

FACULDADE DA CIDADE DE MACEIÓ – FACIMA  
Curso de Enfermagem  
Angelini Barbosa Silva Freire

**O CUIDADO DE ENFERMAGEM A CRIANÇA PORTADORA DE  
ANEMIA FALCIFORME.**

Maceió/Al  
2020

Angelini Barbosa Silva Freire

**O CUIDADO DE ENFERMAGEM A CRIANÇA PORTADORA DE  
ANEMIA FALCIFORME.**

Monografia apresentada à Faculdade da  
Cidade de Maceió, como parte dos requisitos  
para obtenção do grau de Bacharel em  
Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Karla de Amorim  
Albuquerque de Mesquita.

Co-orientadora: Prof<sup>a</sup> Juliana Barros  
Cavalcante

Maceió/Al  
2020

Angelini Barbosa Silva Freire

O CUIDADO DE ENFERMAGEM A CRIANÇA PORTADORA DE ANEMIA  
FALCIFORME.

Monografia apresentada à Faculdade da Cidade de Maceió – FACIMA, como  
parte dos requisitos para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

---

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Karla de Amorim Albuquerque de  
Mesquita

---

1º Examinador: Telma Ferreira dos Santos

---

2º Examinador: Carlos Queiroz do Nascimento

Data da aprovação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Dedico este trabalho a Deus que me guiou até aqui. E a minha família, principalmente aos meus pais.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus, por todas as conquistas, pelas vitórias, pela força, pelos desafios e por sempre estar olhando por mim.

A minha querida mãe Ângela, que sempre esteve do meu lado, que me deu a vida, a minha eterna paixão.

Ao meu querido pai Ailton, que em meio a tantas dificuldades sempre esteve do meu lado, com palavras de conforto e me protegendo.

Ao meu marido José Walisson, que com todo seu amor, sempre esteve do meu lado nessa trajetória, pelas palavras de conforto, pelos auxílios, por enfrentar comigo todas as dificuldades.

Aos meus irmãos Aline e Wilton, que sempre estiveram ao meu lado, por acreditarem em mim, pela força, pelo carinho, pelo companheirismo, por cada atitude em cada momento difícil e por todo o amor incondicional.

Ao meu avô Agenor, por ter acreditado em mim, por ajudar em momentos difíceis, quando pensei em desistir.

A minha tia Nita, que com palavras e conselhos, não me deixou desistir, por acreditar em mim e por sempre estar ao meu lado.

A minha madrinha Francykelle, que sempre me deu apoio, esteve do meu lado, compartilhando de seus ensinamentos.

Ao meu queridíssimo amigo André, que compartilhou comigo todos os seus ensinamentos, que mesmo com brigas em momentos de opiniões diferentes sempre esteve ao meu lado, por me escutar, pelos “puxões de orelha” e pela sua grade amizade.

A Juliana Barros, preceptora que a faculdade colocou em minha vida, pelos conselhos, pelas palavras de conforto, pela força, pelos ensinamentos, por sempre estar ao meu lado.

As minhas “frozen”, Alzeny Erika, Rafaella Pinheiro e Yanne Brenda, por todas as risadas, pelas fofocas, pelos incentivos, por sanarem minhas dúvidas de emergência, por compartilharem momentos de alegria e desespero, pelo apoio, pela força e principalmente pela linda amizade que construímos.

A minha lindíssima e maravilhosa orientadora Karla Amorim, pelos ensinamentos, pela força, pela ajuda, pela amizade, pelos conselhos, pelas oportunidades, pela paciência, por acreditar em mim, pelas longas conversas, pelas brincadeiras, pelas risadas, por me mostrar o quanto sou capaz e por me fazer amar o que eu faço.

Ao querido professor Fred Mesquita pelos ensinamentos, pelas brincadeiras e pela grande amizade.

Aos professores que passaram pela minha formação acadêmica, em especial Larissa Tabosa, Telma Ferreira, Erlon e Jayran Almeida, por todos os ensinamentos, pela paciência e pela amizade.

Aos acadêmicos de enfermagem que contribuíram para a minha formação.

E a todos que de alguma forma me ajudaram, me incentivaram e acreditaram que eu chegaria até aqui, meu muito obrigado!

## **LISTA DE SIGLAS, ABREVIATURAS E SIMBOLOS**

1. AF - Anemia Falciforme
2. AAFESP – Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo
3. AVC – Acidente Vascular Cerebral
4. COFEN – Conselho Federal de Enfermagem
5. DF - Doença Falciforme
6. DC – Doença crônica
7. HbS – Hemoglobina S
8. HbC – Hemoglobina C
9. HbD – hemoglobina D
10. Hb – Hemoglobina
11. HbF – Hemoglobina Fetal
12. PCDT – Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas da Doença Falciforme
13. SAE – Sistematização da Assistência de Enfermagem
14. SUS – Sistema Único de saúde
15. UBS – Unidade Básica de saúde

## RESUMO

A Anemia Falciforme (AF) é uma doença crônica de caráter genético e hereditário, caracterizada pela alteração da hemoglobina A (normal), por outra hemoglobina denominada S, alterando seu formato original, tornando-a em forma de foice, ocasionando diversas complicações no seu portador, o tratamento é baseado em acompanhamento médico constante e o único meio de cura é através do transplante de células troncos hematopoiéticas, especificamente para indivíduos que estejam entre os critérios estabelecidos. Este estudo tem como objetivo analisar os cuidados de enfermagem a crianças portadoras da AF. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, baseada em uma revisão bibliográfica de artigos científicos e/ou livros condicentes com tema, sites oficiais como Literatura Latino-Americano e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Eletronic Library Online (SciELO), BERIME, Google Acadêmico, Revistas de Enfermagem e também de Cadernos do Ministério da Saúde. De acordo com o presente estudo é evidente que a temática sobre o cuidado de enfermagem frente a criança com AF necessita de novas pesquisas, pois na atualidade é escasso o número de estudos nesta área. Por tanto, através do presente estudo, podemos evidenciar que o enfermeiro é fundamental no cuidado a crianças e seus familiares, junto com a equipe multidisciplinar realizando a prevenção, promoção e reabilitação das crianças acometidas pela anemia falciforme.

**Palavras-Chaves:** Anemia Falciforme. Crianças. Cuidado de enfermagem.



## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	9
<b>CAPITULO I</b>	13
<b>1 Os Aspectos Fisiopatológicos da Anemia Falciforme.</b>	13
<b>1.1 Manifestações Clínicas e Diagnóstico.</b>	15
<b>1.2 Tratamento.</b>	18
<b>CAPITULO II</b>	23
<b>2 As Características e Complicações da Anemia Falciforme em Crianças.</b>	23
<b>2.1 Medo da Morte.</b>	26
<b>3 O Cuidado Familiar.</b>	28
<b>CAPITULO III</b>	31
<b>3 Os Cuidados de Enfermagem a Criança Portadora de Anemia Falciforme.</b>	31
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	41
<b>REFERÊNCIAS</b>	44

## INTRODUÇÃO

A anemia falciforme (AF) teve origem na África e chegou ao continente americano em função do tráfico de pessoas negras escravizadas durante o período colonial, é uma patologia hereditária, sendo a população brasileira em sua grande parte, apresentam traços de afrosdescendência tornando-a mais comum entre as enfermidades hereditárias. É uma doença grave, decorrente de um dos tipos da DF.

Doença genética e hereditária, que passa de pais para filhos, onde há uma alteração na hemoglobina sanguínea, que por consequência destas, passam a ser em forma de foice, perdendo seu formato original.

A hemoglobina sem alterações é denominada de A, em indivíduos saudáveis ela é AA, sendo um A recebido do pai e o outro da mãe, já na hemoglobina anormal ela é denominada S, então podemos dizer que uma criança que recebe da mãe a hemoglobina S e do pai A, a hemoglobina desta criança é denominada AS, significando que a criança é portadora do traço falcêmico AS, sabendo que pessoas com traço falciforme não desenvolvem a doença.

Porém, caso ambos dos pais sejam portadores do traço falcêmico, a criança poderá nascer com a AF, pois receberá de seus pais o traço S, ela passará a ser SS.

É importante destacar que indivíduos portadores do traço falciforme, não desenvolvem a doença, portanto eles podem gerar filhos com traços falcêmico, mas não desenvolvem as manifestações da doença.

A dor é uma das manifestações evidentes da AF, estes episódios podem levar a hospitalizações e até mesmo ao óbito. Porém a causa dos índices de mortalidade, são as manifestações da doença que em crianças são evidenciadas após os seis meses de vida. Portanto é extremamente importante a inicialização do tratamento precocemente em torno dos três a quatro meses de vida.

Trata-se de um problema de saúde pública, atualmente podemos observar que indivíduos que são portadores do traço falcêmico, sendo ele identificado quando criança ou não, estão se envolvendo com outras pessoas que tem o traço, podendo gerar crianças com a AF ou mesmo com traço, por ausência de informação sobre a patologia.

Por tanto, devido as essas ocorrências, o aconselhamento genético é uma peça fundamental na vida desses casais, através de esclarecimento sobre o possível filho

portador da doença ou do traço falciforme e sobre as possíveis consequências para o casal e a criança.

O Ministério da Saúde aponta que no Brasil, especificamente no Nordeste, são vistos uma maior quantidade de casos, considerando que grande parte da região, não existe total cobertura da atenção básica, onde poderia ser identificado precocemente o traço e os devidos cuidados a estes casais.

Assim, como afirma os autores Silva, Bellato e Araújo (2015) a doença falciforme, é causada por uma hemoglobina mutante HbS, sendo ela um problema de saúde pública e um dos agravos hereditários mais comuns no Brasil.

Por se tratar de uma doença pouco conhecido entre os profissionais e a população em geral, a AF é uma doença de grande prevalência no Brasil especificamente nas regiões nordeste, portanto, necessita de cuidados específicos da equipe de enfermagem e dos familiares de crianças portadoras da doença, baseado de acordo com a fisiopatologia, complicações e tratamento da doença em busca de proporcionar uma melhor estilo de vida a estas crianças.

A taxa de mortalidade infantil pode estar relacionada com o déficit no cuidado a estas crianças e/ou na falta de conhecimento dos profissionais e dos familiares sobre a patologia.

Neste estudo, discutir os cuidados de enfermagem a crianças portadoras de anemia falciforme, poderá proporcionar uma elaboração de cuidados específicos para as crianças de acordo com as necessidades individuais delas e de seus familiares, podendo assim, implementar distintos meios de educação em saúde, além de incentivar crianças e seus pais para adoção de um melhor estilo de vida.

O tratamento para crianças com AF consiste na prevenção das complicações específicas, no cuidado geral de saúde como por exemplo as consultas de puericultura, onde será avaliado o crescimento e desenvolvimento, prevenção de infecções, além de um acompanhamento com um serviço especializado para portadores de DF (COSTA; CONRAN; FERTRIN, 2015).

A relevância desse estudo para as instituições de saúde será de grande utilidade, para a prestação de um cuidado de excelência a criança com anemia falciforme. O estudo poderá contribuir para uma melhor assistência de enfermagem, um cuidado humanizado, poderá minimizar os casos de complicações evitando e reduzindo internações e até mesmo o óbito destas crianças.

No cuidado de enfermagem ou assistência de enfermagem, poderá contribuir ampliando o conhecimento sobre a AF, sobre o tratamento da doença, sobre os cuidados específicos, além de incentivar a discussão em programas de educação permanente para profissionais de saúde que atendem esta clientela.

Para a pesquisa, visa contribuir para ampliar o material que existe a cerca da temática exposta na área da enfermagem voltada para o cuidado a criança com AF.

No ensino, visa contribuir para ampliação na discussão sobre a temática, nos cursos da área da enfermagem, tendo em vista a prevalência da doença no Brasil, como a especificidade da doença, como também no planejamento e acompanhamento de crianças portadoras da AF e seus familiares.

Portanto diante do alto índice de mortalidade infantil devido as complicações da AF, quais seriam os cuidados de enfermagem a crianças portadoras desta patologia?

O presente trabalho, tem como objetivo geral analisar os cuidados de enfermagem, frente a criança com AF e seus familiares e os objetivos específicos são identificar quais os cuidados de enfermagem a criança portadora desta patologia e entender as complicações que esta patologia poderá acarretar na vida dessas crianças. Segundo o PNAISC<sup>1</sup> é considerado criança, pessoa na faixa etária de 0 (zero) a 9 (nove) anos, ou seja, de 0 (zero) a 120 (cento e vinte) meses.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, baseada em uma revisão bibliográfica de artigos científicos e/ou livros condizentes com tema, sites oficiais como Literatura Latino-Americano e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), BERIME, Google Acadêmico, Revistas de Enfermagem e também de Cadernos do Ministério da Saúde. Foram utilizadas como palavras chaves: Anemia Falciforme. Crianças. Cuidado de enfermagem.

Foram utilizados como critérios de inclusão: artigos que condizem com tema que estejam dentro de uma margem cronológica de 2008 até 2018, artigos em português e que sejam na área da saúde. Critérios de exclusão: artigos não condizentes com tema, ultrapassados na margem cronológica, além de sites não oficiais.

---

<sup>1</sup> Texto extraído da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC). Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130\\_05\\_08\\_2015.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html). Acesso em: 14 de out. 2019.

Após a escolha dos artigos científicos, procedeu-se à análise e síntese dos conteúdos a partir da leitura seletiva para o reconhecimento dos artigos que fundamentariam a pesquisa e por último uma leitura interpretativa dos resultados obtidos para uma melhor elaboração textual.

Assim, o presente trabalho é composto por três capítulos. O primeiro capítulo irá abordar sobre os aspectos fisiopatológicos da anemia falciforme, as manifestações clínicas, o diagnóstico e o tratamento. O segundo capítulo trará as características e complicações da anemia falciforme em crianças, o medo da morte e o cuidado familiar, e o terceiro capítulo trará os cuidados de enfermagem a criança portadora da AF.

## CAPITULO I

### 1 Os Aspectos Fisiopatológicos da Anemia Falciforme.

Formado pelo plasma e por três tipos de células, o sangue humano é composto pelas hemácias (glóbulos vermelhos), leucócitos (glóbulos brancos) e as plaquetas. Na anemia falciforme (AF) ocorre uma alteração nas hemácias, que são arredondadas e composta pelas hemoglobinas que dão cor vermelha ao sangue e ao decorrer da doença sofre uma mutação, perdendo seu formato original, tornando-a em desenho de foice (BRASIL, 2014).

A AF é resultado de uma alteração genética e hereditária, decorrente de um dos tipos da doença falciforme (DF), sendo obrigatoriamente herança de uma alteração materna e outra paterna, podendo ser encontrada no estado homozigótico (SS), o único dos genótipos que recebem a denominação de AF e as formas heterozigóticas que são representadas pela combinação de HbS, com outras variantes de hemoglobina, como HbC, HbD e também influência mútua com talassemias. Doença decorrente da mutação em um dos genes estruturais na hemoglobina (Hb), presente nos eritrócitos (hemácias), que dá origem a uma hemoglobina mutante denominada hemoglobina S (Hb S). (BRASIL, 2018).

Em 1835, o médico José Martins da Cruz Jobim relatou as primeiras observações científicas associadas à anemia falciforme no Brasil, em seu discurso sobre as moléstias que mais afligem a classe pobre do Rio de Janeiro; lido na sessão pública da Sociedade de Medicina, a 30 de junho de 1835. Em 1910, o médico James Bryan Herrick publicou o primeiro artigo científico sobre a doença falciforme, peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia (Glóbulos vermelhos alongados e em forma de foice peculiares em um caso de anemia grave), na revista americana Archives of Internal Medicine. Em seu artigo, Herrick demonstrou a presença de eritrócitos em formato de foice em um jovem negro com anemia grave, icterícia e com dores fortes nas articulações. Cruz Jobim descreveu a associação entre opilação e anemia (por ele definida como hipoemia intertropical) e a intuição da maior resistência às febres intermitentes pelos escravos provenientes da África, posteriormente descrito como efeito protetor da Hb S contra a malária (ALVES et al., 2015 p.5).

Em 1996, devido ao Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde, passou a ser vista com outros olhos, como forma de política institucional, com o objetivo de promover ações educativas; capacitar os profissionais; novos meios de

prevenção, tratar e promover a busca ativa de pessoas afetadas, afim de informar e tratar toda a população (SILVA; NOVA; LUCENA, 2012).

É caracterizada pela mudança de uma excepcional base no códon 6 do gene da globina  $\beta$ , uma adenina (A), é alterada por uma timina (T), (GAG > GTG). Resultante na alteração no resíduo glutâmico na posição  $\beta$  6, por um resíduo valil ( $\beta$  6Glu>Val), assim tendo como resultado final a polimerização das moléculas de hemoglobina anormal desoxigenadas que é o principal evento da AF, pois resulta na modificação da forma do eritrócito e na diminuição da sua deformabilidade (COSTA; CONRAN; FERTRIN, 2015).

Assim, devido as alterações os eritrócitos desenvolvem uma sobrevivência menor que os eritrócitos sem alterações, isso pode resultar em diversas complicações, especificamente causadas pela redução do oxigênio.

Devido à redução do oxigênio nos eritrócitos, causado pela proliferação da hemoglobina Hb S, por este motivo os eritrócitos em um indivíduo normal dura cerca de 120 dias e uma célula falciforme dura apenas 16 a 20 dias. Sendo assim, a cada ano no Brasil 3.000 crianças nascem com essa patologia, o que nos faz buscar novos estudos sobre a mesma, em busca de um melhor estilo de vida (RAMOS et al., 2017).

Influenciada por fatores adquiridos e genéticos, a AF apresenta uma diversidade clínica, sendo interligada a estes fatores, assim os fatores adquiridos estão relacionados aos níveis sociais, qualidade de moradia, alimentação, higiene, condições financeiras, educação e conseqüentemente a exposição a doenças infecciosas. Os fatores genéticos são caracterizados aos haplótipos adjuntos ao gene da HbS, a concomitância de alfa-talassemia e os níveis de hemoglobina fetal (GUIMARÃES, COELHO 2010).

Por se tratar de uma mutação genética, indivíduos com DF, envolvendo-se com outros indivíduos que não sejam portadores da doença pode vir a gerar filhos com o traço falcêmico.

o traço falciforme ocorre na herança genética, nos casos em que existe apenas um gene para hemoglobina S e outro gene para hemoglobina A. Isso resulta um genótipo AS (heterozigose), que sintetiza, didaticamente, a herança falciforme: quando o pai e a mãe são portadores de traço falciforme (AS), a possibilidade de nascer uma criança, em cada gestação, sem DF (AA) é de 25%. O mesmo percentual (25%) é registrado para a possibilidade de ocorrência de anemia falciforme (AF) e DF (SS), totalizando 50%. A margem de registro de DF é de 25%. Pode-se encontrar pessoas com apenas C ou D ou E ou F ou beta talassemia. Estas também deverão ser orientadas sobre o

risco de geração de filhos com DF, caso a união ocorra com pessoa portadora de traço falciforme (BRASIL, 2014 p. 16).

AAFESP <sup>2</sup>, o traço falciforme não é a doença, quer dizer que quando duas pessoas com traços se unem elas poderão gerar filhos com AF, isso significa que a pessoa herdou do pai ou da mãe o “gene para hemoglobina A e do outro, o gene para hemoglobina S, ou seja, ela é AS. As pessoas com traço falciforme são saudáveis e nunca desenvolvem a doença”.

Os sinais e sintomas podem aparecer em diversas fases da vida, dentre elas estão: Crise de dor; icterícia; síndrome mão-pé; infecções; úlcera de perna; sequestro do sangue no baço; retardo do crescimento e maturação sexual. Crise de dor é um dos sintomas mais frequentes, podendo geralmente está associado ao período menstrual, gestação, desidratação e frio, é causado pela obstrução de pequenos vasos sanguíneos pelos glóbulos vermelhos em foice, podendo atingir qualquer parte do corpo, porém é mais frequente em ossos e articulações (BRASIL, 2015).

### **1.1 Manifestações Clínicas e Diagnóstico.**

As manifestações crônicas mais comuns na doença são: anemia, dor e má funcionamento de órgãos vitais, que ao decorrer da vida agrava a doença, o acúmulo de alterações em órgãos agravam e reforçam a fisiopatologia da doença. Já as manifestações agudas são: a crise vaso oclusiva, anemia aguda, infecções bacterianas, acidente vascular cerebral, dor, infarto pulmonar, priapismo e surdez. Já alguns pacientes tem vida normal, sem crises (FERREIRA; GOUVEA, 2018).

A AF possui grandes complicações clínicas que podem prejudicar o desenvolvimento, a qualidade de vida e pode levar à morte, já que pode afetar vários órgãos. É caracterizada por apresentar anemia hemolítica crônica acompanhada de icterícia, com aumento de reticulócitos e bilirrubina. Os pacientes apresentam episódios de infecções e enfartes pulmonares, crises dolorosas (dores abdominais e dores osteoarticulares), hipodesenvolvimento, úlceras de perna, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos. As infecções favorecem as crises e devem ser evitadas preventivamente através de imunização por antibiótico ou vacinas até os cinco anos de idade<sup>2</sup>. A destruição do baço pode acarretar em morte principalmente nos primeiros anos de vida, já que estes se tornam

---

<sup>2</sup> Texto retirado da AAFESP, ASSOCIAÇÃO DE ANEMIA FALCIFORME DO ESTADO DE SÃO PAULO. 2017 Disponível em: <https://www.aafesp.org.br/index.php>. Acesso em: 30 de jul. 2019



mais suscetíveis a infecções bacteriana (GUIMARÃES, COELHO. 2010 pp 1736, 1737).

A crise vaso oclusiva ou crise algica é a causa de 90% das internações hospitalares destes pacientes, sendo ligada com isquemia tecidual secundária a falcização das hemácias, o seu surgimento pode ser imprevisível, causada pela exposição ao frio, estresse, a desidratação, entre outros fatores, ocasionando o internamento das crianças e até mesmo o óbito, ocorre devido obstrução dos vasos sanguíneos pelas células falciforme emaranhas e rígidas causando anoxia tissular e necrose (BRUNETTA et al., 2010).

A síndrome mão e pé são inflamações nas articulações dos pés, mãos, tornozelos e punhos, decorrentes da falcização com isquemia e infarto da óssea e das estruturas interligadas. O priapismo é a ereção involuntária do pênis, devido ao aprisionamento de células falcêmicas nesta região, podendo permanecer semanas ou anos, podendo causar a impotência parcial ou completa, pode ocorrer em diferentes faixas etária (SILVA, 2015).

Outras manifestações presentes na AF é a hipertensão cardíaca é o resultado da sobrecarga de ferro, relacionadas com as transfusões sanguíneas. As queixas mais comuns são palpitações, dispneia e dor torácica (SOUZA, et al., 2016).

As úlceras de pernas, também são comuns em pacientes com AF em cerca de 5 a 10% destes. Presentes em um terço inferior das pernas, especificamente na região maleolar, sendo prevalente em pessoas de maior idade e rara em jovens e crianças. Com esta condição o paciente é propício a tornar-se incapacitado e dependente especialmente os jovens. O tratamento é baseado em repouso, cuidados com higiene, afim de prevenir infecções, já para os casos crônicos o tratamento é difícil e em determinados casos não há evidências de melhoras. Em gestantes podemos evidenciar algumas complicações como abortos espontâneos, crescimento intrauterino retardado, infecções, insuficiência cardíaca congestiva, casos tromboembólicos e pré-eclâmpsia, cerca de 1,6% das gestantes com AF, desenvolvem estas complicações (COSTA; CONRAN; FERTRIN, 2015).

Além disso, em gestantes a anemia torna-se ainda mais grave, pois é um dos motivos do grande número de abortos espontâneos, descolamento de placenta e também placenta prévia. As manifestações da doença como infecções principalmente no trato geniturinário, síndrome torácica aguda e a crise de dor, podem levar ao óbito

materno e fetal. É importante destacar a importância de uma pré-natal de qualidade realizado na UBS e o acompanhamento com médico hematologista, além da identificação dos casos de AF e também dos portadores do traço falcêmico, devemos ressaltar que o exame de eletroforese de hemoglobina deve ser realizado na rotina de todas as gestantes (ALVES et al., 2015).

Portanto, para um tratamento eficaz, acompanhamento e prevenção das complicações ocasionadas pela doença, é essencial o diagnóstico precoce e início do tratamento imediato, como também uma investigação genética.

A triagem neonatal, introduzida no Brasil em 2001, é efetiva para detecção precoce de hemoglobinopatias, o diagnóstico da AF é realizado através da análise da hemoglobina por cromatografia líquida de alta eficiência, eletroforese e focalização isoelétrica (FERREIRA; GOUVEA, 2018).

“Crianças, jovens e adultos que ainda não fizeram exame para detecção da doença ou do traço podem realizar a eletroforese de hemoglobina. Esse exame encontra-se disponível na atenção primária do SUS [...]” (BRASIL, 2014 p. 22).

Atualmente, a maioria dos programas de triagem neonatal utiliza, no diagnóstico, a eletroforese por focalização isoelétrica ou a cromatografia líquida de alta resolução. Essas técnicas podem ser utilizadas de forma isolada para a triagem inicial, pois constituem métodos de elevada precisão, devendo todo resultado positivo ser repetido em outra amostra para confirmação. Para realização desses testes são usadas amostras de sangue fresco de cordão umbilical ou de sangue seco em papel-filtro, coletadas do calcanhar do recém-nascido, seguindo critérios estabelecidos para o Programa Nacional de Triagem Neonatal. Esses métodos de triagem apresentam sensibilidade e especificidade excelentes, entretanto, podem ocorrer resultados falso-positivos ou falso-negativos obtidos geralmente devido a problemas de coleta ou erro técnico na interpretação. Os testes de falcização (pesquisa de drepanócitos) e de solubilidade são inadequados para o recém-nascido por levarem a resultados falso-negativos devido ao alto nível de Hb fetal e ao baixo nível da Hb S presentes nessa faixa etária. Em recém-nascidos com hemoglobinopatias, principalmente aquelas que envolvem a cadeia beta da globina, os testes de triagem só encontrarão traços da Hb variante, sendo o perfil hemoglobínico característico obtido somente após o sexto mês de vida. Por isso, neonatos diagnosticados como possíveis portadores de doenças falciformes deverão ser reavaliados laboratorialmente após o sexto mês de vida e o estudo familiar dos possíveis casos deverá ser realizado. (FERRAZ, 2010 p. 317).

Sendo assim, confirmado o diagnóstico em adultos e crianças, iniciará uma busca ativa dos casos e em seguida encaminhados aos centros especializados para inicialização do tratamento e acompanhamento com médico hematologista, serão incluídas na atenção integral da sua região e para os indivíduos que são identificados

traços falciformes, serão encaminhadas a atenção primária para acompanhamento junto a equipe multidisciplinar e o aconselhamento genético, afim de esclarecer dúvidas e as devidas orientações (BRASIL, 2014).

Estas manifestações agudas e crônicas é uma grande causa da morbidade e morte prematura, o que torna a expectativa de vida para esse público, entre 42 e 53 anos para homens e 48 a 58 para as mulheres, tornando esta expectativa baixa se comparada a expectativa de um indivíduo saudável (BRUNETTA et al., 2010).

## 1.2 Tratamento

O tratamento é acompanhamento médico constante e o avaliação do crescimento, desenvolvimento somático e psicológico, com o objetivo principal prevenir as complicações e cuidados gerais de saúde, em determinados casos o diagnóstico precoce e a inicialização do tratamento, pode diminuir as crises dolorosas (hidroxiuréia), isquemias cerebrais (terapia de transfusão regular), terapia de quelantes de ferro para os que recebem transfusões com frequência e acúmulo de ferro no organismo e a substituição de hemácias (eritracitaferese), penicilina pode ser administrada em recém-nascidos com AF, além disso o paciente deve descansar na cama, medicamentos para aliviar a dor, líquidos por via oral ou intravenosa, oxigênio para reduzir a dor e evitar complicações (BRASIL, 2015).

O acompanhamento é realizado em centros especializados, em unidade de referência, com profissionais adequados para a prestação de cuidados, por ser uma enfermidade crônica, as doentes precisam ser acompanhadas por toda sua vida, sendo de maneira adequada, de acordo com as peculiaridades da sintomatologia em cada indivíduo (SILVA et al., 2013).

Em crianças, o tratamento traz diversas consequências, como sentimento de tristeza, de isolamento, de indiferença, pois um tratamento contínuo ao decorrer de toda sua vida, pode acarretar diversas outras complicações, a níveis, sociais, comportamentais e culturais.

O tratamento, geralmente longo, altera a rotina diária de crianças e adolescentes, trazendo uma série de limitações ao seu funcionamento, como visitas frequentes a hospitais e unidades de tratamento, submissão a procedimentos dolorosos e invasivos, ausência escolar, diminuição da interação com pares em atividades prazerosas, além de sequelas, como, por exemplo, atraso no crescimento, incapacidade motora ou sensitiva e déficit

ciência intelectual. Crianças com doença crônica são mais suscetíveis a problemas emocionais e de comportamento, elevando ainda mais o risco para um desenvolvimento inadequado (LORENCINI; PAULA, 2015 p. 271).

Por tanto, o diagnóstico precoce é efetivo para uma melhor progressão no desenvolvimento destas crianças, além de acompanhamento com equipes especializadas para evitar consequências emocionais futuras de jovens e seus familiares.

Segundo Dib et al., 2012 p. 7 a triagem neonatal, educação, o aconselhamento genético, puericultura, a prevenção das crises álgicas e a gestão do cuidado, tem um papel fundamental na promoção de uma maior sobrevida para os pacientes.

Cada manifestação clínica possui uma forma de tratamento específica, cabendo na maioria das vezes ao profissional da saúde selecionar a mais adequada para cada caso e para cada momento suprimindo assim as necessidades do paciente. O paciente deve se hidratar, se alimentar com uma dieta rica em zinco e ácido fólico. A imunização com vacinas e penicilina também tem um papel de suma importância no tratamento profilático de AF (SOUZA et al., 2016).

Em crianças o início do tratamento profilático com penicilina é realizado a partir dos dois ou três meses de idade, tendo continuidade até mais ou menos os cinco anos, o tratamento é realizado com penicilina oral ou com penicilina benzatina a cada 21 dias (COSTA; CONRAN; FERTRIN, 2015).

Outra medicação que pode ser administrada para o alívio da dor é a hidroxiuréia, que é uma droga quimioterápica utilizada no tratamento de neoplasias hematológicas.

Hidroxiuréia é usada para diminuir as crises dolorosas, e aumentar a produção de hemoglobina fetal (HbF), de 15 a 20%, este aumento diminui as crises e manifestações clínicas; Profilaxia com penicilina esta medida profilática imunizadora (preventiva de infecções) deve ser empregada em crianças com anemia falciforme, desde o segundo mês de vida até os cinco anos. Antibioterapia sistêmica o emprego de antibióticos é necessário, pois a maior causa de hospitalização e óbito na anemia falciforme é por infecção bacteriana. Analgesia Dipirona, paracetamol, ácido acetilsalicílico, ibuprofeno são utilizados em crises dolorosas vaso oclusivas. Às vezes é necessário o uso de morfina e codeína (DUPSKI, 2017 p. 23).

A presença da HbF em crianças até os seis meses de vida inibe o aumento da HbS, a alta concentração de HbF em crianças tornam a doença assintomática, mas

após os seis meses, a produção desta Hb é diminuída, ocorrendo a estabilização da globina, produzindo em maior quantidade a HbS, surgindo as primeiras manifestações, devido à perda protetora da HbF (FIGUEIREDO et al., 2014). Assim, a Hidroxiuréia aumenta a produção da HbF, diminuindo as manifestações em crianças e/ou adultos.

Ao nascimento o bebê será submetido a triagem neonatal, sendo descoberto a AF, iniciará um tratamento contínuo para profilaxia das manifestações clínicas da doença, uma vez que é de extrema importância o acompanhamento contínuo com os pais e a criança.

O tratamento deve ser iniciado antes dos quatro meses de vida, afim de prevenir as infecções e outras manifestações que podem levar a morte. A família deverá ser orientada pelo serviço especializado em saúde. Os principais meios de prevenção das manifestações são através das medidas profiláticas que incluem: profilaxia; suplementação com ácido fólico; antibioticoterapia (BRASIL, 2016).

O papel da equipe de saúde da família, na atenção primária é baseado no cuidado geral em bem-estar, o acompanhamento regular que inclui a avaliação do crescimento e desenvolvimento, vacinação, aconselhamento genético aos pais e orientação sobre aleitamento materno, entre outros.

Estão preconizados para o atendimento na atenção primária os exames complementares, as imunizações básicas e especiais, assim como a prescrição e a dispensação de medicamentos, quando indicados, como analgésicos, anti-inflamatórios, ácido fólico e penicilina. No caso das pessoas que tiveram diagnóstico tardio (ou seja, não foram diagnosticadas na triagem neonatal), a atenção primária deve ofertar o diagnóstico por meio do exame eletroforese de hemoglobina. Confirmado o diagnóstico, a pessoa deverá ser vinculada à UBS, que iniciará os cuidados preconizados e encaminhará ao serviço de referência hematológica da região (ALVES et al., 2015 p. 32).

Outra forma de tratamento realizado pelo enfermeiro é a educação em saúde, através da orientação da comunidade, considerando a cultura da população alvo, afim de tornar os cidadãos críticos sobre a forma da enfermidade e não somente transmitir a informação, tendo como os conteúdos principais a anemia e o traço falciforme, o autocuidado e o aconselhamento genético (MENESES et al., 2015).

O transplante de células troncos hematopoiéticas é o único meio de cura para esses pacientes, mas podem acontecer complicações graves decorrente do transplante, como a rejeição e o risco de desenvolvimento de câncer. É importante

também ressaltar os efeitos adversos pré-transplante, como altas doses de quimio e radioterapia e a sobre carga de ferro resultante da transfusão sanguínea, apenas 25% dos casos apresentam doadores compatíveis (FERREIRA; GOUVEA, 2018).

Em 2004, foi realizado o primeiro fórum nacional do sistema nacional de transplantes, para inicialização de discussões sobre o transplante para indivíduos com AF que possuíam alguns sintomas que de certa força ameaça a qualidade de vida e conseqüentemente ao óbito. Sendo assim, permitido o procedimento apenas para alguns dos tipos de doença falciforme e para indivíduos dentro dos critérios estabelecidos (BRASIL, 2015).

Com o objetivo de substituir células anormais por células normais, proporcionando a cura para algumas situações, através do estabelecimento da hematopoese e produzindo eritrócitos normais. Em 2015 foi autorizado pelo governo brasileiro, a permissão para realização de transplante em pacientes com AF graves, de acordo com a Portaria nº 30, publicada em 1 de julho de 2015, no Diário Oficial da União. A seleção do doador compatível é primordial para o sucesso do procedimento, sendo um doador familiar como irmão um diferencial, mas em doadores sem nenhum parentesco a compatibilidade é de 1/1000 habitantes. Para a AF é utilizado o transplante alogênico que é realizado a infusão de células de um doador compatível, podendo ele ter ou não parentesco, podendo ser realizado a partir de células da medula óssea ou do cordão umbilical (NASCIMENTO, 2016).

Segundo o PCDT<sup>3</sup> (2018), alguns critérios para o transplante de células troncos hematopoiéticas precisam ser analisados, o paciente deve ser portador da DF dos tipos S homocigoto e S beta talassemia que estejam em uso de hidroxiuréia e além disso uma das condições: alterações neurológicas persistente por mais de 24 horas ou alterações em exames de imagem; doenças cerebrovasculares; mais de duas crises vaso oclusivas graves nos últimos 12 meses; esteonecrose em uma ou mais articulações ou mais de um episódio de priapismo, sendo excluído do possível transplante pacientes que não sejam condicentes com nenhuma das condições.

Nos Estados Unidos e Europa cerca de 600 pessoas já foram transplantadas, sendo que tendo compatibilidade com o irmão, o índice de cura é de 90% dos casos

---

<sup>3</sup> PCDT - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme – 2018. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/22/Portaria-Conjunta-PCDT-Doenca-Falciforme.fev.2018.pdf>. Acesso em: 02 jan. 2020

e de 5% a taxa de óbitos. Os transplantes realizados com doadores sem parentescos ainda são objetos de estudos (TOLEDO, 2015 *apud* PACHECO; PEREIRA; PAIVA, 2017).

Então para aquelas crianças, jovens e adultos portadoras da doença que não atendam aos requisitos mínimos para o transplante, a profilaxia das crises, o uso correto das medicações e a não exposição a fatores que possam desencadear as manifestações e o cuidado intrafamiliar é fundamental para melhoria do estilo de vida.

Assim, os indivíduos que atendam aos requisitos mínimos do transplante, poderão ter a oportunidade de cura e um melhor estilo de vida. Um doador compatível um membro familiar, como um irmão é primordial para o sucesso, para compatibilidade. Por tanto, com o avanço das pesquisas nesta área, o transplante passa torna-se algo primordial, no que diz respeito ao tratamento da AF.

Então para aquelas crianças portadoras da doença que não atendam aos requisitos mínimos para o transplante, a profilaxia das crises e o cuidado intrafamiliar é fundamental para melhoria do estilo de vida.

## CAPITULO II

### **2 As Características e Complicações da Anemia Falciforme em Crianças.**

A AF em crianças, poderá acarretar problemas e preocupações em todo o meio familiar pois, por se tratar de uma criança indefesa, necessita de cuidado em sua grande maioria materno. Portanto é exigido um cuidado complexo e uma promoção de uma condição estável para a criança, por isso, é importante o envolvimento de toda a família, pois é ela que convive diariamente com a criança, da fase do diagnóstico, mudança no estilo de vida e aos tratamentos contínuo (GUIMARÃES, MIRANDA, TAVARES, 2009).

O diagnóstico neonatal é indispensável, pois crianças são abordadas em distintas faixas etárias, com uma diversa variabilidade clínica e com aspectos característicos, sendo mais frequentes as crises dolorosas vaso oclusiva, a síndrome torácica aguda e as infecções bacterianas (CARVALHO et al., 2011).

As complicações em crianças, pode levar à morte antes dos cinco anos de idade, de acordo com a fisiopatologia da doença, existem algumas complicações que pode levar a sepse e conseqüentemente ao óbito.

Em crianças menores de cinco anos a principal causa da morte é a sepse, causada pela destruição do baço, sendo ele o principal responsável pela suscetibilidade do aumento de infecções graves. As hemácias falcizadas ficam retidas no baço o que é a causa do quadro de anemia súbita em menores de sete anos e também o sequestro de esplênico agudo. Dos seis aos 18 meses inicia-se as crises álgicas recorrentes, a síndrome torácica aguda, consequência da pneumonia ou infarto pulmonar, além de apresentar quadro de edema doloroso em mãos e pés, já em indivíduos mais velhos são ocasionados pela evolução de necroses ósseas ou em articulações, priapismo e falência renal (FERRAZ, 2010).

A descoberta de uma doença crônica em uma criança poderá acarretar diversas dificuldades ao longo de sua vida, pois por se tratar de um tratamento longo ao até mesmo um tratamento inacabável, resultam em prejuízos na vida social, no desenvolvimento e crescimento dessas crianças, bem como problemas no comportamento e emocional. Assim, crianças com AF, tem seu desenvolvimento de forma lenta, são mais magras e entram na puberdade de forma tardia, mais ou menos aos 17 anos (LORENCINI; PAULA, 2015).



Devido as complicações da doença, crianças com AF, tem seu estado nutricional prejudicado, o que pode ocasionar piora nas complicações, causando assim a desnutrição, a dificuldade no ganho de peso, déficit na velocidade do crescimento, acontecendo o termino deste período tardiamente.

Assim, é importante observar que para as crianças que compõem famílias de classe social menos favorecidas, acabam sendo prejudicadas no tratamento, por falta de recurso financeiro, porque os locais de tratamento e acompanhamento em sua grande maioria, são longe de casa, o que torna as crianças mais indefesas para as complicações e propicias a uma desnutrição e até mesmo a morte, pois quando comparada a taxa da população saudável a taxa metabólica basal de crianças com AF é de 14 a 20% maior (JESUS et al., 2017).

É importante observar que ainda existe escassez no acompanhamento do estado nutricional destas crianças, compreendendo que existe uma baixa ingestão dietética de micronutrientes para estas, sendo eles o ácido fólico que é um importante componente para a formação de eritrócitos e vitamina B<sub>6</sub>, assim como a escassez de zinco e vitamina A, que são essenciais para a maturação sexual e crescimento, além disso a vitamina A pode contribuir para a prevenção das doenças infecciosas. Portanto crianças com AF tendem a ter deficiência dietética e bioquímica de cálcio, vitamina B<sub>6</sub>, vitamina A e D, zinco e ácido fólico (MATARATZIS; ACCIOLY; PADILHA, 2010).

Por tanto, observamos que o acompanhamento do estado nutricional destas crianças é de extrema importância, pois previne doenças infecciosas, entre outras complicações, como auxiliam no crescimento e desenvolvimento das mesmas. Desta forma, um auxílio aos pais e familiares é essencial, porque a condição financeira e social interfere de forma significativa no tratamento e no desenvolvimento destas crianças.

Os familiares destas crianças em sua grande maioria, sofrem com o descobrimento da condição dos seus filhos e também acabam descobrindo serem portadores da doença ou do traço. Segundo Silva; Bellato e Araújo (2013), para os familiares conviver com crianças portadoras da AF, uma doença crônica, implica em buscar conhecimento sobre ela, buscar meios de um cuidado eficaz, de poder entender como funciona e o que é esta doença, onde acabam tendo as atividades de lazer, trabalho e estudos interrompidas para prestar cuidados aos seus filhos.

A criança e o adolescente com DF são indivíduos expostos a diversos fatores potencialmente determinantes de uma diminuição da qualidade de vida, seja no campo físico ou no psicossocial. Esforços educativos dirigidos a profissionais da saúde e a familiares de pacientes com DF devem ser incrementados para identificar os problemas relacionados à saúde desses indivíduos (MENEZES et al., 2012 p. 28).

Por diversas vezes acabam agravando as complicações da doença, por falta de conhecimento dos responsáveis, pois em alguns casos não tem conhecimento de que na criança o exercício físico proeminente pode levar a crise dolorosa, que a não exposição das mesma a outras pessoas doentes, pode prevenir a infecção que pode evoluir para uma septicemia em menos de 24 horas, levando a criança ao óbito, a prevenção de quedas no caso lesão na pele, ajuda também na prevenção das infecções, a ingesta hídrica é primordial para a hidratação que conseqüentemente proporciona o alívio a crise dolorosa seja ela leve ou moderada e além disso, a exposição da criança ao frio prevenindo a vaso oclusão (FORTINI et al., 2018).

Uma das complicações que mais afetam os indivíduos com AF são as crises algícas, que na tentativa de regredir a dor, é incluído o uso de fármacos para amenizar o quadro clínico dessas crianças, primeiramente deverá ser feito em casa e em seguida caso não surjam melhoras e novos sintomas aparecem os pais deverão levar as crianças para o ambiente hospitalar, para ai sim ter cuidados específicos da equipe de enfermagem (CUSTÓDIO et al., 2017).

Observamos que em crianças aconteçam casos de AVC isquêmico agudo, um evento raro, tendo como fator de risco a AF, variando de acordo com a idade, sendo 0,13% em bebês menores de 2 anos, 1% de casos entre dois a cinco anos e 0,79 entre seis a nove anos. Identificamos que em crianças com AF a incidência pode ser de até 280 vezes mais elevado que a população pediátrica (FILHO, CARVALHO, 2009).

Além, destas complicações e características podemos destacar também problemas auditivos relacionados com AF, segundo Silva; Nova e Lucena (2012), o déficit auditivo está relacionado a sua patogênese e não a sintomatologia, decorre de perdas auditivas de grau leve até mesmo profundo, na maioria dos casos de forma bilateral, tendo como causa principal a lesão coclear e do nervo auditivo, ocorrendo devido a hipóxia resultante da falcização das hemácias.

A depressão é o resultado de algumas complicações e dificuldades da doença, podem ser evidenciados por isolamentos, frustrações e por sentir-se diferentes das outras crianças.

[...] Sentimentos de desesperança e baixa autoestima subsequente a hospitalizações frequentes, dor e absenteísmo escolar são queixas comuns desses jovens enfermos e podem sinalizar quadros depressivos em curso. Ainda é pequena a importância dada a esse transtorno afetivo em condições crônicas, sendo o seu subdiagnóstico nessas populações mais a regra do que a exceção. Além de sua sintomatologia se confundir muitas vezes com aquela da patologia de base, a depressão ainda é encarada por alguns profissionais, erroneamente, como uma reação “normal” à condição médica subjacente (BARRETO, CIPOLOTTI 2011 p. 282).

Assim, observamos que diversas complicações estão interligadas com o estado nutricional, com o cuidado, com o conhecimento de pais e responsáveis sobre a doença, além disso outras complicações como a perda auditiva, o AVC, são de extrema atenção e cuidado, afim de melhorar a sobre vida destas crianças e também de seus familiares.

## **2.1 Medo da Morte**

Em uma pesquisa que analisou os óbitos por DF, constatou-se que 12 crianças (6,2%) faleceram antes da primeira consulta, 9 antes de completar 60 dias e 3 crianças faleceram com 105, 122 e 131 dias (RAMOS et al., 2017).

As famílias de crianças e adolescentes portadores de AF apresentam necessidades emocionais, representadas pelo temor da morte, de forma semelhante a outras que possuem filhos com DC, permanecendo sempre em estado de alerta. Muitas vezes a criança adormece bem, podendo acordar com uma nova crise. Além disso, essas patologias demandam um cuidado diário diferenciado, gerando sofrimento emocional e desgaste físico intenso. Desse modo, a família passa por períodos de maior ou menor controle da doença, podendo não ter condições de manejar a situação, sentindo-se perdida e desesperançada (GUIMARÃES, MIRANDA, TAVARES, 2009 pp. 12,13).

Por se tratar de uma doença crônica e que apresenta diversas complicações, afetando diversos órgão do corpo, o medo da morte surge após a conclusão diagnóstica, o medo do desconhecido, a falta de conhecimento, leva os pais dessas

crianças ao sofrimento, a tristeza, pelo fato de que os seus filhos estão doentes, o que fazer, como proceder. O pensamento direciona a questiona, perderei meu filho, ele irá falecer. Inúmeras questões, inúmeros pensamentos.

De acordo com Ferraz (2010), “crianças portadoras de AF, têm alto risco de morte antes dos cinco anos de idade e, embora cada vez mais crianças afetadas sobrevivam após essa idade, elas ainda mantêm risco de morte prematura e apresentam mais morbidade durante a infância”. Sendo este alto risco devido as complicações ao decorrer da doença, grande parte pelos riscos de infecções.

No Brasil, ocorreram 82,5% de óbitos causados por DF, na faixa etária entre zero a vinte e nove anos. Os dados afirmam que pela escassez de estudos sobre a sobrevida do portador da DF ele falece precocemente, assim o diagnóstico neonatal e medidas preventivas refletem positivamente na redução da taxa de mortalidade infantil e na elevação da expectativa de vida (RAMOS et al., 2017).

A causa dos óbitos de crianças com AF está relacionada a infecções, é seguida pelo sequestro esplênico agudo. Tendo a faixa etária de óbitos até os primeiros dois anos de vida (FERNANDES et al., 2010).

Embora, ainda aconteçam diversos casos de óbitos relacionados as complicações da AF, os mecanismos de diagnósticos precoce é essencial para diminuição das taxas de mortalidade.

As taxas de mortalidade de pacientes com AF vêm diminuindo significativamente ao longo das últimas décadas. Esse fato deve-se à implantação de programas para o diagnóstico precoce e consequente instituição de medidas profiláticas a partir do período neonatal. O exame é público e gratuito nas unidades de saúde mais próximas da moradia da criança recém-nascida e deve ser realizado na primeira semana de vida (RAMOS et al., 2015 p. 1610).

Além das complicações que afetam as crianças, um fator que interfere de forma significativa na sobrevida das mesmas, é o estado nutricional das crianças, pois, no estado de desnutrição e/ou desidratação, as crianças tornam-se ainda mais suscetíveis a infecções, o que leva a internamentos e mais uma vez o medo e a insegurança dos familiares. Portanto, o acompanhamento destas crianças e o cuidado familiar é essencial para uma maior sobrevida.

### 3 O Cuidado Familiar

A família se modifica conforme as influências dos acontecimentos sociais, através da sociedade, do tempo e da sua estrutura. É o principal meio de socialização e reprodução de padrões culturais em um indivíduo e pela proteção. Na saúde são o alicerce para a prestação do cuidado de continuidade. Em uma doença crônica em uma criança como a AF, a família é influenciada negativamente, na relação da criança com irmão e pais e muitas vezes promovem conflito de papéis e discórdia conjugal (CARNUT; FAQUIM, 2014).

É indiscutível que os familiares são essenciais para a prestação do cuidado a portadores de AF, especificamente crianças que são indefesas e dependentes de pais e/ou cuidadores. Portanto, podemos levar em consideração que quando os familiares conhecem sobre a doença este cuidado passa a ser de certa forma mais eficaz.

Como integrantes principais na prevenção de infecções e das distintas complicações, o esclarecimento de dúvidas sobre a doença, como quais os sintomas, ela tem cura. Tais esclarecimentos modificam e diminuem a ansiedade, permitem uma relação mais harmoniosa, além de que a prevenção das complicações junto com condutas médicas torna ainda mais eficaz. (SILVA et al., 2013).

A confirmação de que a criança é portadora de doença crônica, do tipo anemia falciforme, apresenta-se como um transtorno psicológico importante para família, pois se torna uma fonte poderosa de constantes conflitos, profundamente significativa, não só para pais e demais membros do grupo familiar, como também, de forma muito significativa, para a própria criança, dada a relativa restrição de sua capacidade física e de elaboração das situações de ordem psicológica, cognitiva e afetiva. O casal, ao se tornar pais de uma criança especial, terá que lidar com uma série de situações que lhe são impostas, para as quais há poucas orientações, definições, respostas, além de sentimentos difíceis de serem experimentados (LUEMBA, 2009 p. 31).

A AF traz impactos para os doentes e seus familiares, como na interação social, no meio conjugal, no trabalho, na educação e assim, provoca uma mudança na vida social da família, a doença por ser de natureza crônica, requer cuidados por toda a vida, além disso requer cuidados exclusivos do ambiente familiar (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Por tanto, os familiares são o elo principal de crianças, do início até a fechamento do diagnóstico e ao decorrer do tratamento.

Os familiares passam por todo o processo de descoberta até o fechamento do diagnóstico, passando por diversas mudanças no estilo de vida, na rotina diária, para o cuidado ao seu filho. Assim, vários sentimentos e atitudes são expostos, como a superproteção que, por sua vez, é causada pelo fato das crianças não permitirem outra pessoa ou até mesmo pelo fortalecimento do vínculo mãe-filho que é ocasionado pela AF. Outra questão importante é o fato de que mães que trabalham fora de casa, largam o seu trabalho para uma prestação de cuidado exclusiva aos seus filhos, impossibilitando-a desempenhar outras funções, conseqüentemente gera sobre carga materna (GUIMARÃES, MIRANDA, TAVARES, 2009).

Frente a essa complexidade de sintomas e possíveis complicações, há recorrentes hospitalizações que acabam modificando o cotidiano das crianças e de suas famílias, pois a condição crônica envolve tratamentos prolongados que se estendem para o domicílio e ocorrem de forma imprevisível, sobrecarregando os familiares e mais intensamente o cuidador (GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE 2016, p. 2456).

É inquestionável que o ambiente familiar passa por diversas mudanças e dificuldades também, além disso problemas conjugais podem vir a acontecer também. A família é a base de sustentação para qualquer criança.

A família é a responsável em prestar os devidos cuidados a criança e proporcionar um ambiente acolhedor. A criança necessita da participação em brincadeiras infantis, é importante salientar de que algumas brincadeiras simples como correr, nadar e entre outras, podem gerar complicações e conseqüentemente hospitalizações, mas as necessidades de brincadeiras devem ser atendidas com cautela, pois não pode ser feito em excesso, porque poderá causar fadiga e desconforto na criança, embora o ato de brincar seja natural, ele auxilia no desenvolvimento infantil (PACHECO et al., 2019).

A família precisa ser encorajada pela equipe multidisciplinar a cuidar da criança de forma segura e autônoma, pois em meio ao sofrimento surge o questionamento de que será que a criança conseguirá continuar vivendo, além de que a família sente-se fora do controle, por não conhecer sobre a doença, por ser a continuação do cuidado após as hospitalizações a família deverá aceitar a doença visando uma melhor qualidade de vida para a criança (GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE 2016).

Assim, podemos considerar que o cuidado familiar é de extrema importância

no decorrer do tratamento e da vida de crianças, apesar das complicações causadas pela doença no ambiente família quanto a criança, os pais são os principais meios de proteção e sustentação. É importante o acompanhamento desta família pela equipe de apoio psicossocial, pois com as dificuldades problemas psicológicos, podem surgir na criança e em seus familiares, portanto este apoio é essencial, para aconselhamentos, esclarecimento de dúvidas e apoio.

As dificuldades são inúmeras, os problemas familiares podem surgir em qualquer momento da vida dos pais dessas crianças, mas a esperança de um melhor estilo de vida para a criança gera união e amor, em busca de um cuidado eficaz, evitando as crises da doença e auxiliando para uma vida feliz independente da doença crônica.

## **CAPITULO III**

### **3 Os Cuidados de Enfermagem a Criança Portadora de Anemia Falciforme.**

Os cuidados de enfermagem a criança portadora de AF, são interligados aos familiares, pois como não tem possibilidade de um cuidado individual devido à baixa idade. Então primeiramente o cuidado é baseado nas trocas de informações da equipe com os familiares, em busca de suprir com dúvidas existentes sobre a doença.

O exame do teste do pezinho é utilizado para detecção de algumas doenças precocemente, dentre elas a AF ou o traço falciforme. Segundo Brasil (2011), para que todos os recém-nascidos tenham a garantia de confirmação diagnóstica precoce, o acompanhamento especializado por equipe multidisciplinar em serviços de referência em triagem neonatal e tratamento adequado à doença, é realizado o teste do pezinho.

Assim, o diagnóstico precoce é essencial para o início de um cuidado eficaz, sabendo que o bom atendimento a estas crianças e seus familiares, é dependente do conhecimento dos profissionais, sobre reconhecer e buscar recursos para um diagnóstico precoce (WEIS et al., 2013).

Na atualidade a descoberta de novos casos de AF vem sendo realizada precocemente, mas podemos dizer que as taxas de mortalidade ainda está em alta, é importante dizer que por se tratar de um assunto pouco discutido nas mídias sociais, em campanhas de saúde, por falta de conhecimento e de aconselhamento genético, indivíduos se relacionam com pessoas portadoras de traço falcêmico sem o conhecimento, gerando crianças portadoras da doença em si e até mesmo do traço falcêmico.

Os profissionais de enfermagem devem estar capacitados para o conhecimento dos sintomas característicos da doença, já que podem ser confundidos com outras doenças. Em alguns casos os pais, não tem o conhecimento que são portadores da doença ou do traço, assim é importante um olhar mais atento e caso seja confirmado a inicialização de uma investigação genética.

A enfermagem se responsabiliza, por meio do cuidado, pelo conforto, acolhimento e bem-estar dos pacientes, seja prestando o cuidado, seja coordenando outros setores para a prestação da assistência ou promovendo a autonomia dos pacientes pela educação em saúde. Quando se trata de cuidar de pessoas com



doença crônica, isto é particularmente verdadeiro. É fundamental, para o paciente e sua família, que se crie um vínculo entre eles e o enfermeiro (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO 2010 p. 263).

O enfermeiro é primordial na prestação do cuidado a criança e seus familiares, como transformador no cuidado político e social, deve conhecer sobre a patologia, suas consequências físicas, sociais e psicológicas, a sintomatologia, o impacto gerado a família e a criança, atuando junto a associações e políticas públicas em saúde. É de extrema importância salientar que não basta conhecer sobre a doença apenas, é importante conhecer o doente (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO 2010).

Conforme Soares (2014) p. 2,

O papel do Enfermeiro do Programa da Anemia Falciforme é dinâmico e abrangente. Ele é o elo entre o paciente e os membros da equipe, a comunidade e os membros de outros serviços de saúde. Ele desempenha um papel chave no manejo do cuidado do paciente, e fornece cuidado e educação para a população com Anemia Falciforme e seus cuidadores. Desta forma, o enfermeiro desempenha o papel crítico em assistir o manejo da saúde da pessoa com Anemia Falciforme e em melhorar e/ou manter sua qualidade de vida.

Além de ser o responsável pelo cuidado, o enfermeiro é também responsável pela prevenção das complicações da AF, que podem levar ao óbito de crianças. Assim, o enfermeiro precisa estar capacitado, além do conhecimento científico, estar capacitado em conhecer o doente, em prestar o cuidado mais adequado, exercer o seu papel de educador, através do aconselhamento genético, prevenindo crises algúicas e orientando sobre a adesão ao tratamento para uma melhor estilo de vida a estes pacientes (SOARES et al., 2012).

Por tanto, o cuidado do quadro clínico e da família, sendo responsável uma equipe multidisciplinar com médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social e hematologista, as crianças com a AF devem passar por seis consultas de rotina mensais até o sexto mês de vida, bimensais do sexto mês até um ano de vida, trimestrais até cinco anos e quadrimestrais quando maiores de cinco anos, isso ela sendo acompanhada na atenção primária. Deverá ser iniciada na primeira consulta uma investigação com os familiares para descobrir casos de portadores do traço falcêmico e realizar o aconselhamento genético. É de extrema importância a

caderneta de vacinação destas crianças atualizadas, com os devidos intervalos de acordo com o calendário de vacinação (FERRAZ, 2010).

Este profissional deverá desenvolver junto com a equipe de saúde da família, estratégias de promoção a saúde, como palestras, grupos de pais com filhos portadores de AF, afim de contribuir para prevenção de fatores que levam a crises, além de educar a criança sobre a doença (OLIVEIRA et al., 2019).

O tratamento da AF é realizado na atenção secundária, nos hemocentros, por este motivo os familiares de crianças portadoras da patologia, deixam de levar seus filhos a atenção primária, pois acreditam que o acompanhamento sendo realizado apenas pelo nível secundário é essencial e que o acompanhamento a nível da atenção primária não é tão eficaz quanto a atenção secundária, isso é resultado de uma barreira criada sobre a falta de preparo da equipe de enfermagem.

Podemos evidenciar que os motivos que levam os familiares de indivíduos com AF a procurar a unidade básica são mínimos, na maioria dos casos são para marcação de exames, marcação de consultas com especialistas, avaliação do crescimento e desenvolvimento, além de intercorrências como crises álgicas e febre. Existem casos de que os familiares preferem levar seus filhos a atenção secundária, pois alegam que os profissionais da atenção primária dentre eles o enfermeiro não está preparado para atender indivíduos com AF, devido à falta de conhecimento e habilidade para o caso (GOMES et al., 2014).

Apesar do fato que os familiares preferem ser acompanhados apenas pela atenção secundária, devido ao fato do tratamento da doença ser compreendido como complicado e da capacidade do tratamento ser exclusiva nos hemocentros, a equipe de enfermagem entre ela o enfermeiro tem o dever de prestar orientações aos familiares sobre a patologia, além de oferecer apoio, no que diz respeito aos sentimentos iniciais, resultante na confirmação diagnóstica como: medo, raiva, culpa, depressão, sendo mais evidenciado na mãe da criança com AF (SILVA et al., 2015).

Assim, torna-se indiscutível que a falta de conhecimento dos enfermeiros sobre a AF, está relacionado ao não comparecimento dos pais com seus filhos portadores da doença a consultas de enfermagem de rotina, para o acompanhamento nutricional, avaliação do crescimento e desenvolvimento, pois como afirma Gomes et al., 2014 e Silva et al., 2015, a atenção secundária é o lugar exclusivo para o cuidado de excelência.

Existe uma barreira imaginária por parte das pessoas com Anemia Falciforme na procura da Unidade Básica de Saúde para consulta de enfermagem. Este obstáculo vem ser esclarecido pelo simples fato de os enfermeiros não estarem preparados para realizar consultas voltadas para os familiares e/ou pacientes com Anemia Falciforme. Destacar-se a escolha das famílias pelo acolhimento do nível secundário da saúde em decorrência da falta da capacidade dos enfermeiros em suas consultas na atenção básica (ALMEIDA; SANTOS; SILVA, 2018 p. 40)

Embora a ida de criança com AF a consulta de enfermagem não seja regular, porque os pais preferem a atenção secundária, a consulta de enfermagem é de extrema importância. A assistência de enfermagem a criança inclui consultas e retornos periódicos; avaliação do crescimento e desenvolvimento; participação dos pais em programas educativos sobre a doença, aconselhamento sobre a alimentação, a hidratação e estratégias para reduzir a superproteção e estimulação da independência da criança e o acompanhamento da caderneta de vacinação.

Já para os portadores do traço falcêmico, o acompanhamento é realizado igualmente a população em geral, por não apresentar a sintomatologia da doença, esses indivíduos tem a expectativa de vida normal, devem seguir com estilo de vida saudável e evitar o consumo de bebidas alcoólicas, pois pode desencadear episódios tromboembólicos (FERRAZ, 2010).

É importante ressaltar que os estudos relacionados aos cuidados de enfermagem a portadores de AF e a atuação do enfermeiro frente a crianças portadoras da doença é escasso, portanto existe um conhecimento excepcional a ser explorado, tanto o cuidado a criança e a sua família que vivenciam este dia a dia, quanto a experiência dos profissionais de enfermagem (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013). Por tanto, é imprescindível a importância de novos estudos nesta área, novas pesquisas, campanhas para a quebra do paradigma de que basta apenas o acompanhamento na atenção secundária, incentivos ao acompanhamento na atenção primária entre elas a consulta de enfermagem, a puericultura.

O enfermeiro tem o dever de conhecer sobre as regulamentações do Ministério da Saúde, no que diz respeito ao Transplante Alogênico, como a Portaria nº 2.139/GM/MS, de 18 de dezembro de 2015, que diz respeito ao Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes e a Portaria nº 298/GM/MS, de 09 de fevereiro de 2018, que contabiliza a tabela de procedimentos, medicamentos, próteses e materiais do SUS, e que amplia a faixa etária para a indicação do transplante (Ministério da Saúde, 2018 *apud* OLIVEIRA et al., 2019).

Por meio da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), o enfermeiro estabelece através de etapas, quais serão os cuidados imediatos, ele organiza todo o desenvolvimento deste cuidado, elabora diagnósticos de enfermagem, tanto para a criança portadora da patologia, quanto no acompanhamento de seus familiares. Assim a SAE torna-se uma ferramenta essencial na assistência da equipe de enfermagem.

Conforme a RESOLUÇÃO COFEN-272/2002 – Revogada pela RESOLUÇÃO COFEN nº 358/2009, a SAE é uma atividade privativa do enfermeiro, que contribui para a prevenção, promoção, recuperação e reabilitação da saúde, o indivíduo, família e comunidade. Assim, a atividade privativa do enfermeiro é baseada na implantação, planejamento, organização, execução e avaliação do processo de enfermagem que é composto pelo histórico de enfermagem, diagnóstico de enfermagem, planejamento de enfermagem, implementação e avaliação de enfermagem (BARROS; LOPES, 2010).

A RESOLUÇÃO COFEN nº 358/2009, afirma que o processo de enfermagem deverá ser aplicado em todos os ambientes de saúde públicos e privados, onde ocorra o cuidado de enfermagem, é composto por cinco etapas, sendo elas:

- Histórico de Enfermagem: é realizado a anamnese com o indivíduo doente e familiares, além do exame físico. Afim de colher dados objetivos e subjetivos;
- Diagnóstico de Enfermagem: é realizado o julgamento das informações colhidas na etapa anterior, é elaborado um plano de cuidado de acordo com as necessidades evidenciadas na coleta de dados;
- Planejamento de Enfermagem: são determinados os resultados esperados de acordo com cada diagnóstico de enfermagem;
- Implementação: é a execução do planejamento realizado, como administrar a medicação, entre outros.
- Avaliação de enfermagem: é o registro de todos os procedimentos feito no indivíduo, é realizado a avaliação das intervenções realizadas, se houve melhora no quadro do paciente, entre outros. (COFEN, 2009).

Assim, através da realização do processo de enfermagem, o enfermeiro poderá realizar uma assistência de excelência, sempre realizando novos diagnósticos e

intervenções se necessário, afim de suprir com todos os problemas de saúde encontrados na criança e nos seus familiares.

Para uma boa assistência o enfermeiro deverá realizar uma ligação entre o conhecimento científico e prático, criando protocolos de manejo da dor e outras manifestações da doença. Primeiramente o enfermeiro depara-se com os pais da criança, expondo sentimento de culpa, confusos, medo e procurando explicações sobre o que está acontecendo com seu filho, assim um bom acolhimento, e a busca por aspectos positivos, fazem com que anemizem o sofrimento e a aceitação do ocorrido seja mais fácil (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO 2010).

Por tanto o enfermeiro é o principal mediador do cuidado, o elo entre a família e a comunidade, criando estratégias com participação ativa dos familiares no autocuidado, estimulando a continuidade no tratamento, ações educativas de promoção e prevenção a saúde para crianças, os familiares e toda a comunidade, assim reduzindo as manifestações da doença, orientando a família sobre os cuidado intrafamiliar com a criança. É importante também que o enfermeiro acompanhe a família do nascimento da criança, a descoberta até sua vida adulta e conheça sobre a AF, pois terá uma maior interação com a família, formará um elo, um vínculo com a criança e a família devido a cronicidade da doença e pelo cuidado continuo e em alguns casos modificados (GALDINO; BARCELLOS; SILVA, 2017).

Então, como principal mediador do cuidado, o enfermeiro deverá manter-se atualizado sobre os cuidados prestados a estas crianças e seus famílias, como também sobre meios da prevenção das manifestações, para orientar os pais sobre a prevenção das crises álgicas, a prevenção de infecções, a não exposição ao frio intenso, ao calor, sobre maneiras de seus filhos brincarem sem prejudicar a sua saúde ou ocasionar alguma crise.

Alguns diagnósticos são conceituados como de risco para essa faixa etária, os cuidados devem ser realizados pela equipe multidisciplinar, sem preconceitos, paradigmas, escutando e esclarecendo as dúvidas de todos os familiares da criança portadora da doença (BRASIL, 2008). Assim, com o acolhimento prestado por toda a equipe, a família voltará a unidade para um aconselhamento, caso surgir algum sintoma diferente ou até mesmo em casos de crise álgica, febre, entre outras manifestações.

A equipe multidisciplinar e os familiares devem estar atentos a qualquer sintoma de crise álgica, febre, desidratação ou até mesmo algum outro sinal que possa

indicar algum tipo de infecção, devem ficar atentos ao resfriado, as crianças não devem ser expostas ao frio intenso, ao convívio com outra pessoa doente, devido a suscetibilidade a infecções.

De acordo com os autores, Brasil (2008) e Soares (2012), os diagnósticos de enfermagem considerados de risco e as intervenções de enfermagem, para crianças com AF são:

<b>Diagnóstico de enfermagem</b>	<b>Intervenções de enfermagem</b>
<b>Desconhecimento sobre a doença e tratamento;</b>	Realizar palestras em saúde sobre anemia falciforme para a comunidade; Esclarecer as dúvidas dos pais em todas as consultas; Desenvolver ações educativas para as crianças e os pais; Palestras em salas de esperas; Realizar reuniões nas comunidades onde residem pais que tem seus filhos portadores da doença;
<b>Risco de infecção;</b>	Monitorar a hipertermia; Solicitar e avaliar regularmente exames laboratoriais, especificamente a hemoglobina, hematócrito e os leucócitos; Administrar a medicação conforme a prescrição nos horários estabelecidos; Estimular a ingesta hídrica; Acompanhar a caderneta de vacinação em dia.
<b>Risco de atraso no crescimento e desenvolvimento;</b>	Orientar uma alimentação saudável; Avaliar o crescimento e desenvolvimento em todas as consultas; Encaminhar a programas nutricionais, caso seja necessário; Estimular, orientar e monitorar atividades físicas e exercícios, de forma que não prejudique a criança e Orientar a hidratação.

<p><b>Integridade da pele prejudicada;</b></p>	<p>Orientar a pele hidratada, limpa e seca; Evitar a exposição de crianças em chão, que tenha risco de lesionar a pele e Proteger as crianças quando estiverem em brincadeiras com calças e sapatos fechados.</p>
<p><b>Risco de baixa autoestima situacional;</b></p>	<p>Avaliar o estado emocional da criança; Estimular o cuidado individual, de acordo com as possibilidades; Estimular o diálogo entre as crianças e os pais juntamente com o enfermeiro, afim de expor todos os medos e frustrações relacionados a doença e Estimular o aprendizado, a confiança e a participação da criança no tratamento.</p>
<p><b>Risco de acometimento bucal;</b></p>	<p>Orientar a higienização oral após cada refeição; Ensinar a maneira correta de realizar a higienização; Encaminhar ao profissional odontológico de imediato, após os primeiros dentes; Orientar a mãe sobre a limpeza da boca do bebê após cada mamada; Evitar a ingestão de açúcares e Realizar a escovação a cada dose de medicação administrada pela via oral.</p>
<p><b>Dor aguda relacionada a crise vaso oclusiva;</b></p>	<p>Utilizar as escalas de dor: As numéricas para crianças maiores e as de faciais para as menores; Administrar analgésicos e/ou antibióticos conforme a prescrição médica; Avaliar e monitorar os episódios de dor; Orientar os pais sobre quais são os motivos dos seus filhos sentirem dor; Evitar frio, calor, ruídos e luz excessiva e Realizar massagens para o alívio e prevenção da dor.</p>

Por tanto, outros diagnósticos podem surgir de acordo as peculiaridades de cada paciente. Cabe ao enfermeiro estar apto a solucionar o questionamento, a aflição do paciente. Assim a equipe multidisciplinar trabalha unida para uma melhor qualidade de vida para as crianças e seus familiares.

No caso de hospitalizações algumas reações comportamentais são expressas pelas crianças e seus familiares, o afastamento do ambiente familiar, da escola, pode refletir de maneira negativa para as crianças, a equipe de enfermagem tem o dever de saber como agir nestes casos, realizando os cuidados a estes pacientes durante uma crise adequadamente, reabilitando a criança após um episódio de crise falcêmica.

É importante observar que o enfermeiro é elo entre a equipe multidisciplinar e a família da criança, podemos ressaltar que é excepcional na orientação dos pais e do indivíduo com a patologia, além disso tornar a família e a criança ativa na prestação do cuidado é essencial que a assistência deve ser baseada no conhecimento científico, mas também nas necessidades individuais da família e da criança (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO 2010).

Por tanto a equipe de enfermagem deverá estar atualizada sobre a AF, no que diz respeito aos cuidados, na forma de acolher e beneficiar a família, afim de proporcionar um ambiente acolhedor e um melhor estilo de vida.

A amplitude do cuidado ao paciente com anemia falciforme requer um preparo por parte dos profissionais de enfermagem, tendo estes a capacidade de identificar, entender e avaliar as possíveis necessidades destes doentes, assim como de sua família, proporcionando um cuidado diferenciado, suprimindo todas as demandas, almejando uma assistência de qualidade, eficaz e acolhedora, visando à diminuição do sofrimento das pessoas envolvidas no processo do cuidado. Fica evidente, que muito deve ser feito para atingir um atendimento satisfatório a esse grupo, e quanto maior for à propagação de informações para melhoria no cuidado aos portadores de doença falciforme, mais pessoas serão beneficiadas. O enfermeiro deve sempre estar se atualizando e buscando novas formas de aperfeiçoamento (GALDINO; BARCELLOS; SILVA, 2017 p.294)

Através da assistência de enfermagem o enfermeiro irá programar suas intervenções, seja na unidade ou até mesmo na residência da criança, através da visita domiciliar ou através da consulta de enfermagem.

A visita domiciliar é importante para os pacientes acometidos pela AF, pois o enfermeiro poderá suprir as necessidades destes pacientes, com as visitas o



enfermeiro poderá formar um elo maior com a criança e a família podendo auxiliar na eficiência do cuidado. Por tanto o enfermeiro é responsável por monitorar a caderneta de vacinação, o aconselhamento genético, o estado nutricional, avaliação do crescimento e desenvolvimento, além disso, deve conhecer todas as estratégias para a prevenção e promoção da saúde de crianças acometidas pela AF, diminuindo o medo e a angústia das crianças e seus familiares (ALMEIDA; SANTOS; SILVA).

Então podemos considerar que o enfermeiro é o mediador do cuidado para a família e a criança, elaborando o processo de enfermagem para um cuidado de excelência, com o auxílio da equipe multidisciplinar incluindo o agente de saúde, este cuidado torna-se ainda mais eficaz, esclarecendo dúvidas sobre a doença, realizando a prevenção de crises álgicas e tornando os familiares e a criança componentes ativos no cuidado, assim é indiscutível a importância da enfermagem em relação a crianças portadoras da AF.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Podemos evidenciar que a Anemia Falciforme é derivada da Doença Falciforme, sendo ela encontrada no estado homocigótico, o único denominado Anemia Falciforme. Doença de origem hereditária e genética, considerada grave e crônica, resultante na alteração da hemoglobina A, tendo como resultado a hemoglobina modificada HbS, alterando assim a morfologia das hemácias perdendo seu formato original tornando-se em forma de foice.

Diante desta alteração diversas complicações podem surgir ao longo da vida de seu portador. Em crianças as primeiras manifestações ocorrem após os seis meses de vida. As manifestações induzem a várias hospitalizações e ao alto índice de mortalidade, as principais manifestações são as crises álgicas, anemia, infecções, alterações no coração, priapismo, o AVC, a síndrome mão e pé, podendo evoluir até mesmo para surdez.

O diagnóstico é através da triagem neonatal (o teste do pezinho) e o exame laboratorial de eletroforese de hemoglobina. É importante ressaltar que o diagnóstico precoce é essencial para o tratamento e a prevenção das complicações. O tratamento é realizado através da administração de antibióticos e acompanhamento contínuo com médicos hematologistas, uma medicação bastante utilizada para as crises álgicas é a hidroxiúria, a penicilina para profilaxia e até mesmo outras medicações como morfina e codeína.

Outro tratamento realizado para esses pacientes é o transplante de células hematopoiéticas, que só é utilizado para pacientes que estejam de acordo com os requisitos mínimos para o transplante. Uma técnica que ainda requer estudos, já é coberta pelo SUS, neste procedimento é utilizado células da medula óssea ou do cordão umbilical. Assim torna-se possível a chance de cura para estes pacientes.

Em crianças e seus familiares a AF pode acarretar diversas dificuldades, como na prestação do cuidado, por não conhecer sobre a patologia, nos sentimentos gerados a partir do diagnóstico, que em grande maioria dos casos é de culpa, medo e conseqüentemente leva a depressão, por este motivo é imprescindível o acompanhamento dessas famílias na atenção básica. O medo da perda de seus filhos é o sentimento demonstrado em relação ao diagnóstico, o desconhecido, causa este sentimento.

Por tanto, o enfermeiro é o mediador entre a equipe multidisciplinar e a família, pois, sendo realizado uma consulta de enfermagem de qualidade, será possível identificar casais portadores da doença ou até mesmo do traço falcêmico. No planejamento familiar, realizando um aconselhamento genético de qualidade, poderá saber a probabilidade de a criança gerada pelo casal ser portadora da doença ou não.

Para as crianças essa condição exigirá muita cautela, pois algumas brincadeiras infantis comuns como, pular corda, pega, para elas realizadas em exagero pode ocasiona uma manifestação da doença, como a crise vaso oclusiva, síndrome mão e pé, não podem ser expostas ao frio intenso, ao calor ou até mesmo ficar em ambientes com outras pessoas doentes devido ao alto nível de suscetibilidade a infecções.

Os familiares são os mediadores do cuidado, pois devido a menor idade as crianças dependem exclusivamente dos pais para o auxílio neste cuidado, foi analisado também que muitas famílias acabam passando por dificuldades no relacionamento, devido a entrega por grande parte da mãe exclusiva para o cuidado ao seu filho, deixando de trabalhar fora de casa e até mesmo as atividades do lar, isso é evidenciado pelo sentimento de superproteção desenvolvidos pelas mães.

As necessidades do cuidado para essas crianças e seus familiares, tem o objetivo de prevenção, promoção e reabilitação do cuidado em saúde, tornando as crianças e seus familiares ativos no cuidado individual, na prevenção de crises. Estes cuidados incluem: uma boa alimentação; uma boa ingesta hídrica afim de manter a criança hidratada; ter cuidados com traumas em brincadeiras infantis; promover um ambiente aconchegante; promover um bom estilo de vida; administrar as medicações em seus respectivos horários conforme a prescrição médica; envolver a criança em palestras ou oficinas que ensinem a lher dar com a doença; incluir a família em rodas de conversa com outros pais nas mesmas condições, pois a troca de experiencias podem ajudar na dia a dia com a criança.

Além disso, foi evidenciado a importância da ida a atenção básica, para consultas de rotina com o enfermeiro e a equipe multidisciplinar, gerando um vínculo entre os profissionais, a criança e a família.

Por tanto o papel do enfermeiro no cuidado a criança portadora da AF é baseado na prevenção, promoção e educação em saúde para as crianças e seus familiares. O enfermeiro é o mediador, o elo, por tanto é importante o acompanhamento na atenção primária e secundária. Utilizando a SAE o enfermeiro

poderá realizar diagnósticos de enfermagem e intervenções de enfermagem para as crianças de acordo com cada caso individualmente, atualizando de acordo com as manifestações de cada criança. O agente de saúde é uma peça fundamental neste cuidado, pois com as visitas domiciliar, ele observa caso algo incomum aconteça, é o elo entre os familiares e o enfermeiro, realizando agendamento de consultas.

Com os familiares o enfermeiro é o responsável em sanar dúvidas sobre a doença, acalmar os pais ao decorrer do diagnóstico, podendo acompanhar os familiares no decorrer do tratamento da criança, encorajando, tornando-os confiantes, descartando os sentimentos de medo, tristeza, culpa e os tornando ativos na profilaxia das manifestações.

Observamos também que em grande parte dos estudos levantados, a falta de preparo da equipe de enfermagem em lidar com estes pacientes, na dificuldade para o fechamento do diagnóstico médico, quando não realizado pelo teste do pezinho, na dificuldade em explicar os sinais e sintomas, o tratamento, a fisiopatologia, na dificuldades de explicar as consequências que a doença poderá trazer para os seus filhos. Um dos motivos que levam a estes acontecimentos é a escassez de crianças portadora da doença na atenção primária, porque os pais acham suficiente o acompanhamento na atenção secundária nos hemocentros.

Sobre as limitações do estudo, foi a escassez de informações sobre o papel do enfermeiro no cuidado a crianças portadora da AF, é de extrema importância novos estudos, novas pesquisas para contribuir no conhecimento científico sobre o papel do enfermeiro neste cuidado. Por tanto, é essencial que novos estudos sejam realizados afim desta temática.

Assim, considerando que a criança com anemia falciforme necessita de cuidados contínuos de saúde, junto com seus familiares é primordial torna-los ativos no autocuidado, com ações educativas, promoção em saúde, grupos com a comunidade, atividades em grupos onde envolvem a família e o enfermeiro, que é um educador, facilitador na conscientização do autocuidado, preservando a saúde e o estilo de vida das crianças e seus familiares.

## REFERÊNCIAS

AAFESP, **Associação De Anemia Falciforme Do Estado De São Paulo**. 2017 Disponível em: <https://www.aafesp.org.br/index.php>. Acesso em: 30 de jul. 2019.

ALVES, Ana Margareth Gomes et al. **Doença Falciforme - Conhecer Para Cuidar**. 2015 p. 32. Disponível em: <https://telelab.aids.gov.br/index.php/component/k2/item/311-doenca-falciforme-conhecer-para-cuidar>>. Acesso em: 24 jul. 2019.

ALMEIDA, Mayron Moraes; SANTOS, Márcia Sousa; SILVA, Francisco Wharleson Torres da. **Assistência de enfermagem na Doença Falciforme na Estratégia Saúde da Família**. 2018 p. 40. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5966/pdf> Acesso em: 12 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diagnóstico situacional do programa nacional de triagem neonatal**. Brasília, DF: Secretaria de atenção à saúde, 2011. Acesso em: 24 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença Falciforme: O Que Se Deve Saber Sobre Herança Genética** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília: Ministério da Saúde, 2014, pp. 16, 22.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas para a Doença Falciforme**. 2015. Disponível em: [http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/19909/3113763\\_109700.pdf](http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/19909/3113763_109700.pdf). Acesso em: 11 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença Falciforme: Diretrizes Básicas Da Linha De Cuidado** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde - **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença Falciforme**. 2016 Disponível em: [http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2016/Relatorio\\_PCDT\\_DoencaFalciforme\\_CP\\_2016\\_v2.pdf](http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2016/Relatorio_PCDT_DoencaFalciforme_CP_2016_v2.pdf) Acesso em: 30 de jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Triagem Neonatal Biológica: Manual Técnico** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde** / Ministério da Saúde,

Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL; Ministério da Saúde - PCDT - **Protocolo Clínico E Diretrizes Terapêuticas Da Doença Falciforme** – 2018. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/22/Portaria-Conjunta-PCDT-Doenca-Falciforme.fev.2018.pdf>. Acesso em: 02 jan. 2020

BARROS, Alba Lucia Bottura Leite de; LOPES, Juliana de Lima. **A Legislação E A Sistematização Da Assistência De Enfermagem**. 2010. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/17/18> Acesso em: 13 jan. 2020.

BARRETO, Felipe José Nascimento; CIPOLOTTI, Rosana; **Sintomas Depressivos Em Crianças E Adolescentes Com Anemia Falciforme**. 2011, p. 282. Disponível em: [http://equilibrio.ipub.ufrj.br/portal/jbp/60/04/08\\_JBP\\_60\\_4.pdf](http://equilibrio.ipub.ufrj.br/portal/jbp/60/04/08_JBP_60_4.pdf) Acesso em: 08 jan. 2020.

BRUNETTA D.M, CLÉ D.V, HAES T.M, SORIZ-FILHO J.S, MORIGUTI J.C. **Manejo das complicações agudas da doença falciforme**, 2010. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/180> Acesso em: 20 dez. 2019

COSTA, Fernando Ferreira; CONRAN Nicola; FERTRIN, Kleber Yotsumoto. **Anemia Falciforme** 2015. Disponível em: <https://edisciplinas.usp.br/mod/resource/view>. Acesso em: 14 de out. 2019.

CARNUT. Leonardo; FAQUIM. Juliana. **Conceitos De Família E A Tipologia Familiar: Aspectos Teóricos Para O Trabalho Da Equipe De Saúde Bucal Na Estratégia De Saúde Da Família**. 2014. Disponível em: <http://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2017/10/4CARNUT-Leonardo-FAQUIM-Juliana.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2020.

CUSTÓDIO; Lívia Lopes. et al., **O Desenhar Da Dor Para As Crianças Com Anemia Falciforme: A Dor Que Dói, Dói Muito**. 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rdor/v18n4/pt\\_1806-0013-rdor-18-04-0321.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rdor/v18n4/pt_1806-0013-rdor-18-04-0321.pdf) Acesso em: 06 jan. 2020.

DIB, Karina Mauro et al., **O Cuidado da Enfermagem para Pessoas com Doença Falciforme: Uma Atenção Especial na Atenção Básica**. 2012 p. 7. Disponível em: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/ManualEnfermagemDoencaFalciforme.pdf> Acesso em: 31 de jul. 2019.

DUPSKI, Daiara Schmitz. **Anemia Falciforme: Diagnóstico e Tratamento**, 2017 p. 23. Disponível Em: <http://repositorio.faema.edu.br:8000/jspui/bitstream/123456789/1239/1/DUPSKI%2C%20D.%20C.%20%20ANEMIA%20FALCIFORME%20DIAGN%20%20%20STICO%20E%20TRATAMENTO.pdf>. Acesso em: 31 de jul. 2019.

- FERRAZ, Sabrine Teixeira. **Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviços de atenção primária em saúde.** 2010 p. 317. Disponível em: <http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/83>. Acesso em: 18 de out. 2019
- FERREIRA, Reginaldo; GOUVEA, Cibele Marli Cação Paiva. **Recentes avanços no tratamento da anemia falciforme.** 2018. Disponível em: <<http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/2324>>. Acesso em: 25 jul. 2019.
- FERNANDES, Ana Paula Pinheiro Chagas. et al., **Mortalidade De Crianças Com Doença Falciforme: Um Estudo De Base Populacional.** 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v86n4/a06v86n4.pdf> Acesso em: 06 jan. 2020.
- FILHO, Eduardo Mekitarian; CARVALHO, Werther Brunow de. **Acidentes Vasculares Encefálicos Em Pediatria.** 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v85n6/v85n6a02.pdf>. Acesso em: 06 jan. 2020.
- FORTINI, Rafael Gravina. et al., **O Cuidador Familiar Da Criança Com Anemia Falciforme.** 2018. Disponível em: <http://www.revistanursing.com.br/revistas/250/pg30.pdf>. Acesso em: 06 jan. 2019.
- GALDINO, Erika Laurine Vieira; BARCELLOS, José Fernando Marques; SILVA, Kirley Michelly Marques da. **O Cuidar Do Enfermeiro Ao Paciente Com Anemia Falciforme.** 2017 p. 294. Disponível em: [https://www.unirios.edu.br/revistarios/media/revistas/2017/14/o\\_cuidar\\_do\\_enfermeiro\\_ao\\_paciente\\_com\\_anemia\\_falciforme.pdf](https://www.unirios.edu.br/revistarios/media/revistas/2017/14/o_cuidar_do_enfermeiro_ao_paciente_com_anemia_falciforme.pdf) Acesso em: 13 jan. 2020.
- GESTEIRA, Elaine Cristina Rodrigues; BOUSSO, Regina Szyllit; RODARTE, Alzilid Cíntia. **Uma Reflexão Sobre O Manejo Familiar Da Criança Com Doença Falciforme.** 2016, p. 2456. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/758/1178> Acesso em: 08 jan. 2020.
- GUIMARÃES. Cíntia Tavares Leal; COELHO, Gabriela Ortega. **A Importância Do Aconselhamento Genético Na Anemia Falciforme.** 2010 p. 1736, 1737. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232010000700085](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232010000700085). Acesso em: 20 dez. 2019
- GUIMARÃES, Tania M. R.; MIRANDA, Wagner L.; TAVARES, Márcia M. F. **O Cotidiano Das Famílias De Crianças E Adolescentes Portadores De Anemia Falciforme.** 2009, pp. 12,13. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S151684842009000100007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151684842009000100007) Acesso em: 17 de out. 2019.
- GOMES, Ludmila Mourão Xavier; et al., **Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária.** 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/1982-0194-ape-027-004-0348.pdf> Acesso em: 11 jan. 2020.
- JESUS; Amanda Cristina da Silva de; et al., **Características Socioeconômicas E Nutricionais De Crianças E Adolescentes Com Anemia Falciforme: Uma**

**Revisão Sistemática.** 2017. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v36n4/0103-0582-rpp-36-04-491.pdf>. Acesso em: 06 jan. 2020.

JUNIOR; Roosevelt Santos Oliveira, et al., revista baiana de pediatria. Vol. 5 - 2011 -

**Perfil Das Internações Por Pneumonia Em Crianças Portadoras De Anemia Falciforme Em Hospital Pediátrico De Salvador.** Disponível em:

<http://www.sobape.com.br/revistas/Revista-baiana-de-pediatria-vol-5-n2011%20ISSN%201806-7085.pdf>. Acesso em: 06 jan. 2020.

LORENCINI, Grace Rangel Felizardo; PAULA, Kely Maria Pereira de. 2015. **Perfil Comportamental de Crianças com Anemia Falciforme.** Disponível em:

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413389X201500020003](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413389X201500020003) Acesso em: 18 de out. 2019.

LUEMBA, Martinho. **Vivências Depressivas, Ansiedade E Situação De Estresse De Pais/Cuidadores De Crianças Portadoras De Anemia Falciforme, Luanda-Angola.** 2009, p. 31. Disponível em:

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-558082> Acesso em: 08 jan. 2020.

MATARATZ. Pilar S. R.; ACCIOLY. Elizabeth; PADILHA. Patrícia de C. **Deficiências De Micronutrientes Em Crianças E Adolescentes Com Anemia Falciforme: Uma Revisão Sistemática.** 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n3/aop78010.pdf>. Acesso em: 06 jan. 2020.

MENEZES, Adeline Soraya de O. da P. et al., **Qualidade De Vida Em Portadores De Doença Falciforme.** 2012, p.28. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v31n1/05.pdf>. Acesso em: 06 de jan. 2020.

MENESES. Ruth Cristini Torres de; et al., **Promoção De Saúde Em População Quilombola Nordestina - Análise De Intervenção Educativa Em Anemia Falciforme.** 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0132.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2020

NASCIMENTO. Rafael Correa do. **Transplante de Células Tronco**

**Hematopoiéticas em Pacientes com Anemia Falciforme.** 2016. Disponível em:

<http://conic-semesp.org.br/anais/files/2016/trabalho-1000022578.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2020.

OLIVEIRA, Andrezza Cristina Fernandes de; et al., **Assistência De Enfermagem Ao Paciente Portador De Anemia Falciforme.** 2019. Disponível em:

<http://www.brjd.com.br/index.php/BJHR/article/view/1463/1563>. Acesso em: 11 jan. 2020

PACHECO, Danielly Pereira. Et al. **O Familiar da Criança com Doença Falciforme: Saberes e Práticas.** 2019. Disponível em:

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1022326>. Acesso em: 08 jan. 2020.



PACHECO. Daniele Ferreira; PEREIRA. Laíza Fantini Fernandes; PAIVA. Fernandes Jeferson Leandro de. **Transplante De Medula Óssea Em Pacientes Com Anemia Falciforme.** 2017. Disponível em:  
[http://www.fef.br/upload\\_arquivos/geral/arq\\_5ad0b780d333d.pdf](http://www.fef.br/upload_arquivos/geral/arq_5ad0b780d333d.pdf). Acesso em: 11 jan. 2020.

RAMOS. Jéssica Teixeira; et al., 2015, p.1610. **Mortalidade Por Doença Falciforme Em Estado Do Nordeste Brasileiro.** Disponível em:  
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-771481> Acesso em: 06 de jan. 2020.

RAMOS, Jéssica Teixeira et al., **Mortalidade Infantil Por Doença Falciforme Na Bahia: Um Estudo Epidemiológico.** 2017, p.38. Disponível em:  
<http://periodicos.uefs.br/index.php/saudecoletiva/article/view/1658> Acesso em: 25 jul. 2019.

RODRIGUES, Carmen C. M.; ARAÚJO, Izilda E. M; MELO, Luciana L. **A Família Da Criança Com Doença Falciforme E A Equipe Enfermagem: Revisão Crítica.** 2010, p. 263. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n3/aop79010.pdf>. Acesso em: 09 jan. 2020

SILVA, Rosane Laís Leal. **Anemia Falciforme: A Contribuição Do Profissional Farmacêutico No Diagnóstico E Tratamento.** - Pernambuco, 2015. Disponível em:  
<https://www.ccecurso.com.br/img/resumos/farmacia/tcc-impresao.pdf> Acesso em: 10 jan. 2020

SILVA, Luzia Poliana Anjos da; NOVA. Camila Vila. LUCENA; Rita. **Anemia Falciforme E Surdez Infanto-Juvenil: Revisão Da Literatura.** 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bjorl/v78n1/v78n1a20.pdf>. Acesso em: 06 jan. 2020.

SILVA, Alessandra Hoelscher da; BELLATO, Roseney; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de. **Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme.** 2013. Disponível em:  
<https://www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf> Acesso em: 06 jan. 2020.

SILVA. Héliide Damille; et al., 2013. **Anemia Falciforme E Seus Aspectos Psicossociais: O Olhar Do Doente E Do Cuidador Familiar.** Disponível em:  
<http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v4n1/v4n1a07.pdf>. Acesso em: 07 jan. 2020.

SILVA, Francisco Wharleson Torres da. et al., **Anemia Falciforme: Cuidados Realizados Por Enfermeiros Na Estratégia Saúde Da Família.** 2015. Disponível em:  
<https://pdfs.semanticscholar.org/d621/3b631ec6129ea8fae8156268bf5901671e95.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2020

SILVA, Alessandra Hoelscher da; BELLATO, Roseney; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de. **Cotidiano Da Família Que Experiência A Condição Crônica Por Anemia Falciforme.** 2013. Disponível em:  
<https://www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf> Acesso em; 12 jan. 2020.

SILVA, Manoel Carlos Neri da. **RESOLUÇÃO COFEN nº 358/2009**. Disponível em: [http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-3582009\\_4384.html](http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-3582009_4384.html). Acesso em: 13 jan. 2020.

SOUZA; Janaina Martins de. Et al., **Fisiopatologia Da Anemia Falciforme. 2016**. Disponível em: <http://www.fsj.edu.br/transformar/index.php/transformar/article/View/60/56>. Acesso em: 10 jan. 2020

SOARES, Cristina Sayonara Rodrigues Silva. **Sistematização Da Assistência De Enfermagem A Pessoa Com Anemia Falciforme**. 2014 p. 2. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/169780/CRISTINA%20SAYONARA%20-%20DCNT-%20TCC.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Acesso em 10 jan. 2020

SOARES, Aline Barbosa; et al., **A Assistência De Enfermagem Em Crianças E Adolescentes Portadores De Anemia Falciforme**. 2012. Disponível em: Acesso em: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/36/69> 10 jan. 2020

WEIS, Margani Cadore. et al, **A Experiência De Uma Família Que Vivencia A Condição Crônica Por Anemia Falciforme Em Dois Adolescentes**. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v37n99/a07v37n99.pdf>. Acesso em: 24 de out. 2019