

## O Familiar da Criança com Doença Falciforme: Saberes e Práticas

Relatives of Children Bearing Sickle Cell Anemia: Knowledge and Practice

El Familiar del Niño con Enfermedad Falciforme: Saberes y Prácticas

Danielly Pereira Pacheco<sup>1</sup>; Brisa Cesária da Costa<sup>2</sup>; Mariana Rabello Laignier<sup>3</sup>; Jéssica Renata Bastos Depianti<sup>4</sup>; Tania Vignuda de Souza<sup>5</sup>; Luciana de Cassia Nunes Nascimento<sup>6\*</sup>

### Como citar este artigo:

Pacheco DPP, Costa BC, Laignier MR, *et al.* O Familiar da Criança com Doença Falciforme: Saberes e Práticas. *RevFundCareOnline*.2019.abr./jun.;11(5):1213-1218.DOI:<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1213-1218>

### ABSTRACT

**Objective:** This work aims to describe the type of care provided by relatives for children with sickle cell anemia according to Collière. **Methods:** It is descriptive study with a qualitative approach, which was carried out with relatives of children bearing sickle cell anemia in a general hospital in Vitória city, Espírito Santo State, Brazil, by using semi-structured interviews. Data were interpreted in light of the Collière's Theoretical Reference and submitted to Thematic Analysis. **Results:** Families had to deal with the health care professionals' lack of skill needed to convey the diagnostic. Also, there was a predominance of the maintenance care related to the time of diagnosis, playing, daily medication, body hydration, diet, elimination, and clothing. Nonetheless, repair care was restricted to emergency situations. **Conclusion:** It is necessary to train the professionals who care for children with sickle cell anemia to better meet their needs and those of their families.

**Descriptors:** Sickle Cell Anemia, Child, Family, Knowledge, Health Care Education.

<sup>1</sup> Enfermeira. Universidade Federal do Espírito Santo. Endereço eletrônico: dani\_danielly@hotmail.com

<sup>2</sup> Enfermeira. Universidade Federal do Espírito Santo. Endereço eletrônico: brisaccosta@hotmail.com

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Espírito Santo. Endereço eletrônico: marianarl2000@hotmail.com

<sup>4</sup> Enfermeira. Mestre em Ciências pela UNIFESP. Professora Substituta do Departamento de Enfermagem da UFES. Endereço eletrônico: jedepianti@gmail.com

<sup>5</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora Associada da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Endereço eletrônico: tvignuda2013@gmail.com

<sup>6</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Espírito Santo. Endereço eletrônico: lcnascimento@yahoo.com.br

## RESUMO

**Objetivo:** Descrever a tipologia do cuidado realizado pelo familiar à criança com doença falciforme segundo Collière. **Método:** Estudo qualitativo, descritivo, desenvolvido com familiares de crianças com doença falciforme, em um hospital geral de Vitória por meio da entrevista semiestruturada. Os dados foram interpretados à luz do Referencial Teórico de Collière e submetidos à Análise Temática. **Resultados:** a família se depara com profissionais despreparados no momento da descoberta da doença. Quanto aos cuidados, houve predomínio dos cuidados de manutenção relacionados ao momento do diagnóstico, brincadeiras, medicação diária, hidratação corporal, alimentação, eliminação e roupas. Já os reparadores ficaram restritos a situações emergenciais. **Conclusão:** é necessário capacitar os profissionais que atendem as crianças com doença falciforme para melhor satisfação das suas necessidades e de sua família.

**Descritores:** Anemia Falciforme, Criança, Família, Conhecimento, Educação em Saúde.

## RESUMEN

**Objetivo:** Describir la tipología del cuidado realizado por el familiar al niño con enfermedad falciforme según Collière. **Método:** Estudio cualitativo, descriptivo, desarrollado con familiares de niños con enfermedad falciforme, en un hospital general de Vitória por medio de la entrevista semiestruturada. Los datos fueron interpretados a la luz del Referencial Teórico de Collière y sometidos al Análisis Temático. **Resultados:** la familia se deparó con profesionales despreparados en el momento del descubrimiento de la enfermedad. En cuanto a los cuidados, hubo predominio de los cuidados de mantenimiento relacionados al momento del diagnóstico, bromas, medicación diaria, hidratación corporal, alimentación, eliminación y ropa. Los reparadores quedaron restringidos a situaciones de emergencia. **Conclusión:** es necesario capacitar a los profesionales que atienden a los niños con enfermedad falciforme para mejor satisfacción de sus necesidades y de su familia.

**Descriptor:** Anemia de Células Falciformes, Niño, Familia, Conocimiento, Educación en Salud.

## INTRODUÇÃO

A doença falciforme é a doença genética e hereditária que se caracteriza por uma alteração na hemoglobina fazendo os glóbulos vermelhos assumirem o aspecto de foice.<sup>1</sup> No Brasil, tem alta prevalência e importante incidência em todas as regiões. Na Bahia a cada 650 nascidos vivos, 1 é diagnosticado com a doença falciforme. No Rio de Janeiro a proporção é de 1: 1.300; Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais e Goiás 1: 1.400; Espírito Santo 1: 1.800; São Paulo 1: 4.000; Rio Grande do Sul 1: 11.000; Santa Catarina e Paraná 1: 13.500.<sup>2</sup>

No Brasil, apesar de a doença falciforme estar no grupo das doenças diagnosticadas no teste do pezinho, alguns casos ainda são descobertos tardiamente. Neste sentido, o diagnóstico precoce é fundamental para a criança que convive com a doença falciforme, pois o cuidado despendido precocemente pelos familiares influencia diretamente na sua qualidade de vida.<sup>3</sup>

No que tange às complicações da doença falciforme, essas se estendem para além da dor e interferem na vida

diária da criança e de sua família que, frequentemente, não estão preparadas para enfrentar as condições impostas por esta doença crônica<sup>4</sup> e também cuidados específicos que na maioria das vezes são realizados pela própria família da criança afim de prevenir as complicações desta patologia.

Estudo que objetivou identificar as evidências científicas sobre famílias de crianças com doença falciforme, demonstrou em seus resultados que a família é a principal cuidadora e que esta enfrenta desafios para alcançar um cuidado integral e luta por uma qualidade de vida para seu filho. Faz-se necessário que a equipe compreenda sobre as demandas e anseios da família, bem como, identifique elementos que dificultem o manejo diário da doença. Além disso, evidenciou a escassez de publicações nacionais, e em especial da enfermagem, necessitando preencher as lacunas ainda existem a respeito da temática.<sup>5</sup>

Neste sentido, e para preencher as lacunas ainda existentes a respeito do cuidado da criança com doença falciforme e sua família, este estudo apoiou-se nas concepções de cuidado sob a ótica de Collière, que define o cuidado mantenedor e reparador como necessários a todo ser humano.<sup>6</sup>

Cuidados mantenedores precisam permanecer por toda vida. São aqueles que sustentam e mantêm as capacidades adquiridas para fazer face às necessidades da vida cotidiana, como a alimentação, a higienização, a eliminação, vestir-se, deslocar-se. A sua carência leva a regressões que podem ser muito graves. Já, os reparadores destinam-se a restaurar a integridade da saúde da pessoa cuidada.<sup>6</sup>

Assim, este estudo tem como objetivo descrever a tipologia de cuidado realizada pelo familiar à criança com doença falciforme segundo Collière.

## MÉTODOS

Estudo descritivo, qualitativo, realizado na enfermaria pediátrica de um hospital geral da Grande Vitória- Espírito Santo, no período de março de 2015 a maio de 2016, com cinco familiares (quatro mães e um pai) de crianças com doença falciforme internadas por crise falcêmica, mediante aceitação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Não participaram os familiares de crianças com quadro clínico grave.

Os dados foram coletados por meio da entrevista semiestruturada, com perguntas norteadoras acerca do cuidado com a criança. Para encerramento do trabalho de campo, utilizou-se a saturação teórica, pois não houve novos elementos nas falas dos familiares.<sup>7</sup>

Após a coleta, os dados foram discutidos à luz do conceito de cuidado de Collière<sup>6</sup> e analisados pela técnica de análise temática, que é composta por três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.<sup>8</sup>

Quanto aos aspectos éticos, o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição propo-

nente sob o número 816.700/14, e da coparticipante sob o número 850.125/14. Vale destacar que o anonimato dos participantes foi mantido, e para identifica-los foi usada a letra E, proveniente da palavra “entrevistado”, seguido de um número conforme ordem em que foram analisadas as entrevistas.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao analisar os depoimentos, emergiram as seguintes unidades temáticas: a descoberta da doença; Cuidados Mantenedores e Cuidados Reparadores

### A descoberta da doença

Esta unidade temática revelou como a família recebeu o diagnóstico da doença falciforme pelo profissional de saúde e o despreparo do mesmo para realizar as orientações necessárias quanto ao seu manejo. Além disso, relatam que este explica de maneira equivocada sobre a doença, de modo a deixar o familiar assustado e receoso a respeito do prognóstico de seu filho, bem como a falta de sensibilidade ao comunicar-se com a família. Porém, quando encaminhado para o serviço especializado, teve acesso a maiores informações sobre a doença e melhores perspectivas de saúde da criança.

*A pessoa que falou que ela tinha a doença nem sabia, porque colocou tanto terror na doença, que eu pensei que ela ia viver em cima da cama. O enfermeiro não falou cuidado nenhum, só falou a parte ruim. (E2)*

*Na época, as instruções que eles passaram foram mínimas. (E1)*

*Falou que tem que cuidar, que é uma coisa séria(...) que eu tenho um filho diferente” (E4)*

*Só falou: o teste do seu filho deu problema, a senhora tem que ir para Vitória. Desse jeito. Foi muito mal-educada. Ela me tratou muito mal. Quando encaminhou direto para a APAE [Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais] eu já fiquei preocupada. Depois que cheguei lá foi uma consulta maravilhosa, com um profissional excelente. Ele falou ele ia ouvir, ia falar, ia andar(...) só ia ter algumas intercorrências. (E5)*

Em contrapartida, uma cuidadora relata ter sido muito bem orientada pela pediatra no momento da descoberta do diagnóstico do filho.

*A pediatra explicou à gente sobre a doença dele, explicou tudinho, direitinho para gente. (E3)*

### Cuidados mantenedores

Nesta unidade temática, o familiar relatou acerca dos cuidados relacionados às brincadeiras e à prática de atividades físicas pelas crianças, nos diversos contextos. Eles citaram o

ato correr e o banho de piscina como fatores que podem gerar mal-estar na criança, além de desencadear complicações que podem levar a criança a ficar hospitalizada.

*A gente orienta ele, não correr muito, dá uma “maneirada”, sentiu fadiga, para. (E1)*

*Evitar ficar correndo... A educação física dela tem que ser menos, não pode ser com o mesmo esforço dos outros, porque, cansa mais. Isso que eu passo para escola. Eu falo para ela ter cuidado com certas brincadeiras para não cair e se machuca. (E2)*

*Praia, piscina, o tempo é regulado. Já teve dele tomar banho na piscina e parar no hospital, da crise de dor. Quando ele volta para a escola, peço para não fazer educação física. Sempre oriento não correr muito. Dependendo do esforço, já fica cansadinho. (E5)*

Outro cuidado mantenedor se refere à importância da hidratação corporal. O familiar relatou a estimulação da ingestão hídrica, seja por meio de água, suco, fruta ou água de coco, mesmo que a criança não tenha vontade. Além disso, buscam estratégias de continuidade deste cuidado no ambiente da escola, como, disponibilizar garrafas para e orientar a professora a não deixar que ela beba água gelada.

*Água, muita água. Suco, entendeu? Fruta, laranja, que tem bastante líquido. Água de coco e bastante água normal. Toda hora beber água, mesmo sem vontade. (E1)*

*Bastante líquido, para o sangue dele não engrossar, ficar sempre sangue bom. (E2)*

*Ele precisa beber bastante água. Para a escola, eu mando ele pegar água e por naquele litrinho. Ele já vai com o litrinho cheio de manhã, bebe e enche de novo. Eu falei para a professora que ele não pode tomar água muito gelada. Eu sinto que não é bom, ele começa a tossir. (E3)*

As questões relacionadas à alimentação também ficaram evidentes na fala do familiar. Ele busca oferecer ao filho, alimentos saudáveis, evitando os gordurosos e industrializados, o que o faz ficar forte. Apesar disso, ainda se depara com situações contrárias a esse cuidado, em que o pai oferece alimentos que não apropriados para a criança com doença falciforme.

*Evito comida muito gordurosa, artificial, para ela ficar mais forte. (E2)*

*Eu não coloco água no feijão. Eu bato couve no liquidificador e no lugar da água eu coloco a couve batida. Coloco espinafre do meio da carne moída, cozinho a beterraba no feijão, mas ele não pode saber senão ele não come. O pai dá muito refrigerante, muito salgado. (E5)*

Outro ponto revelado nesta unidade temática se refere aos cuidados quanto a necessidade de eliminação. O familiar citou o despreparo dos professores em compreender que a

criança com doença falciforme necessita ir ao banheiro muitas vezes, e quando esta solicitação não é atendida, ela chega a urinar na sala de aula, o que lhe causa constrangimento perante aos demais colegas da escola, motivo pela qual é encaminhado à psicóloga.

*Tem que ir ao banheiro na hora que ele pedir. Ele é diferente das outras crianças. Já conversei com a professora (...) fazer bastante xixi, na hora que ele quiser. (E4)*

*Teve vez de ele querer usar o banheiro e a professora proibir. Ele fez [urinou] na sala. Ele já fez isso muito eu cheguei até a levar na psicóloga. No ano passado fui meio grossa com a professora. Ela deu o castigo de ele não ir no banheiro. Eu falei para ela: você pode dar qualquer castigo para ele, mas isso você não faz não. E aí os outros alunos veem e abusam mesmo. Teve uma vez que ela me ligou e pediu para eu levar uma calça, ela falou que ele não fez os deveres e ela deixou de castigo sem ir no banheiro. Fiquei nervosa com ela. Falei você pode deixar sem recreio, sem o lanche, mas banheiro e água não dá para ficar sem. Além da falciforme ele tem as pedras nos rins, ele toma muita água e o que ele põe para dentro ele tem que pôr para fora. (E5)*

A temperatura do ambiente e o tipo de roupa também se revelaram na fala do familiar, ao referir que nos dias frios é importante que o filho se agasalhe afim de evitar as crises álgicas e a necessidade de ter vestimentas para os dois tipos de climas, se necessário. Também comentaram que utilizar muitas roupas em dias quentes podem gerar mal-estar na criança.

*Quando está frio, colocar roupa de frio, ficar de meia, para não sentir dor nas juntas... ficar de calça, de roupa de frio (...). Resfria os ossos e ela sente dores. (E2)*

*Usar as roupas direitinho, se fizer frio, botar meia. Agasalhar por causa do frio. O frio ataca mais a anemia, dá dor nas juntas. (E3)*

*Sempre que sair, levar sombrinha, levar uma roupa, porque quando sai, está quente. Na volta pode estar chovendo (...) levar duas roupas para criança, uma de calor e outra de frio. (E4)*

*Não deixar nunca sem camisa. Já aconteceu de ficar sem e dar dor. Não andar descalço de jeito nenhum, nem no sereno. (E5)*

*No calor, ficar mais fresca. Se ficar muito abafada também vai passar mal, sentir falta de ar, porque se no calor colocar uma roupa de frio (...vai baixar a pressão. Sua demais. (E2)*  
*O uso de medicamentos que atuam no controle da doença também foi citado com um cuidado pelo familiar, referindo sua utilização desde bebê até uma certa idade, ou o não saber quando parar de utilizá-lo.*

*Só a benzetacil que ele tomou desde que ele era bebezinho até os 5 anos de idade. (E3)*

*Toma hidroxiuréia e a médica falou que não sabia até quando ele ia ficar tomando. (E5)*

## Cuidados reparadores

Apesar do cuidado de manutenção predominar nos resultados do presente estudo, esta unidade temática revela que os cuidados de reparação também se fizeram presentes na fala do familiar. Ele citou a procura por um médico quando a criança apresenta algia ou febre, além orientar a criança quanto a importância dos remédios para melhor seu quadro e ir para casa.

*Às vezes ele tem dor no joelho, às vezes dá febre(...)aí, você pode caçar um médico. (E2)*

*Tem que tomar o remédio para melhorar, ficar aqui [hospital] até sarar, porque se a gente for para casa, vai ter que voltar. (E3)*

O impacto do diagnóstico gera revolta, choque, tristeza, desespero e temor do desconhecido e a habilidade do profissional que transmite o diagnóstico pode interferir na percepção da família sobre a doença<sup>9</sup> e pode influenciar negativamente no cuidado da criança que necessita de cuidados de saúde regulares, para evitar o aparecimento de complicações.<sup>10</sup>

Neste sentido, os dados deste estudo trouxeram reflexões importantes acerca do momento do diagnóstico de doença falciforme para a família da criança, ficando evidente que é necessária a sensibilidade do profissional de saúde para tal momento, bem como o acolhimento desse familiar referente a ter suas dúvidas sanadas e prevenir as complicações por meio de orientações adequadas.

Apesar de se deparar com as limitações impostas pela doença, a criança necessita ter sua necessidade de brincadeira atendida. Porém, quando esta é feita de maneira excessiva, pode gerar alguns desconfortos, como fadiga, o que mobiliza a família a dar orientações direcionadas para evitar o mal-estar da criança, como correr muito ou evitar piscina por tempo prolongado.

Faz-se necessário salientar que, apesar dos riscos apresentados, o ato de brincar é natural, é necessário e favorece o desenvolvimento infantil<sup>11</sup>, sendo uma fonte de vitalidade, o que para Collière se tornaria um cuidado vivificante.<sup>6</sup> Já, a prática de atividades físicas intensas deve ser evitada, pois pode precipitar crises de dor.<sup>12</sup> Para tanto, a capacidade da criança de evitar estas situações de risco depende principalmente do seu desenvolvimento.<sup>11</sup>

Outro cuidado citado foi a hidratação corporal, pois manter uma boa hidratação é importante para o bom funcionamento dos órgãos e sistemas, uma vez que esta é garantia da continuidade da vida do grupo e da espécie, sendo indispensável para garantir as funções vitais da criança

No caso dos portadores de doença falciforme a hidratação possui um papel ainda mais importante, pois as crises vaso oclusivas também podem ser evitadas se o paciente estiver bem hidratado. Além disso, a pouca hidratação associada a

outros fatores pode desencadear deformação das hemácias, e no aumento da viscosidade sanguínea, edema e obstrução vascular que predispõe a isquemia e infarto da microcirculação renal.<sup>13</sup>

Quanto à alimentação, houve preocupação em oferecer uma alimentação saudável para a criança, o que é positivo, uma vez que a boa alimentação proporciona benefícios como bem-estar físico e mental para a população infantil em geral, não sendo exclusividade para os doentes falciformes.

De acordo com Collière, a alimentação é um cuidado de rotina que tem como finalidade manter a vida, contribuir para o desenvolvimento e a sobrevivência do ser humano, além de construir e manter o corpo, a imagem e as relações com o meio.<sup>6</sup> Assim, é necessário que o enfermeiro, juntamente com o nutricionista elaboram um plano nutricional para cada criança com doença falciforme, de acordo com suas particularidades.

A nutrição inadequada tanto no que tange aos micronutrientes, quanto aos macros nutrientes, gera grande impacto na qualidade de vida da criança que convive com a doença. É consenso que a doença falciforme afeta os requerimentos de alguns nutrientes, implicando no prognóstico da doença. A criança é vítima potencial devido à grande demanda energética necessária para a velocidade de crescimento.<sup>14</sup>

Faz-se necessário ainda destacar que a doença falciforme é frequentemente confundida com a anemia ferropriva. O sulfato ferroso para os pacientes com anemia falciforme deve ser administrado apenas em casos comprovados da presença de anemia ferropriva, sendo sempre enfatizada a importância da alimentação adequada. Contudo, faz-se necessário realizar novos estudos para maior entendimento sobre os efeitos da administração de ferro nestes pacientes.<sup>15</sup>

Para uma boa orientação quanto aos cuidados na alimentação, é preciso analisar os resultados dos exames laboratoriais de sangue, e uma vez que as taxas de ferro estiverem altas, a dieta deve ser pobre desse nutriente.<sup>16</sup> Também é importante que se dê preferência para alimentos ricos em ácido fólico que são importantes no aumento da atividade da medula óssea, fazendo com que se produza mais hemácias.<sup>15</sup>

No que tange à necessidade de eliminação, o familiar revelou a falta de compreensão dos professores em relação as particularidades da doença falciforme, como a necessidade constante de ida ao banheiro, devido sua necessidade de ingerir bastante líquidos para manter a hemodiluição e evitar a crise.

A criança com doença falciforme apresenta maior propensão ao desenvolvimento de doença renal crônica. Desde cedo deve-se adotar o cuidado necessário à manutenção da sua hidratação corporal, pois quem convive com a doença falciforme tem pior prognóstico na presença de doença crônica.<sup>17</sup>

Portanto, o conhecimento dos educadores de escolas que recebem portadores da doença falciforme acerca dessas especificidades de cuidado à criança falcêmica, é de grande importância para proporcionar melhor assistência e criar

um plano pedagógico adequado para o desenvolvimento da mesma.<sup>18</sup>

Professores com conhecimento acerca da doença é capaz de adotar medidas para ajudar a prevenir crises, reconhecer sinais e sintomas precoces e assegurar o apoio à criança que convive com esta patologia.<sup>18</sup>

Outro cuidado mantenedor citado pelo familiar está relacionado à utilização de roupas adequadas ao clima. Neste contexto, criança com doença falciforme podem adoecer quando expostos ao calor, ao frio extremo e a mudanças bruscas de temperatura, sendo necessário a utilização de roupas adequadas para não expor a mesma a situações que possam desencadear crises álgicas e até a hospitalização.<sup>12</sup>

Além dos cuidados relacionados às necessidades da criança, a família destacou o uso de medicamentos como um cuidado mantenedor, pois evitam o aparecimento das complicações, não sendo utilizados em caráter emergencial.<sup>6</sup> Na prevenção da crise falcêmica são utilizados, principalmente, a penicilina nas crianças até aos 5 anos de idade, para evitar o aparecimento da pneumonia<sup>19</sup> e a hidroxiúria.<sup>20</sup>

Alguns estudos feitos recentemente vêm comprovando a eficácia da hidroxiúria pela melhora clínica de pacientes portadores da doença falciforme ao diminuir as crises vaso-oclusivas. O uso é indicado a partir dos 3 anos, seguindo alguns critérios: 3 ou mais episódios de crises vaso-oclusivas nos quais foi necessário o atendimento médico, crise torácica aguda, um ou mais acidentes vasculares encefálicos; priapismo recorrente ou anemia grave persistente.<sup>20</sup>

Os cuidados de reparação, mesmo que não tão evidentes quanto os mantenedores, estiverem presentes na fala do familiar ao relatar que ao se deparar com dor e febre, recorrem ao serviço médico-hospitalar para intervenção imediata frente a esses sintomas, objetivando evitar a complicações da doença falciforme.

A intervenção diante de dor leve, muitas vezes é iniciada em casa com medicamentos, compressas de aquecimento, repouso e aumento da ingesta hídrica. Para dor de leve a moderada, as instruções são de tomar analgésicos ou anti-inflamatórios não-esteroides, como ibuprofeno. Para dor aguda, de início rápido, normalmente os tratamentos são administrados por via oral ou via endovenosa. Acerca deste último, devido ao caráter multifatorial da dor, nos casos mais severos poder haver associação de medicamentos analgésicos. Quando a dor persiste ou se torna grave, medicamentos opióides podem ser necessários, porém deve-se evitar o seu uso por um longo período.<sup>20</sup>

## CONCLUSÕES

O presente estudo trouxe contribuições valiosas para a assistência da criança que convive com a doença falciforme ao descrever a tipologia do cuidado realizado pelo familiar da criança.

Evidenciou o despreparo da equipe de saúde no momento da revelação do diagnóstico e sua dificuldade em orientar os

familiares acerca da doença, além do desconhecimento da equipe escolar sobre as limitações da criança.

Ficou evidenciada a atuação dos familiares nos momentos de brincadeiras, utilização de medicamentos diários, hidratação, alimentação, eliminações e utilização de roupas adequadas ao clima, caracterizando os cuidados mantenedores da saúde, predominantemente, o que é importante para a sobrevivência dos seres, e continuidade da vida.

Além disso, ficou evidente a existência de lacunas acerca desse conhecimento, o que estimulará a criação de novas estratégias para a instrumentalização da criança e sua família para a prevenção das crises e a recuperação da saúde diante das complicações da doença.

O fato de haver poucas crianças internadas no período da coleta dos dados, foi um limitador do estudo, porém, os resultados obtidos levam a refletir sobre a necessidade de desenvolver novos estudos sobre a capacidade da equipe escolar e de saúde da atenção primária em acolher e atender às necessidades da criança e família.

## REFERÊNCIAS

- Jordan L, Swerdlow P, Coates TD. Systematic review of transition from adolescent to adult care in patients with sickle cell disease. *J Pediatr Hematol Oncol* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 nov 12]; 35(3):165-9. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23511487>.
- Brasil. Política Nacional de Alimentação e Nutrição [internet]. Brasília: Editora MS; 2013 [acesso em 2017 nov 12]. Disponível em: < [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_alimentacao\\_nutricao.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_alimentacao_nutricao.pdf)
- Gomes ILV, Mota CS, Trad LAB, Figueiredo SV, Custódio LL. Articulações do programa de triagem neonatal estadual para doença falciforme: desafios na rede de serviços de saúde. In: Garcia Filho C, Linard CFBM, Moreira TMM. Saúde coletiva e suas interfaces no contexto da produção do conhecimento: olhares teóricos e metodológicos dos doutorandos. [Internet] 2016 [acesso em 2017 nov 12]. Disponível: <http://www.uece.br/educce/dmdocuments/SAUDE%20COLETIVA%20E%20SUAS%20INTERFACES.pdf>
- Hildenbrand AK, Barakat LP, Alderfer MA, Marsac ML. Coping and coping assistance among children with sickle cell disease and their parents. *J Pediatr Hematol Oncol* [Internet] 2015 [acesso em 2017 nov 23]; 37(1): 25-34. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24327131>
- Gesteira ECR, Bousso RS, Misko MD, Ichikawa CRF, Oliveira PP. Families of children with sickle cell disease: an integrative review. *Online braz j nurs* [internet] 2016 [acesso em 2017 nov 13]; 15(2): 276-290. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5289>
- Collière MF. Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Lidel; 1999.
- Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Caderno de saúde pública* [Internet] 2011 [acesso em 2017 nov 15]; 27(2): 389-394. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2011000200020](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000200020)
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13ª. ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
- Ataide CA, Ricas J. O diagnóstico das crianças com doença falciforme: desafios e perspectivas de enfrentamento. *Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente Aracaju* [Internet] 2016 [acesso em 2017 nov 15]; 4(2): 19-28. Disponível em <https://periodicos.set.edu.br/index.php/saude/article/viewFile/3003/1607>
- Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Doença falciforme: manual do professor. [Internet] Brasília: Editora do Ministério. [acesso 2017 nov 20]. Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/professor.pdf>
- Vigotski LS. A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes; 2007.
- Dyson S. Doença falciforme: escola, saúde e segurança. Manual para políticas sobre a doença falciforme na escola. [Internet] 2014 [acesso em 2017 dez 12]. Disponível em: [http://www.sicklecellanaemia.org/wp-content/uploads/2015/01/Portuguese-Language-Version\\_FINAL\\_Nov-2014-2.pdf](http://www.sicklecellanaemia.org/wp-content/uploads/2015/01/Portuguese-Language-Version_FINAL_Nov-2014-2.pdf)
- Alhwiesh A. Un update in sickle cell nephropathy. *Saudi J Kidney Dis Transpl.* [Internet] 2014 [acesso em 2017 dez 12]; 25(2): 249-65. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24625990>
- Trevisan JSD; Reis MC; Silva P; Matarazis R; Cordovil, K.; Freitas AC; Lino DL; Omena J; Cople-Rodrigues CS. Práticas educativas na promoção da alimentação adequada e saudável para as pessoas com doença falciforme. *Demetra.* [Internet] 2014 [acesso em 2017 dez 13]; 9(1): 341-356. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/demetra/article/view/10539/9731#Wp6awOjwY2w>
- Moreira AS, Silva RAA. Anemia ferropriva em portadores de anemia falciforme: a importância de se avaliar o estado nutricional de ferro. *Rev. Ciênc. Méd. Biol* [Internet] 2014 [acesso em 2017 dez 18]; 13(2): 236-241. Disponível: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/5837/9074>
- Maria CR, Maia LFS. Anemia falciforme: assistência de enfermagem e aporte nutricional nos serviços de atenção básica. *Revista Científica de Enfermagem* [Internet] 2012 [acesso em 2017 dez 18]; 2(4): 21-26. Disponível em: <http://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/34/65>
- Lima LC, Omena J, Lanziani R, Citelli M, Avesani CM, Cople-Rodrigues CS. Fisiopatologia da doença renal crônica em adultos com doença falciforme. *Revista HUPE* [Internet] 2015 [acesso em 2017 17]; 14(3): 58-63. Disponível em: [http://revista.hupe.uerj.br/detalhe\\_artigo.asp?id=570](http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=570)
- Maia VQO. Bispo JPS, Teles LF, Brandão MH, Leal EGGF, Urias EVR. Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros, MG. *Revista Médica de Minas Gerais.* 2013; 23(3): 290-296.
- Brasil. Ministério da Saúde. Nota técnica conjunta: disponibilização da fenoximetilpenicilina 80.000 UI, solução oral, para criança com doença falciforme, de 07 mar de 2016. [Internet] 2016 [acesso em 2017 dez 20]. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/09/NT-Disponibilizacao-fenoximetilpenicilinaPotassica-para-criancas-com-DoencaFalciforme.pdf>
- Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti. Protocolos de Tratamento: hematologia e hemoterapia/ Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti. [Internet] 2014 [acesso 2017 dez 22]. Disponível em: <http://www.hemorio.rj.gov.br/protocolo.pdf>

Recebido em: 08/03/2018

Revisões requeridas: Não houve

Aprovado em: 02/07/2018

Publicado em: 05/10/2019

**\*Autor Correspondente:**

Luciana de Cassia Nunes Nascimento

Rua Jahira Rodrigues dos Santos, 15, apto 406

Jardim da Penha, Espírito Santo, SP, Brasil

E-mail: [lcnnascimento@yahoo.com.br](mailto:lcnnascimento@yahoo.com.br)

Telefone: +55 27 998071243

CEP: 29060160