

OS DESAFIOS DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA PORTADORA DE ANEMIA FALCIFORME

THE CHALLENGES OF NURSING CARE TO CHILDREN WITH FALCIFORM ANEMIA

CELILDES CORTES **CARDOSO**¹, WILMARA PEREIRA DE **OLIVEIRA**¹, MARIA DOS ANJOS RODRIGUES DE **SOUSA**¹, CHRISTINA SOUTO CAVALCANTE **COSTA**², TAINARA SARDEIRO DE **SANTANA**², LORENA GONÇALVES **LEAL**², CASSIA MENAIA FRANÇA DE CARVALHO **PITANGUEIRA**², KENIA ALESSANDRA DE ARAÚJO **CELESTINO**^{2*}.

1. Acadêmico do curso de Enfermagem da Faculdade Estácio de Sá-FESGO. 2 Docente do curso enfermagem da Faculdade Estácio de Sá-FESGO.

*Endereço para correspondência Av. Goiás, N° 2151- Setor Central, 74063-010. Goiânia- GO. celestino.kenia@estacio.br

Recebido em 05/08/2020. Aceito para publicação em 03/11/2020

RESUMO

A Anemia Falciforme é uma doença genética decorrente da presença de hemoglobina S, uma mutação que altera as propriedades fisiológicas da hemoglobina causando alteração morfológica em sua estrutura. Existem cerca de 3.500 casos anuais somente no Brasil. A triagem neonatal é realizada por meio do exame instituído por “teste do pezinho”, detectando precocemente algumas patologias genéticas, entre elas à Anemia Falciforme. Este trabalho teve como objetivo descrever sobre os desafios da enfermagem na assistência à criança portadora de anemia falciforme. O estudo foi por método bibliográfico, descritivo e exploratório, baseado em artigos científicos proveniente de bases de dados virtuais em saúde, na Biblioteca Virtual de Saúde. Estudos revelam a carência de um tratamento específico para a Anemia Falciforme, fazendo-se necessário o precoce diagnóstico possibilitando assim uma melhor sobrevida para criança portadora da doença mostrando a importância de iniciar o tratamento o mais breve possível. A criança com Anemia Falciforme necessita de um acompanhamento contínuo, devendo ser oferecida uma assistência qualificada no âmbito da atenção primária à saúde. A Enfermagem possui um papel extremamente importante na vida destes pacientes durante o agravamento da doença e em crises álgicas que geralmente resultam em internações. Possuímos poucos estudos e pouca preparação para lidar com o paciente portador da anemia falciforme, que desde seu nascimento tem que lidar com seu complexo quadro clínico. Este estudo teve como objetivo descrever sobre crianças portadoras de Anemia falciforme acerca dos desafios da assistência de enfermagem e dificuldades encontradas pelos familiares na busca por assistência médica no âmbito do Sistema Único de Saúde, apontar a eficácia da assistência prestada à criança portadora de anemia falciforme.

PALAVRAS-CHAVE: Assistência; Enfermagem; Anemia Falciforme; Criança.

ABSTRACT

Sickle cell anemia is a genetic disease resulting from the presence of hemoglobin S, a mutation that alters the physiological properties of hemoglobin causing

morphological changes in its structure. There are about 3,500 annual cases in Brazil alone. Neonatal screening is carried out by means of an examination instituted by a “heel prick test”, detecting early some genetic pathologies, including sickle cell anemia. This study aimed to describe the challenges of nursing in assisting children with sickle cell anemia. The study was by bibliographic, descriptive and exploratory method, based on scientific articles from virtual health databases, at the Virtual Health Library. Studies reveal the lack of specific treatment for Sickle Cell Anemia, making an early diagnosis necessary thus enabling a better survival for children with the disease showing the importance of starting treatment as soon as possible. The child with sickle cell anemia needs continuous monitoring, and qualified assistance should be offered in the context of primary health care. Nursing has an extremely important role in the lives of these patients during the worsening of the disease and in pain crises that usually result in hospitalizations. We have few studies and little preparation to deal with the patient with sickle cell anemia, who has had to deal with his complex clinical condition since birth. This study aimed to describe children with sickle cell anemia about the challenges of nursing care and difficulties encountered by family members in the search for medical care within the scope of the Unified Health System, to point out the effectiveness of care provided to children with sickle cell anemia.

KEYWORDS: Assistance; Nursing; Sickle cell Anemia; Child.

1. INTRODUÇÃO

A Anemia Falciforme é uma doença genética decorrente da presença de hemoglobina S (Hbs), uma mutação que altera as propriedades fisiológicas da hemoglobina causando alteração morfológica em sua estrutura. A hemoglobina S forma fibras que modificam a estrutura da hemácia formando uma estrutura de célula falciforme (forma de foice) é entre as hemoglobinopatias, a mais comumente diagnosticada

em nosso país e passando a ser considerado um problema de saúde pública devido ao seu aumento na incidência (RODRIGUES et al., 2018; FORTINI et al., 2019). Com o grande número de diagnósticos da Doença Falciforme registrado, cerca de 3.500 casos anuais somente no Brasil, faz-se necessário refletir sobre a importância de uma assistência eficaz e sobre os desafios enfrentados por ambas as partes envolvidas neste processo. Existe um grau elevado de miscigenação, sendo a Anemia Falciforme uma doença geneticamente predominante e que acomete comumente as pessoas de raça negra, cerca de 0,1 a 0,3% desses indivíduos (RODRIGUES et al., 2018; FORTINI et al., 2019; DANTAS; SANCHEZ et al., 2016).

A Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001, incluiu no Sistema Único de Saúde – SUS, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), estabelecendo as ações de triagem neonatal abrangendo todos os recém nascidos vivos, com acompanhamento e tratamento nas redes de atenção do SUS, para todas as crianças acometidas de alguma patologia genética. Entre as doenças incluídas no programa, existe a doença falciforme e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2016).

A triagem neonatal é realizada por meio do exame instituído por “teste do pezinho”, que detecta precocemente algumas patologias genéticas entre elas a Anemia Falciforme (hemoglobinopatia - HbS). A coleta de amostra sanguínea se dá em maternidades, centros de triagem neonatal e ou, nas Unidades Básicas de Saúde, sendo realizado por um profissional habilitado entre o 3º e 7º dia de vida, sendo ideal o 5º dia, todavia é preconizado não coletar antes de 48 horas e não ultrapassar 30 dias após o nascimento, evitando-se complicações do diagnóstico tardio (JAKS et al., 2018). Se tratando de doença genética, devemos considerar também os prejuízos na qualidade da capacidade funcional e emocional desta criança e a sobrecarga emocional que envolve a família, devido o risco elevado de morte, as frequentes crises dolorosas, longos períodos de tratamento e a necessidade de reorganização da rotina diária de toda a família (LORENCINI; PAULA et al., 2015).

Estudos revelam a carência de um tratamento específico para a Anemia Falciforme e como faz-se necessário o precoce diagnóstico possibilitando assim uma melhor sobrevida para criança portadora da doença mostrando a importância de iniciar o tratamento o mais breve possível. Tratamento esse que permanecerá durante toda sua vida de forma paliativa e sintomática. As medidas tomadas proporcionam melhor qualidade de vida para as crianças, promovendo profilaxia de crises e redução de complicações da doença (FORTINI et al., 2019). Os desfechos agudos comumente são, crise vaso-oclusiva, dor, infarto pulmonar, priapismo, surdez, anemia aguda e à infecção bacteriana (muito suscetíveis) e acidente vascular encefálico. Os sintomas crônicos da doença são: anemia, dor e alterações do funcionamento de órgãos vitais, além das complicações iatrogênicas (FERREIRA; GOUVÊA et al., 2018).

Comumente nos deparamos com profissionais que se

consideram possuidores do conhecimento, ignorando a importância da conscientização dos pais sobre a saúde de seus filhos, consequentemente levando aos mesmos, a negligenciarem e desvalorizarem o acompanhamento do desenvolvimento da criança por um profissional da saúde capacitado para prestar uma assistência (DAMASCENO et al., 2016). A criança com Anemia Falciforme necessita de um acompanhamento contínuo, devendo ser oferecida assistência qualificada no âmbito da atenção primária à saúde, sendo assim o objetivo deste estudo buscar na literatura uma revisão sistemática de artigos científicos que mencionem os desafios da enfermagem na assistência à criança portadora de anemia falciforme, descrevendo sobre assistência à crianças portadoras de Anemia falciforme no Atendimento Primário no Sistema Único de Saúde (SUS), mencionar eficácia do serviço disponibilizado e barreiras enfrentadas pelos pais na busca desta assistência.

2. MÉTODO

Tratou-se de um estudo do tipo bibliográfico, descritivo e exploratório. Para o levantamento dos artigos na literatura, realizou-se busca no banco de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Sistema Latino-Americano e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO) e Bancos de dados em enfermagem (BDENF). Foram utilizados os descritores: Assistência, enfermagem, anemia falciforme e criança. O passo seguinte foi leitura exploratória das publicações nos anos 2015 a 2020, onde encontrou-se cerca de 98 artigos, dos quais 13 foram utilizados e 1 manual. Como critério de inclusão: artigos publicados em português na íntegra que retratassem a temática indicadas nos bancos de dados nos últimos 5 anos.

Após a leitura analítica, iniciou-se a leitura interpretativa destacando os pontos mais relevantes de interesse da nossa pesquisa, ressaltando as ideias principais e dados mais importantes.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A Anemia Falciforme é uma doença genética decorrente da presença de hemoglobina S (HbS), uma mutação que altera as propriedades fisiológicas da hemoglobina causando alteração morfológica em sua estrutura. A hemoglobina S forma fibras que modificam a estrutura da hemácia formando uma estrutura de célula falciforme (forma de foice) é entre as hemoglobinopatias, a mais comumente diagnosticada em nosso país e passando a ser considerado um problema de saúde pública devido ao seu aumento na incidência (RODRIGUES et al., 2018 e FORTINI et al., 2019).

No Brasil é a doença genética mais predominante que acomete comumente as pessoas de raça negra cerca de 0,1 a 0,3% desses indivíduos, para Dantas e Sanches., (2016), e demonstra tendência para

atingir grande parte da população devido ao grau de miscigenação, uma doença frequente do homem e de fácil disseminação. No estudo de Garioli, Paula e Enumo., (2019) eles referem de 6% a 10% da população afro-brasileira já afetadas por esta.

A Enfermagem possui um papel extremamente importante na vida destes pacientes. O agravamento da doença e as crises álgicas, geralmente, resultam em internações. É imprescindível a capacitação dos profissionais da saúde para oferecer uma assistência de qualidade que atenda às necessidades destes pacientes, minimizando os agravos relacionados à doença, porém muitos não possuem conhecimento necessário para atender os pacientes em momentos de crise (MONTEIRO et al., 2017).

Para Garioli, Paula e Enumo et al., (2019), também afirmam que possuímos poucos estudos e pouca preparação para lidar com o paciente portador da anemia falciforme, que desde seu nascimento tem que lidar com seu complexo quadro clínico, que pode incluir, crises dolorosas, infecções, dactilite, crises de sequestros esplênicos (principal causadora de óbito), acidente vascular cerebral, complicações oculares e cálculo biliar.

O desconhecimento dos profissionais de saúde da atenção básica ou de prontos socorros em relação a doenças falciforme é um desafio para o paciente e seu familiar, que busca assistência adequada (MONTEIRO et al., 2017).

É comum nos depararmos com profissionais que se consideram possuidores do conhecimento, ignorando a importância da conscientização dos pais sobre a saúde de seus filhos, levando assim aos mesmos, negligenciar e desvalorizar o acompanhamento do desenvolvimento da criança, por um profissional da saúde capacitado para prestar essa assistência (DAMASCENO et al., 2016).

É importante ressaltar que a postura do profissional frente ao paciente e seus familiares, leva-o a identificar o perfil destes pacientes e conhecer melhor suas dificuldades para contribuir melhor com planejamento de intervenções adequadas. O intuito é que o profissional consiga, através dessa proximidade, identificar os riscos e fragilidades que envolvem esse paciente e promover maneiras apropriadas para orientar e direcionar esse atendimento de forma resolutiva (MOTA., 2015).

Os Estados Unidos da América e Cuba, obtiveram avanços significativas ao implementar uma política pública com assistência adequada com uma equipe multiprofissional treinada e habilitada, mostrando assim a importância da capacitação para o êxito nos resultados da longevidade desses pacientes (MORAES et al., 2017).

A Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001, incluiu no Sistema Único de Saúde – SUS, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), estabelecendo as ações de triagem neonatal abrangendo com acompanhamento e tratamento nas redes de atenção do SUS, para todas as crianças acometidas de alguma patologia genética. Entre as doenças incluídas no

programa, existe a doença falciforme e outras hemoglobinopatias (BRASIL., 2016)

A triagem neonatal é realizada por meio do exame instituído por “teste do pezinho”, que detecta precocemente algumas patologias genéticas, entre elas à Anemia Falciforme (hemoglobinopatia - HbS). A coleta de amostra sanguínea se dá em maternidades, centros de triagem neonatal e ou, nas Unidades Básicas de Saúde, sendo realizado por um profissional habilitado entre o 3º e 7º dia de vida, sendo ideal o 5º dia, todavia é preconizado não coletar antes de 48 horas e não ultrapassar 30 dias após o nascimento, evitando-se complicações do diagnóstico tardio (JAKS et al., 2018).

Ao observar a sintomatologia da anemia falciforme, vê-se que todas as aparições são em virtude da presença da hemoglobina S (HbS). A ocorrência da hemólise e a vaso-occlusão, desencadeia sintomas da doença ao ponto de poder afetar os sistemas orgânicos. O tratamento se dá com o controle dos sintomas decorrentes da doença (FERREIRA; GOUVÊA et al., 2018).

Ainda que seja uma mutação no DNA de um único gene, a anemia apresenta manifestações potencialmente diferentes, sendo eles de média e grande intensidade chegando à fatalidade. Normalmente os primeiros sintomas aparecem após alguns meses de vida, desencadeados por hemólise e vaso-occlusão (FERREIRA; GOUVÊA et al., 2018).

Pode-se ainda encontrar, crises álgicas na região abdominal, nos pulmões, nas articulações e nos ossos, o baço como sendo um dos órgãos mais afetados pela obstrução dos vasos sanguíneos, chegando à perda de sua função ainda nos primeiros anos de vida, insuficiência renal e cardíaca, úlceras, as necrose nos ossos (especialmente, úmero e fêmur) e lesões oculares (MORAES et al., 2017).

A dor pode ser crônica, com episódios agudos ou de longa duração, devido à forma falciforme das hemácias, que causa a vaso-occlusão e até enfartamento dos tecidos. As hospitalizações e consultas são cada vez mais frequentes. É uma doença que afeta o desenvolvimento emocional, comportamental, cognitivo, acadêmico e social, levando a baixa da qualidade de vida devida as restrições da vida cotidiana, ansiedade e depressão, bem como alterações neurocognitivas (GARIOLI; PAULA; ENUMO et al., 2019).

Os desfechos agudos geralmente são, crise vaso-occlusiva, dor, infarto pulmonar, priapismo, surdez, anemia aguda e à infecção bacteriana (muito suscetíveis) e acidente vascular cerebral, já os sintomas crônicos, anemia, dor e alterações do funcionamento de órgãos vitais, além das complicações iatrogênicas (FERREIRA; GOUVÊA et al., 2018).

Se tratando de doença genética, devemos considerar também os prejuízos na qualidade da capacidade funcional e emocional desta criança e a sobrecarga emocional que envolve a família, as frequentes crises dolorosas, longos períodos de tratamento e a necessidade de reorganização da rotina diária de toda a família (LORENCINI; PAULA et al., 2015).

A Portaria GM 1.391/05 constituída há anos, com o conceito de medicina preventiva estabelecido por Leavell e Clark (1976), traz a proposta de promover assistência segmentar para esses pacientes, com a integralização do cuidado de forma sistematizada e com uma equipe multidisciplinar treinada e capacitada, assim sendo, instituiu-se a implementação de capacitação permanente para os profissionais e estímulos às pesquisas, e aos familiares e pacientes, promovendo aconselhamento genético, medicamentos essenciais e informação, com o intuito de garantir uma melhora na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares (Moraes et al, 2017).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Concluímos que o maior desafio da enfermagem na assistência à criança portadora de anemia falciforme, vem da falta de conhecimento adquirido acerca da doença. A enfermagem é composta por profissionais que lidam de perto com o paciente, sendo a educação em saúde a base para reduzir os agravos decorrentes de doenças. Para que isto ocorra é preciso entender que a atenção primária e a interação da enfermagem com o paciente e seus familiares, é imprescindível para melhorar a qualidade de vida destes pacientes que forem constantes crises algicas e internações. A assistência oferecida pelo SUS, inicia-se ao nascer e estende-se por toda vida e como disseminadores desse conhecimento somos responsáveis pelo cuidado e por assegurar um tratamento e suporte adequado.

5. REFERÊNCIAS

[1] BRASIL. Triagem neonatal biológica: manual técnico. Brasília, DF: **Ministério da Saúde**; 2016. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf. Acesso 04 nov. 2019.

[2] DAMASCENO, SIMONE. *et al.* Saúde da criança no Brasil: Orientação da rede básica à Atenção Primária à Saúde. **Ciênc. saúde coletiva**. v.21, n. 9, p. 2961-2973, 2016.

[3] FERREIRA, REGINALDO; GOUVÊA, Cibele. Recentes avanços no tratamento da anemia falciforme / Recent advances in the sickle cell anemia treatment. **Rev Med**. v. 28, p. 1984, 2018.

[4] FORTINI, RAPHAEL. *et al.* O cuidado familiar da criança com anemia falciforme/The family care of the child with falciform anemia. **Revista Nursing**. v.22, n. 25, p. 2734-2739, 2019.

[5] GARIOLI, DANIELE; PAULA, KELLY; ENUMO, Sônia. Avaliação do coping da dor em crianças com Anemia Falciforme / Evaluation of pain coping strategies in children with sickle cell disease. **Psicologia da Saúde – Health psychology**. v. 36. e. 21, 2019.

[6] GUIMARÃES, RAPHAEL. A teoria da equidade reversa se aplica na atenção primária à saúde? Evidências de 5.564 municípios brasileiros. **Rev. Panam Salud Publica**. v.42, n.128, 2018.

[7] JAKS, CAROLINE. *et al.* Doenças identificadas na triagem neonatal realizada em um município o Sul do Brasil. **Revista de Enfermagem Atenção Saúde**. v.7, n.1, p.116-128, 2018.

[8] LORENCINI, GRACE; PAULA, KELLY. Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. **Temas psicol**. v.23, n. 2, p. 269-280, 2015.

[9] MONTEIRO, ADRIANO. Relato de experiência: estratégias para a popularização dos conhecimentos sobre a doença falciforme. **Revista Baiana de Saúde Pública**. v.41, n.4, p. 2541, 2018.

[10] MORAES, LAURA. *et al.* Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária / Sickle cell disease: perspectives on the assistance provided in primary attention . **Rev Fund Care Online**. v.9, n.3, p.768-775, 2017.

[11] MOTA, ANDERSON. Intervenções de enfermagem às crianças com anemia falciforme no ambiente hospitalar. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**. v. 13, n. 2, p. 581-590, 2015.

[12] PACHECO, VANESSA. *et al.* As influências da raça/cor nos desfechos obstétricos e neonatais desfavoráveis /The influences of race/color on unfavorable obstetric and neonatal outcomes. **Saúde Debate**. v. 42, n. 116, p. 125-137, 2018.

[13] RODRIGUES, FERNANDA. *et al.* Terapia medicamentosa no domicílio: Experiências de mães de crianças e adolescentes com anemia falciforme. **Cogitare Enfermagem**. v. 23, n. 2, e.53462, 2018.

[14] DANTAS, LEILA; SANCHEZ, HERIBERTO. Proposta de atendimento em saúde bucal para portadores de anemia falciforme na atenção primária à saúde. **Rev. APS** v.19, n.4, 2016.