

O cuidado familiar da criança com anemia falciforme

RESUMO | Trata-se de um estudo que aborda o conhecimento e as medidas adotadas por familiares de crianças que vivem com anemia falciforme, na prevenção da crise falcêmica. Objetivos: identificar o conhecimento sobre a doença falciforme na criança e descrever ações desses familiares na prevenção da crise falcêmica. Método: estudo quantitativo, os participantes foram os familiares dessas crianças. Foi utilizado um formulário de entrevista estruturada. Resultados: os familiares possuem conhecimentos significativos sobre a patologia, bem como sobre as medidas de prevenção da crise falcêmica. Quanto ao conhecimento das medidas de prevenção da crise falcêmica, constatou-se um percentual de acerto que girou em torno de 60% a 80%, percentual este, considerado significativo. Conclusão: face ao caráter educador da formação do enfermeiro, acreditamos ser imprescindível sua participação na equipe de atendimento à criança com anemia falciforme, o que certamente contribuirá para a efetiva mudança de hábito e estilo de vida dessa criança.

Palavras-chaves: anemia falciforme; cuidado da criança; enfermagem

ABSTRACT | This is a study that addresses the knowledge and measures adopted by relatives of children living with sickle cell anemia in the prevention of sickle cell crisis. Objectives: to identify the knowledge about sickle cell disease in children and to describe the actions of these relatives in the prevention of sickle cell crisis. Method: quantitative study, participants were the relatives of these children. A structured interview form was used. Results: family members have significant knowledge about pathology, as well as measures to prevent sickle cell crisis. As to the knowledge of the measures to prevent sickle cell crisis, a percentage of correctness was found that turned around 60% to 80%, a percentage considered significant. Conclusion: in view of the educative nature of nurses' education, we believe that their participation in the care of children with sickle cell anemia is essential, which will certainly contribute to the effective change of the child's habit and lifestyle.

Keywords: sickle cell anemia; child care; nursing

RESUMEN | Se trata de un estudio que aborda el conocimiento y las medidas adoptadas por familiares de niños que viven con anemia falciforme, en la prevención de la crisis falcémica. Objetivos: identificar el conocimiento sobre la enfermedad falciforme en el niño y describir acciones de esos familiares en la prevención de la crisis falcémica. Método: estudio cuantitativo, los participantes fueron los familiares de estos niños. Se utilizó un formulario de entrevista estructurada. Resultados: los familiares poseen conocimientos significativos sobre la patología, así como sobre las medidas de prevención de la crisis falcémica. En cuanto al conocimiento de las medidas de prevención de la crisis falcémica, se constató un porcentaje de acierto que giró en torno del 60% al 80%, porcentual este, considerado significativo. Conclusión: frente al carácter educador de la formación del enfermero, creemos que es imprescindible su participación en el equipo de atención al niño con anemia falciforme, lo que ciertamente contribuirá al efectivo cambio de hábito y estilo de vida de ese niño.

Palavras claves: anemia falciforme; cuidado del niño; enfermería

Rafael Gravina Fortini

Mestrando em Ciências do Cuidado em Saúde-Universidade Federal Fluminense-UFF. Enfermeiro. Especialista em Unidade de Tratamento Intensivo (UFRJ). Rio de Janeiro/RJ

Vera Maria Sabóia

Doutora. Enfermeira. Professora Titular da Universidade Federal Fluminense-UFF, Departamento de Fundamentos de Enfermagem. Niterói/RJ

Denildo de Freitas Gomes

Mestrando em Ciências do Cuidado em Saúde-Universidade Federal Fluminense-UFF. Enfermeiro. Especialista em Saúde Pública (Unileya W pós). Rio de Janeiro/RJ

Antônio Milton Oliveira Ferreira

Mestrando em Ciências do Cuidado em Saúde-Universidade Federal Fluminense-UFF. Enfermeiro. Especialista em Geriatria e Gerontologia (UERJ). Niterói/RJ

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é um termo utilizado para denominar um grupo de alterações genéticas caracterizadas pela presença do gene da globina beta S em homozigose (SS), em heterozigose com outras variantes (SC, SD, SE) ou em interação com a talassemia beta. A Anemia Falciforme (AF) é a forma mais comum e severa de DF e uma das doenças hematológicas que mais atinge a população pediátrica.¹⁻²

O reconhecimento de que a DF é uma doença prevalente no Brasil foi determinante na instituição da Política Nacional de Atenção à Doença Falciforme.

Recebido em: 12/09/2018

Aprovado em: 16/01/2019

forme (PNADF) do Ministério da Saúde. Estima-se que 4% da população brasileira tenha o traço falciforme (heterozigose simples) e que 25.000 a 50.000 pessoas tenham a doença em estado homozigótico (SS -anemia falciforme) ou na condição de heterozigotos compostos (SC; SE; SD; S/beta Talassemia - doença falciforme). Atualmente, estima-se que o número de casos varie de 60.000 a 100.000 casos.³

No Brasil, cerca de 3.500 casos de AF são diagnosticados por ano, o que confere prevalência significativa e importância clínica à doença, tornando-a um problema de saúde pública. (4) Tratamentos específicos para a AF ainda são inexistentes, o que justifica a relevância do diagnóstico precoce para melhorar a sobrevida e a qualidade de vida da criança.⁵

Por se tratar de uma patologia crônica, a terapêutica da DF baseia-se na prevenção das complicações e no tratamento dos agravos. O olhar deve abranger cuidados gerais para o acompanhamento do crescimento, desenvolvimento somático, psicológico e de lesões orgânicas, como também nas comorbidades específicas⁶.

No Brasil é possível obter o diagnóstico já ao nascimento, mediante a realização do Teste do Pezinho, parte do Programa de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde.⁷

Uma vez identificado que a criança possui AF, deverá ser iniciado o controle dos sintomas durante toda a sua vida. Os responsáveis pela criança que vivem com AF serão orientados sobre a importância de manter a hidratação e nutrição da criança, assim como a necessidade de prevenção de crises⁵, que podem ser evitadas, por meio de medidas profiláticas que deverão ser ensinadas aos familiares pelos profissionais de saúde. As medidas têm como objetivo fornecer uma melhor qualidade de vida à essa criança na medida em que contribuem para reduzir as crises e complicações da doença.

Assim, este estudo objetivou identificar o conhecimento sobre a doença falciforme na criança e descrever ações desses familiares na prevenção da crise falcêmica.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa realizado no Ambulatório de Hematologia do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP), localizado na cidade de Niterói-RJ. O

"Por se tratar de uma patologia crônica, a terapêutica da DF baseia-se na prevenção das complicações e no tratamento dos agravos."

atendimento à criança com AF neste ambulatório era realizado exclusivamente por profissional com formação em medicina, uma vez por semana, com intervalo de agendamento que varia com a necessidade da criança, baseada na avaliação do profissional assistente. Os sujeitos desta pesquisa foram 15 familiares responsáveis pelas crianças que vivem com AF, assistidas neste Ambulatório, há pelo menos três meses.

Foi utilizado como instrumento para produção de dados do estudo um formulário, elaborado pelos pesquisadores, fundamentado em manuais do Ministério da Saúde contendo 15 itens, sendo 03 relacionados ao perfil socio-

demográfico, como, sexo, cor, idade; 08 a história pregressa (idade da criança ao ser diagnosticada, internação hospitalar, frequência de internação/ano, quanto tempo faz acompanhamento hospitalar e periodicidade das consultas); e 04 itens relacionados à doença. Foi realizado teste piloto para validação do instrumento utilizado.

Os dados coletados foram organizados em planilhas do Microsoft Excel 2016 e passaram por análise univariada, utilizando medidas de estatística descritiva, frequência absoluta e relativa. Os dados foram coletados entre agosto e outubro de 2018 por meio de entrevista semiestruturada. Os resultados da análise foram dispostos em tabelas e gráficos para facilitar a compreensão dos achados e discutidos de acordo com a literatura pertinente.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Antônio Pedro/UFF com o registro no CAAE: 85409518.8.0000.5243 com o intuito de atender a Resolução 466/12 do CNS foi apresentado ao participante ou responsável o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

RESULTADO

Os dados do estudo qualitativo foram divididos em 02 categorias, a saber: Conhecimento dos Familiares acerca da Anemia Falciforme e as Medidas Preventivas da Crise Falcêmica.

Evidencia que 93% dos participantes deste estudo encontram-se na faixa etária entre 20 e 50 anos, caracterizando uma clientela em idade adulta e, portanto presumível nível de responsabilidade para assumir o cuidado da criança; demonstra a prevalência do sexo feminino no envolvimento do cuidado familiar e observa-se que 93% dos participantes da pesquisa eram de cor parda ou preto, enquanto 7% eram brancos.

Em relação as crianças cuidadas pelos participantes, observou-se pre-

dominância na faixa etária entre dois e cinco anos (40%) (gráfico 2). Os participantes informaram que a 1ª internação ocorreu entre dois a cinco anos de idade, 33% da amostra, ou seja, a faixa etária que mais sofre com as crises falcêmicas (gráfico 3).

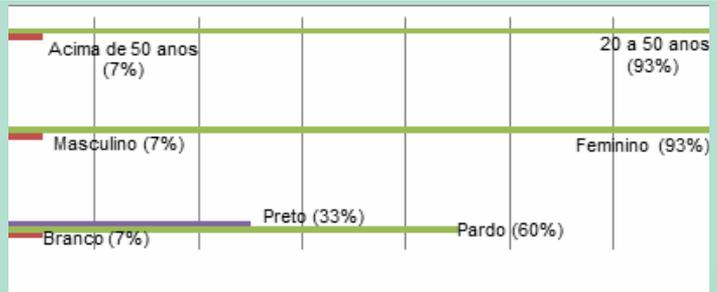
Em relação a última internação, a maior parte das crianças (57%), teve a última internação após os 10 anos de idade, seguido com 36% das crianças internadas pela última vez na faixa etária entre 6 a 10 anos (gráfico 4).

Entretanto, 61% das crianças atendidas no ambulatório, cenário da pesquisa, foram internadas até 01 vez/ano (gráfico 5). Observa-se que 39% das crianças atingem alta frequência de internação, que variam de 2 a 10 internações/ano, número significativo, considerando que o diagnóstico médico da doença ocorreu quando as crianças se encontravam com idade entre 2 a 5 anos, sinalizando a necessidade de cuidados especializados.

Entre as crianças que são assistidas no ambulatório da instituição, 47% encontram-se há mais de 10 anos em acompanhamento, 20% há pelo menos 9 anos e 33% há pelo menos 3 anos (gráfico 6). Esses dados vêm reforçar a importância da assistência ambulatorial, e que seja realizado por equipe multidisciplinar, o que não ocorreu no ambulatório de hematologia do HUAP.

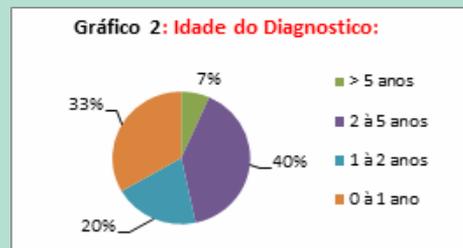
Quanto à periodicidade das consultas, observou-se que 34% são avaliadas mensalmente, seguidas da periodicidade trimestral de 33%. Na periodicidade bimestral encontram-se 13% das crianças acompanhadas e idem para a periodicidade semestral. Os demais 7% são atendidas com intervalos de maior que seis meses. Tendo em vista a frequência com que as reinternações ocorrem, onde 39% das crianças foram submetidas à no mínimo 2 internações/ano, acreditamos que a periodicidade mínima de consulta bimestral seja um intervalo razoável para o controle das medidas de prevenção no seio familiar

Gráfico 1: caracterização dos Participantes da Pesquisa segundo idade, sexo e raça. Niterói, 2018).



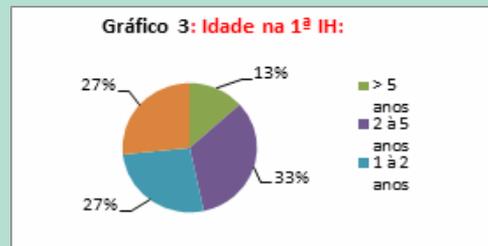
Fonte: pesquisa direta, HUAP

Gráfico 2: idade do diagnóstico



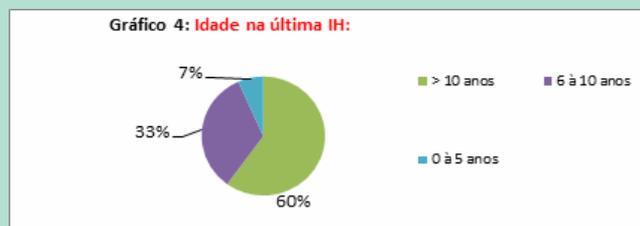
Fonte: pesquisa direta, HUAP

Gráfico 3: idade do primeiro IH



Fonte: pesquisa direta, HUAP

Gráfico 4: idade da última IH.



Fonte: pesquisa direta, HUAP

(gráfico 7).

Conhecimento dos Familiares a respeito das Medidas Preventivas da Crise Falcêmica:

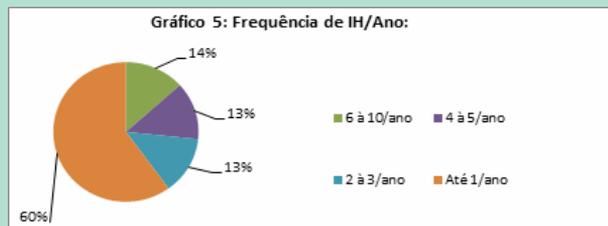
Em relação a identificação do conhecimento dos familiares a respeito das medidas preventivas da crise falcêmica a análise será feita para cada opção proposta:

1) Quanto ao Esforço Físico (gráfico 8): a maioria dos participantes da entrevista (87%), assinalaram a necessidade de controle do esforço físico, os outros 13% não souberam responder. Na criança falcêmica o exercício físico acentuado pode levar à crise dolorosa, visto que a vasoconstricção alentece o fluxo sanguíneo.⁸

2) Contato da Criança com pessoas doentes (gráfico 9): observa-se que a maioria dos participantes (67%) não considerou que evitar o contato da criança falcêmica com pessoas doentes pode ser de grande ajuda na prevenção da crise falcêmica, o que caracteriza o desconhecimento da importância de se evitar a infecção na criança falcêmica. Apenas 33% dos participantes responderam corretamente optando pelo item evitar o contato com pessoas doentes como medida de ajuda. Esses pacientes são mais vulneráveis a adquirir uma infecção que pode evoluir para uma septicemia em menos de 24 horas. O uso de Penicilina profilática do terceiro mês até o quinto ano de vida, se faz necessário.⁹

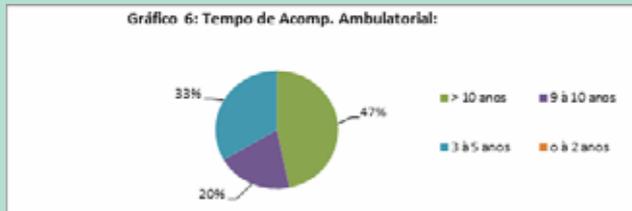
3) Quanto à ocorrência de Lesão Corporal (gráfico 10): ao ser oferecida a opção prevenir que a criança não se "machuque" a maioria (60%) a assinalou como medida de ajuda na prevenção da crise falcêmica. Os demais (40%) não fez esta opção. A etiologia é habitualmente de origem traumática (90%), portanto, nas crianças com AF, a ocorrência de infecção é mais frequente.¹⁰ Os episódios de febre devem, portanto, ser encarados como situações de risco, nas quais os procedimentos diag-

Gráfico 5: frequência de IH/ano



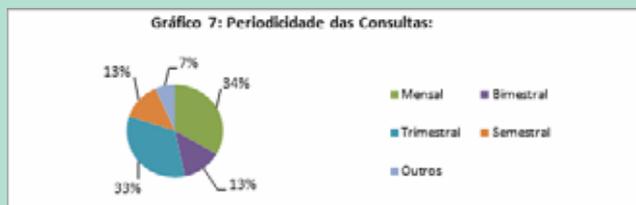
Fonte: pesquisa direta, HUAP

Gráfico 6: tempo de acompanhamento ambulatorial



Fonte: pesquisa direta, HUAP

Gráfico 7: periodicidade das consultas.



Fonte: pesquisa direta, HUAP

Gráfico 1: quanto esforço físico (EF).



Fonte: pesquisa direta, HUAP

nósticos precisam ser aprofundados e a terapia deve ter início imediato.¹

4) Quanto à Ingestão de Líquidos (gráfico 11): observou-se que 100% dos entrevistados responderam de forma acertada, assinalando a opção incentivar a ingestão de líquidos. A Hidratação é de vital importância no tratamento da dor. Para a dor leve ou moderada, a hidratação oral é suficiente. Já para os pacientes com dor intensa, com vômitos incoercíveis ou em situações de calor extremo a hidratação endovenosa é indicada.⁹

5) Quanto à exposição da Criança ao Frio (gráfico 12): 80% dos Sujeitos desta Pesquisa optaram por evitar a exposição da criança ao frio, demonstrando conhecer a importância desta medida como fator de ajuda na prevenção da crise falcêmica, uma vez que o frio promove a vasoconstrição, que por sua vez favorece a vaso oclusão. O frio pode agravar o processo de afoiçamento, visto que a vasoconstrição alentece o fluxosanguíneo.⁸

As infecções, febre, desidratação, perda de temperatura corporal, exposição prolongada ao frio, atividade física extenuante, estresse emocional são alguns fatores desencadeantes das crises algicas que são causadas pelo processo de vaso-oclusão que costumam durar de 4 a 6 dias, e ocorrem nos braços, nas pernas, nas articulações, no tórax, no abdômen e nas costas.¹

DISCUSSÃO

Trata-se da doença hereditária de maior prevalência no Brasil, que se distribui de forma heterogênea, apresentando alta prevalência onde a proporção da população negra é maior, cujas frequências do gene variam de 2% a 3% em todo o país, aumentando para 6% a 10% entre pretos e pardos.¹

Embora as maiores taxas de mortalidade ocorram nos 2 primeiros anos de vida, a triagem neonatal das syndromes falcêmicas, principalmente da AF, tem sido essencial no diagnóstico precoce e

Gráfico 9: contato com outras crianças



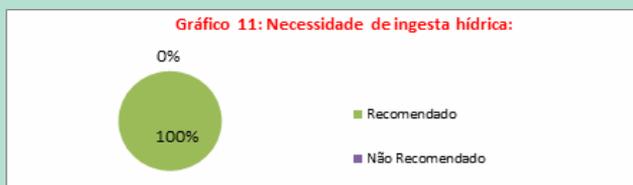
Fonte: pesquisa direta, HUAP

Gráfico 10: prevenção de lesão cutânea.



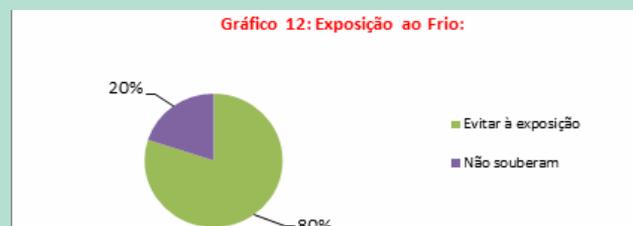
Fonte: pesquisa direta, HUAP

Gráfico 11: necessidade de injeção hídrica



Fonte: pesquisa direta, HUAP

Gráfico 12: exposição ao frio



Fonte: pesquisa direta, HUAP

na instituição de medidas preventivas e promotoras de saúde.¹¹ Estudos demonstram que nos países onde a triagem neonatal para hemoglobinopatias foi instituída oferecendo acompanhamento de pacientes em centros especializados, a mortalidade geral nestas crianças foi reduzida de 80% para 1,8%.¹²

Foi possível reafirmar a caracterização da criança falcêmica no que tange à idade de diagnóstico e início da sintomatologia, idade da criança e frequência de internação, conforme descritos na literatura.

Quanto ao conhecimento das medidas de prevenção da crise falcêmica possíveis de serem utilizadas pela família no ambiente domiciliar, constatou-se que para algumas medidas de prevenção o percentual de acerto foi bastante considerável, chegando a 100% de acerto para uma das questões do estudo. Para outras medidas de prevenção, obtivemos um percentual de acerto que girou em torno de 60% a 80%, percentual este, também consi-

derado significativo.

Estes achados nos fazem acreditar que de alguma forma os familiares da criança acompanhada na unidade de saúde, no qual este trabalho foi desenvolvido, tiveram acesso às informações necessárias à compreensão da doença e ao cuidado profilático da crise falcêmica, a ser realizado no ambiente domiciliar.

Entretanto, quando avaliamos o perfil de morbidade dessa criança, ainda observamos um alto percentual de re-internação hospitalar por problema de saúde decorrente da patologia, atingindo a taxa de até dez internações/ano. Este dado, aliado a observação de acompanhamento ambulatorial da maioria dessas crianças, que variou de três a dez anos, sinaliza para a necessidade de se repensar a estratégia e a metodologia utilizada no processo de educação em saúde dessa família.

CONCLUSÃO

Neste estudo, ficou evidenciado a participação de um único profissional,

com formação médica, para o atendimento às necessidades da criança/família, o que denota a necessidade urgente de composição de equipe de trabalho com caráter multidisciplinar, visando a abordagem biopsicossocial no atendimento a criança que vive com anemia falciforme.

Face ao caráter educador da formação do enfermeiro, acreditamos ser imprescindível sua participação na equipe de atendimento à criança com AF, o que certamente contribuirá para a efetiva mudança de hábito e estilo de vida dessa criança, através de ações de promoção à saúde e prevenção, a serem implementadas com a criança e seus familiares.

Acreditamos ser necessário o aprofundamento desta questão, para que todo o esforço, tanto dos profissionais quanto dos familiares, possam ser adequadamente canalizados e sistematizados, de forma a gerar atitudes no seio familiar favoráveis ao bem estar da criança, reduzindo a morbimortalidade dela decorrente. 🐦

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Doençafalciforme:conhecer para cuidar. [Internet] Brasília,2015.[acesso em 08 julho2018]. Disponível: <https://telelab.aids.gov.br/moodle/mod/resource/view.php?id=915>.
2. Quinn CT, Rogers ZR, McCavit TL, Buchanan GR. Improved survival of children and adolescents with sickle cell disease. Blood. [Internet] 2010;115(17) [acesso em 18 mar 2017]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1182/blood-2009-07-233700>.
3. Brasil. Ministério da Saúde, Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. Portaria SAS/MS no 55, de 29 de janeiro de 2010. [Internet] Doença Falciforme, Brasília. [acesso em 10 mar 2018]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400058>.
4. Gomes LMX, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB. Access and care of individuals with sickle cell anemia in a primary care service. Acta paul. enferm. [Internet] 2014;27(4) [acesso em 10 julho 2018]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400058>.
5. Silva FR, Oliveira, N., Leite, A., Nunes, M., Polita, N., & Nascimento, L. (2018). Terapia medicamentosa no domicílio: experiências de mães de crianças e adolescentes com anemia falciforme. Cogitare Enfermagem. [Internet] 23(2)[acesso em 11 abril 2018] Disponível:<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i2.53462>.
6. Moraes LX; Bushatsky M; Barros MBSC; et al. Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária. Rev Fund Care Online. [Internet] 2017 jul/set; 9(3):768-775. [acesso em 10 julho 2018]. Disponível:<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.768-775>
7. Brasil. Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001. Programa Nacional de Triagem Neonatal. Diário Oficial da União. [Internet] 7 junho 2001.[acesso em 15 julho 2018]. Disponível: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html.
8. Smeltzer SC, Bare BG. Brunner&Suddarth: Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 12 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012. vol. I e II.
9. Kikuchi, A.B. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. Rev. bras. hematologia hemoterapia. São José do Rio Preto.[Internet] 2007; 29(3):331-338. [acesso em 15 abril 2018] Disponível: www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a27.pdf.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento. [Internet] Brasília, 2012.[acesso em 18 maio 2018] Disponível: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf.
11. Carvalho EMMS. A pessoa com doença falciforme em unidade de emergência: limites e possibilidades para o cuidar da equipe de enfermagem. Dissertação (Mestrado). Subárea Políticas Públicas. Universidade Federal Fluminense. [Internet]2014.[acesso em 10 julho 2018] Disponível: <https://app.uff.br/riuff/handle/1/864>.
12. Ferreira, M.C.B. Doença falciforme: um olhar sobre a assistência prestada na Rede pública estadual – Hemocentro Regional de Juiz de Fora. Dissertação (Mestrado). Subárea Saúde Coletiva, Universidade Federal de Juiz de Fora. MG.[Internet] 2012.[acesso em 10 julho 2018] Disponível: <https://repositorio.ufjf.br/jspui/handle/ufjf/1748>.