

# ATUAÇÃO DO PROFISSIONAL ENFERMEIRO NO ACONSELHAMENTO DA FAMÍLIA CUIDADORA E AO PORTADOR DA ANEMIA FALCIFORME

Neuza Cristina Pereira Godinho\*

Marcelo Marques Oliveira\*\*

## RESUMO

Anemia Falciforme é uma hemoglobinopatia genético-hereditária de maior prevalência no Brasil e no mundo, trata-se de doença hematológica caracterizada pela produção de hemoglobinas patológicas; por afetar esse sistema, todos os tecidos e órgãos estão vulneráveis a episódios de vasoclusões. O objetivo deste estudo foi conhecer as ações de enfermagem que norteiam a assistência à família cuidadora e ao indivíduo falcêmico, bem como o impacto causado aos mesmos. Este estudo foi feito através de revisão bibliografia qualitativa. Ficou evidente que Anemia Falciforme acarreta, ao indivíduo e a família, desequilíbrio nos aspectos biopsicossiais, necessitando de uma assistência efetiva por parte da enfermagem e de outros profissionais, para que a família se adapte as mudanças exigidas pelo curso natural da doença. Conclui-se que a enfermagem deve atuar como elo entre família, equipe de saúde e portador, desde o diagnóstico, para que possa acolher e vincular essa família estabelecendo uma relação terapêutica, baseada na confiança e no respeito mútuo com intuito de transmitir e proporcionar aconselhamentos e uma assistência efetiva.

**Palavras-chaves:** Anemia Falciforme. Enfermagem. Criança. Família cuidadora.

---

\*Graduanda em Enfermagem pela Faculdade Patos de Minas (FPM). godinho.neuza@yahoo.com.br

\*\*Mestrando em Promoção de Saúde pela Universidade de Franca (Unifran). Professor na Faculdade Patos de Minas (FPM). marcelomarqueso@hotmail.com

## ABSTRACT

Sickle cell anemia is a genetic hereditary hemoglobinopathy most prevalent in Brazil and around the world. It is a hematologic disease characterized by pathological production of hemoglobin and, because it affects the system, all tissues and organs are vulnerable with episodes of vaso-occlusions. The purpose of this research was to know nursing actions that guide the care of family caregiver and the individual sickle cell, and the impact caused to them. This study was done by reviewing qualitative literature. It became evident that sickle cell anemia entails instability, to the individual and his family, in biopsychosocial aspects, requiring an effective care by nursing staff and other professionals and, thereby, for the family to adapt to changes required by the natural course of the disease. One can conclude that nursing should act as a link between family, health team and patient, from diagnosis, so that it can receive and bind this family establishing a therapeutic relationship based on trust and mutual respect. Thus, one can transmit and provide effective counseling and assistance.

**Keywords:** Sickle cell anemia. Nursing. Child. Family caregiver.

## 1 INTRODUÇÃO

Anemia Falciforme é uma hemoglobinopatia genético-hereditária de maior prevalência no Brasil e no mundo, de origem africana, mas se espalhou pelas Américas em virtude da imigração forçada de escravos através do tráfico negreiro e depois com a abolição da escravatura se espalhou ainda mais em decorrência dos movimentos populacionais em busca de condições melhores de vida (BRASIL, 2002).

A descoberta da doença se aproxima de mais de um século, pois foi identificada em 1910 pelo médico James Herrick com o auxílio da microscopia e em 1950 foi descrita pela biologia molecular, mas somente nas últimas décadas e que houve maiores avanços em relação às pesquisas e ao prognóstico da Anemia Falciforme (HERRICK, 1910 apud RODRIGUES et al., 2010, p. 34). Em nosso país estima-se que nasçam cerca de 3.000 crianças/ano com doença falciforme e 180.000 com o traço falciforme, sendo mais prevalente na população afrodescendente (BRASIL, 2008).

O interesse para pesquisar sobre a Anemia Falciforme surgiu ao longo do curso de enfermagem e se firmou após leituras secundárias, que deixaram evidente o grau de comprometimento à saúde física e psicossocial que acarreta aos indivíduos, bem como a necessidade de uma assistência contínua acessível e eficaz por meio de uma equipe de saúde comprometida com a orientação, acompanhamento e cuidados oferecidos ao indivíduo e a família.

Justificando assim à pesquisa, pois a enfermagem exerce papel de relevância neste contexto de orientação, aconselhamento dos pais quanto na assistência aos portadores da Anemia Falciforme.

A responsabilidade desse profissional é concorrente com a dos pais, pois enquanto a família irá conviver com as dificuldades impostas devido ao curso natural da doença, a enfermagem deverá orientar as famílias mostrando formas de amenizar as consequências causadas na vida do indivíduo e da família, na busca de uma condição clínica estável e uma melhor qualidade de vida.

Espera-se que este trabalho venha enriquecer e aprimorar os conhecimentos dos profissionais de saúde, famílias cuidadoras, da autora e despertar o interesse para outras pesquisas sobre o tema.

As questões que nortearam o presente estudo foram; Qual é o conceito de Anemia Falciforme? Qual é o impacto que a Anemia Falciforme acarreta ao portador e a família cuidadora? Como a enfermagem pode atuar no aconselhamento e na assistência a família e ao portador?

Esse estudo objetivou conhecer as ações de enfermagem que norteiam a assistência à família cuidadora e ao indivíduo falcêmico, bem como o impacto causado aos mesmos.

Este trabalho refere-se a um estudo de natureza qualitativa, descritiva fundamentada em uma revisão da literatura, analisando livros, artigos acadêmicos, monografias, dissertações, periódicos da área de enfermagem e revistas científicas, disponíveis em base de dados, como SCIELO, BVS, BIREME, sítios de universidades e na Biblioteca da Faculdade Patos de Minas.

As palavras chaves utilizadas na busca foram: Anemia Falciforme, enfermagem, criança, família cuidadora. A seleção e análise do material serão feitas entre fevereiro e outubro de 2012, foram priorizadas as obras publicadas entre 2000 e 2012. Após a pesquisa e coleta dos dados foi possível elaborar o artigo e tecer as conclusões finais.

O presente estudo será estruturado em três seções, sendo que inicialmente será focado o conceito de Anemia Falciforme, em seguida dar-se-á ênfase ao impacto causado à família e ao paciente falcêmico e finalmente serão abordadas as ações de enfermagem no aconselhamento e assistência da família e ao portador de Anemia Falciforme.

## **2 CARACTERÍSTICAS DA ANEMIA FALCIFORME**

O sistema hematológico é composto pelo sangue, pelos locais onde é produzido e pelo sistema reticuloendotelial. O sangue é composto pelo plasma sua porção líquida que possui, em sua composição, fatores de coagulação, proteínas como albumina, globulina, fibrinogênio, bem como, água, sais minerais, glicídios, lipídios e produtos residuais. Os componentes celulares são principalmente eritrócitos, leucócitos e trombócitos, sendo o sangue único órgão que se encontra no estado líquido e engloba todo o corpo humano (SMELTZER, 2008).

Circulando através do sistema vascular e servindo de ligação entre os órgãos, o sangue é responsável por nutrir o corpo humano com a sua primeira fonte de vida o oxigênio, bem como, transportar nutrientes, hormônios, anticorpos e substâncias necessária e produtos residuais do/ao metabolismo celular. Os eritrócitos normais são um disco bicôncavo, maleável o que permite fluir facilmente pela microcirculação, possui uma membrana celular fina que facilita a difusão de gases como oxigênio e gás carbônico, constituído principalmente em hemoglobina, molécula composta por quatro subunidades cada uma ligado a um grupo heme que se liga fracamente ao oxigênio e o transporta dos pulmões para os tecidos como oxiemoglobina no sangue arterial, possibilitando assim que o eritrócito realize sua função principal o transporte e liberação de oxigênio. Mas por algumas razões que serão abordadas a seguir este transporte pode não ocorrer satisfatoriamente, devido a um desarranjo neste sistema, um destes distúrbios é a Anemia Falciforme (SMELTZER, 2008).

Anemia Falciforme uma hemoglobinopatia pertencente a um grupo de doenças genéticas, genericamente chamadas de Doenças Falciformes. O termo

Anemia Falciforme é reservado para a forma da doença em que o indivíduo é homozigoto (HbSS), mas o gene HbS pode associar-se com outras variantes de hemoglobinas hereditárias anormais e desencadear outras formas clínicas distintas como, HbAS, HbSC, HbSD, beta-talassemia, alfa-talassemia, entre outras, sendo que em homozigose ou heterozigose quanto maior a quantidade de HbS maior a gravidade da doença (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Anemia Falciforme trata-se doença hematológica hereditária caracterizada pela produção de hemoglobinas patológicas. A hemoglobina uma proteína eritrocitária, responsável pela coloração do sangue, transporte, liberação de oxigênio e nutrientes aos tecidos, transporte de gás carbônico aos pulmões. A molécula normal de hemoglobina é composta por dois pares de globina, cada qual com seu próprio grupo heme que é o centro de ligação do oxigênio. Eritrócitos normais do indivíduo adulto contêm principalmente hemoglobina HbA composto por duas cadeias do tipo  $\alpha$  e duas cadeias do tipo  $\beta$ , a hemoglobina HbA<sub>2</sub> composta por duas cadeias  $\alpha$  e duas cadeias  $\delta$  e a HbF (fetal) composta por duas cadeias do tipo  $\alpha$  e duas cadeias do tipo  $\gamma$  que predomina ao nascer e é substituída gradualmente pela HbA nos primeiros meses de vida (PETLIK, 2003).

A doença é causada por uma mutação genética monogênica, homozigota no gene  $\beta$ -globina onde há substituição da base nitrogenada adenina por timina no sexto códon do cromossomo 11<sup>o</sup>, que ao invés de codificar a produção do aminoácido ácido glutâmico irá codificar o aminoácido valina, permitindo uma aproximação anormal entre as moléculas de hemoglobina que vão se polimerizar alterando a estrutura molecular da hemoglobina, originando uma hemoglobina anormal denominada HbS, sendo que S deriva do inglês *sickle*, que em português traduz-se como foice (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003).

Essa modificação estrutural provoca alterações nas propriedades físico-químicas nas moléculas de hemoglobina, ao serem expostas a baixas tensões de oxigênio, sofrerão um mecanismo chamado de falcização, que é mudança a mudança do eritrócito normal para uma forma afoiçada. Quando desoxigenadas as moléculas de HbS sofrem agregação e polimerização. À medida que a porcentagem de saturação de oxigênio decresce na hemoglobina aumenta-se a polimerização, esses agregados de moléculas vão formar fibras longas dentro do eritrócito, produzindo uma forma de meia lua ou foice, esse fenômeno é inicialmente reversível com adequação do aporte de oxigênio, mas com a repetição desses episódios

poderá ocorrer dano à membrana celular eritrocitária tornando a falcização irreversível independentemente do estado de oxigenação da hemoglobina S intracelular (BRASIL, 2002).

Vários fatores intrínsecos influenciam no grau de polimerização da hemoglobina S ao ser desoxigenada destacando-se a quantidade de HbS presente no eritrócito, a Concentração de Hemoglobina Corpuscular Media (CHCM), o pH sanguíneo, o grau de desidratação celular, o tempo de trânsito dos eritrócitos através da microcirculação (ASTER, 2005).

A doença é de caráter crônico e grave, todos os órgãos e sistemas do corpo humano podem ser afetados durante o curso natural da doença destacando-se aqueles onde o fluxo sanguíneo é mais lento como baço, pulmões, sistema nervoso central, os capilares sanguíneos, entre outros. Marcada por uma variabilidade clínica cujas manifestações podem aparecer no primeiro ano de vida e perdurarem durante toda ela (HOSNI et al., 2008).

A falcização eritrocitária e a hemólise são responsáveis por todo quadro fisiopatológico da doença, além disso, os eritrócitos contendo HbS tem maior propensão de adesão ao endotélio vascular devido a irregularidade na superfície de contato dessas células permitindo reações químicas interativas entre eles e as células endoteliais, causando a adesão eritrocitária a parede vascular independente do estado de oxigenação. Essa adesão causará episódios de vasoclusões diminuindo e dificultando o fluxo sanguíneo, estase venosa, desoxigenação e falcização. Uma vez que o processo se inicia cria-se um ciclo vicioso de falcização, obstrução, hipóxia e mais falcização (BRASIL, 2009; PETLIK, 2003).

## **2.1 Manifestações clínicas**

Por afetar o sistema hematológico todos os tecidos e órgãos estão vulneráveis ha episódios de vasoclusões, evento responsável pela maioria dos sinais e sintomas da Anemia Falciforme. A sintomatologia da doença se manifesta após o sexto mês de vida, devido à presença de uma importante hemoglobina existente no organismo humano a hemoglobina fetal que se encontra em altas concentrações após o nascimento, e possui uma maior afinidade com o oxigênio

impedindo a polimerização de HbS e conseqüente falcização eritrocitária protegendo ao bebe nesse período, mas após esses meses seu nível decresce no sangue e há o aparecimento das manifestações clínicas da doença (BIRNEY et al., 2007; SILVA; GONSALVES; MARTINS, 2005).

As complicações da Anemia Falciforme ocorrem subitamente e podem agravar-se rapidamente, marcadas por grande variabilidade clínica suas principais manifestações são anemia crônica, síndrome mão-pé, crises dolorosas, infecção e febre, icterícia, crises de sequestro esplênico, crises aplásicas, síndrome torácica aguda, úlceras de pernas, priapismo (na mitologia grega – Príapo, filho de Afrodite, era conhecido pelo seu falo, representação simbólica do pênis, longo e ereto), acidente vascular cerebral (BRASIL, 2006; BRASIL, 2007).

Anemia falciforme é classificada como hemolítica devido ao defeito eritrocitário que aumenta o nível de hemólise dessas células, ou seja, há encurtamento do espectro de vida levando a redução destas a nível circulatório, caracterizando um quadro de anemia crônica, além disso, a hemólise prematura eleva os níveis séricos de bilirrubina (não conjugada), sendo frequente a presença de icterícia e formação de litíase. A destruição prematura ocorre devido à baixa elasticidade para transpor a microcirculação, fragilidade mecânica eritrocitária e alterações na membrana citoplasmática (ALVIN et al., 2005).

Crises de dor é a complicação mais frequente comprometem principalmente membros (joelho, cotovelo, fêmur), extremidades, músculos, região lombar, torácica e abdominal. No primeiro ano de vida manifesta-se através da Síndrome mão-pé (Dactilite), inflamação aguda dos tecidos que revestem os ossos do tornozelo, punhos, mãos e pés, a região apresenta sinais flogísticos (BRASIL, 2006).

A dor resulta do dano tissular isquêmico ocasionado pela vasoclusão, reduzindo o fluxo sanguíneo para aquela região causando hipóxia. O padrão da dor é variável podendo ocorrer episódios moderados e transitórios a crises generalizadas que duram dias ou semanas (BRASIL, 2006).

Crise de sequestro esplênico ocorre acúmulo intraesplênico de grande volume sanguíneo causando aumento do baço (esplenomegalia), hipovolemia e algumas vezes choque. A função esplênica vai-se reduzindo à medida que congestão aumenta evoluindo para formação de trombos e lesões isquêmicas podem levar a auto-esplenectomia, episódio responsável pela maior suscetibilidade à infecção por microrganismos. A agressão esplênica mesmo antes da asplenia leva uma

diminuição da capacidade fagocítica e produção de anticorpos, asplenia funcional. Portanto as infecções são a principal causa de morte nos primeiros cinco anos de vida, os episódios de febre devem ser encarados como situação de risco, o diagnóstico e a terapia devem ser imediatos (PETILIK, 2006).

Síndrome torácica aguda expressa a dificuldade em se firmar a etiologia para o acometimento pulmonar agudo, caracterizado por infiltrado pulmonar associado a sintomas respiratórios, febre intensa, dor torácica podendo ser causado por infecção, embolia de medula óssea, vasoclusão pulmonar e sequestro pulmonar (ARAÚJO, 2010).

Crises aplásicas, há uma cessação temporária da produção eritrocitária na medula óssea devido à infecção aguda das células progenitoras eritróides pelo parvovírus humano (BRASIL, 2002).

Acidente Vascular Cerebral ocorre devido à interrupção do fluxo sanguíneo de grandes e pequenos vasos cerebrais causando isquemia e infarto cerebral. Pode se manifestar por déficit cognitivo, hemiparesia, hemiplegia, deficiência do campo visual, afasia e sintomas graves como convulsões, coma. Trata-se de um quadro grave, que exige intervenção terapêutica imediata (ARAÚJO, 2010).

Priaprismo ereção prolongada e dolorosa do pênis ocorre devido à vasoclusão, que causa obstrução da drenagem venosa do pênis, causando aprisionamento de eritrócitos nos sinusóides e corpos cavernosos. Ocorre frequentemente em adolescentes e adultos (BRASIL, 2007).

Úlceras de pernas decorrem de vasoclusão venosa da derme e dificuldade cicatricial de pequenos traumas, picadas de insetos ou espontânea por hipóxia tissular. As feridas geralmente se cronificam e se iniciam na adolescência (BRASIL, 2006).

## **2.1 Diagnóstico**

O diagnóstico, o tratamento precoce e o acompanhamento por meio de um programa integral e multiprofissional são elementos cruciais para aumentar a sobrevivência de qualidade das pessoas com doença falciforme. O Ministério da Saúde, mediante a Portaria GM/MS Nº 822, de 06 de junho de 2001, instituiu no âmbito do

SUS o Programa Nacional de Triagem Neonatal-PNTN, que prevê a triagem neonatal em três fases distintas, a confirmação diagnóstica, o acompanhamento e o tratamento das doenças descritas a seguir:

- Fase I - fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito;
- Fase II - fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias;
- Fase III - fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, e fibrose cística (RODRIGUES et al., 2010).

O diagnóstico laboratorial é feito através da cromatografia líquida de alta precisão (HPCL) e confirmados com a eletroforese de hemoglobina, essas técnicas consistem na separação e quantificação das hemoglobinas detectando suas variações e concentrações, o diagnóstico neonatal deve ser complementado com hemograma e estudo familiar e as crianças com teste de triagem positivo devem ser reexaminadas com 2 ou 3 meses de idade, para confirmação diagnóstica (ARAÚJO et al., 2010; SOUZA; SCHWARTS; GLUGLIANI, 2002).

As crianças com diagnóstico positivo e demais pessoas diagnosticadas com a doença devem ser encaminhadas para centros de referências onde realizam o acompanhamento e tratamento. Na maioria dos estados os Hemocentros são esses centros de referência. Todo o tratamento, a medicação e os exames necessários são oferecidos gratuitamente pelo sistema público de saúde, o SUS (BRASIL, 2009).

### **2.3 Tratamento**

O tratamento da anemia falciforme baseia-se em medidas preventivas que incluem boa nutrição, higiene, hidratação, evitar condições climáticas adversas, antibioticoprofilaxia, imunizações, acompanhamento ambulatorial do crescimento e do desenvolvimento, educação familiar a respeito dos fatores precipitantes e agravantes das crises de falcização, a fim de manter uma boa qualidade de vida (BRASIL, 2002).

Inclui também tratamentos médicos como, terapia transfusional utilizada para repor volume sanguíneo em caso de sequestro esplênico ou hemorragia, para

aumentar a capacidade de carrear e liberar oxigênio as células. Transplante de medula óssea única modalidade terapêutica curativa, administração oral de ácido fólico, eritropoietina e hidroxiuréia agente quimioterápico que aumenta a síntese de hemoglobina fetal reduzindo a formação de polímeros de HbS em condições de desoxigenação, diminuindo episódios de falcização eritrocitária (CANÇADO et al., 2009; SIMÕES et al., 2010).

A Fundação Hemominas disponibiliza alguns dos medicamentos essenciais gratuitamente para o tratamento das hemoglobinopatias e aos pacientes que necessitem submeterem-se à transfusão, os componentes sanguíneos adequados. Como o atendimento na Fundação Hemominas é eminentemente ambulatorial, os pacientes portadores dessas doenças, quando apresentam problemas clínicos e necessitam de atenção médica de urgência, são orientados a procurar outros serviços da rede pública (BRASIL, 2009).

Esses pacientes também são encaminhados à rede municipal de saúde para acompanhamento clínico de rotina e para realização de exames e avaliações de especialidades, tais como neurologia, oftalmologia, otorrinolaringologia, cardiologia, cirurgia pediátrica e ginecologia (BRASIL, 2008).

O recém-nascido identificado com doença falciforme será encaminhado para a consulta numa unidade da Fundação Hemominas e acompanhado por profissionais das Unidades Básicas de Saúde (UBS). As consultas deverão ser mensais para crianças com até um ano de vida e, de três em três meses, com até cinco anos (BRASIL, 2002).

O atendimento às pessoas com doença falciforme é feito por equipe multiprofissional, com adoção de protocolo de medidas preventivas e tratamento das complicações da doença. Além disso, pessoas com doença falciforme, familiares e profissionais de saúde passam por programa de educação continuada (BRASIL, 2006).

Em 2004 foi criado o Centro de Educação e Apoio para hemoglobinopatias de Minas Gerais (CEHMOB-MG), com objetivo de promover a atenção integral às pessoas com doença falciforme, por meio da educação, informação e do apoio assistencial. Constituído para auxiliar a família, paciente, bem como os serviços e profissionais de saúde, como fonte de informações sobre as questões inerentes a doenças falciformes e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2009).

### **3 ANEMIA FALCIFORME IMPLICAÇÕES NO CONTEXTO FAMILIAR**

#### **3.1 Impactos causados à família**

Família considerada um núcleo de convivência, unida por laços afetivos e socioeconômicos, é na família que o ser humano se constrói, socializa e humaniza a fim de preparar seus membros em conformidade à sociedade na qual estão inseridos. A família é a responsável pelo apoio físico, emocional e social de seus membros, tais fatores compõem a dinâmica familiar (GOMES; GAÍVA; OLIVEIRA, 2002).

Essa dinâmica familiar é passível de mudanças ao longo da vida, exigindo de seus membros estratégias capazes de harmonizar e se adaptar a mudanças momentâneas e/ou permanentes (SILVA et al., 2010).

O adoecimento de qualquer membro da família é uma situação que traz consigo diversas implicações na vida do indivíduo e de seus familiares, principalmente quando a doença é de natureza crônica (ATAIDE, 2006).

Segundo a Organização Pan-Americana da Saúde (2012) doença crônica é uma condição clínica, de longa duração, de base biológica, psicológica ou cognitiva, caracterizada pela instabilidade e exacerbação periódica de sua sintomatologia, necessidade de tratamentos prolongados e pelo impacto ao indivíduo é sua família (MENDES, 2012).

Ao diagnosticar a doença ao nascer, a família se depara com a destruição do que havia idealizado a imagem do filho saudável e perfeito durante o período de espera da criança. O impacto é intenso, a família toma consciência de que conviverá com uma criança que demandará cuidados especiais, terá um retardo do seu crescimento e desenvolvimento devido ao curso natural da doença (ATAIDE, 2006).

Após o impacto inicial sobre a existência da doença, uma das primeiras preocupações da família é saber como será o futuro da criança, as intercorrências e possíveis sequelas da doença (MENDES, 2012).

Quando a cronicidade afeta a criança, a doença pode ser vista como um estressor que afeta de sobremaneira o desenvolvimento normal da criança, bem como atinge as relações sociais familiares (ELSEN; PATRÍCIO, 2005).

A família experimenta a desorganização de sua rotina, devido à necessidade de visitas ao médico, cuidados especiais, hospitalizações, atingindo todos os membros da família (BRASIL, 2002).

Além do sofrimento psíquico e das diversas adaptações, mudanças, inseguranças e limitações que são provocadas pelo diagnóstico da doença falciforme, há também os componentes de ordem social, tais como desestruturação familiar, baixo poder aquisitivo e desemprego, que intensificam ainda mais o impacto do diagnóstico. A sobrecarga financeira provocada pelos gastos com a criança (...). Nesse quadro social, um dado que merece atenção é o fato de a mãe ser frequentemente a principal ou a exclusiva cuidadora da criança. (ATAIDE, 2006, p. 3221).

A mãe como cuidadora soa natural, ela se sente a responsável, que é ela que o faz melhor, cuidado esse que precede o nascimento e se estende ao longo da vida, soma-se ao sofrimento e tratamento do filho doente, questões de ordem doméstica, como manter a casa funcionando, cuidar e estar presente dos demais filhos, problemas de ordem financeira (ATAIDE, 2006).

As mudanças na vida da família ao vivenciarem a doença não englobam somente alterações orgânicas ou físicas da criança, promove alterações sociais e emocionais em toda família exigindo dos mesmos constantes cuidados e adaptações. Dificuldades financeiras e de transporte devido à necessidade de acompanhamento constante, exige além da disponibilidade de tempo, dedicação, reorganização das finanças e tarefas, o que torna a experiência de vivenciar a doença ainda mais dolorosa (SILVA et al., 2010).

Ainda segundo Silva e seus colaboradores (2010) ocorre o distanciamento dos membros da família e conflitos intrafamiliares decorrente da atenção voltada para o filho doente, há necessidade de hospitalizações frequentes. A partir do aparecimento da sintomatologia da doença, a normalidade é afetada e a preocupação com a saúde do filho afeta de sobremaneira o cotidiano familiar.

A família passa por momentos de vulnerabilidade, pois estes não estão preparados para o enfrentamento dessa nova condição, o desespero, esgotamento físico e emocional, temor da morte, insegurança, angústia, confusão, medo e

resignação são sentimentos experimentados pelas famílias ao acompanhar o sofrimento dos filhos (NÓBREGA et al., 2010).

A cronicidade na infância abala as relações familiares, sendo estas dependentes da carga singular de cada indivíduo, dificultando o enfrentamento da doença, reforçando a necessidade de cuidados e atenção destinados a toda a família, que se transforma juntamente com a criança, buscando estabilidade no processo de aceitação da doença, fortalecer os laços familiares é importante para que os membros da família se sintam em condições de lidar com a nova condição vivenciada (SILVA et al., 2010).

### **3.2 Apoio e Educação Familiar**

À família é considerada uma unidade básica de saúde, onde a criança recebe e aprende os cuidados de promoção de saúde, prevenção de doenças e os primeiros atendimentos curativos. Portanto a educação familiar pode influenciar nas atitudes e crenças através da aquisição de informação, conhecimento sobre a doença e o tratamento (ELSEN; PATRÍCIO, 2005).

A educação como forma de cuidar transcende os preceitos básicos do cuidado, pois através da educação o profissional potencializa a capacidade de cuidar e a utilização da mesma os capacita a intervir de forma construtiva e a compartilhar saberes com a família, onde um aprende com o outro (FERRAZ, 2005).

O diagnóstico precoce da Anemia Falciforme através do Programa Nacional de Triagem Neonatal proporciona a possibilidade de ensinar a família aspectos inerente à doença, antes do aparecimento da sintomatologia, uma vez que a maioria das crianças é saudável ao nascimento (FERNANDES, 2007).

Proporcionar a família conhecimentos através de programas educativos ajuda na redução da morbimortalidade da doença, pois estes inicialmente devem abordar a fisiopatologia da Anemia Falciforme, o tratamento, a importância do acompanhamento médico e laboratorial, a antibioticoprofilaxia e imunizações, quadros febris devem ser considerados urgência médica, aumento acentuado da palidez, esplenomegalia e dificuldades respiratórias são eventos agudo e grave e a

busca rápida pelo atendimento médico pode salvar a vida do portador (FERNANDES, 2007).

Orientar sobre cuidados preventivos, como boa hidratação, nutrição equilibrada, higiene, evitar exercícios físicos intensos, proteção do frio medidas simples que podem prevenir crises dolorosas, ensinar ao cuidador a palpação do baço, afim detectar seu aumento decorrente da crise de sequestro esplênico (BRASIL, 2002).

A aproximação da adolescência e idade adulta redireciona os temas abordados nas atividades educativas para o próprio paciente, os mesmos e suas famílias devem ter oportunidades de esclarecer duvidas sobre a doença, esses grupos devem contar com uma equipe multidisciplinar (BRASIL, 2008).

É fundamental o papel de enfermeiro educador junto às famílias, sendo primordial essa função educativa para proporcionar qualidade de vida à criança, pois a família precisa de apoio pra conviver com essa nova experiência, o profissional precisa acreditar nas potencialidades da família, acolhe-la estabelecendo um vínculo garantindo responsabilização, integralidade e resolutividade do cuidado e permitindo-lhes encontrar soluções para seus problemas, no processo de cuidar, ao ensinar o profissional precisa conhecer a realidade do cliente, para que possam utilizar estratégias que venham atender às necessidades do núcleo familiar, respeitando suas particularidades (GÓES; CAVA, 2009).

#### **4 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA E AO PORTADOR DE ANEMIA FALCIFORME**

A enfermagem busca desde o início do século XIX uma prática reflexiva, quando Florence Nightingale percebeu a necessidade do conhecimento de seus conceitos específicos e seu campo de atuação para que a profissão se estabelecesse como ciência (TANNURE; GONÇALVES, 2008).

Em 1974, a comunidade de enfermagem passou a entender que era necessário pensar em uma prática assistencial tornando possível prestar um cuidado de qualidade. A teoria das Necessidades Humanas Básicas de Wanda de

Aguiar Horta veio para focar o cuidado centrado no atendimento das necessidades do indivíduo, família e comunidade proporcionando um elevado espectro de aplicabilidade, tanto no nível hospitalar como no nível ambulatorial (FURTADO; NÓBREGA; FONTES, 2007).

Essa teoria concerne ser aplicada ao indivíduo com Anemia falciforme e sua família pelo fato de provocar dificuldades circulatórias, responsáveis por acarretar problemas crônicos, crises periódicas, complicações em longo prazo e morte prematura. Incluindo hipóxia, isquemia, infecção, dificuldade cicatricial, desidratação, acidente Vascular Cerebral, anemia crônica, dispneia, fadiga, disfunção renal, insuficiência cardíaca, impotência, dor óssea e torácica, úlceras isquêmicas nos membros inferiores (JESUS; ESCOBAR, 2002).

Essa sintomatologia leva ao desequilíbrio de várias necessidades básicas do ser humano, necessitando de uma assistência sistematizada e efetiva, voltada para atender o indivíduo de forma holística, capacitando os mesmos para a independência dessa assistência, ensinando o autocuidado, recuperando, mantendo e promovendo saúde, através de uma equipe qualificada é multiprofissional (SILVA et al., 2010).

Em 2001 o exame que detecta a Anemia Falciforme foi incluído no Programa Nacional de Triagem Neonatal após movimentos sociais reivindicando políticas públicas voltada para a pessoa com a doença, em 2005 a portaria nº 1391 inclui a atenção aos doentes falciformes no Sistema Único de Saúde, com isso surgem novos desafios para a enfermagem na busca de uma atenção qualificada aos portadores da doença (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

A sistematização da assistência de enfermagem é um instrumento para melhorar a qualidade do cuidado prestado através do relacionamento dinâmico entre enfermeiro/cliente, propiciando ordem e direção ao cuidado de enfermagem, ajudando o profissional a tomar decisões, prover, promover e avaliar as consequências e o cuidado a ser prestado, através do julgamento crítico embasado na cientificidade da profissão (SMELTZER et al., 2008).

A sistematização se operacionaliza em fases; Histórico de enfermagem, onde é realizada a coleta de informações referentes ao estado de saúde do indivíduo, família e comunidade, através da anamnese e exame físico, a fim de identificar as necessidades dos mesmos. Diagnóstico de enfermagem, os dados coletados na investigação são analisados e interpretados criteriosamente, identificando problemas

reais e potenciais listados em ordem de prioridades, com base no grau de ameaça ao nível de bem estar do indivíduo. O Planejamento é Implementação da assistência onde o profissional estabelece prioridades, fixa resultados esperados, realiza as prescrições de modo organizado, a fim de corrigir, minimizar, evitar problemas buscando alcançar as metas propostas. Avaliação da assistência de enfermagem, onde serão acompanhadas as respostas do indivíduo aos cuidados prestados, avaliando o progresso do cliente, instituindo medidas corretivas se necessário, revê o plano de cuidados. Uma avaliação cuidadosa é a chave para a excelência da assistência de saúde (TANNURE; GONÇALVES, 2008).

Os diagnósticos de enfermagem mais comumente encontrados são; Trocas Gasosas Prejudicada relacionadas ao afoiçamento eritrocitário que predispõe a déficit da capacidade de transporte de oxigênio é aumento da viscosidade sanguínea, Perfusão Tissular Prejudicada relacionado à oclusão da microcirculação, Dor relacionada à hipóxia devido a aglutinação eritrocitária, Redução da Mobilidade Física relacionado à isquemia tecidual é anemia crônica, Intolerância á Atividade Física relacionado à diminuição de aporte de oxigênio aos tecidos, Medo relacionado ao diagnóstico/tratamento/fisiopatologia, Processos Familiares Alterados, Ansiedade, Conhecimento Deficiente Sobre a Doença (FURTADO; NÓBREGA; FONTES, 2007; KIKUCHI, 2007).

Os principais diagnósticos de riscos encontrados são; Risco de infecção relacionado com a diminuição ou ausência da função esplênica, Risco de Integridade da Pele Prejudicada, Risco para Mobilidade Física Prejudicada, nas crianças Risco para Crescimento e Desenvolvimento Alterados, nos adolescentes Risco para Distúrbios do Autocuidado, Autoimagem é Autoestima, nos adultos Risco para Maternidade ou Paternidade Prejudicado (ARAUJO, 2007).

As principais metas a serem alcançadas são; padrão respiratório normal, alívio da dor, diminuição da incidência das crises, aumento dos conhecimentos sobre curso da doença e tratamento, aumento da autoestima, redução das complicações (FURTATADO; NÓBREGA; FONTES, 2007).

Os portadores de Anemia Falciforme devem ser avaliados criteriosamente em todas as áreas e sistemas que possam ser afetados pela obstrução circulatória e conseqüente hipóxia, desde sinais vitais, sinais neurológicos, sistemas respiratório, gastrointestinal, renal, musculoesquelético, cardiovascular, visão, audição. Deve enfatizar a localização e intensidade da dor, edema e febre, o tórax e os ossos

longos requerem atenção devido ao risco de pneumonia e a osteomielite, a historia progressa quanto a atual devem ser avaliadas, bem como complicações reais e potenciais (BRASIL, 2008).

A Anemia Falciforme em seu curso natural tem níveis hierarquizados de complexidade, contendo períodos de bem estar aos de urgência e emergência é importante destacar também que a população acometida geralmente está na base da pirâmide social, sendo sua maioria negroide, possuindo assim os piores indicadores epidemiológicos, educacionais e econômicos contribuindo para um mal prognostico da doença (BRASIL, 2009).

Devido a esses aspectos a enfermagem nas Unidades Básicas de Saúde deve atuar na orientação, aconselhamento é suporte ao individuo é família na parte assistencial como na sustentação do diagnóstico, em momentos de medo, culpa, depressão, de modo particular a mãe da criança a fim de amenizar o impacto causado, bem como enfatizar a importância da adesão ao regime terapêutico recomendado é ao acompanhamento em um centro hematológico de referência (KIKUCHI, 2007).

A enfermagem na atenção básica exerce um papel fundamental na saúde das famílias, por atuar junto a todas as faixas etárias e períodos da vida de sua população adscrita (ARAUJO, 2007).

Devem desde o pré-natal, orientar e acompanhar as mulheres sobre a importância dos testes do Programa Nacional de Triagem Neonatal, possibilitando assim o diagnóstico precoce é consequentemente o acompanhamento e tratamento dessas crianças com Anemia Falciforme, bem como garantir que as mesmas sejam acompanhadas periodicamente, proporcionando à família um acolhimento de qualidade, vinculando-as ao serviço para que a enfermagem possa conhecer as necessidades dessa família, realizar o diagnóstico de saúde é social, para que possa prescrever os cuidados de enfermagem inerentes conforme o meio onde a família está inserida (KIKUCHI, 2007).

Assim como na atenção primária os demais níveis de atenção devem conhecer a doença para que possam oferecer uma assistência de enfermagem individualizada atendendo a todas as necessidades básicas, preservando e promovendo saúde, através da identificação da sintomatologia para que possa planejar é executar o cuidado necessário garantindo uma sobrevida de qualidade (BRASIL, 2002).

A Anemia Falciforme é uma doença de natureza crônica, que se manifesta na infância e permanece ao longo de toda a vida da pessoa, causando mudanças não só na vida da criança como de toda família, que se sentirá responsável em amenizar os efeitos da doença bem como necessitará de oferecer cuidados permanentes à criança, vivenciará momentos de confusão, ansiedade, medo, desespero e esgotamento físico e emocional (SILVA et al., 2010).

Reconhecer a família como sujeito ativo no cuidado à criança em condição crônica é fundamental para o planejamento das ações. Vale salientar que a família que convivera há um tempo com a doença geralmente chega aos profissionais com um conhecimento que a instrumentaliza a tomar parte das decisões do projeto terapêutico. Assim, mais do que participar é importa estabelecer parceria com a família abrindo-se espaços de escuta e acolhida para uma construção compartilhada do cuidado a criança. (NÓBREGA et al., 2010, p. 440).

A abordagem adequada depende da colaboração de equipe multiprofissional e multidisciplinar treinada e comprometida com a assistência em todos os níveis de atenção, a Atenção Primária que deve ser realizado o mais próximo da residência da pessoa com anemia falciforme pelas equipes de saúde da família, a Atenção de Média e Alta Complexidade oferecida pelos serviços de referência hematológico da região/cidade, serviços de emergências capacitados para o acolhimento desses pacientes a fim de garantir os princípios do Sistema Único de Saúde o SUS (BRASIL, 2009).

Todos os integrantes da equipe de saúde devem estar comprometidos com a assistência prestada, mas, o profissional enfermeiro que tem como essência de sua profissão o cuidado e por atuar junto ao paciente e família, estando assim mais próximo que os demais integrantes da equipe de saúde devem estar constantemente buscando e agindo junto à comunidade aconselhando, educando e facilitando a vinculação através da adesão da população assistida aos programas de triagem neonatal que são parte fundamental no diagnóstico precoce da Anemia Falciforme, programas de atenção integrada e especializada a doença, bem como oferecendo orientações a pacientes e a família cuidadora para melhor enfrentamento da doença, práticas de autocuidado e cuidados domiciliares (BRASIL, 2002).

Pelo enorme desconhecimento da doença falciforme tanto dos trabalhadores da saúde como da população em geral, a população assistida ignora aspectos importantes para a atenção e desmistificação da doença (GÕES; CAVA, 2009).

Desenvolver ações educativas sistematizadas para crianças e suas famílias, sobre a doença, triagem neonatal, sinais e sintomas que demandam atenção médica, hábitos saudáveis, vacinações especiais, medidas preventivas e profiláticas entre outros aspectos, podem melhorar o nível de conhecimento sobre a doença (BRASIL, 2007).

As ações de enfermagem podem ser desenvolvidas de forma individual como consultas sobre esses aspectos ou em grupos como em salas de espera de ambulatórios e consultórios ou em reuniões nas comunidades onde residem pessoas acometidas pela doença. A crise de sequestro esplênico ainda é uma causa importante de mortalidade na infância e, portanto, a educação em saúde dos pais/cuidadores por meio do ensino da palpação do baço, como método de prevenção deste tipo de crise, pode ser crucial na redução da mortalidade (BRASIL, 2009).

A dor tem importante função no organismo, soando como um alarme de que alguma estrutura do corpo está sendo afetada por algo. Como uma impressão digital, ela possui características singulares, manifesta-se de maneira diferenciada em cada pessoa, e isso independe de causa comum relacionada a uma determinada doença. A dor é o conceito que exige dos profissionais um olhar multidimensional levando em conta aspectos, emocionais, espirituais, físicos e sociais. Aplicado a uma modalidade de atendimento pressupõe que estejamos abertos a compreender o fenômeno doloroso para além dos aspectos físicos (FRRAZ et al., 2005).

A crise de dor é a causa mais frequente de procura das pessoas com Anemia Falciforme aos serviços de saúde. Portanto, investir no desenvolvimento do autocuidado por meio da educação em saúde deve ser prioridade na atenção integral (BRASIL, 2008).

A educação em saúde deve abranger ensinamentos para a família sobre as razões da dor, seus fatores predisponentes, suas formas de prevenção e tratamento. Deve-se ensinar também o reconhecimento dos sinais de dor como tumefação de pés e mãos, distensão abdominal, assim como, sinais precoces de infecção como febre, rubor (BIRNEY et al., 2007).

Discutir a importância das mudanças bruscas de temperatura como fator desencadeante de dor e, portanto, usar vestimentas adequadas conforme a temperatura, a estação do ano e a região do país. O resultado dessas estratégias é uma criança com menos episódios de dores. Promover outras terapias não

farmacológicas como massagens, compressas quentes, respiração rítmica e imaginação orientada como possíveis tratamentos coadjuvantes da dor (ARAUJO et al., 2007).

A dor é um sintoma difícil de ser avaliado e, portanto, como instrumento de avaliação da dor e também da analgesia pode-se utilizar as escalas analógicas de dor. Não pode esquecer que a dor é o quinto sinal vital e a sua ausência é um indicador de qualidade no cuidado em saúde (ALVIN et al., 2005).

As crianças com doença falciforme têm seu crescimento e desenvolvimento alterados intimamente relacionados com a doença de base. Estas crianças apesar de se alimentarem de forma equilibrada, o crescimento é prejudicado em virtude da baixa oxigenação que a hemoglobina S impõe. Isto acaba induzindo a família à superproteção, impedindo o desenvolvimento da independência das crianças durante seu processo de vida (BRASIL, 2007).

Monitorizar o crescimento e o desenvolvimento da criança, esclarecer sobre as limitações e atrasos, orientar quanto à alimentação e hidratação, trabalhar padrões de atividade física e exercícios, respeitando a limitação pessoal, e por fim estabelecer estratégias familiares e comunitárias que evitem a superproteção e estimulem a independência das ações que podem ser desenvolvidas. O resultado disso é uma criança independente, feliz, com crescimento e desenvolvimento adequados para a sua fase de vida (BRASIL, 2002).

Reconhecer que há muito a se fazer pelas famílias que enfrentam a condição crônica desde a infância é importante, pois as práticas de saúde humanizada exigem que o profissional enfermeiro esteja mais sensível e responsivo, aberto a criação de vínculos, formando parcerias com a família e incluindo a família na perspectiva do cuidado (FERRAZ et al., 2005).

A Anemia Falciforme devido a sua sintomatologia abala as relações familiares devido ao sofrimento causado ao portador, os quais são dependentes da estrutura familiar, podendo dificultar o enfrentamento da doença, reforçando assim a necessidade de cuidados e atenção para toda a família (BRASIL, 2006).

## 5 CONCLUSÃO

Anemia Falciforme acarreta ao indivíduo e à família desequilíbrio nos aspectos biopsicossociais, necessitando de uma assistência efetiva por parte da enfermagem e de outros profissionais, para que a família se adapte às mudanças exigidas pelo curso natural da doença.

Por se tratar de uma doença crônica, faz-se necessário o conhecimento da fisiopatologia, sintomas, complicações e tratamento pelos profissionais de saúde, especialmente pela enfermagem, pois são esses profissionais que atuam diretamente com esses indivíduos.

Os profissionais de enfermagem têm papel relevante na longevidade e qualidade de vida das pessoas com a doença, contribuem para um melhor prognóstico quando desempenham ações decisivas no diagnóstico, prevenção, tratamento precoce, educar e orientar a comunidade sobre a Anemia Falciforme colaborando para evitar a alta morbimortalidade da doença.

As orientações quanto às medidas preventivas devem ser repassadas ao portador e sua família, dando, aos mesmos, possibilidades de tomada de decisões conjuntas com a equipe de saúde sobre o tratamento. Ações educativas sobre a doença proporcionam maior nível de conhecimento, possibilitando uma adesão eficaz e acompanhamento sistemático, aspectos essenciais no controle da doença, para tal é necessário que o acesso ao serviço de saúde seja facilitado.

Portanto fazem-se necessárias intervenções de uma equipe multiprofissional, acolhendo e vinculando as famílias, orientando e aconselhando quanto à importância da prevenção das crises, complicações, amenizando o impacto do diagnóstico e, acima de tudo, proporcionar a família e ao indivíduo uma sobrevivência de qualidade, inserindo os mesmos na sociedade.

## REFERÊNCIAS

ALVIN. R. C. et al. Anemias. In: LEÃO, E. et al. **Pediatria Ambulatorial**. 4. ed. Belo Horizonte: Coopmed, 2005. Cap. 71, p. 690-697.

ARAÚJO, P. I. C. et al. Doença Falciforme. In: LOPES, F. A.; JÚNIOR, D. L. (Org.). **Tratado de Pediatria: Sociedade Brasileira de Pediatria**. 2. ed. Barueri: Manole, 2010. Cap. 7, p. 1840–1844. SOBRENOME

ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São Jose do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, jul./set. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a10.pdf>> Acesso em: 22 set. 2012.

ASTER, J. C. Distúrbios hemorrágicos e dos eritrócitos. In: ROBBINS, S. L. et al. **Patologia: Bases patológicas das doenças**. Tradução de Maria Conceição Zacharias et al. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005. Cap. 13, p. 651–694.

ATAIDE, C. A. **O impacto do diagnóstico: A implicação da doença falciforme para o contexto familiar**. 2006. 98 f. Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde – Faculdade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006. Disponível em: <[http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/1843/BUOS-8KYLTR/1/disserta\\_\\_o\\_\\_cintia\\_aparecida\\_ataide.pdf](http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/1843/BUOS-8KYLTR/1/disserta__o__cintia_aparecida_ataide.pdf)> Acesso em: 06 set. 2012.

BIRNEY, M. H. et al. Genética. In: BIRNEY, M. H. **Fisiopatologia**. Tradução de Ivan Lourenço Gomes. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. Cap.8, p. 105-139.

BRASIL. Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília, DF, 2002.

\_\_\_\_\_. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Anemia Falciforme para Agentes Comunitários de Saúde**. 1. ed. Brasília, DF, 2006.

\_\_\_\_\_. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual da Anemia Falciforme para a População**. 1. ed. Brasília, DF, 2007. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07\\_0206\\_M.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0206_M.pdf)>. Acesso em: 06 abr. 2012.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde: Autocuidado na Doença Falciforme**. 1. ed. Brasília: DF, 2008. Disponível em: <<http://www.cehmob.org.br/downloads/manual.pdf>> Acesso em: 29 fev. 2012.

\_\_\_\_\_. Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias-CEMOB-MG. **Doença Falciforme- um compromisso nosso- como reconhecer e tratar**: manual de álbum seriada. Belo Horizonte, 2009.

\_\_\_\_\_. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde**: Linha de cuidado em Doença Falciforme. 1. ed. Brasília: DF, 2009. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_educacao\\_saude\\_v2.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_v2.pdf)> Acesso em: 29 fev. 2012

CANÇADO, R. D. et al. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxíureia na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia**. São Paulo, v. 31, n. 5, p. 361-366, out. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2009nahead/aop7709.pdf>> Acesso em: 22 ago. 2012.

ELSEN, I. ; PATRÍCIO, Z. M. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ, E. M. **A enfermagem em Pediatria e Puericultura**. São Paulo: Atheneu, 2005. Cap. 15, p. 169-180.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. Aspectos epidemiológicos e sociais da Doença Falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e hemoterapia**. Uberaba, v. 32, n. 3, p. 2003-208, maio 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010nahead/aop72010.pdf>> Acesso em: 17 jul. 2012.

FERNANDES, A. P. P. C. **Caracterização e circunstâncias da ocorrência de óbitos em crianças com doença falciforme triadas pelo programa estadual de triagem neonatal de Minas Gerais, no período de março de 1998 a fevereiro de 2005**. 2007. 82 f. Dissertação de Mestrado na Área de Concentração: Saúde da Criança e do Adolescente – Faculdade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007. Disponível em: <[http://ftp.medicina.ufmg.br/cpg/programas/saude\\_crianca/teses\\_dissert/2007\\_mestrado\\_ana\\_paula\\_fernandes.pdf](http://ftp.medicina.ufmg.br/cpg/programas/saude_crianca/teses_dissert/2007_mestrado_ana_paula_fernandes.pdf)>. Aceso em: 20 ago. 2012.

FERRAZ, F. et al. Cuidar-educando em enfermagem: passaporte para o aprender/educar/cuidar em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 58, n. 5, p. 607-610, set./out. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n5/a20v58n5.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2012.

FURTADO, L. G; NO´BREGA, M. M. L.; FONTES, W. D. Assistência de Enfermagem a paciente com Anemia Falciforme utilizando a teoria NHB e a CIPE versão 1.0. **Revista da rede de enfermagem do nordeste**. Fortaleza, v. 8, n. 3, p. 94-100, set./dez. 2007. Disponível em:

<<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/677/pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2012.

GALIZA NETO, G. C.; PITOMBEIRA, M.S. Aspectos moléculas da Anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**. Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p. 51-56, mai. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpml/v39n1/v39n1a10.pdf>>. Acesso em 14 mar. 2012.

GÓES, F. G. B.; CAVA, A. M. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 942-951, dez. 2009. Disponível em: <[http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v11/n4/pdf/v11n4a19.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a19.pdf)>. Acesso em: 05 jul. 2012.

GOMES, M. M. F.; GAÍVA, M. A. M.; OLIVEIRA, R. D. Concepções de um grupo de enfermeiras sobre família. **Família Saúde e Desenvolvimento**. Curitiba, v. 4, n. 1, p. 60-67, jan./jun. 2002. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/view/5051/3819>>. Acesso em: 04 set. 2012.

GUIMARÃES, T. M. R; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. Recife, v. 31, n. 1, p. 9-14, nov. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n1/aop0209.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2012.

HOSNI, J. S. et al. Protocolo de atendimento odontológico para paciente com Anemia Falciforme. **Arquivo Brasileiro de Odontologia**. Belo Horizonte, v. 4, n. 3, p. 104-112, ago. 2008. Disponível em: <[http://www.saude.mt.gov.br/hemocentro/documentos/seminario/protocolo\\_odonto\\_anemia\\_falcif.PDF](http://www.saude.mt.gov.br/hemocentro/documentos/seminario/protocolo_odonto_anemia_falcif.PDF)>. Acesso em: 06 abr. 2012.

JESUS, C. F.; ESCOBAR, E. M. A. Anemia Falciforme: assistência de enfermagem. **Revista de Enfermagem UNISA**. Santo Amaro, v. 3, p.13-16, abr. 2002. Disponível em: < <http://www.unisa.br/graduacao/biologicas/enfer/revista/arquivos/2002-03.pdf>>. Acesso em: 11 set. 2012.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São Jose do Rio Preto, v. 29, n.3, p. 331-338, jul./set. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a27.pdf>>. Acesso em: 29 jul. 2012.

MENDES, E. V. Organização Pan-Americana da Saúde. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. 1. ed. Brasília, DF, 2012. Disponível em:

<[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado\\_condicoes\\_atencao\\_primaria\\_saude.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf)> Acesso em: 01 set. 2012.

NÓBREGA, V. M. et al. Rede de apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Paraná, v. 12, n. 3, p. 431–440, set. 2010. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7566/7859>>. Acesso em: 13 mar. 2012.

PETLIK, M. E. I. Doenças Falciformes. In: MARCONDES, E. et al. **Pediatria Básica: Pediatria Clínica Geral**, tomo II. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2003. Cap. 8, p. 692-696.

RODRIGUES, D. O. W. et al. Diagnóstico histórico da triagem neonatal para Doença Falciforme. **APS**. Juiz de Fora, v. 13, n. 1, p. 34–45 jan./mar. 2010. Disponível em: <<http://www.aps.ufjf.br/index.php/aps/article/viewFile/433/295>>. Acesso em: 01 abr. 2012.

SILVA, L. B.; GONCALVES, R. P.; MARTINS, M. F. Estudo da correlação entre os níveis de hemoglobina fetal e o prognóstico dos pacientes com anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São Paulo, v. 31, n. 6, p. 417-420, nov. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n6/aop8509.pdf>>. Acesso em: 18 jun. 2012.

SILVA, M. A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **ACTA Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-365, mar. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>>. Acesso em: 16 jun. 2012.

SIMÕES, B. P. et al. Consenso brasileiro em transplante de células-tronco hematopoiéticas: comitê de hemoglobinopatias. **Revista Brasileira de Hematologia e hemoterapia**. São Paulo, v. 32, n. 1, p. 46-53, abr. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32s1/aop20010.pdf>> Acesso em: 21 jul. 2012.

SMELTZER, S. C. et al. Histórico e cuidados aos pacientes com distúrbios hematológicos. In: SMELTZER, S. C. et al. **Brunner & Suddarth: Tratado de enfermagem medico-cirúrgica**. Tradução de Fernando Diniz Mundim e José Eduardo Ferreira de Figueirido. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. Cap. 33, p. 875–943.

SOUZA, C. F. M. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. **Ciência e Saúde Coletiva**. São Paulo, v. 7, n.1, p. 129-137, maio 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v7n1/a12v07n1.pdf>>. Acesso em: 21 ago. 2012.

TANNURE, M. C.; GONÇALVES, A. M. P. **SAE, Sistematização da Assistência de Enfermagem**: guia prático. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.