desconhecida
	Adaptando-se à condição de saúde do filho
Cuidando do filho com doença falciforme	Realizando o controle ambulatorial do filho
	Prevenindo e tratando as crises de dor do filho
	Prevenindo as infecções e tratando a febre do filho
	Reconhecendo sinais de sequestro esplênico
Enfrentando dificuldades para cuidar do filho com doença falciforme	Sentindo a sobrecarga do cuidar do filho
	Enfrentando a escassez financeira e a distância dos serviços de saúde
	Enfrentando o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença

Na análise, as pausas na mesma fala foram representadas por: ... e os recortes por: [...]. Ao final de cada recorte, encontra-se entre parêntese o codinome que substitui o nome da mãe entrevistada.

4.2.1 Conhecendo a doença do filho

Esta categoria revela as percepções das mães no cuidar do filho com DF. Envolve as dificuldades enfrentadas a partir do diagnóstico oriundas do desconhecimento da doença e a sua adaptação à condição de saúde do filho.

4.2.1.1 Deparando-se com uma doença desconhecida

O diagnóstico da doença crônica de uma criança é um momento de sofrimento para a família, devido ao desconhecimento da patologia, do tratamento, da sua evolução e das implicações no cotidiano familiar; é a fase mais difícil, na qual pode haver um descontrole da situação vivenciada (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

Neste estudo, ao saberem que o filho tinha uma doença grave, sem cura as mães expressaram:

“[...] no início foi um baque por que a gente não sabia o que era a anemia falciforme” (Aceroleira).

“Eu não sabia que era uma doença tão grave. Eu pensava que era como uma anemia comum que tomava remédio e ficava bom” (Videira).

“[...] fui cair na real realmente do que se tratava essa doença quando ela me disse que não tinha cura, que controlava, mas não tinha cura” (Videira).

Os depoimentos confirmam que as mães desconheciam a doença falciforme e os termos “baque” e “cair na real” denotam um profundo choque pela surpresa da situação apresentada que convergem para inseguranças e incertezas de como cuidar do filho, a partir daquele momento, e quais seriam os desafios enfrentados no cotidiano familiar.

A doença falciforme teve seu primeiro relato científico há 101 anos e muito se pesquisou sobre a doença até a atualidade, mas permaneceu invisível para as políticas públicas devido ao racismo institucional na sociedade (ARAÚJO, 2007). Assim, a população

geral desconhece aspectos importantes sobre a doença, principalmente, sobre sua existência, seu caráter crônico, hereditário e ainda reproduz conceitos equivocados, estigmatizantes e mistificados sobre a doença falciforme.

O desconhecimento sobre a doença agrava e dificulta a capacidade da família em lidar com a nova condição do filho e afeta as relações e o equilíbrio familiar. Um estudo que investigou o conhecimento da família sobre a condição crônica do filho identificou que elas têm conhecimentos insuficientes e isso constituiu obstáculos para que tivessem segurança e condições de cuidar da criança no domicílio (ARAÚJO et al, 2009).

Deve-se levar em conta que, apesar dos depoimentos, até então apresentados, não terem referido sentimentos, o desconhecimento da doença pode promover desconforto emocional a essas famílias. Assim, conforme o estudo de Silva e colaboradores (2010) sobre o cotidiano da família que enfrenta a condição crônica do filho identificou que sentimentos como angústia, tristeza, nervosismo, ansiedade, medo do enfrentamento da condição crônica geraram estresse na família.

A angústia pode se revelar tanto no momento do diagnóstico, que nem sempre é dado por um profissional que tenha conhecimento dos aspectos mencionados e que não dão oportunidade para as mães expressarem seus sentimentos e dúvidas, podendo dificultar a compreensão e aceitação da condição de saúde do filho, como também pelos dias de incertezas que se seguem, marcados especialmente por um processo de assimilação penosa de uma nova perspectiva de vida (ALMEIDA et al, 2006).

Dessa forma, sem conhecimento e instrumentalização adequada as entrevistadas referiram dificuldades na aceitação da doença dos filhos:

“Na verdade, a minha dificuldade é aceitar que ele tem anemia falciforme [...]”
(Cajazeira).

“[...] E pra eu me conformar com essa doença foi de dois anos pra cá” (Videira).

Ao perceber que existe algum problema na saúde do filho, as mães referem que foi difícil aceitar a doença por ser uma situação inesperada, não planejada, que causa descontrole na saúde do filho e, conseqüentemente, na família.

Estudo com mães de crianças com fibrose cística também mostrou a não aceitação da doença ao diagnóstico do filho, principalmente, por causa do prognóstico e por que se

sentiram desamparadas e perdidas para cuidá-lo a partir daquele momento (TAVARES, CARVALHO, PELLOSO, 2010).

A aceitação da doença ocorre com o aumento do conhecimento que dela se adquire, de como cuidar da criança e como essa pode reagir. A família passa a se sentir segura, a partir do momento em que começa a aprender a lidar com a doença do filho, e sente que está realizando um bom cuidado (FURTADO, LIMA, 2003).

Cuidar da criança com doença crônica requer daquele que cuida a aquisição de conhecimentos gerais sobre a doença e habilidades para prestar o cuidado adequado o que favorecerá a adaptação à nova condição vivenciada (ARAÚJO et al, 2009).

Nesse sentido os relatos das mães referiram:

“Porque (*nos primeiros meses*) quando ele sentia dor, quando ele ficava doente, tinha febre, aí eu ficava um pouco assim sem saber como cuidar” (Figueira).

“[...] Nos primeiros dias foi barra porque não era tudo que ela podia comer, não eram todos os tipos de remédio que ela podia tomar [...] não é tudo que ela pode fazer (*brincadeiras*) [...]” (Laranjeira).

A percepção dessas mães de que cuidar do filho com DF foi difícil ocorreu pelo fato de não conhecerem a doença, o tratamento e as repercussões para a saúde do filho. Assim, elas não sabiam se os cuidados prestados até aquele momento seriam mantidos, se seriam diferentes para alimentá-lo, medicá-lo, cuidá-lo ou que limites dever-lhes-iam serem impostos.

Esse resultado corrobora com outros estudos em que os familiares apresentam dificuldades no processo inicial de cuidar, decorrentes do desconhecimento sobre a doença e quanto às especificidades que a doença crônica exige, principalmente, quando se veem sozinhos para desempenhar esse cuidado (NUNES, DUPAS, 2004; BRONDANI, BEUTER, 2009).

Nesta pesquisa, 12 crianças tiveram o diagnóstico da doença falciforme pela triagem neonatal que foi realizada no posto de coleta de São Francisco do Conde ou na cidade vizinha, Candeias. Esse resultado é importante, na medida em que o diagnóstico precoce permite a inclusão da criança e da família no serviço de referência para início do tratamento, antes mesmo da apresentação dos sinais e sintomas da doença. Assim, a família pode receber as informações sobre a doença e iniciar os cuidados específicos que são fundamentais para a manutenção da condição estável da criança.

Salienta-se que em SFC, as mães são informadas da doença dos filhos, na maioria das vezes, pelas técnicas de enfermagem do posto de coleta da triagem neonatal da APAE do município, que solicita à família o retorno ao posto para a segunda coleta e a informa que está agendada a consulta com o hematologista na APAE de Salvador. Dessa forma, por ser um profissional que não detém conhecimentos aprofundados sobre a doença, a família recebe informações superficiais sobre a doença e a abordagem mais detalhada sobre os cuidados à criança apenas são realizados quando a família comparece à primeira consulta.

Pelas falas apreendidas nessa subcategoria, considera-se essa forma de comunicação do diagnóstico da criança com DF inadequada, pois esse momento requer um olhar integral à família, por se tratar de uma doença grave, que não tem cura e que tem repercussões por toda a vida da pessoa. Assim, esse momento requer disponibilidade e sensibilidade dos profissionais de saúde que atendem essas famílias para informá-las, ouvi-las, acolhê-las, minimizando as dificuldades descritas anteriormente.

4.2.1.2 Adaptando-se à condição de saúde do filho

Após ser feito o diagnóstico da doença, a criança é encaminhada a um serviço de atendimento especializado, a fim de receber o tratamento adequado que consiste em sua recepção e de seus familiares, por um profissional que deverá colocar-se à disposição para esclarecer-lhes as dúvidas sobre a patologia, prognóstico, tratamento e encorajá-los para o enfrentamento das possíveis situações que irão vivenciar. Esse processo abrange o atendimento integral e humanizado, respeitando a situação emocional da família.

As informações recebidas durante as consultas permitem que as mães diminuam sua ansiedade, se sintam instrumentalizadas e seguras, passando a serem protagonistas dos cuidados aos filhos como se observa a seguir:

“No início eu achei que tinha dificuldade, mas agora na verdade depois de acostumar, tá levando para a APAE, tendo acompanhamento médico passou a ser mais fácil. Em relação ao diagnóstico, à medicação, à alimentação passou a ser bem mais fácil a controlar, tem como controlar na verdade!” (Cajazeira).

“[...] aí a partir lá da APAE que a gente passou pela psicóloga, neuro, pela assistente social foi que acalmou a gente [...] aí qualquer dúvida que gente tenha quando eu vou pra consulta eu converso com a hematologista dele” (Aceroleira).

“Não é muito difícil porque eu já tô acostumada melhor” (Laranjeira).

“É fácil, eu já me acostumei muito. Já me acostumei muito mesmo porque toda vez tem que fazer isso, levar pro hospital [...]” (Pitangueira).

A vivência de ter um filho com doença crônica torna-se mais difícil ou mais fácil a depender do controle que a família consegue exercer sobre a situação específica vivida. O primeiro passo da família para manter o controle é informar-se do tratamento e, conseqüentemente, aprender a cuidar da criança. A convivência com o filho no cotidiano, a observação diária das suas reações lhes dão autonomia para cuidá-lo, percebendo que é possível conviver com a nova realidade (DAMIÃO, ANGELO, 2001; ARAÚJO et al, 2009).

Estudos com mães de crianças com doença crônica referem que elas utilizaram como estratégia para tranquilizarem-se e adaptarem-se ao diagnóstico do filho a busca de conhecimentos sobre o assunto e conversar com outras pessoas sobre suas experiências ao cuidar da criança com doença crônica (NUNES, DUPAS, 2004; VIEIRA, PADILHA, 2007). Assim, percebe-se que o conhecimento adquirido sobre a doença e a vivência cotidiana com o filho favorece a adaptação e o desenvolvimento dos cuidados a criança com DF, a ponto de a mãe considerar esse cuidado como normal:

“[...] se tornou até fácil porque eu tomei como conceito como se fosse a normalidade, algo normal. [...] Então pra mim é normal meu filho ter anemia falciforme, eu tratando dele, tendo a certeza que ele não vai ter crise, não vai cair doente, não vai precisar ficar internado, então os cuidados eu faço o máximo do máximo para poder ele estar bem” (Cajazeira).

Os relatos anteriores permitem compreender que as entrevistadas aprenderam e adaptaram-se às necessidades do filho com DF de tal forma que as suas demandas, tanto das atividades diárias como as específicas da doença, estão incorporadas ao seu cotidiano, podendo inclusive afirmar que o cuidado é o mesmo que o dispensado aos outros filhos:

“Eu cuido dela como eu cuido dos outros irmãos dela, normal [...] o mesmo cuidado. Na alimentação, no cuidado das coisas dela... é sempre estar atenta, que ela é muito fraquinha [...] aí tem que ter bastante cuidado” (Pereira).

“[...] Ela é normal, mas não é totalmente normal por que ela não aguenta ir no ritmo das outras crianças” (Laranjeira).

Destaca-se que Pereira e Laranjeira, são mulheres jovens, de 32 e 25 anos, respectivamente, e que tem um total de três filhos cada uma. Ter mais crianças sob seus cuidados pode ser decisivo no seu comportamento, pois cuidar e dar atenção a mais crianças, aumenta sua demanda de trabalho cotidiano e, assim, cuidar do filho com DF torna-se normal.

Entretanto, apesar do cuidado ser considerado normal, as mães referem à criança com DF como uma pessoa que requer mais atenção já que encontra limites impostos pela doença. Nesse sentido, a normalidade atribuída ao filho com DF pode ser interrompida quando a criança adocece, principalmente, pelas crises álgicas e pelos quadros infecciosos, exigindo dedicação integral e constante ao filho.

Outro estudo identificou que apesar de todas as mudanças ocorridas com a família após a descoberta da doença do filho, a mãe quer acreditar que seu filho é uma criança normal e que pode viver como as outras crianças (NUNES, DUPAS, 2004). Sobre esse aspecto, Damião e Ângelo (2001), referem-se à normalização como um processo cognitivo e de estratégias de comportamento que visam a manter a vida da família o mais próximo possível da normalidade mesmo convivendo com a criança com uma doença.

A doença crônica impõe modificações na vida da criança e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o seu enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase do desenvolvimento em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio (VIEIRA, LIMA, 2002).

A criança é um ser único com possibilidades de crescimento e desenvolvimento físico, mental, cognitivo, emocional e afetivo. Esse processo torna-a vulnerável, tanto a vivenciar a saúde como a doença, e, portanto, precisa de cuidados específicos quando acometida por uma patologia grave, sendo considerada normal durante o período que não apresenta os sintomas. Nesse sentido, as mães deste estudo consideram normais os cuidados aos filhos, mas reconheceram que exigem especificidades para evitar os agravos da patologia (VIEIRA, PADILHA, 2007; MORAIS, QUIRINO, ALMEIDA, 2009).

No que concerne à DF, ressalta-se que a gravidade da manifestação dos sinais e sintomas depende do tipo da doença e dos fatores predisponente de complicações a que a criança está exposta. Assim, podem-se observar, pelo relato das mães nas entrevistas, que as crianças com doença falciforme do tipo SC apresentam menos adoecimentos quando

comparada à criança com anemia falciforme o que será mais bem discutido nos próximos capítulos.

Nesse sentido, a família deve ser estimulada e auxiliada a adaptar-se e a tornar-se competente para cuidar da criança e administrar situações advindas do processo patológico. Para tanto, se faz necessário que, os profissionais de saúde estejam engajados em promover a autonomia da família para cuidar do filho, por meio da disseminação dos conhecimentos sobre aspectos relacionados à doença falciformes, o que proporcionará segurança para o cuidado integral da criança (NUNES, DUPAS, 2004).

4.2.2 Cuidando do filho com doença falciforme

Esta categoria descreve os cuidados realizados pelas mães aos filhos com DF. Abordam os cuidados relacionados às consultas, o acompanhamento com equipe multiprofissional, os cuidados na administração de medicamentos, de vacinas especiais, da alimentação e hidratação e os procedimentos para prevenir as infecções e controlar a dor e a febre entre outros aspectos.

Compõe-se de quatro subcategorias: realizando o controle ambulatorial do filho; Prevenindo e tratando as crises de dor do filho; Prevenindo as infecções e tratando a febre do filho; e reconhecendo os sinais de sequestro esplênico que são discutidas a seguir.

4.2.2.1 Realizando o controle ambulatorial do filho

O acompanhamento ambulatorial das pessoas com doença falciforme deve ser realizado o mais precocemente possível, assim, quando o diagnóstico da doença for estabelecido, a criança deve ser encaminhada para um serviço de saúde que seja referência para o tratamento da doença. No Brasil, os hemocentros são os principais centros de referência para esse atendimento (BRASIL, 2008).

Na Bahia, o HEMOBA e a APAE de Salvador são as instituições credenciadas para avaliação, controle e tratamento dessas pessoas. A APAE ainda é a responsável pela

realização da triagem neonatal em todo o estado e o HEMOBA pela administração dos hemoderivados e realização de exames mais complexos.

Assim, em SFC, a maioria das crianças deste estudo é atendida nesses dois serviços, sendo sete no HEMOBA e cinco na APAE de Salvador, conforme informaram as mães:

“Hoje eu tô fazendo lá no HEMOBA, em cinco em cinco meses. Cada vez mais ela vai aumentando (intervalo entre as consultas), assim quando ele não tá com nada (sobre adoecimento) aí vai aumentando” (Macieira).

“Na APAE de Salvador com a hematologista e a pediatra” (Cajazeira).

Cabe ressaltar que três crianças eram acompanhadas em outros serviços, uma no ambulatório do Hospital Docente Assistencial Célia Almeida Lima – HDACAL de SFC, outra em consultório hematológico particular e a outra no Hospital Público Santo Antônio também em Salvador.

O hospital municipal mantém o ambulatório com hematologista pediátrica uma vez por semana, desde um mês antes do início das entrevistas. A baixa adesão a esse serviço foi entendida durante as entrevistas, pois as mães ainda não tinham conhecimento de seu funcionamento. Assim, sugeriram-se às mães que, além das consultas nos serviços de Salvador seria importante que elas cadastrassem seus filhos nesse ambulatório para terem mais um serviço disponível para o cuidado/atendimento ao filho.

Quanto à mãe que faz acompanhamento do filho com hematologista particular, ela justificou o fato por que o agendamento para a primeira consulta na APAE estava muito distante e, portanto, como estava preocupada com a saúde da criança tomou esta decisão:

“Achei que ia demorar muito e eu queria iniciar logo o tratamento dele, porque quanto mais cedo o tratamento melhor. [...] aí eu procurei na lista telefônica algum hematologista, aí eu mesma encaminhei e ele faz tratamento particular [...] ela pediu pra levar ele de dois em dois meses” (Figueira).

Estudo de Mendonça e colaboradores (2009) identificou que a primeira consulta especializada na hemorrede, após o diagnóstico, variou entre dois e nove meses após o diagnóstico, sendo um período longo onde as famílias ficam sem orientações sobre os cuidados à doença dos filhos.

Cabe salientar que, além da preocupação materna em oferecer rápido atendimento ao filho, para essa mãe contou o fato da família ter renda familiar entre quatro e seis salários mínimos, o que permitiu que houvesse recurso financeiro para essa conduta. Ressalta-se que entre as 15 mães entrevistadas neste estudo, 10 declararam renda entre um e três salários mínimos e dessas, nove recebiam auxílio financeiro municipal. Assim, para essas mães, a única alternativa é aguardar o atendimento pelo sistema público de saúde.

As consultas periódicas são importantes por que nelas são avaliados o crescimento e desenvolvimento da criança e a detecção precoce de alterações, além de orientar a família sobre os cuidados na prevenção dos agravos da doença e esclarecimento de suas dúvidas (BRAGA, 2007).

Os intervalos entre as consultas foram referidos pelas mães:

“Ele fazia acompanhamento de mês em mês. Agora que ele já tá com mais idade tá consultando de seis em seis meses” (Videira).

“Nos primeiros meses era de quatro em quatro meses, agora passou a ser de seis em seis” (Cajazeira).

“[...] de início era de três em três, agora é de seis em seis meses” (Aceroleira).

Tanto na APAE quanto no HEMOBA, as consultas são inicialmente trimestrais e podem aumentar o intervalo com o avançar da idade da criança, podendo ocorrer uma a cada seis meses ou podem ainda aumentar essa periodicidade quando a condição clínica da criança assim o exige, como no caso de crianças que realizam hemotransfusão.

Um estudo que avaliou a cobertura do PNTN para hemoglobinopatias em três cidades do Recôncavo Baiano observou que o serviço da APAE apresentou número maior de atendimentos de crianças com DF em relação às outras doenças triadas, o que confirma a maior prevalência da doença no Estado da Bahia e que aquelas crianças tiveram em média, cinco consultas por ano, sendo que esse valor supera o recomendado pelo Ministério da Saúde (SILVA et al, 2006).

Nesse sentido, concorda-se com esse número de consultas devido à especificidade das fases do desenvolvimento da criança acrescidas das demandas da doença.

O National Institut of Health (2002) recomenda que o retorno às consultas deva ser realizado a cada dois ou três meses até os dois anos de vida e, a partir dessa idade, essa

frequência pode ser a cada seis meses ou mais precocemente, dependendo das necessidades de cada pessoa.

A periodicidade no agendamento das consultas foi contemplada pelos serviços de saúde e também se pode notar pelos relatos a seguir, no caso de duas crianças que tem a forma mais grave da doença, a anemia falciforme, tendo suas consultas uma periodicidade mais frequente, devido à demanda particular de cada uma. Pois, apesar de serem mais velhas (oito e dez anos, respectivamente) apresentaram mais intercorrências com crises dolorosas, internações ou mesmo necessidade de hemotransfusão:

“Era todo mês (as consultas). Na APAE todo mês a médica marcava e depois que transferiram ele pro Hemoba com sete anos, eu tenho que levar ele todo mês pra transfusão” (Ingazeira).

“Ela sempre faz de três em três meses ela faz exames, todos os exames, de coração, sangue, fezes urina... E quando cai internada, ela faz no próprio hospital, raio-x, tudo. E se precisasse tomar sangue, tomava” (Cerejeira).

A DF apresenta variabilidade clínica, organomegalias e maior susceptibilidade de comprometimento de órgãos como pulmões, coração e cérebro na infância que determina o atendimento periódico segundo a sua idade, com consultas mensais nas crianças menores de seis meses, bimestrais até um ano, trimestrais até os cinco anos e, acima dessa idade, a cada quatro meses, nas Unidades Básicas de Saúde próxima ao seu domicílio e atendimento nos serviços especializados (NIH, 2002; BRASIL, 2006).

Como os serviços especializados têm uma frequência inicial de atendimento trimestral, é necessário que se amplie o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde das pessoas com DF no âmbito do SUS. Para tanto, foram formuladas as diretrizes da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, pela Portaria nº 1.391/2005 que institui o atendimento dessas pessoas em todos os níveis de atenção no SUS no que se refere à promoção, prevenção, acesso ao diagnóstico, aos medicamentos, aos exames de controle/rotina e aos serviços de média e alta complexidade (BRASIL, 2005).

Essas diretrizes da política nacional ampliam o atendimento da pessoa com DF em toda a Atenção Primária (PSF, imunização, puericultura, odontologia, hipertensão, diabete, farmácia básica).

Destaca-se que apenas uma entrevistada referiu a utilização sistemática da UBS para atendimento do filho e que as outras mães, apesar de residirem próximo a uma UBS, não utilizam os seus serviços, como mostram os relatos:

“Porque assim, como é de seis em seis meses lá (*APAE*), aí eu teria que ter uma médica aqui pra acompanhar ele de rotina, [...] ele pode ter alguma complicação [...] E se agravar o problema que ele tem?” (Cajazeira)

“Aqui se caso ele sentir alguma coisa assim, eu levo na emergência, mas ele tá em tratamento lá no HEMOBA, que ele tem a pediatra dele aí qualquer coisa só lá no HEMOBA” (Limeira).

“Por enquanto não tô levando ele não porque não tem pediatra aí (*no posto*), só tem ortopedista, eu gosto de levar ele é com pediatra” (Macieira).

“Só pra pegar (*no posto*) o remédio mesmo” (Ameixeira).

“Aqui (*no posto*) eu só levo só pra vacinar” (Goiabeira).

As falas demonstram que as mães não priorizam a UBS para o acompanhamento clínico do filho, pois acreditam que o atendimento deva ocorrer nos serviços de Salvador onde eles estão cadastrados e por serem serviços especializados. As outras mães apenas utilizam a UBS para a realização de consultas esporádicas, para a vacinação básica ou para aquisição de medicamentos. Além disso, observa-se sua preocupação que o filho seja atendido por um especialista, o pediatra.

Considera-se relevante este resultado, na medida em que ser acompanhada no serviço próximo ao domicílio da criança facilita o seu cotidiano, evita o seu deslocamento, ameniza o estresse nos momentos em que a criança adoecer, pois a família terá o apoio de profissionais que já conhecem o problema de saúde do filho.

Historicamente, o tratamento da doença falciforme é de competência dos centros hematológicos. Os níveis intermediários de atenção à saúde desconhecem ou mesmo ignoram a enfermidade dentro de sua área de atuação. Nesse sentido, os profissionais dos hemocentros precisam informar à família a relevância do acompanhamento da criança na atenção básica e às enfermeiras da estratégia de saúde da família que atentem para a identificação de crianças com a doença e as incluam no seu atendimento (KIKUCHI, 2007).

Outro aspecto observado nos relatos foi que as entrevistadas referem que seus filhos tiveram atendimento por outros profissionais de saúde além do médico, como odontólogos, psicólogos e assistentes sociais:

“Só na APAE que ela fez limpeza do dentinho dela e escovação” (Pitangueira).

“Ai ele vai lá (na APAE). Tem o dentista, tem o hematologista para fazer o tratamento” (Cajazeira).

“Assistente social já teve já duas que me orientam, e às vezes quando eu vou para o hospital com ele vem uma que fica conversando a respeito do problema dele” (Limeira).

“Só conversou com a assistente social na primeira consulta, quando eu fui transferida da APAE pra o HEMOBA” (Pereira).

“Agente vai mesmo só pra hematologista. Agora, de início a gente passou pela pediatra, pelo dentista, mas agora só com hematologista” (Aceroleira).

Os relatos permitem inferir que apesar de terem consultas com os demais profissionais da equipe de saúde, estas são menos frequentes quando comparadas com as consultas médicas. As entrevistadas referiram maiores acesso a esses profissionais quando as crianças são acompanhadas na APAE, porém, em visita ao HEMOBA, a pesquisadora foi informada que lá, esses profissionais também estão disponíveis.

Quando a criança alcança uma idade mais avançada, ela é transferida do ambulatório da APAE para o ambulatório do HEMOBA, para dar seguimento ao seu tratamento nessa instituição, como as mães referiram:

“Eu fazia lá na APAE aí me transferiram para o HEMOBA. Ele disseram que a demanda tava muito grande, que tava muito cheio. Aí quem chegava na faixa etária de três anos eles “tavam” transferindo pra lá” (Videira).

“[...] por causa da idade dela, ai a gente tinha que sair de lá (APAE) pra dar vaga pros meninos que chegam com esse problema. E agora tá no HEMOBA” (Pitangueira).

A pesquisadora foi informada que, ao ser admitida no HEMOBA, a criança é atendida inicialmente por médico pediatra ou hematologista e, posteriormente, é atendida pela enfermeira que identifica a necessidade de encaminhamentos para outros profissionais como odontólogo, nutricionistas, assistentes sociais ou psicólogos.

Ressalta-se que o atendimento da criança com DF por uma equipe multiprofissional é necessária por que a doença, além de comprometimentos físicos, desenvolve alterações psicoafetivas que podem ser agravadas pelas condições socioeconômicas das famílias, cabendo a cada profissional uma ação específica do cuidar dessa criança que precisa ser acompanhada por toda a vida.

O PNTN preconiza como equipe mínima para atendimento ambulatorial da criança com DF e sua família o médico pediatra, psicólogo e assistente social (BRASIL, 2004). Na equipe multidisciplinar da APAE de Salvador ainda estão inseridos o geneticista, o odontólogo e a nutricionista nesse atendimento (SALVADOR, 2010).

Assim, percebe-se que esses serviços não inserem a enfermeira como profissional participante nesse processo e, mesmo no HEMOBA, que tem enfermeiras integrando a equipe de saúde, esta permaneceu invisível, pois, nos relatos anteriores, não houve referência de atendimento ambulatorial realizado pela enfermeira em nenhum dos serviços.

O atendimento por esta profissional foi citada apenas por duas mães por ocasião de consultas na UBS:

“Ela é uma enfermeira ótima. Ela tira a roupinha dele, olha ele todo, E a alimentação dele tá cuidando direitinho? Ela me orienta muito. Às vezes ela vem aqui me chama pra eu ir lá (no posto)” (Mangueira).

“Já, com enfermeira já. Ela revisa ele todo, pergunta das vacinas, se tá tudo bem, até vacina que é especial” (Macieira).

As enfermeiras são profissionais de saúde que estão inseridas em todos os níveis de atenção à saúde. No que se refere ao atendimento das crianças com DF, essa profissional desempenha ações na triagem neonatal, na puericultura, no serviço de imunização, além de também estar presente no atendimento ambulatorial e emergencial, desempenhando ações de promoção, prevenção e tratamento às pessoas com DF.

A enfermeira propicia cuidados aos seres humanos, às famílias e comunidades quando promove a saúde, previne doenças, trata e reabilita pessoas (HORTA, 2005).

Com a implantação do PNAPDF (Portaria nº 1.391/2005) se faz necessário que as enfermeiras das 12 UBS de São Francisco do Conde, identifiquem e conheçam as crianças com DF de sua área de trabalho, informem suas mães sobre a importância do seu seguimento na rede básica de saúde e as inclua no seu atendimento.

A gravidade dos sinais e sintomas abrange os aspectos físicos, comportamental, social e financeiro da criança e da família e, frequentemente, encontram-se inter-relacionadas, exigindo o apoio das diversas especialidades médicas e de outros profissionais da área da saúde, considerando que a criança é um ser vulnerável, predisposta a maiores riscos de eventos mórbidos. Dessa forma, a intervenção multiprofissional fortalece o vínculo entre eles e a família, aumenta o bem-estar e facilita a instrumentalização para os cuidados à criança com DF (CASTRO, PICCINNI, 2004; ARAÚJO, 2007).

4.2.2.2 Prevenindo e tratando as crises de dor do filho

As crises dolorosas constituem a principal causa de morbidade e hospitalização nas crianças com DF e resultam da oclusão microvascular e isquemia tecidual pela obstrução da hemácia falcizada. Podem acometer qualquer parte do corpo, sendo comumente relatadas em tórax, dorso, e extremidades (ROCHA, 2004).

Nesta pesquisa, as mães informaram que é frequente levar os filhos para o serviço de urgência com crises algicas:

“Ela já ficou na emergência, na observação, com dores mais de três vezes”
(Amoreira).

“Ela sente fortes dores mesmo, aí eu tenho que levar pra São Francisco pra internar ela” (Cerejeira).

“Ele sempre tinha as dores na perna, na barriga aí eu levava e ficava internado lá no hospital em Candeias” (Ingazeira).

A dor pode ocorrer em intervalos variáveis, durar horas ou mesmo dias e ter intensidade leve, moderada e grave. A ocorrência de três ou mais crises de dor na criança que necessitem

de atendimento de urgência, ao longo de um ano, denota ser DF de evolução grave, enquanto aquelas que têm anemia falciforme podem ter cerca de seis episódios graves por ano (NAOUM, NAOUM, 2004).

Estudo realizado com crianças e adolescentes com DF sobre o perfil e impacto da dor mostram que 93,5% das hospitalizações ocorreram por crises dolorosas, 78,1% tiveram índices médios de cinco episódios mensais de dor e que foi motivo de falta na escola em 92,2% das crianças e adolescentes (ALVIM et al, 2002).

O estudo realizado recentemente com crianças com anemia falciforme mostrou que a dor lhes causa muita tristeza por interagir constantemente com um corpo que dói, limitando suas atividades, determinando cuidados contínuos, de medicações e de hospitalizações e de procedimentos invasivos e dolorosos (SOUZA, 2011).

Considerando esses aspectos, deve-se incentivar a família a ter sensibilidade e compreender o sentimento da criança, nesse momento, não subestimar sua dor e oferecer-lhe, além dos cuidados para o alívio e tratamento da dor, muito carinho e aconchego.

Destaca-se que, de acordo com os relatos a seguir das mães (Goiabeira e Aceroleira), as crianças com doença SC (HbSC) apresentaram raros episódios de dor e de internação por esse sintoma, enquanto as mães (Ingazeira e Cerejeira) cujos filhos tem diagnóstico de anemia falciforme (HbSS) apresentam crises álgicas frequentes e graves. Esse achado corrobora com a literatura na qual as pessoas com anemia falciforme e beta talassemia apresentam o dobro dos episódios de dor que as pessoas com outros tipos da doença falciforme (NAOUM; NAOUM, 2004):

“Nunca sentiu, por que lá mesmo quando agente vai lá (HEMOBA) e vê as mães que fala: que a filha dela deu uma crise e que ela ficou doida! Mas já o meu nunca deu, graças a Deus!” (Goiabeira)

“Ele nunca se queixou de dor” (Aceroleira).

“Ele sente muita dor nas pernas, quando ataca ele sente dor nas pernas e no corpo todo, nos braços” (Ingazeira).

“Já internou umas dez vezes com dor e tontura” (Cerejeira).

Frequentemente, a crise álgica ocorre de maneira espontânea, mas pode ocorrer por fatores desencadeantes, sendo os mais importantes à desidratação, exercícios extenuantes,

hipóxia, infecção, mudanças bruscas de temperatura e estresse emocional (NAOUM, NAOUM, 2004; ROCHA, 2004).

Nesse sentido, durante as consultas, os profissionais de saúde podem contribuir com a minimização desses eventos, informando à família quanto às medidas preventivas e os fatores precipitantes dos episódios e como tratá-los no domicílio.

Quanto às alterações climáticas e de temperatura as entrevistadas referiram os seguintes cuidados:

“Quando tá fazendo frio eu coloco um capotinho nele, que (...) acho que os ossos pode doer do frio e até mesmo porque como ele já teve pneumonia pra não ficar exposto. E quando tá fazendo muito calor não gosto de deixar ele de corpo nu, com a camiseta e com uma cuequinha” (Figueira).

“Quando tá mais frio eu tenho que vestir o capote dela. Botar o capote, uma camisa, uma calça comprida, por causa do problema dela porque a médica disse pra não ficar gripada, não ficar tossinho, ai tem que botar a roupa de frio. Quando tá quente eu deixo ela assim normal, com a roupinha fresca” (Pitangueira).

Estudo de Alvim e colaboradores (2002), com crianças e adolescentes com DF, mostrou que o frio foi apontado como fator desencadeante da dor em 41% dos participantes da pesquisa o que afirma a necessidade de tomada de condutas para evitá-lo.

A criança deve ser protegida de temperaturas extremas de calor ou frio, pois as duas situações desencadeiam o processo doloroso. A exposição ao frio determina a vasoconstrição periférica favorecendo a vaso-oclusão e o calor excessivo eleva a temperatura corporal, aumenta as perdas insensíveis de líquidos causando desidratação e consequente hemoconcentração, favorecendo a adesão das hemácias na parede do vaso sanguíneo (SALVADOR, 2009).

Assim, para evitar desidratação e hemoconcentração, a hidratação abundante constitui um dos cuidados mais importantes na prevenção de dor na criança com DF e para que sejam realizados adequadamente os pais precisam estar informados.

As mães desta pesquisa referiram oferecer bastante líquido (água e sucos) aos filhos diariamente, entretanto, não sabem a quantidade que é dada nem a adequada para mantê-los hidratados:

“A médica diz pra mim que tem que manter ele bem hidratado. Tomar bastante líquido ainda mais que o tempo está assim quente” (Videira).

“A médica tinha passado pra ele beber uns três litros. Eu não sei se eu dou essa quantidade, mas eu dou bastante água pra ele” (Figueira).

“Ela (*médica*) só fala que é pra dar bastante liquido, mas não fala a quantidade, e a quantidade que ele bebe acho que é mais que suficiente” (Limeira).

“Eu boto o suco na geladeira e ele vai tomando os copos. Acho que chega ser um litro por dia” (Ingazeira).

As entrevistadas precisam ser informadas quanto a esse aspecto, já que a ingestão de líquidos previne a dor e outros agravos. A recomendação é que a criança tome 700 ml de leite materno exclusivo (demanda espontânea) até os seis meses; 800 ml de líquidos entre os sete meses e um ano; 1,3 l entre um e três anos; 1,7 l entre quatro e oito anos, e de 2,4 l para crianças entre nove e 13 anos. Reforça-se que essas quantidades sejam aumentadas em 50% durante as atividades físicas, no calor, na febre e durante as crises álgicas (SALVADOR, 2009).

Estudo que investigou o comportamento de pessoas adultas com anemia falciforme revelou que eles tomavam em média 600 ml diários de líquidos e não consideravam relevante a ingestão hídrica. Os autores ressaltam que o consumo médio para adultos é de dois a três litros em 24 horas, com a finalidade de promover a hemodiluição e que a orientação sobre a ingestão de líquidos deve ser dada à criança desde pequena, de modo que esse comportamento constitua um hábito da pessoa (IVO, CARVALHO, 2003). Ressalta-se que a importância da hidratação, nas pessoas com doença falciforme, teve destaque a partir do ano 2001 quando o Ministério da Saúde elaborou os manuais sobre os cuidados para a doença falciforme.

Em relação às atividades físicas, os relatos a seguir mostram que existe uma preocupação das entrevistadas de limitá-las porque percebem que a criança apresenta fadiga e dores após as brincadeiras que exigem esforços físicos, além de existir o risco delas se machucarem:

“Porque no problema dele, ele não pode fazer muito esforço, nem correr que a maioria das dores dele é mais nos ossos. Eu reclamo demais dele na hora que ele tá nessas brincadeiras de tá correndo” (Macieira).

“Correr, pular, brincar de pega-pega eu não deixo. Às vezes ela até reclama que todo mundo brinca e ela não pode brincar” (Cerejeira).

“Ah! Tenho muito medo. Não, a médica não falou nada não. Eu que fico com medo que depois que ela falou que a anemia é dos ossos eu fico com medo dele cair e ter uma fratura” (Goiabeira).

Observa-se também que as mães utilizam-se de seu senso comum para cuidar das crianças quanto às atividades físicas, já que foram pouco orientadas pelos profissionais de saúde sobre a necessidade, controle e limites para a realização dessas atividades.

As atividades físicas são inerentes às crianças e incluem-se no seu processo de crescimento e desenvolvimento. No entanto, naquelas com DF os exercícios devem ser praticados de forma moderada, sem excessos e mantendo-se a hidratação antes e após sua realização. As crianças em idade escolar devem participar da educação física, desde que tomem esses cuidados. É sugerido que a criança, que faz aulas de natação, evite a exposição nos dias mais frios, para evitar a vaso-constricção periférica e, assim, prevenir as crises algicas (NIH, 2002).

Estudo de Alvim e colaboradores (2002), com 73 crianças e adolescentes com DF, mostrou que o esforço físico foi apontado como segunda causa (26%) desencadeadora de episódios de dor o que demonstra a importância aos cuidados nas atividades físicas.

Outra preocupação revelada pelas mães é a manutenção dos cuidados preventivos quando a criança começa a frequentar a escola, principalmente, no que se refere ao controle da ingestão de líquidos:

“Agora não era como antes, como de manhã tá na escola e de tarde na banca; aí não é a mesma coisa que tá em casa! Mas tem dia que ele bebe bastante água” (Aceroleira).

“[...] aí eu botava uma garrafinha dentro da mochila dela e essa garrafinha voltava pra casa do mesmo jeito [...]. E agora ele (o pai) chega na escola e fala: Ói pró, tem uma garrafinha de água na sacola de J.” (Amoreira).

“Até na escola eu aviso. Toda vez que a gente vai matricular ela eu trago um relatório médico pra entregar na escola porque já é a orientação” (Cerejeira).

A maioria das crianças deste estudo estava frequentando a escola, a qual tem papel fundamental no seu desenvolvimento e socialização, sendo necessário que os professores

saibam que a criança tem a doença e se empenhem em compreender e atender suas necessidades durante sua permanência na instituição.

Quando a criança com doença falciforme inicia suas atividades escolares é importante à comunicação da família com os professores para enfatizar as necessidades tanto de ingestão hídrica aumentada quanto à frequência aumentada de diurese durante as aulas, tornando o professor um colaborador desse cuidado que deve ser voltado para outros sinais e sintomas da doença.

As crianças com doença crônica sentem-se diferentes porque necessitam de cuidados constantes, medicação, acompanhamento nos serviços de saúde, e por suas limitações. O estudo de Souza (2011) mostrou que a criança com doença falciforme percebe-se limitada, pois não pode brincar ou realizar atividades próprias da infância. Fica impedida, muitas vezes, de ir à escola ou pela dor ou por precisarem submeter-se às consultas, tratamentos e hospitalizações. Dessa forma, a contribuição do professor na sala de aula deve considerar suas necessidades, auxiliando-a conversando com colegas sobre a saúde, ajudando no desenvolvimento e autoconfiança (VIEIRA, LIMA, 2002).

Nesse sentido, os profissionais do serviço de saúde que atendem a criança podem se integrar nesse processo, por meio de visita à escola para fornecer informações sobre a DF, suas consequências e os cuidados demandados. Destaca-se que se essas crianças estivessem inseridas no atendimento da UBS do seu bairro a enfermeira poderia responsabilizar-se por esta ação e, além de fortalecer os vínculos entre o serviço de saúde e a comunidade, favoreceria a compreensão da escola para promover os cuidados à criança.

Como visto anteriormente, os cuidados que previnem a dor contribuem para diminuir a sua frequência e intensidade, entretanto, ela pode ocorrer a depender das condições socioeconômicas e da assistência à saúde que a criança recebe, dos estímulos estressantes a que está exposta e o determinado pelo haplótipo da doença falciforme da criança.

Conseqüentemente, quando a criança refere dor deve ser prontamente tratada, inicialmente, identificando-se sua localização e intensidade, identificando e eliminando os fatores desencadeadores, mantendo-a em repouso, assegurando o aumento da ingestão hídrica e medicando-a com os analgésicos prescritos (NAOUM, NAOUM, 2004).

Por ser subjetiva e complexa, a avaliação da dor requer identificação da intensidade por meio das escalas como a de faces e as escalas analógicas da dor. Essas escalas permitem a identificação do nível de dor pela criança por meio de gradações de cores ou de números ou pelo desenho expressando ausência, presença leve, moderada ou grave de dor. A escala é

importante tanto para a escolha do medicamento quanto para verificar o seu efeito (BRASIL, 2006).



Figura 3. Escala analógica da dor.

Fonte: Araujo, 2007.

Essa avaliação deve ser constante durante a crise de dor, pois poderá auxiliar na elaboração de um protocolo individualizado para o tratamento da dor. Quando a criança indica valores até três a dor é considerada leve, valores entre quatro e seis, a dor é moderada e valores entre sete e dez significa dor forte ou insuportável.

As entrevistadas não referiram à utilização dessa escala, pois as mães desconhecem a sua existência o que se considera grave, pois o Ministério da Saúde recomenda sua utilização no domicílio e nas unidades de saúde como instrumento importante para a avaliação da dor (BRASIL, 2006).

O primeiro cuidado das mães, ao percebem que o filho está com dor, é a administração do analgésico e a preocupação de levá-lo ao atendimento nos serviços de emergência quando a intensidade aumenta.

“Eu dava dipirona que é pra dor. [...] mas quando ela sentia dor forte mesmo eu levava pro hospital, eu não ficava em casa, não” (Laranjeira).

“Eu cuido com remédio que a médica passou, dipirona. Eu dou 25 gotas se ele tiver sentindo dor. Quando a dor é demais, ele chega a ficar pálido. Aí tem que levar pro posto” (Videira).

“Quando ela tá com uma dorzinha assim que eu sei que posso tá medicando em casa eu não levo ela pro médico assim imediatamente. Só quando ela tá com muita dor mesmo, muita dor mesmo que eu sei que não vai passar, aí que eu procuro já levar” (Cerejeira).

Outra estratégia de alívio da dor utilizada pela mãe, além do medicamento, é o aumento da ingestão de líquido.

“Quando ela tá com dor? Eu dou medicamento dela e dou líquido, muito líquido a ela! Bastante líquido!” (Amoreira).

A analgesia é a medida mais importante no tratamento da crise dolorosa. Os analgésicos devem ser introduzidos sistematicamente, de acordo com a progressão da dor na escala, até que seja obtido o seu controle. Nesse sentido, autores apontam que a dor leve e moderada podem ser tratadas no domicílio ou no ambulatório e quando a dor for grave é necessária à assistência médica e analgesia parenteral, inclusive com o uso dos opióides (NAOUM, NAOUM, 2004; TOSTES et al, 2008).

Salienta-se a importância dos pais cuidarem adequadamente de seus filhos no momento de dor, ou seja, identificação imediata e da intensidade da dor, afastar os fatores desencadeantes, medicá-la, acalmá-la, mantê-la em repouso em ambiente tranquilo, avaliando a eficácia desses procedimentos, os quais não sendo resolutivos necessitam o encaminhamento da criança para a emergência. Os múltiplos episódios de dor aguda e os episódios de dor intensa não tratada ou tratada incorretamente podem levar ao desenvolvimento de dor crônica (LOBO, MARRA, SILVA, 2007).

Diante disso, as consultas com os profissionais de saúde são momentos em que devem fornecer informações completas à família e de verificar se houve aprendizado adequado sobre os cuidados necessários para prevenir e tratar a dor, e promover o bem-estar da criança. Ressalta-se que a enfermeira é um dos profissionais da equipe para o atendimento aos usuários das unidades de saúde que possui conhecimentos e abordagem adequada que podem facilitar o aprendizado da família sobre aqueles cuidados.

Nos casos em que a criança tem dor abdominal ou torácica associada à febre por mais de 24 horas, sintomas respiratórios, letargia, severa cefaléia, extrema fraqueza ou perda de função local, edema articular aguda, ela deve ser levada ao atendimento de urgência, pois são considerados sinais de perigo de complicações.

Além da administração dos medicamentos, as mães devem ser orientadas quanto à utilização dos métodos não farmacológicos para alívio da dor como realizar compressas mornas ou massagens nos locais doloridos, restritas às dores do sistema osteoarticular das extremidades, com a finalidade de promover a vaso dilatação, reduzindo os efeitos da vaso-oclusão (BRASIL, 2008).

Nos relatos apenas duas mães referiram associar as medidas não farmacológicas ao tratamento medicamentoso da dor do filho:

“Eu coloco água quente nos lugares, que é orientado. Procuo dar massagem, procuro dar a medicação e não mexer muito com ela porque quanto mais mexe mais dá dor” (Cerejeira).

“Eu dou dipirona e massagem nas pernas que é bom” (Ingazeira).

Embora sejam adequados os cuidados realizados pelas mães quando as crianças apresentam dor, protegendo-as do frio, hidratam e medicam, outros cuidados são relevantes para minimizá-la precisam ser ensinadas a utilizar a escala de dor, o uso dos métodos não farmacológicos e o controle das atividades físicas, muito embora, elas façam parte do seu processo de crescimento e desenvolvimento. Os profissionais de saúde que atendem essas crianças devem enfatizar os cuidados já prestados e ampliar as informações para que as mães estejam instrumentalizadas para o manejo adequado da dor dos filhos e consigam minimizar o seu sofrimento.

4.2.2.3 Prevenindo as infecções e tratando a febre do filho

Os processos infecciosos nas crianças com DF ocorrem logo no início da vida e são a principal causa de mortalidade em menores de cinco anos, devido à atrofia e disfunção esplênica na infância (ROCHA, 2004).

Estudo que caracterizou óbito em crianças com DF mostrou que a infecção foi a principal causa de morte dessas crianças, entre as quais 80,8% tinham anemia falciforme ou HbS/ talassemia e que 71,8% delas eram menores de dois anos (FERNANDES et al, 2010).

Com o comprometimento do baço, órgão linfóide, responsável pela defesa imunológica, ocorre maior susceptibilidade às infecções, sendo importante o aconselhamento dos pais sobre a profilaxia com antibióticos, atualização do calendário básico e específico de imunização, reconhecimento de sinais e sintomas de infecção, uso do ácido fólico e alimentação adequada.

As dificuldades de manutenção do esquema profilático e o aumento da resistência dos patógenos à penicilina tornam fundamental investir-se também na prevenção primária contra

as infecções, por meio de vacinação básica preconizada pelo Programa Nacional de Imunização e as complementares: contra pneumococco, meningite, varicela, hepatite A e *Haemophilus influenzae* tipo b e gripe (DI NUZZO, FONSECA, 2004).

Sobre esse aspecto, os depoimentos das entrevistadas mostraram que elas têm dificuldade de manter a vacinação da criança atualizada:

“Tá em ordem, só que tá faltando ele tomar duas. Inclusive eu vou sair daqui a pouco pra resolver isso. [...] com um pouquinho de dificuldade aqui porque, quando a gente pede, demora pra chegar” (Figueira).

“[...] a vacina de J. demorou quase seis meses para chegar depois do tempo marcado para poder tomar a Pnemo 7. [...] porque meu filho tá precisando tomar, tem o tempo adequado para poder tomar as vacinas” (Cajazeira).

“Eu recorria à secretaria de saúde pra disponibilizar essas vacinas mas eles disseram que não ia disponibilizar. E as vacinas que eu não encontrava aqui eu dei lá no Hospital das Clínicas em Salvador” (Videira).

Esses relatos apontam que ocorre atraso do calendário vacinal da criança, embora haja preocupação das mães em mantê-lo atualizado. As vacinas específicas são solicitadas por meio da prescrição médica e existem duas maneiras de serem providenciadas. Uma, a mãe solicita, via secretaria de saúde do município o qual providencia a vinda do imunobiológico, a outra, a mãe leva a criança ao Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIE), em Salvador. Ambos os processos dificultam a atualização da caderneta vacinal da criança atualizada expondo - a as infecções.

O estudo realizado com as mesmas mães desta pesquisa e que avaliou o cartão vacinal das crianças com DF constatou que 100% delas receberam as vacinas contra meningococo C e contra *Haemophilus influenzae* tipo b; 86,7% contra a influenza, 66,7% contra a varicela, 60% contra o pneumococo e 46,7% contra hepatite A (PELTIER, OLIVEIRA, 2011).

A baixa cobertura, principalmente, contra o pneumococco que foi de 60% pode ser justificada entre outros por fatores como o preenchimento inadequado das cadernetas e desvio desse documento:

“[...] Agora o problema foi esse, o cartão dela foi pra casa da minha mãe aí perderam. E eu tive que fazer essa segunda via só que as meninas (no posto) não

carimbou as vacina que ela tinha tomado. E tem vacina aí que ela tomou pra própria anemia falciforme que não ta anotada” (Cerejeira).

“[...] tem a vacina de gripe de 2009 que ele não tomou por que na época tava gripado e aí a médica disse pra não dar e aí como ele demorou de melhorar eu não dei” (Videira).

Outros motivos responsáveis pelo atraso vacinal, possivelmente, identificados foram: as letras ilegíveis, rasuras, retornos não aprazados, desconhecimento das mães sobre as vacinas e medo do procedimento (PELTIER, OLIVEIRA, 2011).

Acredita-se que a maior cobertura da vacinação contra meningite C tenha ocorrido por sua importância epidemiológica e agressividade de sua infecção além da ampla divulgação devido a um surto ocorrido no Estado da Bahia. Para a vacina contra o *Haemophilus influenzae* tipo b destaca-se sua administração em conjunto com a vacina tetravalente, que todas as crianças haviam recebido (PELTIER, OLIVEIRA, 2011).

Outro estudo realizado no Espírito Santo também identificou baixas coberturas na imunização contra o pneumococo, em cerca de 50% das crianças. A menor cobertura foi identificada entre as crianças que moravam no interior do estado o que confirma que a maior distância dos CRIES torna-se uma dificuldade para garantir o atendimento à criança (FRAUCHES et al, 2010).

Considerando que o atraso e a baixa cobertura vacinal em algumas vacinas podem comprometer a saúde das crianças com DF e que o setor de imunização, sendo coordenado pela enfermeira, indica a necessidade de promover a educação permanente dos profissionais que atendem nesse setor para que possam orientar os pais sobre a importância do cumprimento dos esquemas vacinais, além de alertá-los quanto à próxima dose das vacinas.

Outra conduta para prevenção das infecções, principalmente, as pneumocócicas é o tratamento com antibiótico que deve ser iniciado entre dois e três meses e mantido continuamente até os cinco anos de idade em todas as crianças com doença falciforme. Após essa idade deve ser avaliado o estado de saúde da criança para manutenção ou interrupção do tratamento. Essa medida reduziu em cerca de 80%, as infecções graves e fatais pelo pneumococo (SALVADOR, 2010, BRASIL, 2006, DI NUZZO, FONSECA, 2004).

A droga indicada é penicilina, administrada por via intramuscular, a cada 21 dias, nas doses de 300.000 U, em crianças entre seis e dez kg; 600.000 U entre dez e 25 kg e 1.200.000 para crianças acima de 25 kg; ou por via oral, a cada 12 horas, em doses de 125 mg, até os três anos de idade ou 15 kg; 250 mg entre três e seis anos ou entre 15 e 25 kg e 500 mg, nas

crianças acima de 25 Kg. Para crianças alérgicas à penicilina é indicada a eritromicina (BRASIL, 2006).

As entrevistadas informaram que os filhos fizeram ou ainda fazem o tratamento com o antibiótico profilático:

“[...] com dois meses ela passou a tomar benzetacil, aí ela tomava a cada 21 dias até cinco anos. Aí depois de cinco anos encerrou.” (Ingazeira)

“[...] ele começou o acompanhamento com quatro meses e ele já tomava a benzetacil de 21 em 21 dias (Aceroleira).

As três crianças que tiveram diagnóstico tardio, respectivamente, aos um, dois e cinco anos, apenas a última não realizou o esquema profilático, pois já tinha mais de cinco anos de idade.

Estudo que avaliou a adesão ao antibiótico profilático em 108 crianças com DF encontrou uma taxa de 67% de adesão. Os autores acrescentam que o uso da penicilina por via oral não garante sua efetividade visto que doses podem ser suprimidas por esquecimento ou a não aceitação da criança assim, o uso intramuscular é uma melhor opção, pois garante que as doses sejam administradas. Ressalta-se que, o medicamento injetável pode ser rejeitado pelas famílias por ser dolorosa (BITARÃES, OLIVEIRA, VIANA, 2008).

Assim, as mães preferiram o uso da penicilina oral pelos motivos explicitados nos relatos abaixo:

“[...] a médica perguntou pra mim, se eu preferia o injetável ou não. Por que quando ele vai pra lá (*ambulatório*) já fura, tira sangue, ele fica apavorado. Aí eu prefiro assim que eu tapeio ele e ele bebe. Aí eu prefiro o oral” (Goiabeira).

[...] Não. De início ele usou a benzetacil. Mas o bumbum tava ficando cheio de caroço, aí tava muito duro pra aplicar a injeção aí substitui pelo penv oral que ele toma até hoje (Aceroleira).

[...] Ele começou a tomar o benzetacil desde os seis meses. E agora depois de dois anos o médico tá com pena de tá furando ele e dá o Pen V oral (Videira).

[...] De vinte e vinte e um dias. Mas como era muito sofrido pra ela, muito torturante, a médica tirou e aí botou Pen V oral (Cerejeira).

Entretanto, o relato a seguir mostra que, algumas vezes a decisão de administrá-lo por via intramuscular foi necessário para contornar as falhas na administração oral garantindo a prevenção da infecção:

“[...] tem às vezes que ele não quer tomar o remédio. Tem que dar a pulso por isso mesmo que eu parei de dar o pen – v oral pra dar a benzetacil que ele tava jogando o pen-v oral todo fora aí eu não queria que ele fosse furado, mas ele não quer tomar pra saúde dele a opção é dar a benzetacil. Aí peguei passei a dar, larguei de dar o pen-v oral” (Mangueira).

Essa conduta da mãe mostra que ela conhece a necessidade da prevenção de infecção, por meio dos antibióticos, apesar de causar dor no filho, mas que é necessária, diante da gravidade das complicações da doença e auxilia na manutenção da saúde do filho.

Os cuidados descritos acima têm a finalidade de prevenir quadros infecciosos, que podem ocorrer em consequência da susceptibilidade da criança inerente à doença. Um dos principais sinais de infecção é a febre que em crianças com idade inferior a cinco anos indica situação de risco. A literatura aponta que a presença de temperatura acima de 38°C a criança deve ser remetida à unidade de emergência (NIH, 2002; ROCHA, 2004; BRASIL, 2006).

A febre pode ser responsável por desencadear crise álgica, aumentando a taxa metabólica basal e as perdas hídricas, para cada grau acima de 37° C, há uma elevação de 13% da taxa metabólica predispondo a criança à desidratação. O tratamento da febre no domicílio consiste em administrar medicação antitérmica, hidratar a criança e observar a evolução da temperatura (SALVADOR, 2009).

Neste estudo, as mães referiram que seus filhos apresentavam episódios febris e seus depoimentos revelam como elas cuidam nesse momento:

“Assim, se a febre dele for a partir de [...] 37,8 a 38 eu dou dipirona em casa mas a partir de 38,7 a 39 eu vou no hospital [...]” (Cajazeira).

“Procuro ver no termômetro, dô o remediozinho. Se a febre não ceder levo ele pro médico” (Goiabeira).

“Eu dou o banho, quando ataca a febre eu dou dipirona, ou paracetamol. A médica me disse quando a febre tiver bem alta mesmo tem que levar pro hospital que esses meninos que doença falciforme não pode deixar em casa. Eu tenho até que comprar

um termômetro pra mim pra deixar dentro de casa que nessas horas assim tem que ter [...] (Ingazeira).

“Eu toco nele, sinto ele quentinho. Aí eu dou a dipirona a ele, sete gotinha. Aí quando não passa eu dou um banhozinho, aí se não passar eu levo pro hospital” (Mangueira).

“Quando ela tava agora mesmo com trinta e nove eu dei um banho frio e levei pra emergência. Mas em casa eu dou o Ibuprofeno ou o Paracetamol, se não passar eu levo pra emergência” (Pereira).

Os dados mostram que as mães conhecem a importância do controle e do tratamento da febre do filho e tomam condutas adequadas como: verificar e controlar a temperatura dos filhos, medicando-os nas situações indicadas e levando-os aos serviços de saúde para avaliação quando esta é elevada e persistente. Destaca-se que algumas mães, mesmo não tendo um termômetro no domicílio, conseguem identificar as modificações da temperatura do filho, por meio do toque e da observação do seu comportamento, e tomaram os cuidados necessários.

Outro aspecto que deve ser abordado na prevenção de infecção é a qualidade da alimentação que deve ser oferecida à criança e, concomitantemente, o acompanhamento do seu crescimento e desenvolvimento a fim de detectar alterações nesse processo, resultante de fatores múltiplos, como: hipóxia tissular, causada pelo baixo hematócrito, disfunção endócrina associada à anemia, danos orgânicos crônicos e agudos causados pelo efeito da falcização, ingestão dietética pobre e estado socioeconômico baixo (IVO, CARVALHO, 2003).

As pessoas com doença falciforme podem ter comprometimento do peso, devido, em parte, ao aumento das necessidades energéticas, uma vez que apresentam medidas de consumo energético, em repouso cerca de 16% a 22% maiores que pessoas saudáveis, sugerindo que as necessidades nutricionais da criança com doença falciforme podem ser maiores que o normal. Essa condição metabólica pode ser devido ao aumento da produção de hemácias, aumento das taxas de reposição proteica, aumento da utilização de aminoácidos ou a combinação desses processos (VERÍSSIMO, 2007).

Salienta-se ainda que, os episódios febris, dolorosos e infecciosos contribuem com a inapetência da criança e, conseqüentemente, com a defasagem de peso e estatura.

As mães desta pesquisa demonstraram que oferecem alimentação adequada aos filhos:

“Ela (*a médica*) me informa assim, evitar corantes, principalmente sucos de caixinhas porque tem corante artificial. Alimentação menos gordurosa, fazer comida com pouco sal, comer mais massa, macarrão e arroz, diminuir a quantidade de feijão [...]” (Cajazeira).

“Quando ela começou fazer tratamento, a médica disse que ela não poderia comer muita carne vermelha que continha muito ferro, alguma coisa assim por que ela não estaria precisando dessa substancia. O que ela come mais é peixe e frango” (Pereira).

“Foi orientação mesmo da própria hematologista que não é pra ficar dando enlatado a ela, como salsicha, cachorro-quente, esses negócio”(Cerejeira).

“Come carne, verdura, quiabo. Eu cozinho o feijão, a galinha, não boto muito sal não por que a médica disse que quem tem esse problema não pode nem sal e nem gordura” (Ingazeira).

A alimentação deve ser equilibrada, necessitando de dieta hiperprotéica e hipercalórica coerente com o nível socioeconômico da família, os alimentos que contém ferro devem fazer parte da alimentação não havendo necessidade de suprimir ou reforçar a ingestão (KIKUCHI, 2007).

Estudo de Mataratzis, Accioly e Padilha (2010) que realizaram revisão bibliográfica sobre as deficiências de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme apontou uma situação alimentar-nutricional desfavorável com inadequação dietética e bioquímica de cálcio, vitaminas B6, D e A, além de zinco e folato. O ácido fólico recomendado diariamente supre as necessidades aumentadas da criança e reduz o risco de aplasia medular (NIH, 2002).

Nesta pesquisa, as mães informaram que a medicação é fornecida continuamente aos filhos:

“Dou o ácido fólico uma vez por dia” (Videira).

“O ácido fólico tem que tomar direto, não pode faltar. É acabando uma cartela, vou no posto e pego. A médica dá a receita” (Ingazeira).

“Quando acaba (ácido fólico) ai eu vou lá na farmácia de São Francisco pegar o remédio dela” (Pitangueira).

Tendo em vista que dentre as complicações da DF encontram-se o atraso no crescimento e desenvolvimento e a ocorrência de infecções e que as deficiências nutricionais podem agravar tais situações, aconselha-se que o cuidado nutricional com ênfase no consumo de alimentos-fonte naturais e ou fortificados e suplementação nutricional (ácido fólico) possam contribuir na qualidade de vida dessas pessoas. Assim, as enfermeiras devem enfatizar a cada consulta a importância do seguimento das condutas alimentares orientadas para a criança com doença falciforme como um fator importante que auxilia na manutenção da saúde da criança e favorece seu crescimento e desenvolvimento mais próximo dos padrões de normalidade. A enfermeira também deve enfatizar aos pais a importância da avaliação periódica da criança com um nutricionista.

Observa-se que as condutas tomadas pelas mães para prevenir as infecções foram adequadas. Compete às enfermeiras, durante o atendimento da criança e sua família a avaliar do seguimento das recomendações de cuidado, além de identificar e contribuir para superar as dificuldades enfrentadas que possam ocorrer.

4.2.2.4 Reconhecendo sinais de sequestro esplênico

O sequestro esplênico agudo (SEA) é uma das principais causas de morte nas crianças com anemia falciforme, sendo responsável por 10 a 15% dos óbitos na primeira década de vida. Estudo que caracterizou o óbito de crianças com DF indicou que o SEA foi a segunda causa de mortalidade, sendo superado apenas pelas infecções (FERNANDES, 2010).

O estudo realizado por Rezende e colaboradores (2009), com 255 crianças com diagnóstico de DF, identificou que 89 crianças tiveram eventos de SEA e dessas, 57,3% apresentaram recorrência do episódio. A idade ao primeiro evento variou entre dois meses e seis anos (mediana de 16,6 meses) e as que foram a óbito tinham em média dez meses de idade.

O SEA caracteriza-se pelo acúmulo abrupto e repentino de sangue no baço, acompanhado de anemia aguda (queda de 2 g/dl do basal), prostração e aumento do volume abdominal, sendo primordial que os familiares estejam orientados quanto à sua possível ocorrência e que saibam identificar os seus sinais e sintomas para a tomada adequada de conduta que é levar a criança para um serviço de emergência (COSTA, 2001).

Neste estudo, as entrevistadas afirmaram saber que o baço pode sofrer complicações ao longo da vida da criança, mas não sabem palpá-lo, nem medi-lo:

“Ela (*a médica*) falou que o baço pode sangrar. Mas já tem tempo, foi na primeira consulta” (Goiabeira).

“...toda vez que eu vou pra consulta a doutora palpa e mostra que tá aumentando e que se chegar a atingir os outros órgão, que vai precisar fazer uma cirurgia pra retirada” (Pereira).

“Identificar assim eu não sei. Porque eu levo pra médica e eu vejo ela palpar mas ela num explicou muito não. Ela só falou que ele poderia perder o baço numa certa idade” (Figueira).

“[...] medir para ver alteração no baço ainda não sei, mas sei que tem tamanho certo” (Cajazeira).

Os depoimentos mostram que as mães não estão suficientemente informadas e esclarecidas quanto ao sequestro esplênico e esse fato é relevante para a saúde da criança com DF, já que a identificação precoce da complicação é primordial para favorecer o tratamento em tempo hábil. Assim, o estudo de Rezende e colaboradores (2009) verificaram que as crianças que apresentaram o baço aumentado, abaixo do rebordo costal esquerdo durante algum momento da evolução clínica têm risco aumentado de aproximadamente duas vezes de ter um episódio de SEA em relação àqueles sem esplenomegalia. Assim é importante que o profissional de saúde, incluindo as enfermeiras, ensine aos pais a observar os sinais de sequestro esplênico (anemia abrupta, aumento do abdômen, letargia) e a saberem medir e palpar o baço, para que detectem precocemente a complicação.

Para medir o baço pode-se utilizar um abaixador de língua de madeira que é encostado no gradil costal esquerdo e direcionado para a cicatriz umbilical. A ponta desse abaixador deve encontrar a extremidade palpável inferior do baço, assim, faz-se uma marca na madeira do local próximo do gradil costal (Figura 4). Essa medida servirá de base para demais observações para identificar se o órgão está aumentado. Dessa forma, as mães poderão ter mais um instrumento para auxiliar na identificação de complicações no filho.

Palpação do baço



Figura 4. Medida e palpação do baço.

Retirado de: ARAÚJO, 2007.

Considera-se grave o desconhecimento das mães sobre os sinais de sequestro esplênico, pois se trata de uma ocorrência que exige condutas imediatas, ou seja, levar a criança a um serviço de emergência que tenha recursos para realização de exames e transfusão de hemocomponentes (REZENDE et al, 2009).

Os ensinamentos à família apresentam-se como uma importante ferramenta no processo de empoderamento dos familiares, favorecendo o seu conhecimento sobre a patologia em seus mais variados aspectos, promovendo sua compreensão sobre a importância desses cuidados, a adesão à terapêutica que aumentará a qualidade de vida da criança com DF. Assim, devido à magnitude dessa complicação e a simplicidade da técnica de medição e palpação do baço, para que as mães possam identificar precocemente alterações, a enfermeira e os demais profissionais de saúde devem estar atentos para perceber as falhas e discontinuidades no cuidado à criança.

4.2.3 Enfrentando dificuldades para cuidar do filho com doença falciforme

Nessa categoria, apresentam-se os desafios enfrentados pelas mães para cuidar dos filhos. Foi construída três subcategorias que mostram como é para elas vivenciarem o cuidado ao filho, tendo como limites a sobrecarga de atividades para cuidar do filho, a deficiência de recursos financeiros, a distância dos serviços especializados e o despreparo dos serviços de atendimento de emergência à criança com DF.

4.2.3.1 Sentindo a sobrecarga do cuidar do filho

Ao conviver com os filhos com a doença falciforme as mães identificaram que cuidá-los é uma atividade trabalhosa e cansativa, em função das necessidades impostas pelo tratamento, da atenção diária para prevenir as complicações como febre e dor:

“Ah! É muito cansativo, né! Tem que acordar de noite pra dar o remédio tudo na hora certa. Não esquecer que de vinte e um em vinte e um tem que levar pra tomar a benzetacil dele” (Mangueira).

“Muito trabalho, né? Porque eu fico em cima dela pra tomar o remédio todo dia, ela fica dizendo que eu fico me preocupando com ela [...] todo dia quando ela vai tomar café eu mando ela tomar logo o remédio, né? (Ameixeira).

“Trabalho eu sei que dá né, porque a gente tem que tá sempre atento, todo dia, na hora do remédio, [...] na hora que sentir [...] dor, de febre, esses negócios, sempre eu tô atenta nisso” (Macieira).

Para atender as necessidades do filho com DF, a mãe é a responsável por uma diversidade de atividades como a administração diária de ácido fólico e do antibiótico profilático quando este é oral, cuidados para a prevenção de infecções e das crises algícas, dos cuidados com a alimentação e hidratação, além de ser ela que a acompanha nas consultas e exames, nos serviços de urgência e na internação. Essa série de atribuições cotidianas pode acarretar estresse físico e emocional para mãe, já que o tratamento da doença crônica é prolongado e contínuo (NUNES, DUPAS, 2004; SILVA et al, 2009).

Mães de crianças com fibrose cística relataram que, além das preocupações que todas as mães têm com seus filhos, elas têm preocupações adicionais, como as frequentes consultas, cumprimentos do tratamento medicamentoso e prevenção de complicações da doença, assim, elas têm mais responsabilidades, mais tarefas a cumprir, mais deveres para com filho com a doença (TAVARES, CARVALHO, PELLOSO, 2010).

Outro aspecto mencionado pelas entrevistadas e que contribui para o seu desgaste é o de assumirem sozinhas as responsabilidades pelo filho inclusive quando surgem as dificuldades para as consultas realizadas em Salvador:

“Me sinto realmente sozinha por que eu tenho que levar todo mês pra Salvador, [...] Eu vou pra Salvador duas vez na semana vou sozinha, eu e Deus [...] Tem que fazer mesmo, tem que levar ele. Eu tenho que cuidar dele” (Ingazeira).

“[...] pra ir pra Salvador, sou eu que tenho que levar vou atrás de carro pra levar ela, deixo ela com minha mãe, vou arrumar carro...” (Pitangueira).

Nesta pesquisa, verificou-se que as mães das crianças com DF assumem integralmente o cuidado do filho, assim como no estudo de Nunes e Dupas (2004), com mães de crianças diabéticas que, além de responsáveis por todos os cuidados ainda são elas que mais vivenciam o sofrimento do filho, quando comparado aos pais.

Sobre esse aspecto, apenas uma das entrevistadas referiu a participação e ajuda do pai da criança e de sua outra filha, no que tange os deslocamentos para as consultas em Salvador. Porém, como este apresenta problemas de saúde algumas vezes ela tem que assumir essa atividade sozinha:

“[...] eu tenho que levar todo mês pra Salvador, desde que ele tá indo. Ele (o pai) leva também, mas quando ele ataca a perna, quando tá com a dor na perna quem tem que levar sou eu ou a minha filha. Quando minha filha não vai quem leva sou eu” (Ingazeira).

Estudo de Castro e Piccinni (2004) apontou que mães de crianças com doença crônica mostraram-se insatisfeitas com o pouco comprometimento dos pais no tratamento da saúde da criança e no pouco apoio recebido nos cuidados diários com a criança.

Outro estudo aponta que a mãe dedica-se a cuidar dos membros da família, sobretudo dos filhos, tornando-se peça fundamental para que tudo transcorra de forma harmônica no cotidiano familiar e quando um dos membros sofre de alguma enfermidade a mãe é a responsável pelo seu cuidado integral, seja ele no domicílio ou fora dele (MARTIN, ANGELO, 1999).

O domicílio é o espaço familiar onde a divisão de papéis entre pais é bem definida, cabendo à mulher a responsabilidade do cuidado dos filhos e ao homem o sustento da família, muito embora, na conjuntura econômica atual, a mulher contribua também com a renda familiar (MARTIN, ANGELO, 1999). As mulheres assumem, além dos afazeres domésticos, o papel de educadora, socializadora e cuidadora dos filhos e quando um deles adoce também

é a responsável pelo seu acompanhamento, o que aumenta as suas responsabilidades (MARTIN, ANGELO, 1999; VIEIRA, PADILHA, 2007).

Apesar da sobrecarga, as mulheres desejam cuidar dos filhos mesmo que isso signifique prejuízos profissionais para ela:

“Até porque eu começava a trabalhar, eu sempre trabalhei em casa de família. Começava a trabalhar e quando ela caía doente, eu tinha que tá largando o emprego pra poder cuidar dela, que eu não deixo ela quando tá doente eu não deixo ela com ninguém! Com ninguém, ninguém nem vai no hospital pedir pra dormir lá uma noite, pra mim descansar pelo o dia que eu não deixo ela com ninguém, quero ficar com ela tempo integral mesmo” (Cerejeira).

Na maioria dos casos, o cuidado é exercido por uma só pessoa, ocasionando sobrecarga física e emocional e demonstrando a falta de apoio dos familiares, dos serviços de saúde e da rede de solidariedade (SENA et al, 2006).

Além da responsabilidade integral que ocasiona seu desgaste, outro aspecto expressado pelas mães foi a de sentir-se preocupada por vivenciar o sofrimento da criança quando esta apresenta complicações, o que determina maiores demandas de cuidados e pela impotência em não poder ajudar seu filho:

“Ah! [...] minha preocupação só é na hora das crises dela, que aí eu tenho que ter um cuidado mais...” (Pereira).

“A pessoa fica preocupada, desorientada, né? Quando vê a filha sentindo dor, porque ela sente muita dor, ela sente as vezes é dor no pescoço, as vezes nos braços, nas pernas, as vezes na barriga” (Amoreira).

“Porque, sei lá, é difícil você ver uma pessoa sofrer tanto e você não poder fazer nada, né? Até quando eu levo ela pro hospital, fica do mesmo jeito um bom tempo, (...) dias, semanas mesmo” (Cerejeira).

“É preocupante [...] por que a mãe nunca quer que o filho fique doente, nunca quer, sempre quer ter saúde, né? (Macieira)

A partir do aparecimento dos primeiros sinais e sintomas da doença, a preocupação com a saúde do filho começa a fazer parte do cotidiano da família. Os pais se preocupam com a criança doente e querem ajudá-la a superar e conviver com sua doença. Essa conscientização é sofrida porque a família percebe que não pode proteger a criança o tempo todo. A família

deve oferecer condições para que a criança aprenda sobre a doença e a cuidar-se (DAMIÃO, ANGELO, 2001; SILVA et al, 2010).

Nesse sentido, Torralba Roselló (2009) afirma que a maternidade é uma práxis singular do cuidado, cujo fim é a independência do filho, sua maturidade como pessoa e como cidadão.

Estudo com mães de criança com doença crônica demonstrou maior sofrimento destas do que as do grupo de mães com filhos sem doença crônica, principalmente, no que se referia à tristeza, cansaço, preocupação e sobrecarga com os cuidados diários indispensáveis ao seu filho (CASTRO, PICCINNI, 2004).

Mães que têm filhos com doença crônica afirmam sofrerem ao vivenciar a dor e o sofrimento da criança e pelos procedimentos a que são submetidas como exames e internações, mas que esse processo é inevitável para o tratamento e para a melhora da criança (NUNES, DUPAS, 2004; SILVA et al, 2009).

Essas vivências, sentimentos e percepções traduzem o quanto à condição crônica na infância é capaz de alterar o cotidiano familiar, sobretudo, quando a família não dispõe de uma rede de apoio no cuidado à criança, exigindo da enfermeira o apoio, compreensão, explicando e conversando com a família, fortalecendo-a nesses períodos de vulnerabilidade, possibilitando-lhes um melhor enfrentamento das dificuldades experienciadas.

4.2.3.2 Enfrentando a escassez financeira e a distância dos serviços de saúde

O tratamento da doença crônica requer internações periódicas e acompanhamento contínuo, o seu enfrentamento exige da família disponibilidade de tempo, dedicação, empenho, reorganização de tarefas e reorientação das finanças (SILVA et al, 2010).

O contexto socioeconômico em que vive a criança com doença crônica torna-se fator determinante para a condição de vulnerabilidade frente aos agravos de saúde, pela dificuldade crescente em atender de forma plena as necessidades básicas da infância (ALMEIDA et al, 2006).

As entrevistadas referiram dificuldades financeiras para cuidar do filho, como revelam os relatos:

“Olha, como meu esposo tá trabalhando, não dificulta nada. Mas quando só sou eu pra tudo, dificulta e muito” (Pereira).

“[...] eu tinha muita dificuldade porque eu não tinha dinheiro pra tá comprando a medicação. Era muito dificultoso mesmo quando tava sem trabalho. Tinha que tá na prefeitura, pedindo, me humilhando” (Cerejeira).

“O difícil pra mim é quando eu tô sem dinheiro pra arcar as despesas dele. Porque sem dinheiro, eu não sou nada. Porque tudo vem através do dinheiro, o medicamento, a alimentação. Se o remédio faltar na farmácia tem que ter dinheiro para comprar. Então nessas partes fica mais difícil pra mim” (Limeira).

Os depoimentos mostram a falta de recursos econômicos das mães para aquisição dos medicamentos e da alimentação dos filhos, além de trazer-lhes sentimentos de humilhação pela situação vivenciada. O *déficit* econômico também interfere no seu deslocamento para os serviços de saúde para as consultas e para realizar as vacinas especiais:

“Tenho muita dificuldade. Por que quando não acha o carro a gente tem que tá com o dinheiro na mão pra poder a gente ir pra Salvador” (Ingazeira).

“Quando eu não acho uma ambulância, eu vou de coletivo. Só que a última vez que eu fui, a ambulância já tava certa, aí na hora o motorista disse que a ambulância tava quebrada, aí tive que pegar e dá 50 reais pro vizinho, que me levou na última consulta dela” (Pereira).

“A secretaria de saúde daqui disse que não ia disponibilizar as vacinas, então eu tive que ir pra Salvador todas as vezes pra tomar. Eu corria atrás da prefeitura pra conseguir o carro pra me levar e sempre diziam a mim que só era para quem fazia hemodiálise. Eu tinha que tirar do bolso ou a madrinha dele que pagava a passagem pra eu chegar até lá” (Videira).

As dificuldades financeiras relatadas tornam a experiência de vivenciar a doença crônica na infância ainda mais complexa e pode comprometer a realização dos cuidados da criança. Para deslocarem-se para a capital, elas dependem do transporte nos ônibus intermunicipais ou da ambulância fornecida pelo município. As dificuldades enfrentadas ocorrem por que nem sempre conseguem ser atendidos pela ambulância e, assim, dependem do auxílio financeiro de outros para garantir esse cuidado ao filho.

Estudo de Silva e colaboradores (2010) apontou que a maioria das famílias de crianças com DF não residia na cidade onde a criança realizava o tratamento e as dificuldades

relacionadas ao transporte apareceram como fator relevante, sendo essa mesma realidade encontrada em SFC.

Um estudo que analisou os óbitos de crianças com DF identificou que, embora prevalecessem os óbitos hospitalares, quase 1/4 deles ocorreu no domicílio ou em trânsito para uma unidade de saúde. Alguns fatores, como residência em área rural, dificuldade de transporte até a unidade de saúde e dificuldade da família na identificação de situações de risco para a criança parecem ter contribuído para esse quadro (FERNANDES et al, 2010).

Para o atendimento da criança com DF, é preciso garantir o acesso às unidades aos profissionais de saúde, às consultas periódicas. Considera-se relevante a implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com DF em SFC, mantendo um ambulatório com médicos hematologistas e capacitação de todos os profissionais das UBS: médicos, enfermeiros, nutricionistas, dentistas, assistentes sociais e agentes comunitários de saúde, a fim de que a distância entre o município em que residem e a capital não se torne empecilho à continuidade ao tratamento, visto que as condições financeiras dificultam a locomoção daquelas pessoas.

No tangente a essa situação, São Francisco do Conde oferece às famílias mais carentes um auxílio financeiro denominado Programa de Acolhimento Social (PAS). Nesta pesquisa, identificou-se que nove das quinze famílias recebiam o benefício:

“Me ajudou (o benefício) na alimentação dela, porque tinha final de mês que eu me apertava, quase não tinha a alimentação dela direito, agora não, agora com esse benefício eu pego o dinheiro, vou na rua, ajudo aqui dentro de casa, compro as coisas” (Amoreira).

Como se observa esse benefício tem sido relevante para amenizar as dificuldades financeiras enfrentadas para realizar o cuidado ao filho. Nesse sentido, a aproximação das mães com os profissionais que a atendem deve permitir uma atenção voltada não somente para o biológico, mas para a prática social. É necessário ter sensibilidade para ouvi-las, compreendê-las e identificar suas dificuldades vivenciadas e instruí-las a fim de que recebam o apoio necessário.

Assim, os profissionais da área de saúde envolvidos no contexto do cuidado da criança e sua família devem voltar-se para essa necessidade de apoio e suporte, incluindo as orientações para aquisição de recursos públicos disponíveis no município em que residem. Ressalta-se que em SFC, em todas as equipes de saúde da família está inserido o profissional da assistência social que é o colaborador com o atendimento a criança e a sua família,

auxiliando-as no encaminhamento das solicitações das vacinas especiais, na garantia do transporte para os serviços de saúde em Salvador e na aquisição dos benefícios existentes.

É importante reconhecer que há muito por fazer pelas famílias que enfrentam a condição crônica na infância. A reconstrução humanizadora das práticas em saúde, nesse contexto, exige que todos estejam mais sensíveis e responsivos, abertos à criação de vínculos e responsabilizações, formando parcerias com as famílias e mobilizando possíveis redes sociais de apoio, complementando que o cuidar não se resume à técnica, ao procedimento, implica também a interação e envolvimento com a pessoa cuidada e a intenção de promover o seu bem-estar (WALDOW, 2006; SILVA et al, 2010).

4.2.3.3 Enfrentando o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença

Além da rotina de acompanhamento clínico, a criança com doença falciforme apresenta as crises falciformes, que muitas vezes requer o atendimento nos serviços de urgência e emergência que muitas vezes não conta com profissionais capacitados para o atendimento.

Quando esse atendimento se fez necessário, as entrevistadas expressaram angústia por perceberem que os médicos pouco sabem sobre a doença:

“Ela começou a ter problema, começava a inchar, ficar roxa e a gente não sabia por que, levava pro médico, fazia exame e só dava anemia, anemia, mas ninguém nunca aprofundou o caso dela” (Cerejeira).

“Eu levei ele pra aqui (hospital SFC), fez exame e ninguém detectou, disse que era virose. Aí levei ele num hospital particular em Candeias, da mesma forma, ninguém detectou. Aí eu fui pro hospital de Salvador foi que veio detectar que tava com pneumonia. [...] E eu fico surpresa com a falta de conhecimento dos médicos. Quando eu falo que ele é falcêmico, alguns médicos não conhecem, não sabem o cuidado, aí sempre que ele tem uma recaída, eu levo pro hospital que já conhece o procedimento e o tratamento. Aqui pelo jeito, quase ninguém sabe. É horrível” (Figueira).

Em outras duas situações, os relatos mostram o descaso em relação ao atendimento da criança, pois o médico ignorou as informações dadas pelas mães sobre os sinais de gravidade da doença apresentadas pelo filho:

“Eu acho que um profissional tinha que atender a criança pra depois chamar o recepcionista e conversar que não gostou porque botou a criança no consultório dela sem chamar. Ela (médica) nem deu atenção aí eu briguei com ela mesmo. Ela olhou na minha cara “Ah mãe, anemia falciforme não mata, não. E sua filha não tá sentindo nada.” Aí eu pirei, porque ela tava com trinta e nove ponto oito de febre” (Pereira).

“Eu levei duas vezes (criança com diarreia), mas quando chegou lá o médico ficou falando: Mãe! isso aí faz em casa, dá o sorinho. Peguei me chateei e não levo mais. Faço em casa o soro caseiro e dou. Que se tem médico é pra isso, né?” (Mangueira)

Destaca-se que a febre e a desidratação são dois sinais de risco para a criança com doença falciforme que precisam de avaliação imediata no serviço de saúde. Estudo que avaliou a mortalidade de crianças com DF, no estado de Minas Gerais, identificou que os óbitos ocorreram por infecção como primeira causa e em segundo lugar as causas foram indeterminadas. Os autores alertam que os óbitos por causa indeterminadas indicam dificuldades no reconhecimento por parte desses profissionais sobre os sinais de gravidade da doença falciforme e de suas complicações (FERNANDES et al, 2010).

A Bahia é o estado com a maior prevalência da doença falciforme do Brasil. Assim, o ensino nas universidades e a capacitação dos profissionais de saúde sobre a doença devem ser vista como prioridade. Isso possibilitará a compreensão das necessidades dessa criança e de sua família, acolhendo-os e ouvindo-os com sensibilidade, não apenas sobre os sinais e sintomas apresentados pelo filho, como também valorizando a sua experiência, pois é ela quem o conhece, assim como as situações de maior gravidade apresentada por ele.

Assim, cuidar de um ser humano em seu sofrimento, sua dor não é um exercício automático, nem uma sucessão premeditada de atos, mas trata-se de uma arte que abarca uma profunda sabedoria e requer conhecimento, técnica, tempo, dedicação e responsabilização (TORRALBA ROSELLÓ, 2009).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa propiciou compreender a vivência das mães no cuidar dos filhos com doença falciforme em São Francisco do Conde – Bahia, e os desafios vivenciados para o atendimento integral da criança.

O estudo confirmou que a doença falciforme traz repercussões físicas, psíquicas, emocionais e sociais à criança e a sua família e que o cuidado adequado requer diagnóstico precoce, acesso aos serviços de saúde, atendimento multiprofissional para que possam ser ensinados sobre as especificidades da doença e os cuidados preventivos das complicações. Observou-se também que manter a família orientada e atualizada sobre como cuidar da criança deve ser uma preocupação dos profissionais de saúde desde o momento do diagnóstico e, periodicamente, nas suas consultas.

Entre as crianças deste estudo, três tiveram o diagnóstico tardio da DF, devido a falhas na organização/administração dos serviços de coleta, pois as mães não foram adequadamente orientadas sobre retorno para buscar o resultado do exame. Isso resultou em atraso no início do tratamento e, conseqüentemente, em adoecimento das crianças que poderiam ter sido evitadas.

Observou-se que as mães tinham conhecimentos dos cuidados preventivos a serem prestados aos filhos. Entretanto, elas foram pouco orientadas sobre os exercícios físicos que eles poderiam fazer e os sinais que podem ser percebidos na crise de sequestro esplênico, o que sugere que a equipe deve orientar os familiares a respeito desse sintoma, pois sua repercussão é grave à saúde da criança, inclusive com risco de morte.

Outro aspecto mostrado foi que as crianças realizam consultas nas unidades de referência com profissionais médicos em maior frequência com relação as consultas com odontólogos, assistentes sociais e nutricionistas e que as enfermeiras não estão inseridas no seu atendimento.

As mães são as principais cuidadoras dos filhos, sentem-se sobrecarregadas nas atividades realizadas. Quando a criança adoecer preocupam-se e sofrem por se sentirem impotentes em não poder ajudá-las. Expressaram que a escassez de recursos financeiros dificulta a manutenção dos cuidados como a alimentação adequada e o deslocamento para consultas e vacinas em Salvador. Outro aspecto revelado foi que mesmo quando as vacinas são solicitadas pelo município, demoram de chegar sendo administradas com atraso causando-lhes preocupação, pois sabem que os filhos ficam expostos às infecções.

As entrevistadas ainda relataram que quando levavam os filhos nos serviços de emergência percebem que os profissionais de saúde não estão suficientemente preparados para atender uma criança com DF e que não acolhem adequadamente os pacientes. Vivenciar a doença de um filho torna-se mais difícil quando o atendimento não é acolhedor e humanizado.

Espera-se que esta pesquisa venha contribuir com a solução de algumas dificuldades apresentadas e que repercuta em ações para a melhoria da qualidade da assistência às crianças com DF em São Francisco do Conde, para tanto algumas recomendações e sugestões foram descritas.

Quanto ao diagnóstico precoce sugere-se intensificação dos ensinamentos sobre a importância da triagem neonatal, durante o pré-natal e nas maternidades. Como o município de São Francisco do Conde apresenta características rurais, com bairros e distritos distantes do centro da cidade, sugere-se ainda que a realização da coleta de sangue para a triagem neonatal seja descentralizada e assim ampliada às UBS.

Para tornar o período transcorrido entre o diagnóstico e a primeira consulta menos angustiante para essas famílias, acredita-se ser necessária haver uma interlocução entre APAE e o município para que a criança possa ser inserida e acolhida por um profissional de saúde com conhecimentos sobre a DF, na UBS mais próxima de seu domicílio. Assim, as famílias aguardam com menor ansiedade e insegurança a consulta especializada do filho na APAE.

Para tanto, os profissionais de saúde de São Francisco do Conde devem ser capacitados a assistir pessoas com doença falciforme. Em especial, considera-se primordial que as enfermeiras da UBS busquem e integrem essas crianças no atendimento de puericultura, avaliem o calendário vacinal, o crescimento e desenvolvimento e procedam aos encaminhamentos necessários. Em razão dos relatos das mães, percebe-se que a capacitação não deve resumir-se aos profissionais da atenção básica, mas abranger aos profissionais dos serviços de emergência para que o acolhimento e atendimento possam ser mais qualificados.

Outro aspecto observado, foi que as mães ainda têm dúvidas sobre alguns aspectos de como cuidar dos filhos e isso poderia ser minimizado se, a cada consulta houver a preocupação do profissional de saúde em avaliar o conhecimento dessa mãe e renovar periodicamente as informações necessárias.

A equipe multiprofissional deve assumir a responsabilidade de ser uma aliada das mães no aprendizado das atividades direcionadas à criança. Estar apto a exercer esse papel mediador, como educador e agente de transformação social, tanto no âmbito da assistência

curativa quanto no da promoção à saúde e prevenção de complicações, proporcionando segurança aos integrantes da família.

Considera-se relevante que São Francisco do Conde direcione políticas para melhoria do atendimento a essas pessoas, avaliando como estão sendo prestados os serviços já disponíveis, mas observando-se a necessidade de se implantar o Programa de Atenção à pessoa com DF.

Além dos profissionais de saúde, os professores também exercem ações importantes na qualidade de vida dessas crianças. Eles também precisam estar informados sobre a doença e suas repercussões, conhecer as necessidades da criança, a fim de compreender seus limites, e poder auxiliar a superá-los. O papel do professor, além de incluir e integrar a criança à escola, também permite desmistificar e a desestigmatizar doença falciforme.

Outro aspecto relevante é proporcionar o contato dessas famílias com outras que vivenciem a mesma situação, o que pode auxiliar na sua adaptação, a diminuir a ansiedade e ajudar no enfrentamento das dificuldades. É importante ampliar a rede de apoio dessas famílias, pois ao conhecerem indivíduos que vivem algo similar, acabam trocando informações e experiências, passando a perceber que não são os únicos a enfrentar a mesma realidade. Nesse sentido, sugere-se que a comunidade mobilize-se para a criação de uma Associação de Pessoas com Doença Falciforme, a fim de que as famílias troquem experiências e se mobilizem política e socialmente.

Por fim, reitera-se a necessidade do desenvolvimento de outras pesquisas com pessoas com DF, com o intuito de despertar a reflexão dos profissionais de saúde para dirigir suas ações de cuidado à criança e à família no seu aspecto humanizado e não somente voltado aos aspectos biológicos.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, MI; MOLINA, RCM; VIEIRA, TMM; HIGARASHI, IH; MARCON, SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery R Enferm**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 36-46, 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf>>. Acesso em: 05 abr. 2010.
- ALVIM, RC; VIANA,MB; REZENDE,PV; BRITO, ACB. **Perfil e impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme**. 2002. Disponível em: < <http://www.cehmob.org.br>> . Acesso em: 17 de set. 2011.
- APAE. ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS. Almanaque 40 anos da APAE [s.d.]. Disponível em: < <http://www.apaesalvador.org.br/institucional/almanaque-40-anos-da-apae>> Acesso em: 23 out. 2011
- ARAÚJO, PIC. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. bras. hematol. hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, 2007. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a10.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2011.
- ARAÚJO, YB; COLLET, N; MOURA, FM; NÓBREGA, RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto Context Enferm**, Florianópolis, 2009, v. 18, n. 3, p. 498-505.
- BATISTA, TF. **Convivendo com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes**. 2008. 105f. Dissertação (mestrado de enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2008.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. 4. Ed. Lisboa: Edições 70. 1977.
- BITARÃES, EL; OLIVEIRA, BM, VIANA, MB. Compliance with antibiotic prophylaxis in children with sickle cell anemia: a prospective study. **J Pediatr** (Rio J). Rio de Janeiro, 2008. v.84, n. 4, p. 316-322.
- BRAGA, JAP. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev. bras. hematol. hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 233-238, 2007. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a09.pdf>>. Acesso em: 27 mar. 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília (DF); 1996. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm> Acesso em: 11 maio 2009.
- _____. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: ANVISA, 2002. Disponível em: < <http://www.anvisa.gov.br/sangue/index.htm>> Acesso em: 24 maio 2009.
- _____. Ministério da Saúde. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos.htm>> Acesso em: 11 maio 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde: autocuidado na doença falciforme**. v. 1. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde**. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Linha de cuidado em doença falciforme. v. 2 . Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 5 out.1988. Disponível em : < https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao.htm> Acesso em: 22 set. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal** – 2. ed. ampl. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Portaria N° 1.391/GM de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a **Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias**. Disponível em: < <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-1391.htm> > Acesso em: 18 maio 2010.

_____. Lei No. 8.069 de 13 de julho de 1990. **Estatuto da criança e do adolescente**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm>. Acesso em : 22 ago 2010.

BRONDANI, CM, BEUTNER, M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v.30, n. 2, p. 206-13, jun, 2009. Disponível em: < <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7435>> . Acesso em: 23 mar. 2010.

CERVO, AL.; BERVIAN, PA.; SILVA, R. **Metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2007.

CASTRO, EK; PICCININI, CA. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 9, n. 1, p. 89-99, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v9n1/22385.pdf>> . Acesso em: 30 abr 2011.

COSTA, FF. Anemia Falciforme. In: ZAGO, Marco Antonio; FALCÃO, Roberto Passeto; PASQUINI, Ricardo (Orgs.). **Hematologia: fundamentos e prática**. São Paulo:Atheneu, 2001, 1081 p.

COLLIÉRE, MF. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999.

CUNHA, PJ; ZAGONEL, IPS. As relações interpessoais nas ações de cuidar em ambiente tecnológico hospitalar. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 412-9, 2008. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/05.pdf>>. Acesso em: 22 maio 2010.

DAMIÃO, EBC; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev Esc. Enf. USP**, v. 35, n.1, p. 66-71, 2001.

DAUDT, LE; FOGLIATTO, L. Problemas hematológicos comuns. In: FERREIRA, J.P.(Org.) **Pediatria:diagnóstico e tratamento**. Porto alegre: Artmed, 2005.

DI NUZZO, DVP; FONSECA, SF. Anemia falciforme e infecções. **J Pediatria** (Rio J), v. 80, p. 347-54, 2004. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n5/v80n5a04.pdf>>. Acesso em: 23 jun. 2010.

FERNANDES, AP; JANUÁRIO, JN; CANGUSSU, CB; MACEDO, DL; VIANA, MB. Mortality of children with sickle cell disease: a population study. **J Pediatr** (Rio J). 2010; v. 86, n. 4, p. 279-284.

FRAUCHES, DO; MATOS, PASBA, VATANABE, JH, OLIVEIRA, JF, LIMA, APNB, SILVA, SFM. Vacinação contra pneumococo em crianças com doença falciforme no Espírito Santo, entre 2004 e 2007. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 19, n. 2, p.165-172, abr-jun 2010.

FRY, PH. O significado da anemia falciforme no contexto da política racial do governo brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 347-70, maio-ago. 2005.

FURTADO, MCC; LIMA, RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n. 1, p.66-73, 2003. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n1/16561.pdf>>. Acesso em: 2 out. 2011.

GUIMARÃES, TMR; MIRANDA, WL; TAVARES, MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev Bras. Hematol. Hemoter**, São José do Rio Preto, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-842009000100007&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 12 nov. 2010.

HOLSBACH, DR, SALASAR, EAVM, IVO, ML, ARAÚJO, OMR, SAKAMOTO, TM. Investigação bibliográfica sobre hemoglobina S de 1976 a 2007. **Acta Paulista Enfermagem**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 119-24, 2010. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n1/en_19.pdf>. Acesso em: 25 dez. 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Diretório de pesquisa. Coordenação de Trabalho e Rendimento Pesquisa nacional por amostra de domicílio, Rio de Janeiro, 2000.

IVO, ML.; CARVALHO, EC. de. Assistência de enfermagem a portadores de anemia falciforme, à luz do referencial de Roy. **Rev Latino-americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, 2003. v. 11, n. 2. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n2/v11n2a08.pdf> > Acesso em: 20 jun. 2009.

KIKUCHI, B A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 331-338, 2007.

LOBO, C, MARRA, VN, SILVA, RMG. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 247-258, 2007. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a11.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2010.

LEOPARDI, MT. **Metodologia da Pesquisa na Saúde.** Florianópolis: UFSC/Pós-graduação em Enfermagem, 2002, 290 p.

LUBISCO, NML.; VIEIRA, SC; SANTANA, IV. **Manual de estilo acadêmico:** monografias, dissertações e teses. 4 ed. Salvador: EDUFBA, 2008, 145 p.

MAIO, MC; MONTEIRO, S. Tempos de racialização: o caso da saúde da população negra no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 419-46, maio-ago. 2005.

MARCONI, MA, LAKATOS, EM. **Fundamentos de metodologia científica.** 5 ed. São Paulo: Atlas, 2006.

MARTIN, VB; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em comunidade de baixa renda. **Rev. Latino-am enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 4, p. 89-95, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11691999000400012&script=sci_arttext> . Acesso em: 25 maio 2010.

MATARATZIS, PSR; ACCIOLY, E; PADILHA, PC. Deficiência de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática. **Rev Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 32, n. 3, p. 247-256, 2010.

MERCADANTE, AO (Coord). Evolução das políticas e do Sistema de Saúde no Brasil. In: FINKELMAN, J (Org.). **Caminhos da Saúde Pública no Brasil.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. 328 p.

MINAYO, MCS. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 12. Ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MENDONÇA, AC.; GARCIA, JL; ALMEIDA, CM; MEGID, TBC; FABRON JÚNIOR, A. Muito além do “Teste do Pezinho”. **Rev Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 31, n. 2, p. 88-93, 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n2/aop1209.pdf> >. Acesso em: 13 ago. 2010.

MORAIS, AC; QUIRINO, MD.; ALMEIDA, MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 24-30, 2009.

NAOUM, PC; NAOUM, FA. **Doença das células falciformes.** São Paulo: Sarvier, 2004, 224p.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (NIH). National Heart, Lung and Blood Institute. 4. ed. NIH Publication n°. 02-2117. **The Management of sickle cell disease.** 2002. 188p.

Disponível em: <http://www.nhlbi.nih.gov/health/prof/blood/sickle/sc_mngt.pdf> . Acesso em: 24 jun. 2010.

NUNES, MDR; DUPAS, G. Entregando-se à vivência da doença com o filho: a experiência da mãe da criança/adolescente diabético. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.13, n. 1, p. 83-91, jan. – mar., 2004.

OLIVEIRA, F. **Saúde da população negra: Brasil ano 2001**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

PELTIER, JOL, OLIVEIRA, TCP. **Imunização de crianças com doença falciforme: avaliação das vacinas específicas** [pesquisa de iniciação científica em enfermagem]. Salvador: Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, 2011.

POLIT, DF; BECK, CT; HUNGLER, BP. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 487p.

PROENF. PROGRAMA DE ATUALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM. **Saúde da criança e do adolescente**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

REZENDE, PV; VIANA, MB; MURAO, M; CHAVES, ACL; RIBEIRO, AC. Acute splenic sequestration in a cohort of children with sickle cell anemia. **J Pediatr** (Rio J). Rio de Janeiro, v. 85, n. 2, p.163-169, 2009.

ROCHA, HHG. **Anemia falciforme**. Rio de Janeiro: Rubio, 2004, 291p.

SÃO FRANCISCO DO CONDE. **Diagnóstico municipal**. Prefeitura municipal de São Francisco do Conde, 2008.

SALVADOR. PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR. SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE. Coordenação de Atenção e Promoção da Saúde. Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. **Doença falciforme: manual para a população**, 2009.

SALVADOR. **Manual de Práticas do Programa de Triagem Neonatal na Bahia**. 2.ed. Salvador: APAE , 2010. Disponível em:< <http://www.apaesalvador.org.br/teste-do-pezinho/praticas-do-programa-de-triagem-neonatal-na-bahia>> Acesso em: 23 out. 2011.

SENA, RR; SILVA, KL; RATES, HF; VIVAS, KL; QUIROZ, CM; BARRETO, FO. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare Enferm**, Paraná, v. 11, n. 2, p.124-32, maio/ago, 2006. Disponível em: < <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/6854/4868>> . Acesso em: 11 dez. 2010.

SILVA, WS; LASTRA, A; OLIVEIRA, SF; KLAUTAU-GUIMARÃES, N; GRISOLIA, CK. Avaliação da cobertura do programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias em populações do Recôncavo Baiano, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 2561-2566, 2006.

SILVA, MAS, COLLET, N, SILVA, KL, MOURA FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 23, n. 3, p.359-65, 2010.

SILVA, FAC; ANDRADE, PR; BARBOSA, TR; HOFFMANN, MV; MACEDO, CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 334-41, 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a14.pdf>>. Acesso em: 14 jan. 2010.

SCHAURICH, D; MEDEIROS, HMF; MOTTA, MGC. Vulnerabilidades no viver de crianças com AIDS. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 284-90, 2007. Disponível em: < <http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a20.pdf>>. Acesso em: 21 out. 2010.

SOUZA, AAM. **Uma vida dominada pela dor**: a criança vivenciando a anemia falciforme [dissertação em enfermagem], 2011. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 2011.

TAVARES, KO, CARVALHO, MDB, PELLOSO, SM. O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 31, n. 4, p.723-9, dez 2010. Disponível em: < <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/13060>> . Acesso em: 04 fev. 2010.

TAVARES NETO, J. Descobridor brasileiro do mecanismo de herança da anemia falciforme. **Gaz. Méd. Bahia**. Salvador, v. 80, n. 3, p. 5-7, 2010. Disponível em: < **Erro! A referência de hiperlink não é válida.** gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/view/1101/1057> . Acesso em: 08 nov. 2011.

TORRALBA ROSELLÓ, F. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2009, 196p.

TOSTES, MA; BRAGA, JAP; LEN, CA; HILÁRIO, MOE. Avaliação de dor em crianças e adolescentes portadores de doença falciforme. **Rev. Ciênc. Méd**, Campinas, v.17, n. 3-6, p. 141-147, 2008.

WALDOW, VR. Examinando o conhecimento na enfermagem. In: MEYER, Dagmar Estermann; WALDOW, Vera Regina; LOPES, Marta Júlia Marques (Org.). **Marcas da diversidade**: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

_____. **Cuidar**: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis: Vozes, 2006.

VERISSMO, MLOR., REZENDE, MA. O cuidado da criança na creche e pré-escola. In: SANTOS, LES (Orgs.). **Creche e pré-escola**: uma abordagem de saúde. São Paulo: Artes médicas, p. 72-78, 2004.

VERÍSSIMO, MPA. Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciformes. **Rev. bras. hematol. hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 271-274, 2007. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a15.pdf>> . Acesso em: 09 jul. 2010.

VIEIRA, M; PADILHA, MICS. O cotidiano das famílias que vivem com o HIV: um relato de experiência. **Esc Anna Nery R Enferm**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 351-7, jun. 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452007000200026&script=sci_arttext>. Acesso em: 12 nov. 2011.

VIEIRA, MA; LIMA, RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-60, 2002. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n4/13368.pdf>> . Acesso em: 22 set. 2011.

ZAGO, Marco A. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista

ENTREVISTA Nº: _____

DATA: _____

HORÁRIO DE INÍCIO: _____

HORÁRIO DE TÉRMINO: _____

PARTE I:**CACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS****DADOS DO ENTREVISTADO:**

Nome: _____

Sexo: () masculino () feminino Data de nascimento: _____

Idade: _____

Cor: () branca () preta () parda () amarela () indígena

Escolaridade: _____

Renda Familiar: _____ Estado civil: _____

Local de Residência: _____ Ocupação: _____

Profissão: _____ Número total de filhos: _____

Religião: _____

Grau de parentesco com a criança: _____

Familiares que moram no domicílio: _____

Sabe se é portador do traço ou da doença: _____

DADOS DA CRIANÇA:

Nome: _____

Sexo: () masculino () feminino Data de nascimento: _____

Idade: _____

Cor: () branca () preta () parda () amarela () indígena

Número de irmãos: _____

Algum irmão possui traço falciforme ou anemia falciforme? _____

Realizou teste do pezinho? () sim () não

Onde foi feito o teste? _____

Com que idade realizou o teste do pezinho? _____

Como soube do diagnóstico? _____

Que idade tinha no momento do diagnóstico? _____

Recebeu orientações sobre a anemia falciforme? () sim () não

Que profissional ofereceu as informações? _____

Já teve hospitalizações? () sim () não Quantas: _____

Quais os motivos das hospitalizações? _____

Realiza acompanhamento da saúde da criança? () sim () não

Aonde? _____

PARTE II:

QUESTÕES NORTEADORAS

1. Como é para a senhora cuidar de seu filho com doença falciforme?
2. Quais os cuidados que a senhora presta ao seu filho com doença falciforme?
3. Fale sobre os desafios para senhora cuidar do seu filho com doença falciforme.

APÊNDICE B – Informações ao colaborador

Eu, Andréa Broch Siqueira Lusquinhos Lessa, aluna do Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, venho convidá-lo para participar da pesquisa intitulada “Criança com anemia falciforme: cuidados prestados pelos familiares”.

A pesquisa pretende contribuir para compreender como os familiares cuidam da criança com anemia falciforme, para a expansão do conhecimento e de práticas relacionadas ao cuidado da criança com anemia falciforme.

Estabelecem-se como objetivos: descrever os cuidados proporcionados pelos pais à criança com anemia falciforme e identificar os aspectos facilitadores e complicadores para prestar este cuidado.

Com este documento, fornece-se informações sobre a pesquisa, para a sua compreensão, e possível participação, que será de forma voluntária. Você terá o direito de desistir de participar da pesquisa em qualquer etapa conforme a resolução do Conselho Nacional de Saúde nº. 196/96, de 10 de outubro de 1996.

Não haverá benefícios financeiros, quer seja para mim como pesquisadora ou para o participante.

O instrumento para a coleta será um roteiro constituído por perguntas que podem ser abertas e fechadas.

As datas e horários serão indicados segundo a sua disponibilidade.

O material será guardado por cinco anos, e ao final você poderá tê-lo ou autorizar a destruição dele. Para manter sigilo e anonimato a sua fala receberá um nome fictício.

Os resultados da Pesquisa serão transformados em artigos os quais serão publicados em revistas indexadas e apresentados em eventos de enfermagem. As transcrições estarão disponíveis para análise em qualquer tempo.

Você receberá o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias, para as quais solicito sua assinatura e/ou impressão digital, caso concorde em participar.

Se houver desistência ou impossibilidade de realização da entrevista no local e horário combinado, ambas as partes podem marcar outro dia e horário.

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Recebi esclarecimentos sobre a pesquisa intitulada “Criança com anemia falciforme: cuidados prestados pelos familiares”, li o conteúdo do texto **Informações ao Colaborador** e entendi as informações relacionadas à minha participação nesta pesquisa.

Declaro que não tenho dúvidas de que não receberei benefícios financeiros e que concordo em participar, podendo desistir em qualquer etapa e retirar meu consentimento, sem penalidades, prejuízo ou perda. Estou ciente que terei acesso aos dados registrados e reforço que não fui submetido (a) à coação, indução ou intimação.

Salvador, ____/____/____ _____

Assinatura



Impressão digital

Declaro que recebi de forma voluntária e apropriada o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deste entrevistado, para participação nesta Pesquisa.

São Francisco do Conde, ____/____/____

Profª Drª Marinalva Dias Quirino

TELEFONE: (71) 3283-7622

E-MAIL: mdquirino@hotmail.com

Andréa Broch Siqueira Lusquinhos Lessa

TELEFONE: (71) 3283-7622

E-MAIL: andreabroch@hotmail.com

APÊNDICE D – Unidades de Saúde da Família de São Francisco do Conde

Nº	Nome da USF	Outro distrito atendido pela USF	Nº crianças
01	Unidade de Saúde da Família de Engenho de Baixo		0
02	Unidade de Saúde da Família de Muribeca	Socorro	03
03	Unidade de Saúde da Família de Campinas		01
04	Unidade de Saúde da Família de Paramirim Madruga	Coroado	04
05	Unidade de Saúde da Família de Santo Estevão	Ilha do Paty	0
06	Unidade de Saúde da Família de São Bento		0
07	Unidade de Saúde da Família de Caípe de Baixo		01
08	Unidade de Saúde da Família de Jabequara de Areia		01
09	Unidade de Saúde da Família do Monte		01
10	Unidade de Saúde da Família de Caípe de Cima		01
11	Unidade de Saúde da Família de Baixa Fria		02
12	Unidade de Saúde da Família de Nova São Francisco		01

ANEXO A – Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Macroprojeto



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP**

COMUNICADO

De posse do Parecer consubstanciado emitido por este Plenário em 22.4.2010, e após análise da documentação apresentada pelos pesquisadores no atendimento às recomendações emitidas sobre o Protocolo 04.2010, Folha de Rosto 316.608 o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia tem o prazer de comunicar que o seu projeto de Pesquisa - abaixo nominado, apreciado na Reunião Extraordinária realizada em 13.5.2010, na sala deste CEP, situado no 4º andar da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia foi considerado **APROVADO** pelo Plenário.

Título do Projeto: "Fatores de vulnerabilidade na saúde das crianças e adolescentes de São Francisco do Conde".

Pesquisadoras Responsáveis: Dra Clímene Laura de Camargo

Demais pesquisadores: Normélia Maria Freire Diniz, Aisiane Cedraz Moraes, Nadirlene Pereira Gomes, Jovânia M. de Oliveira, Andrea Broch Siqueira L. Lessa, Eloina Santana Alves, Telma Maria Oliveira.

OBSERVAÇÃO: As autoras devem apresentar Os relatórios parciais a cada 6 (seis) meses e o Relatório Final após a conclusão da pesquisa à Coordenação do CEP em atendimento ao disposto na Resolução 196/96.

Salvador, 20 de maio de 2010.

Parci Loure Rose

ANEXO B – Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP

TERMO DE APROVAÇÃO

Temos satisfação de comunicar que o Plenário do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia - CEPEE.UFBA em reunião realizada em 31.03.2011 apreciou o PARECER, após o atendimento às pendências, do PROTOCOLO Nº 37 / 2010, Folha de Rosto n 392136 intitulado “CRIANÇA COM ANEMIA FALCIFORME: CUIDADOS PRESTADOS PELOS FAMILIARES” teve o PARECER final de: APROVADO

Pesquisadora Responsável: Andréa Broch Siquyeira Lusquinhos Lessa

Demais pesquisadores: Marinalva Dias Quirino (Orientadora)

Data da apreciação do CEPEE/UFBA: 28.03.2011

OBSERVAÇÕES:

- . As autoras poderão iniciar a coleta de dados.
- Havendo alguma alteração no Protocolo esta deverá ser encaminhada ao CEP para nova apreciação, considerando que o CEPEE ao aprovar o Protocolo, torna-se co-responsável por sua execução.
- Deverão apresentar a cada seis meses os relatórios parciais e ao termino do Projeto apresentar o Relatório Final ao CEPEE.UFBA conforme Resolução 196/96. (BRASIL, 1996).

Salvador, 5 de abril de 2011.

Darci Santa Rosa
Darci de Oliveira Santa Rosa
Coordenador do CEP-EEUFBA
COREN-BA 10111.