

UNIVERSIDADE TIRADENTES
DIREÇÃO DA ÁREA DE SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM

GENIFFER CHAENNY MATOS ROCHA
JÉSSICA LARISSA SANTOS SOUZA

**A FAMÍLIA FRENTE AOS CUIDADOS À CRIANÇA PORTADORA DE ANEMIA
FALCIFORME: UMA REVISÃO DE LITERATURA**

ARACAJU

2015

GENIFFER CHAENNY MATOS ROCHA

JÉSSICA LARISSA SANTOS SOUZA

A FAMÍLIA FRENTE AOS CUIDADOS À CRIANÇA PORTADORA DE ANEMIA
FALCIFORME: UMA REVISÃO DE ITERATURA

Artigo apresentado à disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso – TCC, do curso de Enfermagem da Universidade Tiradentes – UNIT, como um dos pré-requisitos para a obtenção do grau de Bacharel em enfermagem.

Prof^a orientadora: Esp. Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira.

ARACAJU

2015

GENIFFER CHAENNY MATOS ROCHA

A FAMÍLIA FRENTE AOS CUIDADOS À CRIANÇA PORTADORA DE ANEMIA
FALCIFORME: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Artigo apresentado à disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso – TCC, do curso de Enfermagem da Universidade Tiradentes – UNIT, como um dos pré-requisitos para a obtenção do grau de Bacharel em enfermagem.

Profª Orientadora: Esp. Sheila Jaqueline Gomes dos Santos Oliveira.

BANCA EXAMINADORA:

Profª. Esp. Orientadora Sheila Jaqueline Gomes S. Oliveira

Profª. Esp. Derijulie Siqueira de Sousa

1ª Examinadora

Profª. Andrea Bandeira

2ª Examinadora

ARACAJU

2015

SUMÁRIO

RESUMO.....	5
ABSTRACT	6
1 INTRODUÇÃO	7
2 METODOLOGIA.....	8
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	9
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	17
5 REFERÊNCIAS	19
APÊNDICES	21
APÊNDICE A – MODELO DE QUADRO UTILIZADO PARA FICHAMENTO DAS PUBLICAÇÕES UTILIZADAS NOS RESULTADOS	21
APÊNDICE B – MODELO DE QUADRO UTILIZADO PARA FICHAMENTO DAS PUBLICAÇÕES QUE ABORDAM EM SEUS RESULTADOS OS CUIDADOS A SEREM PRESTADOS À CRIANÇA PORTADORA DE ANEMIA FALCIFORME ...	22

A FAMÍLIA FRENTE AOS CUIDADOS À CRIANÇA PORTADORA DE ANEMIA FALCIFORME: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Geniffer Chaenny Matos Rocha¹; Jéssica Larissa Santos Souza²; Sheila Jaqueline Gomes S. Oliveira³

RESUMO

A doença falciforme é uma afecção sistêmica e hereditária que potencialmente pode atingir vários órgãos como pulmão, rins, sistema nervoso central e sistema cardiovascular. Ocorre em grande parte da população mundial, predominantemente entre afrodescendentes, decorrente de uma única alteração na molécula de hemoglobina (Hb), onde a Hb anormal S é produzida no lugar da Hb normal. Estima-se que 25 mil a 30 mil pessoas tenham a doença. O presente trabalho visa identificar e descrever publicações que elucidem os principais cuidados a serem prestados pela família à criança portadora de anemia falciforme. Trata-se de uma revisão de literatura descritiva, utilizando-se os Descritores em Ciências da Saúde (DECS): Anemia Falciforme; Crianças; Doença crônica; Família. A coleta em bancos de dados por via eletrônica, sendo estes: Ministério da Saúde; Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Literatura Latino- Americana em Ciências da Saúde (LILACS) e Scientific Electronic Library Online (SciELO). Foram inclusas na pesquisa publicações do período de 2009 a 2014 indexadas nas bases de dados supracitadas; emitidos na língua portuguesa, disponíveis em textos completos. Foram selecionadas 28 referências bibliográficas de acordo com critérios de inclusão, sendo 24 artigos científicos e 04 manuais do Ministério da Saúde. Percebe-se que as temáticas educação e cuidados familiares e triagem neonatal foram as mais utilizadas pelos autores, porém as crianças portadoras de anemia falciforme necessitam também de outros cuidados relacionados à saúde mental, hidratação, nutrição adequada, uso de medicações, suplementação com ácido fólico, entre outros. É importante ressaltar que a qualidade de vida destas crianças não depende de um cuidado específico, mas de um conjunto de cuidados e da participação efetiva da família como principal mediadora da assistência a elas prestada, além do acompanhamento com uma equipe multiprofissional qualificada.

¹ Graduanda em enfermagem - Universidade Tiradentes. Email: geniffer_17@hotmail.com

² Graduanda em enfermagem - Universidade Tiradentes. Email: jessica.larisouza@gmail.com

³ Graduada em Enfermagem - Universidade Estadual do Oeste do Paraná (2004). Especialista em UTI (Unidade Terapia Intensiva)- Faculdade Social Da Bahia (2010). Professora do curso de enfermagem da Universidade Tiradentes (UNIT), orientadora do presente artigo. Email: sheilagomes09@hotmail.com

PALAVRAS-CHAVE: Anemia Falciforme; Crianças; Doença crônica; Família.

ABSTRACT

Sickle cell disease is a systemic and hereditary disease that can potentially reach various organs like lungs, kidneys, central nervous system and cardiovascular system. It occurs in much of the world's population, predominantly among African descent, resulting from a single change in the hemoglobin molecule (Hb), where the abnormal Hb S is produced in place of the normal Hb. It is estimated that 25,000 to 30,000 people have the disease. This study aims to identify and describe publications that elucidate the main care to be provided by the family to the child with sickle cell anemia. This is a review of descriptive literature, using the Descriptors in Health Sciences (DECS): Sickle Cell Anemia; Children; Chronic illness; Family. The collection in databases electronically, namely: Ministry of Health; Virtual Health Library (BVS), Latin American Literature in Health Sciences (LILACS) and Scientific Electronic Library Online (Scielo). They were included in the period of 2009 to 2014 research publications indexed in the above databases; issued in Portuguese, available in full text. We selected 28 references in accordance with the inclusion criteria, 24 scientific articles and 04 books of the Ministry of Health. It is noticed that the themes education and family care and neonatal screening were the most used by the authors, but the children with anemia sickle also need other care related to mental health, hydration, proper nutrition, use of medications, supplementation with folic acid, among others. Importantly, the quality of life of these children does not depend on a specific care, but a set of care and effective family participation as the primary mediator of the assistance they provided, and monitoring with a qualified multidisciplinary team.

KEY-WORDS: Sickle Cell Anemia; children; Chronic illness; Family.

1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme, também conhecida como anemia falciforme, é uma doença hereditária grave, que causa anemia crônica, crises de dores intensas e lesões irreversíveis em órgãos e tecidos. É predominante na população negra, com incidência que varia de 6% a 10%, enquanto no conjunto da população é de entre 2% e 6%, e pode ser diagnosticada precocemente por meio do teste do pezinho. (BRASIL, 2014)

A anemia falciforme é uma doença hereditária difundida em grande parte da população mundial, ocorrendo predominantemente entre afrodescendentes, decorrente de uma única alteração na molécula de hemoglobina (Hb), onde a Hb anormal S é produzida no lugar da Hb normal, manifesta-se em indivíduos homocigóticos para hemoglobina-S. Existe também o portador assintomático, conhecido como portador do traço falcêmico (AS) ou heterocigoto para HbS; este não tem anemia hemolítica, nem anormalidades físico-orgânicas e não é considerado doente. (Lopez, 2007)

Homens e mulheres negras e seus descendentes são as maiores vítimas da Doença Falciforme. Segundo dados da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) de 2012, a taxa de mortalidade por Doença Falciforme no Brasil foi 0,73%%, por cem mil habitantes, enquanto a população branca apresenta um índice consideravelmente menor: 0,08 % por cem mil habitantes. A cada ano, aproximadamente 2,4 milhões de recém-nascidos fazem o exame de Doença Falciforme pelo SUS, ou seja, uma cobertura de 83,2% das crianças que nascem no país. (BRASIL, 2014)

A Organização Mundial da Saúde (OMS) preconiza a importância dos programas populacionais de triagem neonatal, desde a década de 60 e recomenda sua implementação. O Ministério da Saúde, através da portaria ministerial Nº 822 de junho de 2001, tornou gratuita e obrigatória a triagem neonatal em todo o território brasileiro (BRASIL, 2002).

Não há tratamento específico para a doença falciforme, desta forma, são adotadas algumas medidas gerais e preventivas no sentido de minorar as consequências da anemia crônica, tais como nutrição adequada, imunização, diagnóstico e terapêutica precoce de infecções, boa hidratação e acompanhamento ambulatorial. Essas medidas, além de diminuir os agravos da doença, garantem uma melhor qualidade de vida aos doentes crônicos. (ARAÚJO, 2011)

Esta condição clínica, a anemia falciforme, provoca grande impacto no cotidiano de vida das crianças adoecidas e suas famílias trazendo repercussões em diversas dimensões, como nas interações sociais, relações conjugais e familiares, educação e emprego, especialmente quando se trata de crianças e adolescentes, uma vez que é uma condição crônica permanente, requerendo cuidados por toda a vida. (SILVA, A.H.et al, 2013).

Dessa forma, presente trabalho visa identificar e descrever publicações que elucidem os principais cuidados a serem prestados pela família à criança portadora de anemia falciforme.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica, retrospectiva, considerando que visa analisar literaturas científicas já publicadas. A pesquisa bibliográfica, também denominada de fontes secundárias, visa responder um problema a partir da investigação de bibliografias públicas, permitindo ao pesquisador contato direto com o que está escrito. Pode-se apresentar de diversos formatos, como jornais, revistas, monografias, entre outros, que exigem formas de manipulação diferenciadas (MARCONI E LAKATOS, 2010).

Para a construção do trabalho foi fundamentado em aprofundamento bibliográfico a partir da coleta em bancos de dados por via eletrônica, sendo estes: Ministério da Saúde; Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Literatura Latino- Americana em Ciências da Saúde (LILACS) e Scientific Electronic Library Online (SciELO). A busca foi executada utilizando-se os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DECS): Anemia Falciforme; Crianças; Doença crônica; Família.

Foram inclusas na pesquisa publicações do período de 2009 a 2014 indexadas nas bases de dados supracitadas; emitidos na língua portuguesa e que, após leitura dos resumos, atenderam aos objetivos propostos, além dos Manuais do Ministério da Saúde, ainda que não estivessem inseridos no período estipulado, de 2009 a 2014. Foram excluídos os artigos publicados que não se encontravam nas referidas bases de dados, que foram publicados em outros idiomas, que não estavam disponíveis para acesso na íntegra ou que não atendessem aos demais critérios de inclusão.

O instrumento de coleta de dados seguiu um roteiro de observação sistemática que adequa-se ao modelo de fichamento de artigos (Apêndice A). Conforme Medeiros (2014), as

fichas constituem-se um recurso valioso no desenvolvimento de um estudo, permitindo registrar informações relevantes que servem de embasamento para a tese. Afirma ainda, que o fichamento deve ser realizado após uma leitura exaustiva do conteúdo e que inicialmente pode ser considerado um trabalho desgastante e demorado, porém, que se reverte em ganho de tempo futuro.

Foram consultados os bancos de dados referidos considerando os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa. Para a pré-seleção do conteúdo foram analisados título e resumo, com a finalidade de verificar se estes atendiam aos objetivos propostos. A análise do conteúdo foi realizada por meio de leitura sistemática dos artigos na íntegra.

A aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) não foi necessária, pois os dados obtidos já são de domínio público, assim, foram analisados criticamente, interpretados, discutidos e formatados em artigo científico.

O desenvolvimento da pesquisa não ofereceu riscos a terceiros por se tratar de uma pesquisa de revisão bibliográfica. Todos os dados apresentados foram devidamente referenciados para que não haja ocorrência de plágio. Como benefícios, a pesquisa permitirá a consolidação de dados quanto à importância das atividades educativas ofertadas para a gestante no pré-natal acerca dos cuidados com recém-nascidos. Além disso, propõe-se o fornecimento de subsídios aos gestores da Atenção Básica para elaboração de estratégias que orientem as práticas desenvolvidas.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da busca nos bancos de dados, considerando todos os aspectos delineados na casuística e método da presente pesquisa, foram selecionadas 28 referências bibliográficas de acordo com critérios de inclusão, sendo 24 artigos científicos e 04 manuais do Ministério da Saúde, representadas no Quadro 1 abaixo:

Quadro 1: Caracterização dos artigos selecionados de acordo com a temática anemia falciforme em crianças.

Revista/ Fonte Ano	Autor (es)	Título
Manual do MS 2007	MINISTÉRIO DA SAÚDE	Manual da Anemia Falciforme para a População;
Programa do MS 2008	MINISTÉRIO DA SAÚDE	Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias da Cidade de São Paulo;
J Pediatr (Rio J) 2009	SALLES et al.	Associação entre hipertrofia adenotonsilar, tonsilites e crises álgicas na anemia falciforme;
Manual do MS 2009	MINISTÉRIO DA SAÚDE	Manual de Educação em Saúde: Linha de cuidado em Doença Falciforme;
Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2009	CANÇADO et al.	Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxiuréia na doença falciforme;
Rev. Latino-Am Enfermagem 2009	MELLO et al.	Êxito técnico, sucesso prático e sabedoria prática: bases conceituais Hermenêuticas para o cuidado de enfermagem à criança;
Jornal de Pediatria 2010	FERNANDES et al.	Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional;
Rev. APS 2010	RODRIGUES et al.	Diagnóstico Histórico da Triagem Neonatal para Doença Falciforme;
Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2010	FÉLIX et al.	Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme;
Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2010	RODRIGUES et al.	A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica;
Rev. Med Minas Gerais 2010	VIEIRA et al.	Anemia falciforme e suas manifestações respiratórias;
Texto Contexto Enferm., Florianópolis 2010	NÓBREGA et al.	Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica;
Arq Bras Oftalmol. 2011	DAVID et al.	Alterações oculares e eletrorretinográficas na doença falciforme;
J Bras Psiquiatr. 2011	BARRETO et al.	Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme;
Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2011	CAVALCANTI et al.	Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940;
Rev. Nutr., Campinas 2011	SOUZA et al.	Baixa estatura e magreza em crianças e adolescentes com doença falciforme;

Arq Bras Oftalmol. 2012	SANTOS et al.	Alterações retinianas em jovens portadores de anemias falciforme (hemoglobinopatias) em hospital universitário no Nordeste do Brasil;
Instituto Salus 2012	JESUS	Sobrecarga Transfusional De Ferro em Portadores de Anemia Falciforme: O Uso da Terapia Quelante;
Rev. Cie. Fac. Edu. Mei. Amb. 2012	MARQUES et al.	Reverendo a Anemia Falciforme: sintomas, tratamentos e perspectivas;
Ver Med Minas Gerais 2012	FERRAZ	Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviços de atenção primária em saúde;
Rev. Recien. 2012	SOARES et al.	A assistência de enfermagem em crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme;
Tese de dissertação de Mestrado 2012	FERREIRA	Doença falciforme: um olhar sobre a assistência prestada na Rede pública estadual – hemocentro regional de Juiz de Fora;
Rev. Eletr. Enf. 2013	SILVA et al.	Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme;
Rev. Esc. Enferm. USP 2013	BALTOR	Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde;
Rev. Esc. Enferm. USP 2013	SOUZA et al.	Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família;

Fonte: Elaboração própria, 2015.

A maioria das publicações utilizadas faz menção à importância dos cuidados a serem prestados às crianças com anemia falciforme. Todos os estudos utilizadas fazem a abordagem de diversos cuidados assistenciais voltados à criança com anemia falciforme, porém, vale ressaltar que a temática “educação e cuidados familiares” foi a que apresentou mais resultados, sendo esta exposta por seis dos autores selecionados. Grande parte das publicações foram extraídas de Revistas, entre as quais estão as de hematologia, pneumologia, psiquiatria, e, com maior ênfase, as revistas de enfermagem, também foram utilizados estudos publicados em Jornais de pediatria, pneumologia e psiquiatria.

Das 28 publicações analisadas, 24 referências, trazem em seus resultados os principais cuidados a serem prestados à criança portadora de anemia falciforme, dispostos no Quadro 2 abaixo.

Quadro 2: Publicações que abordam em seus resultados os principais cuidados a serem prestados à criança portadora de anemia falciforme.

Autor (es)	Ano de publicação	Tipo de estudo	Cuidados
MINISTÉRIO DA SAÚDE	2007	-	- Acompanhamento com equipe multiprofissional especializada;
MINISTÉRIO DA SAÚDE	2008	-	- Triagem neonatal;
SALLES et al.	2009	Estudo prospectivo, observacional, do tipo corte transversal	- Tonsilectomia para redução das crises álgicas;
MINISTÉRIO DA SAÚDE	2009	-	- Cuidados profiláticos com penicilina e ácido fólico - Educação e cuidados familiares - Triagem Neonatal;
CANÇADO et al.	2009	Revisão integrativa de literatura	- Uso de hidroxiuréia;
MELLO et al.	2009	Revisão integrativa, reflexiva de literatura	- Educação e cuidados familiares - Intervenções de enfermagem;
FERNANDES et al.	2010	Estudo do tipo coorte	- Agilidade no reconhecimento do evento agudo;
RODRIGUES et al.	2010	Revisão integrativa de literatura	- Triagem neonatal;
FÉLIX et al.	2010	Estudo prospectivo, descritivo	- Transfusões sanguíneas; - Uso de medicações; - Cuidados com a saúde mental;
RODRIGUES et al.	2010	Revisão crítica de literatura	- Triagem neonatal - Acompanhamento com equipe multiprofissional especializada - Avaliações clínicas periódicas; - Intervenções de enfermagem;
VIEIRA et al.	2010	Revisão integrativa de literatura	- Cuidados em relação às manifestações respiratórias: oxigenoterapia, analgesia, antibioticoterapia, transfusão;
NÓBREGA et al.	2010	Estudo qualitativo, exploratório-descriptivo	- Interação dialógica;
DAVID et al.	2011	Estudo quanti e qualitativo	- Exames periódicos; - Cuidados oftalmológicos;
BARRETO et al.	2011	Estudo transversal	- Cuidados com a saúde mental;
SOUZA et al.	2011	Estudo descritivo transversal	- Nutrição adequada;
JESUS	2012	Revisão integrativa de literatura	- Transfusão sanguínea
SANTOS et al.	2012	Estudo transversal	- Cuidados oftalmológicos;

MARQUES et al.	2012	Revisão integrativa de literatura, do tipo exploratória, descritiva e transversal	- Triagem neonatal - Penicilina profilática - Educação e cuidados familiares;
FERRAZ	2012	Revisão integrativa de literatura	- Nutrição adequada; - Imunização; - Uso de medicações; - Suplementação com ácido fólico; - Ingesta hídrica; - Exames periódicos; - Avaliações clínicas periódicas (consultas); - Transfusões sanguíneas; - Investigação dentária; - Cuidados oftalmológicos; - Acompanhamento com equipe multiprofissional especializada;
SOARES et al.	2012	Revisão integrativa de literatura	- Intervenções de enfermagem;
FERREIRA	2012	Revisão integrativa de literatura	- Triagem Neonatal;
SILVA et al.	2013	Estudo de caso com abordagem qualitativa	- Educação e cuidados familiares;
BALTOR	2013	Estudo de abordagem qualitativa	- Educação e cuidados familiares;
SOUZA et al.	2013	Estudo de abordagem qualitativa	- Educação e cuidados familiares;

Fonte: Elaboração própria, 2015.

Segundo o Ministério da Saúde (2007) é de grande valia para as crianças com anemia falciforme serem acompanhadas por toda a sua vida por uma equipe com vários profissionais, desde que esta seja treinada no tratamento da anemia falciforme para prestar uma assistência de qualidade, e dessa forma orientar a família e a descobrir rapidamente sinais de gravidade da doença, a tratar adequadamente as crises, quando presentes, e a praticar medidas para prevenir as crises da doença e as infecções graves. Este ainda preconiza que a equipe deve ser formada por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, dentistas, etc.

O Ministério da Saúde (2009) e Mello (2009) concordam que o cuidado centrado na família é uma abordagem assistencial que pode ser adotada no processo de cuidado em saúde. Uma vez que a assistência prestada à criança nos serviços de saúde pode ter impacto limitado se não se considerar que a família exerce papel fundamental na recuperação, manutenção e proteção da saúde infantil no domicílio. Além disso, a criança e sua família devem ser preparadas para o autocuidado, tendo como base uma assistência multiprofissional e humanizada.

Baltor (2013) e Souza (2013) defendem que a família que convive com crianças portadoras de doença crônica sofre mudanças em seu cotidiano para suprir as demandas advindas da doença, o que impõe à família necessidades que podem e devem ser acolhidas pela rede de saúde. Marques (2012) e Silva (2013) complementam esta ideia afirmando que a educação e os cuidados familiares representam um avanço muito importante para a saúde desta criança.

Deve-se garantir ao indivíduo portador de doença falciforme o amplo acesso à saúde através de uma política de atenção integral, desde a triagem neonatal até medidas preventivas e tratamento das complicações agudas e crônicas. A triagem neonatal configura-se como ação preventiva que permite detectar diversas patologias, fator de impacto no índice de mortalidade por doença falciforme (CANÇADO, 2009; FERREIRA, 2012; JESUS, 2012; MARQUES, 2012).

A detecção precoce da doença falciforme realizada na triagem neonatal é primordial para se iniciar a linha de cuidado da pessoa com essa doença, o diagnóstico possibilita o início de cuidados específicos a uma enfermidade degenerativa, considerando-se que precocidade e integralidade da atenção podem ser determinantes na limitação dos agravos e no aumento da sobrevida e melhoria da qualidade de vida dos portadores de anemia falciforme. (BRASIL, 2008; BRASIL, 2009; RODRIGUES, 2010).

Rodrigues (2010) enfatiza que a forma como os pais compreendem o resultado da triagem neonatal é significativamente importante para a adesão aos planos de tratamento e para evitar complicações psicossociais. Assim, a forma como a família é acolhida e orientada a partir do diagnóstico está diretamente relacionada ao avanço no tratamento da doença e a consequente melhora da sobrevida dos pacientes.

Segundo Mello (2009), numa perspectiva integradora, o cuidado de enfermagem à criança implica na indissociabilidade das ações curativas, preventivas e promocionais da saúde, construindo espaços de cuidado da criança no contexto familiar. A assistência de enfermagem inicia-se no primeiro contato com os pais, até mesmo no momento da orientação genética (RODRIGUES; 2010).

Os diagnósticos, intervenções, ações e cuidados de enfermagem mais relevantes às crianças e aos adolescentes portadores da doença e que as complicações à saúde destes podem ser evitadas ou amenizadas, e os cuidados de enfermagem possibilitam um melhor desenvolvimento e qualidade de vida a esses pacientes (SOARES, 2012).

Rodrigues (2010) e Ferraz (2012) fazem menção de novos cuidados, para eles as crianças portadoras de anemia falciforme deverão ser acompanhadas ao longo da vida em um

centro de tratamento que ofereça uma abordagem abrangente por meio de uma equipe multiprofissional especializada, com avaliações clínicas periódicas e internações hospitalares em situações de risco. A periodicidade das consultas de rotina, sendo elas mensais até os seis meses de vida; bimensais dos seis meses até o primeiro ano de vida; trimestrais entre um e cinco anos; e quadrimestrais quando maiores de cinco anos.

É importante ressaltar a importância não só da realização de exames periódicos, mas também exames voltados para cuidados oftalmológicos. A criança com anemia falciforme, de fato, possui a necessidade de acompanhamento oftalmológico, cuja periodicidade deve ser determinada pela extensão e gravidade das alterações encontradas. (DAVID, 2011; FERRAZ, 2012; SANTOS, 2012)

No estudo de revisão integrativa de literatura, Ferraz (2012) é imensamente amplo em relação aos cuidados gerais a serem prestados à criança portadora de anemia falciforme, este relata ainda sobre a imunização, que deve seguir o calendário nacional com os intervalos habituais, porém, deve-se dar uma atenção especial para as vacinas antipneumocócica, anti-hepatite B e anti-H.Influenzae. Além disso, alerta para a importância da elevada ingestão hídrica e investigação dentária semestral.

Félix (2010) destaca que a transfusão de hemácias tem sido recurso terapêutico cada vez mais utilizado, porém, a sobrecarga de ferro em decorrência de múltiplas transfusões é uma grave iatrogenia. Para Vieira (2010), a transfusão sanguínea simples ou exsanguineotransfusão deverá ser realizada em caso de hipoxemia, essa prática parece diminuir o tempo de internação e a chance de reinternação, uma vez que ambas resultam em melhora da oxigenação. Ferraz (2012) contrapõe que a terapia transfusional deve ser evitada no tratamento rotineiro de pacientes com doenças falciformes e que, além disso, está contraindicada na anemia assintomática.

Ferraz (2012) em suas discussões explana que o cuidado de saúde a crianças com anemia falciforme envolve a participação de uma equipe multidisciplinar integrada. Além disso, ele enfatiza sobre a importância das visitas e que sua frequência dependerá da gravidade clínica e da família, porém visitas frequentes são essenciais no primeiro ano de vida para que ocorra a educação dos pais.

Em 2009, Ministério da Saúde afirma que até o quinto ano de vida, período de maior ocorrência de óbitos e complicações graves, os cuidados profiláticos representam a essência do tratamento. Porém, Marques (2012) argumenta que o tratamento mais indicado é a terapia profilática com penicilina, pois esta reduz o risco de septicemia e meningite pneumocócica, principalmente antes dos quatro meses de idade reduzindo significativamente

o número de mortalidade. Ferraz (2012) acrescenta a suplementação rotineira o ácido fólico, visto que a eritropoiese acelerada leva ao rápido consumo desse elemento.

Em relação as manifestações respiratórias, Vieira (2010), defende que deve-se sempre tentar identificar o patógeno envolvido com base em culturas e, nos casos mais graves e com suspeita de embolia gordurosa, a broncoscopia deverá ser realizada. Quanto à analgesia e à hiper-hidratação, elas devem ser usadas de maneira criteriosa, devido ao risco de piora do quadro clínico.

A hidroxiureia foi o único medicamento que, efetivamente, teve impacto na melhora da qualidade de vida dos pacientes com doença falciforme, pois reduz suas complicações clínicas como o número de crises vaso-oclusivas, número de hospitalização, tempo de internação, ocorrência de STA (Síndrome Torácica Aguda), além de demonstrar, de maneira contundente, redução da taxa de mortalidade e aumento da expectativa de vida, apesar do seu potencial efeito teratogênico e possível carcinogêneas (CANÇADO, 2009; FÉLIX, 2010).

Fernandes (2010) enfatiza que a agilidade no reconhecimento do evento agudo e a busca por atendimento médico devem contrapor-se à rapidez da evolução dos sinais e sintomas graves da doença. É necessário que as crianças e suas famílias compreendam a necessidade de intervenção precoce com medicações para a dor, antibióticos profiláticos, nutrição adequada, suplementação com ácido fólico e elevada ingestão hídrica (FERRAZ,2012).

O sucesso terapêutico da doença falciforme depende, em grande parte, da autoestima do paciente. Diante do convívio prematuro com tantos obstáculos impostos pela natureza incapacitante, incurável e fatal da anemia falciforme, Ansiedade, depressão, comportamento agressivo e medo fazem parte do repertório associado às repetidas crises de dor e internações nos pacientes com doença falciforme. Dessa forma, acredita-se que a saúde mental das crianças e adolescentes com anemia falciforme não deva ser relegada a um segundo plano nas consultas de rotina. (Félix, 2010; Nóbrega, 2010; Barreto, 2011)

De acordo com Souza (2011) e Ferraz (2012), e o aconselhamento nutricional é essencial para crianças com anemia falciforme, pois esse grupo apresenta necessidades nutricionais aumentadas para compensar o crescimento e desenvolvimento corporal ainda que decrescente e atrasada. Destacam que o aleitamento materno deve ser incentivado e a suplementação de ferro não deve ser prescrita, a não ser que haja deficiência de ferro documentada (redução da ferritina sérica ou ferro sérico) e a alimentação adequada com

intuito de diminuir os processos infecciosos e de morbimortalidade na doença, sobretudo em homozigotos (SS).

Somente Salles (2009) relatou sobre os procedimentos cirúrgicos adenoidectomia e tonsilectomia, que, apesar de frequentes em portadores de anemia falciforme, é desconhecida a prevalência da HAT (hipertrofia adenotonsilar) nessa população. Ele mostra que uma das razões para tonsilectomia na anemia falciforme são as frequentes crises álgicas, levando-se em consideração estudos que demonstraram a tonsilectomia como fator redutor da frequência das crises álgicas de 4,7 para 1,5 por paciente por ano, em indivíduos que nunca haviam realizado a profilaxia com penicilina.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

De modo geral, os cuidados específicos direcionados a estes pacientes, tanto nos serviços de saúde quanto nas práticas de saúde nas famílias e na comunidade, necessitam ser repensadas, visando aumentar o vínculo com a população, a adesão às medidas de promoção e proteção à saúde, além da atuação efetiva dos profissionais de saúde junto às famílias, a construção de planos de responsabilização e de projetos de saúde, principalmente quando se trata de assistência à saúde da criança.

Neste prisma, o presente estudo proporcionou conhecimento a cerca dos principais cuidados a serem prestados à criança portadora de anemia falciforme, além de fomentar a conscientização por parte dos profissionais da saúde em relação ao cuidado não apenas com a criança adoecida, mas com sua família, uma vez que o contexto familiar influi diretamente na qualidade de vida da criança portadora de doença crônica.

A maioria das publicações apresentam a educação e cuidados familiares como principal tema abordado, este merece, de fato, um maior destaque, uma vez que a família exerce um papel fundamental e significativo na recuperação, manutenção e proteção da saúde desta criança em seu domicílio.

Nos estudos analisados, outros cuidados também são explanados por diversos autores, tais como triagem neonatal, avaliações clínicas e exames periódicos, acompanhamento com equipe multidisciplinar qualificada, intervenções de enfermagem e uso de medicações.

Nesse sentido, sugere-se a realização de novos estudos que visem avaliar a qualidade da assistência prestada às crianças e às suas famílias, levando-se em consideração práticas educativas com foco no cuidado e a necessidade da inclusão nas decisões e assistência voltadas para a criança e no enfrentamento da doença crônica, uma vez que esta requer uma série de mudanças permanentes no contexto familiar.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, T.M.E et al. Caracterização dos casos de anemia falciforme em uma microrregião do estado do Piauí. *R. pesq.: cuid. fundam. online* 2011. dez. (Ed.Supl.):199-207.
- BALTOR, M.R.R. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. São Paulo – SP, **Rev Esc Enferm USP**, v. 47, n. 4, p.808-814, 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. Brasília – DF, 2002.
- _____. Ministério da Saúde. **Manual da Anemia Falciforme para a População**. Brasília, DF, 2007.
- _____. Ministério da Saúde. **Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias da Cidade de São Paulo**. São Paulo, SP, 2008.
- _____. Ministério da Saúde. **Manual de Educação em Saúde: Linha de cuidado em Doença Falciforme**. Brasília, DF, 2009.
- _____. Ministério da Saúde. **Enfrentamento ao racismo institucional**. Brasília, DF, 2014.
- _____. Ministério da Saúde. **Campanha contra o racismo no SUS**. Brasília, DF, 2014.
- BARRETO, F.J.N. et al. Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. **J Bras Psiquiatr**. V.60, n.4, p.277-83, 2011.
- CANÇADO, R. D. et al. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxiuréia na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v.31, n.5, p. 361-366, Out 2009.
- CAVALCANTI, J. M; MAIO, M.C. **Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940**. v.18, n.2, abr.-jun. p.377-406, 2011.
- DAVID, R.C. et al. Alterações oculares e eletroretinográficas na doença falciforme. **Arq Bras Oftalmol**. v.74, n.3, p.190-4, 2011.
- FELIX. A.A. et al. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. v.32, n.3, p.203-208, 2010.
- FERNANDES, A..A.P.C. et al. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **Jornal de Pediatria** - Vol. 86, Nº 4, 2010.
- FERRAZ. S.T. Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviços de atenção primária em saúde. **Rev Med Minas Gerais**. v.22, n.3, p.315-320, 2012.

FERREIRA, M.C.B. Doença falciforme: um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual – Hemocentro Regional de Juiz de Fora. **Dissertação de mestrado em saúde coletiva** – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.

JESUS, V.O. Sobrecarga Transfusional de Ferro em Portadores de anemia falciforme: O uso da terapia quelante. **Instituto Salus**, abril 2012.

LOPEZ, FA; CAMPOS, D. **Tratado de Pediatria**. Sociedade brasileira de pediatria. Manole, 2007.

MARQUES, V. et al. Reverso a Anemia Falciforme: sintomas, tratamentos e perspectivas. **Rev. Cie. Fac. Edu. Mei. Amb.** v.3, n.1, p.39-61, jan-jun, 2012.

MELLO, Débora Falleiros; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Êxito técnico, sucesso prático e sabedoria prática: bases conceituais Hermenêuticas para o cuidado de enfermagem à criança. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.17, n.4, 2009.

NÓBREGA, R.D. et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis. v.19, n.3, p. 425-33, Jul-Set, 2010.

RODRIGUES, D.O.W. et al. Diagnóstico Histórico da Triagem Neonatal para Doença Falciforme. **Rev. APS**, Juiz de Fora, v.13, n.1, p.34-45, Jan, 2010.

_____. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v.32, n.3, p.257-264, 2010.

SALLES, C. et al. Associação entre hipertrofia adenotonsilar, tonsilites e crises álgicas na anemia falciforme. **J Pediatr**. Rio de Janeiro - RJ. v.85, n.3, p.249-253, 2009.

SANTOS, A.M. Alterações retinianas em jovens portadores de anemia falciforme (hemoglobinopatias) em hospital universitário no nordeste do Brasil. **Arq Bras Oftalmol**. v.75, n.5, p.313-3, 2012.

SILVA, A.H., Bellato, R., Araújo L.F.S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Rev. Eletr. Enf.**, Cuiabá – MT, [Internet]. v.15, n.2, abr/jun, 2013.

SOARES, A.B. et al. A assistência de enfermagem em crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Recien**. São Paulo, v.2, n.5, p.5-10, 2012.

SOUZA, E.F.G. et al. Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo – SP, v.47, n 6, 2013.

SOUZA, K.C.M. et al. Baixa estatura e magreza em crianças e adolescentes com doença Falciforme. **Rev. Nutr., Campinas**, v.24, n.6, p.853-862, nov./dez., 2011.

VIEIRA, A.K. et al. **Anemia falciforme e suas manifestações respiratórias**. Rev Med Minas Gerais, Belo Horizonte – MG, v.20, n.4, p.S5-S11, 2010.

