

LA ASISTENCIA DE LA SALUD EN LA VISIÓN DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ANEMIA FALCIFORME

HEALTH CARE IN THE VISION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH FALCIFORM ANEMIA AND PEOPLE LIVING WITH HIV

A ASSISTÊNCIA À SAÚDE NA VISÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME

Ananda Rosa Borges¹; Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz²; Jéssica Cardoso Vaz³; Viviane Marten Milbrath⁴

1Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, Brasil. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-2968-9695>
nandah_rborges@hotmail.com

2Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, Brasil. Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-6075-8516>
r.gabatz@yahoo.com.br

3Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, Brasil. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-2581-1091>
jessica.cardosovaz@gmail.com

4Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, Brasil. Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-5523-3803>
vivianemarten@hotmail.com

Recibido: 16/06/2019

Aceptado: 03/05/2020

Para citar este artículo:

Borges, A., Bartschi-Gabatz, R., Cardoso-Vaz, J., Marten-Milbrath, V. (2020). La asistencia de la salud en la visión de niños y adolescentes con anemia falciforme. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24(58).

Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.03>

ABSTRACT

Objective. to know the vision of the child and adolescent with sickle cell anemia about the health care they receive. Method. qualitative study, carried out in an outpatient service linked to a higher education institution in a municipality in the south of Brazil. The data were produced from May to June 2017, using the talking map technique, involving five children and two adolescents. Data were analyzed by conventional content analysis. Results. From the interpretation of the data, three categories were constructed: Caring for the disease and its treatment; Accessibility to health services; Assistance during hospitalization. Conclusion. children and adolescents have knowledge about their pathology and treatment, indicating the fragilities found in the assistance received, and it is essential to elaborate strategies more specific to their needs.

KEY WORDS: Sickle cell anemia; health care delivery; pediatric nursing; child; teenager



RESUMEN

Objetivo. Conocer la visión del niño y del adolescente con Anemia Falciforme acerca de la asistencia de salud que recibe. **Método.** Estudio cualitativo, realizado en un servicio ambulatorio vinculado a una institución de enseñanza superior en un municipio del sur de Brasil. Los datos fueron producidos de mayo a junio de 2017, utilizando la técnica mapa hablante, habiendo participado cinco niños y dos adolescentes. Se analizaron los datos a través del análisis de contenido convencional. **Resultados.** A partir de la interpretación de los datos se construyeron tres categorías: Cuidados con la enfermedad y su tratamiento; Accesibilidad a los servicios de salud; Asistencia durante la hospitalización. **Conclusión.** Los niños y los adolescentes tienen conocimiento acerca de su patología y del tratamiento, indicando las fragilidades encontradas en la asistencia recibida, siendo imprescindible elaborar estrategias más específicas a sus necesidades.

PALABRAS CLAVE: Anemia de células falciformes; prestación de atención de salud; enfermería pediátrica; niño; adolescente

RESUMO

Objetivo. Conhecer a visão da criança e do adolescente com Anemia Falciforme acerca da assistência de saúde que recebe. **Método.** Estudo qualitativo, realizado em um serviço ambulatorial vinculado a uma instituição de ensino superior em um município do sul do Brasil. Os dados foram produzidos de maio a junho de 2017, utilizando-se a técnica mapa falante, tendo participado cinco crianças e dois adolescentes. Analisou-se os dados por meio da análise de conteúdo convencional. **Resultados.** A partir da interpretação dos dados foram construídas três categorias: Cuidados com a doença e seu tratamento; Acessibilidade aos serviços de saúde; Assistência durante a hospitalização. **Conclusão.** As crianças e os adolescentes possuem conhecimento acerca da sua patologia e do tratamento, indicando as fragilidades encontradas na assistência recebida, sendo imprescindível elaborar estratégias mais específicas as suas necessidades.

PALAVRAS-CHAVE: Anemia Falciforme; Assistência à saúde; Enfermagem pediátrica; Criança; Adolescente

INTRODUÇÃO

Doença falciforme (DF) é um termo utilizado para todos os transtornos hereditários de hemoglobinopatias cujas características clínicas, hematológicas e patológicas estão relacionadas à presença de uma hemoglobina anormal no sangue. A anemia falciforme (AF) é a forma mais grave da DF, nela a hemoglobina normal (HbA) é parcial ou completamente substituída por uma hemoglobina anormal (HbS) (Hockenberry y Wilson, 2014).

A AF é caracterizada por seu alto índice de complicações e, conforme a gravidade destas é comum pacientes dirigirem-se aos serviços de emergência para tratar os sintomas (Brasil, 2014). Entre as complicações mais comuns estão à crise dolorosa, a síndrome torácica aguda, o sequestro esplênico, o Acidente Vascular Cerebral e a suscetibilidade a infecções. Pelo fato das manifestações iniciais da doença ocorrerem no primeiro ano de vida e perdurarem por toda ela, o caráter crônico da enfermidade pode representar dificuldades atribuídas a complicações físicas, clínicas e psicológicas, problemas de ajustamento e alto grau de sofrimento para a criança e o adolescente que vivenciam essa realidade (Marques et al., 2015).

A doença crônica, companheira constante da pessoa, dita condutas e estilos de vida, levando a diversas restrições tais como isolamento social, redução da dimensão do trabalho, do estudo e até da família, devido ao grande investimento material, físico e emocional que impõe (Silva et al., 2016). Assim, as atividades habituais são alteradas em decorrência das complicações, fazendo com que o usufruto dos direitos dessas pessoas seja inibido pelas recorrentes necessidades de internação (Marques et al., 2015).

A AF é uma doença com um alto índice de morbidade e mortalidade, algumas condições ampliam as dificuldades enfrentadas, entre elas: a falta de diagnóstico precoce, de orientação familiar quanto aos sinais de complicações, de acesso a medidas de prevenção contra infecções e de um atendimento de saúde eficaz durante as intercorrências (Figueiredo et al., 2014). Nesse contexto, é importante oferecer uma assistência multiprofissional aos pacientes e suas famílias, favorecendo uma atenção integral à saúde. Para tanto, os profissionais devem estar qualificados e conhecer as várias faces da anemia falciforme visando prestar um melhor atendimento a esse público.

As crianças com atenção integral têm taxas de hospitalizações e atendimentos em departamentos de emergência menores, corroborando a importância do acompanhamento desses indivíduos e da qualificação dos profissionais envolvidos (Soares et al., 2014). Considerando esses pressupostos, identificou-se lacunas quanto a visão de crianças e adolescentes com AF sobre a assistência à saúde. Portanto, considerou-se necessário pesquisar sobre a temática para ampliar a discussão acerca dela e elaborar políticas e estratégias de atenção mais efetivas. Assim, objetivou-se conhecer a visão da criança e do adolescente com Anemia Falciforme acerca da assistência de saúde que recebe, tendo-se como questão norteadora: qual a visão da criança e do adolescente com anemia falciforme acerca da assistência à saúde que recebe?

METODO

Trata-se de um estudo qualitativo, realizado em um serviço ambulatorial vinculado a uma instituição de ensino superior, em um município do sul do Brasil. Nesse serviço convidou-se um grupo de pacientes com DF para participar. Participaram cinco crianças e dois adolescentes com AF. Adotou-se como critério de inclusão no estudo: ser criança ou adolescente com AF, excluindo-se aqueles que apresentavam apenas o traço falciforme.

A produção dos dados ocorreu de maio a junho de 2017, utilizando-se a técnica mapa falante descrita pelo método criativo sensível (Cabral, 2008), na escolha de uma amostra intencional, que pode expressar suas ideias e opiniões livremente. O contato com os participantes deu-se por telefone, agendando-se a atividade no domicílio de cada um, de acordo com sua disponibilidade.

A técnica do Mapa Falante trata da elaboração de um mapa de acordo com a percepção da criança ou do adolescente. Nessa os participantes puderam expressar-se de diversas formas, tais como desenhos, figuras ou escrevendo notas, de forma que contassem uma história e respondessem a questão norteadora. Todas as crianças e uma adolescente utilizaram desenhos para responder à questão norteadora, uma criança, além de desenhar, também escreveu notas, e a outra adolescente utilizou a forma escrita para expressar-se. Para a construção da atividade disponibilizou-se folha de ofício, lápis de cor, giz de cera, canetas coloridas, imagens, tesoura e cola.

A atividade foi desenvolvida em cinco momentos: no primeiro foi realizada a apresentação do participante; no segundo ocorreu a apresentação do material a ser utilizado; no terceiro foi feita a explicação da atividade, explicitando-se a questão norteadora, ocorrendo à elaboração da produção; no quarto foi realizada a apresentação da produção construída e no quinto momento foi realizada a análise da produção realizada (Cabral, 2008).

Inicialmente foi entregue um crachá em que o participante escreveu seu nome, podendo caracterizá-lo com personagens de histórias infantis. Após foi realizada a apresentação dos materiais a serem utilizados. No terceiro momento, foi explicada a dinâmica a ser realizada, ou seja, produção de um Mapa Falante utilizando as imagens disponibilizadas, desenhando ou escrevendo de forma a responder a questão norteadora: “Conte-me por quais lugares você passou quando estava doente e como você percebeu o cuidado recebido”. Após, o participante apresentou e explicou o significado do que foi produzido. No quinto momento, foi realizada a análise, na qual o participante pode emitir opinião sobre as questões levantadas na produção e discutir sobre as mesmas com a pesquisadora. As atividades foram gravadas em áudio e transcritas manualmente na íntegra, para que fosse possível a análise integral das informações. A duração média das atividades foi de 30 minutos.

Analisou-se os dados manualmente, de forma indutiva, por meio da análise de conteúdo convencional, em que as categorias de codificação resultam diretamente dos dados textuais. Nesse tipo de análise, primeiramente, os dados são lidos palavra por palavra, a fim de identificar códigos, capturando-se pensamentos ou conceitos. Depois, rotulam-se os códigos, o que resulta em uma codificação inicial, dessa, posteriormente, irão emergir categorias e subcategorias (Hsieh & Shannon, 2005).

Assim, os mapas construídos foram analisados junto às falas das percepções que crianças e adolescentes tiveram sobre a questão norteadora, identificando-se inicialmente os conceitos expressos nas falas. Após, criou-se códigos, comparando as falas de todos os participantes e os mapas que construíram. Por fim, organizou-se categorias e subcategorias, com base na codificação elaborada, para apresentação dos resultados.

Seguiram-se, para a pesquisa, os pressupostos éticos contidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012), que dispõem sobre a pesquisa com seres humanos. Para manter o anonimato os participantes foram identificados por nomes de personagens de histórias infantis, escolhidos por eles na hora da construção dos dados. A coleta das informações teve início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer número 2.016.086, em 14 de abril de 2017.

RESULTADOS

Os participantes da pesquisa foram cinco crianças e dois adolescentes, com idades entre oito e 16 anos, sendo seis do sexo feminino e um do sexo masculino, desses três declararam-se negros, dois pardos e dois brancos. Todos os participantes frequentavam a escola, as crianças estavam entre o 2º e o 6º ano e os adolescentes no 8º e 9º ano. A partir da interpretação dos dados produzidos foram construídas três categorias: Cuidados com a doença e seu tratamento; Acessibilidade aos serviços de saúde; Assistência durante a hospitalização.

Cuidados com a doença e seu tratamento

Observou-se que os participantes possuem conhecimento sobre a doença, seus cuidados e as medicações que devem tomar nas complicações, sendo a rotina medicamentosa a mais citada, tanto no domicílio quanto no hospital.

Os participantes demonstraram conhecer a medicação correta para cada nível de dor apresentado, citando a morfina como uma medicação forte e que deveria ser administrada no atendimento prestado no serviço de urgência e emergência, em decorrência de crises. Além disso, mencionaram também a transfusão sanguínea, a antibioticoterapia e as demais medicações comuns a eles, como consta na fala de Rapunzel:

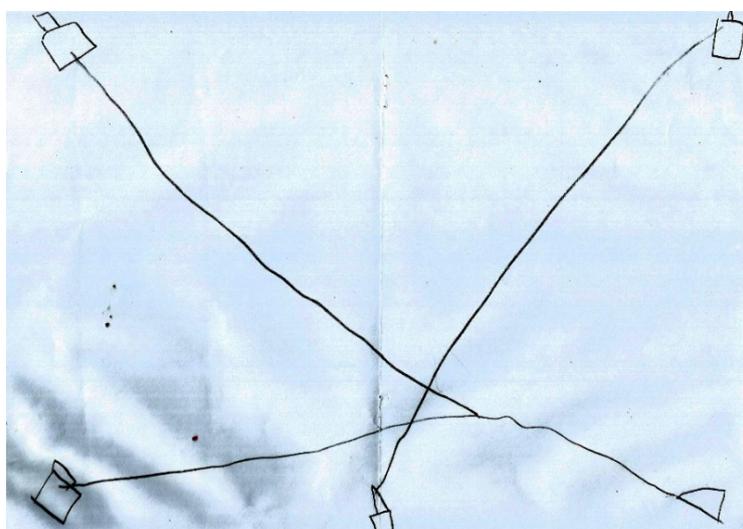
[...] na veia sangue, botava sangue, botava soro, transfusão de sangue, fazia antibiótico, um monte de coisa [...]. (RAPUNZEL)

Rapunzel complementa falando dos cuidados específicos para manutenção do acesso venoso:

[...] é de botar soro, isso aqui assim, e lava o acesso [...]. Assim, eu ficava com o acesso limpo por dentro que aí eles não precisavam me furar [...]. (RAPUNZEL)

Para a realização do tratamento, muitas vezes, é necessário o deslocamento entre diferentes locais da rede de saúde. Os participantes referem que esse deslocamento torna-se cansativo e um pouco confuso, conforme representado no desenho e na fala de Rapunzel.

Figura 1. Desenho dos locais acessados para o tratamento de Rapunzel

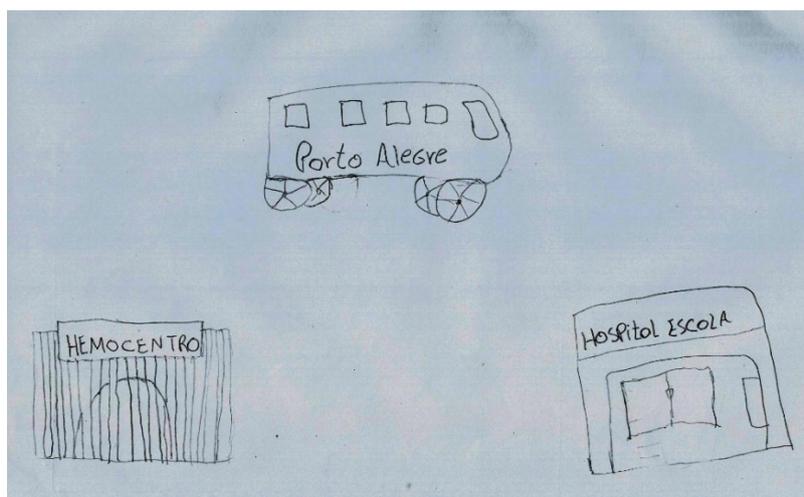


Fuente: Pelotas, RS, Brasil, 2017

[...] a FAU (Fundação de Apoio Universitário), o Pronto Socorro, o postinho, a UPA (Unidade de Pronto-atendimento) e aquele Hospital que fica do outro lado do PS (Pronto socorro) [...] é tanta coisa que eu fico até enrolada na cabeça [...]. (RAPUNZEL)

Outra questão levantada foi à necessidade de deslocamento para centros de referência, como a capital do estado. Nesses locais os indivíduos tem acesso a exames especializados para poderem adequar seu tratamento, conforme desenho e fala de Mulher Maravilha:

Figura 2. Desenho dos deslocamentos entre os serviços utilizados por Mulher Maravilha



Fuente: Pelotas, RS, Brasil, 2017

[...] a gente ia de madrugada, aí fazia exame e depois tinha que ficar esperando [...]. A primeira vez que eu fui, foi em dezembro e a outra foi esse ano em fevereiro [...]. (MULHER MARAVILHA)

A quantidade de serviços acessados torna o cotidiano dessas crianças e adolescentes mais exaustivo e complicado. Nesse contexto, torna-se imprescindível que o sistema de saúde funcione em rede, proporcionando a circulação de informações para um cuidado mais efetivo.

Acessibilidade aos serviços de saúde

A burocracia enfrentada para a realização de procedimentos como a transfusão sanguínea, que para os participantes é rotineira, também foi abordada. Este procedimento era realizado no hemocentro da cidade de forma ambulatorial, mas devido à falta de médico responsável neste serviço, os usuários passaram a realizá-lo por meio de internação hospitalar. Isso tornou a rotina mais desconfortável, como é exposto por Mulher Maravilha:

[...] eu gostava do hemocentro, porque aí eu não precisava ficar, eu ficava lá um tempo, fazia a transfusão, esperava um pouco e vinha embora [...]. Do hospital eu só não gosto de ter que ficar [...]. (MULHER MARAVILHA)

Outro fator apontado é o desconhecimento que os profissionais de saúde possuem sobre a patologia. Por isso, os profissionais algumas vezes minimizam os sintomas e complicações não oferecendo os cuidados necessários de forma adequada:

[...] achavam que eu estava me fingindo, que estava com dor e tudo mais, muito difícil [...]. Às vezes, eu estava com dor e aí eu tinha que esperar [...]. (MULHER GATO)

[...] a enfermeira era bem chata, eu estava com dor e ela não me dava remédio, dizia para minha avó que tinha me dado e que ia passar, mas eu estava com muita dor [...]. (BELA)

Destaca-se que nos serviços de urgência e emergência muitos pacientes e familiares passam por embates com profissionais que desrespeitam seu conhecimento sobre a doença. Isso decorre do desconhecimento dos profissionais de saúde acerca da patologia e dos cuidados com a mesma, não possuindo qualificação específica para esse cuidado. Em contrapartida, nos serviços em que os profissionais possuem maior conhecimento em relação à patologia, nota-se que os usuários são tratados de forma mais adequada:

Era ótimo, o atendimento maravilhoso, os enfermeiros muito atenciosos, ali foi bom. (MULHER GATO)

Como há poucos anos a expectativa de vida para essa doença era baixa, a patologia ainda é mais estudada na área da pediatria. Nesse sentido, destaca-se a diferenciação que o paciente percebe quando ocorre a mudança do atendimento pediátrico para o atendimento adulto. Em muitos serviços de saúde essa mudança ocorre no início da adolescência, não havendo especificidade para essa fase, sendo os adolescentes atendidos junto aos adultos.

[...] é que no começo, era bem melhor quando eu era menor o atendimento lá na parte das crianças, [...] era difícil um pouco a entrada [...] mas quando eu entrava já era mais fácil. O atendimento era bom assim, eu não tenho do que me queixar, mas aí depois quando eu fui ali para parte dos adultos, [...] o atendimento ficou mais difícil, bem mais. Eu passei no PS um perrengue, porque tipo eles se sentiam muito, então os médicos não davam bola [...]. (MULHER GATO)

Por vivenciar uma doença crônica essa população precisa acessar constantemente os serviços de saúde, sendo que a diferenciação no cuidado é mais perceptível aos adolescentes. Com base nos relatos, ressalta-se a necessidade de facilitar o acesso aos serviços de saúde para a melhora na qualidade do cuidado prestado, sendo necessários locais mais adequados, menos burocracia, profissionais mais capacitados e sensibilizados.

Assistência durante a hospitalização

Durante a hospitalização ocorre uma ruptura da pessoa com seu meio social, suas atividades, seus hábitos e seus costumes, tornando esta uma experiência estressante e traumatizante, pela imersão em um novo ambiente com pessoas desconhecidas, novas rotinas e procedimentos dolorosos. Assim, a adaptação durante a hospitalização é uma das principais dificuldades enfrentadas, de acordo com Rapunzel:

[...] e aí toda hora quando eu ia me deitar as gurias iam me picar, [...] e eu não conseguia dormir. Tinha uma guria do [...] lado da minha cama e ela respirava por aparelho [...] e toda noite aquele respirador ficava apitando bibibibi. E eu ficava acordada olhando para as paredes, porque elas desligavam a TV [...]. Tinha muito barulho [...]. (RAPUNZEL)

Além disso, principalmente para as crianças, o fato de terem que ficar sozinhas dentro do hospital, quando seus familiares precisavam ausentar-se, traz medo:

[...] eu não gostava quando a mãe ia lá na frente [...]. (ARIEL)

Outro ponto relatado, pelos participantes, foi o descontentamento e o desconforto em relação a alguns procedimentos realizados.

[...] eu não gostava da medicação [...]. (AURORA)

[...] da cirurgia e de tomar vacina, de tomar injeção [...]. (CAPITÃO AMÉRICA)

[...] botar sangue que doía [...]. (ARIEL)

[...] é que o acesso na perna, elas botaram por causa que não tinha veia, a única veia que sobrou foi essa daqui oh [...] porque elas me picaram toda, não acharam. Me picaram até no pé, [...] picaram no pescoço, picaram nos braços, me picaram em tudo que era canto [...]. (RAPUNZEL)

Da mesma forma, as limitações impostas pela hospitalização, como a restrição de espaço, também foram apontadas:

[...] eu não podia ir para rua [...]. (AURORA)

[...] eu não gostava de ficar na cama [...]. (ARIEL)

Além da restrição causada pelo espaço físico, agregam-se ainda outras restrições relacionadas à necessidade de procedimentos específicos, como a demora na soroterapia:

[...] do soro que demorava e eu não gostava [...]. (CAPITÃO AMÉRICA)

Aliado a isso, no período da hospitalização há também o distanciamento das pessoas que são próximas às crianças e que se preocupam com elas:

[...] os meus colegas não param de perguntar por mim quando eu vou para o hospital [...]. (RAPUNZEL)

Ficar aos cuidados de um só acompanhante, afastar-se das atividades escolares e sociais afeta emocionalmente a criança, que sente saudade dos familiares e de casa:

[...] tanto com saudade deles [familiares e amigos], como com saudade de casa [...]. (RAPUNZEL)

Capitão América representou com seu desenho o afastamento das atividades cotidianas durante a hospitalização:

Figura 3. Desenho sobre afastamento das atividades cotidianas de Capitão América



Fuente: Pelotas, RS, Brasil, 2017

Ao mesmo tempo em que o ambiente hospitalar e a doença, causam um contexto restritivo, a inserção do brincar favorece uma melhor percepção do período de internação:

[...] eu gostava de quando eu mexia no celular, da salinha de brinquedos, da sala que tinha TV eu gostava [...]. (CAPITÃO AMÉRICA)

[...] gostava dos brinquedos. Gostava de ir para salinha e ficar no computador [...]. (ARIEL)

Observa-se que a sala de recreação da unidade de internação é um espaço imprescindível para que a criança possa exercitar sua autonomia, distraíndo-se e desfocando da patologia e dos procedimentos. Assim, a brincadeira e o acesso ao brinquedo, durante a hospitalização, são estratégias importantes para minimizar as angústias e sofrimentos causados pelo ambiente e suas rotinas.

DISCUSSÃO

A AF costuma ser diagnosticada ainda no primeiro ano de vida da criança, por meio de sinais e sintomas de dor e infecção. A presença da enfermidade acompanha o crescimento e o desenvolvimento da criança, fazendo com que tenha que aprender a conviver e a lidar com as intercorrências, incertezas, limites e superações que a AF acarreta (Figueiredo et al., 2014). A criança com AF tem sua vida guiada pela enfermidade, com hospitalizações, exames e deslocamentos frequentes, impondo a necessidade de adaptar-se aos procedimentos realizados, às medicações utilizadas e a um vocabulário técnico (Moura et al., 2014).

Nessa conjuntura, o portador de doença crônica assume um papel ativo no seu processo de saúde doença, que contribui na melhora da qualidade de vida e na adaptação à doença, visto que seu empoderamento poderá diminuir o número de internações hospitalares e o sofrimento causado pelas mesmas. Portanto, o conhecimento acerca de sua patologia e os requisitos básicos para o seu autocuidado dão embasamentos para a continuação terapêutica de forma mais adequada (Salvador, 2015).

Percebe-se que as vivências das crianças e dos adolescentes com a AF acarretam em diversas hospitalizações, sendo que a convivência com a doença proporciona variados saberes e práticas. Por conseguinte, a doença faz com que esses adquiram habilidades para cuidarem de si próprios. Não obstante, o conhecimento da patologia e de suas intercorrências traz-lhes maior segurança, no que concerne a sua qualidade de vida.

Diante disso, os serviços e os profissionais de saúde necessitam acompanhar essas crianças/adolescentes de forma que suas necessidades sejam sanadas. Entretanto, não é o que ocorre na maioria das vezes, pois existe fragmentação entre os serviços de saúde oferecidos a essa população. Então, para que o cuidado oferecido seja integral, é necessário que ele seja organizado em rede, com comunicação e troca de informação entre seus componentes (Barsaglini, Paz y Lemos, 2015).

Os diversos locais que as crianças e adolescentes com AF necessitam frequentar tornam o cotidiano delas complicado e exaustivo. Diante disso, é essencial que o sistema em rede funcione e propicie a circulação de informações, favorecendo um cuidado mais ágil e qualificado. A satisfação dos usuários aumenta quando o tempo de espera para realização de exames e consultas é mais curto, propiciando maior conforto para eles (Alston et al., 2015).

A organização da atenção à saúde da criança/adolescente com doença crônica deve favorecer o cuidado integral, de maneira que haja garantia de acesso à rede de serviços para acompanhá-los em suas necessidades singulares (Nobrega et al., 2017). Em muitos municípios no Brasil, não há serviços capacitados para dar assistência de saúde às pessoas com doença falciforme. Assim, muitos profissionais de saúde não possuem a competência necessária para realizar o cuidado integral e adequado (Gomes et al., 2014).

Ademais, a falta de competência técnica de alguns profissionais no atendimento da criança/adolescente com AF, a falta de habilidade em valorizar sua dor e seu sofrimento podem potencializá-los, visto que o tratamento inadequado compromete a qualidade de vida. Aliado a isso, a dificuldade do profissional em ver a criança como um ser humano integral e de direcionar sua prática à parte técnica do cuidado, estando inserido no modelo biomédico, atrapalha no atendimento adequado das necessidades individuais (Azevedo et al., 2014).

Para o paciente, é importante que sua dor seja o foco da atenção com avaliação adequada e adoção de medidas que busquem o alívio. Essa forma de cuidado possibilita que o paciente tenha suas necessidades assistidas, tendo sua dor considerada e atendida nos aspectos físicos, psicológicos e sociais, com um cuidado eficaz e humanizado (Soares et al., 2014).

Dessa forma, capacitar profissionais de saúde e mobilizar estratégias que estabeleçam articulação e comunicação entre os diversos níveis da rede, qualificaria fundamentalmente o cuidado prestado às crianças e aos adolescentes com doenças crônicas (Nobrega et al., 2017).

Assim, para que haja melhora na qualidade de vida dessa população é necessário que vê-la de forma integral e com suas especificidades, visando oferecer-lhe um cuidado adequado conforme suas necessidades físicas, psicológicas e sociais. Destaca-se a saúde do adolescente, tema pouco explorado na literatura, repercutindo em lacunas na assistência de saúde oferecida, visto que as especificidades do atendimento desta faixa etária não são levadas em consideração.

Nesse contexto, inserem-se ainda as potencialidades de oferecer um cuidado multidisciplinar. Os enfermeiros possuem um importante papel na equipe multidisciplinar, sendo que em um ambiente de cuidados de saúde complexos e, muitas vezes, fragmentados, maximizar o trabalho em equipe pode ser um desafio. Contudo, o trabalho em equipe é essencial para a segurança do paciente e a melhoria contínua da qualidade, sendo os enfermeiros, frequentemente, líderes na construção e manutenção de equipes multidisciplinares (Phillips y Boyd, 2017).

Observa-se que o ambiente hospitalar é percebido como sendo um local de difícil adequação, por ser desconhecido com inúmeras normas e rotinas, podendo tornar-se desconfortável. A angústia, por momentos em que o familiar não está por perto, também faz com que as crianças e os adolescentes tenham medo do que possa acontecer, tornando a situação assustadora. Junto a isso ocorre a exposição a inúmeros procedimentos dolorosos, que provocam descontentamento e sofrimento, além das restrições ambientais e sociais que são impostas a essas crianças e adolescentes, representando um ambiente de perda da autonomia e da liberdade, além do afastamento do contexto familiar e social.

Em contrapartida, o brincar e o lúdico minimizam as situações conturbadoras causadas pela internação. É brincando que as crianças e os adolescentes conseguem expressar suas emoções e transformar o ambiente ao seu redor para algo que lhes seja mais acolhedor. Portanto, a brincadeira é muito importante no contexto da hospitalização infantil, pois permite amenizar as angústias e os sofrimentos das crianças e dos adolescentes, sendo imprescindível disponibilizar espaços lúdicos para abrandar seu sofrimento.

O brincar permite a organização “das coisas do mundo por meio de uma série de significantes do sujeito e do outro” (Maranhão y Vieira, 2017: 280), propiciando a reprodução de situações aflitivas e o domínio sobre as experiências, dando-lhes sentido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Atingiu-se o objetivo proposto sendo possível identificar que os participantes conhecem sua patologia e os cuidados com ela, além da necessidade de frequentarem vários serviços, destacando a forma como ocorre o acesso e a qualidade da assistência prestada. Assim, as crianças e os adolescentes com AF conseguem identificar as práticas mais adequadas para seu tratamento, de forma a contribuir para a sua autonomia no cuidado e minimizar as situações que a sua condição crônica pode acarretar.

A dificuldade de acesso aos serviços de saúde, diante da burocracia empregada para realização de condutas que, para essa população, são consideradas básicas, bem como a necessidade de deslocamentos entre vários serviços, causam diversos obstáculos para a efetividade do cuidado. Aliado a isso, há o desconhecimento dos profissionais de saúde acerca da AF, culminando em uma assistência subqualificada e ineficaz para as reais necessidades de saúde enfrentadas.

Explorar esta temática favorece conhecer as especificidades de como a assistência à saúde de crianças e adolescentes, com uma patologia crônica e estigmatizada, é realizada, podendo-se planejar estratégias para contribuir com a melhoria do cuidado e para que as lacunas da rede de assistência sejam minimizadas. Nesse contexto, o enfermeiro tem um papel primordial, pois acompanha essa população em todos os serviços utilizados por ela, podendo elaborar estratégias mais efetivas para qualificar o cuidado prestado.

As limitações desta pesquisa relacionam-se a realidade específica abordada, contudo acredita-se que os resultados possam ser aplicados para outros contextos, mostrando a necessidade de ampliarem-se estudos acerca da temática na perspectiva das crianças e dos adolescentes envolvidos e de suas famílias.

REFERENCIAS

- Alston, K.J., Valrie, C.R., Walcott, C., Warner, T.D., y Fuh, B. (2015). Experiences of Pediatric Patients With Sickle Cell Disease in Rural Emergency Departments. *J. pediatr. hematol. oncol*, 37 (3), 195-199. Recuperado de <http://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000284>.
- Azevedo, D.M., Nascimento, V.M., Azevedo, I.C., Cavalcanti, R.D., y Sales, L.K.O. (2014) Assistência de enfermagem à criança com dor: avaliação e intervenções da equipe de enfermagem. *Rev. Bras. Pesq. Saúde*, 16 (4), 23-31. Recuperado de <http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/view/11170/7780>
- Barsaglini, R.A., Paz, K.M., y Lemos, P.L. (2015). Qualidade de vida e cuidado às pessoas com doença falciforme. *Interface comun. saúde educ*, 19 (52), 195-199. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000100195.
- Brasil (Ministério da Saúde). (2012). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília.
- Brasil (Ministério da Saúde). (2014). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira. Brasília.
- Cabral, I.E. (2008). O método criativo sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier, J.H.M., Cabral, I.E., Santos, I., Tavares, C.M.M. (org). *Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Kogan.
- Figueiredo, A.K.B., Santos, F.A.V., Sá, L.H.S., y Sousa, N.D.L. (2014). Anemia Falciforme: Abordagem Diagnóstica Laboratorial. *Rev Ciênc Saúde Nova Esperança*, 12 (1), 96-103. Recuperado de <http://www.facene.com.br/wp-content/uploads/2010/11/Anemia-falciforme1.pdf>
- Gomes, L.M.X., Pereira, I.A., Torres, H.C., Caldeira, A.P., y Viana, M.B. (2014). Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. *Acta Paul Enferm*, 27 (4), 348-355. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/1982-0194-ape-027-004-0348.pdf>
- Hockenberry, M.J., y Wilson, D. (2014). *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica*. 9.ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier
- Hsieh, H.F., y Shannon, S.E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative health research*, 15 (9), 1277-1288. Recuperado de <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049732305276687>
- Maranhão, J.H., y Vieira, C.A.L. Brincar como linguagem da criança: contribuições contemporâneas. *Rev. psicol*, 8(2), 27-33. Recuperado de <http://www.periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/11734/30925>
- Marques, L.N., Souza, A.C.A., y Pereira, A.R. (2015). O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. *Rev. Ter. Ocup*, 26 (1), 109-117. Recuperado de <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/52376/96500>
- Moura, F.M., Costa, Junior. A.L., Dantas, M.A.S., Araújo, G.C.B., y Collet, N. (2014). Intervenção lúdica a crianças com doença crônica: promovendo o enfrentamento. *Rev Gaúcha Enferm*, 35 (2), 86-92. Recuperado de <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/41822/29930>
- Nóbrega, V.M., Silva, M.E.A., Fernandes, L.T.B., Viera, C.S., Reichert, A.P.S., y Collet, N. (2017). Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. *Rev. Esc. Enferm. USP*, (51): e03226. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>

Phillips, C., y Boyd, M.P. (2017). Perinatal and neonatal implications of sickle cell disease. *Nus Womens Health*, 21(6), 474-487. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.nwh.2017.10.007>

Salvador, M.S., Gomes, G.C., Oliveira, P.K., Gomes, V.L.O., Busanello, J., y Xavier, D.M. (2015). Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto & contexto enferm* .24 (3), 662-669. Recuperado de <http://doi.org/10.1590/0104-0707201500030001>

Silva, L.L.T., Vecchia, B.P., y Braga, P.P. (2016). Adolescer em Pessoas com Doenças Crônicas: uma análise compreensiva. *Rev Baiana Enferm*, 30 (2), 1-9. Recuperado de https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/14281/pdf_31

Soares, E.P.B., Silva, D.S., Xavier, A.S.G., Carvalho, E.S.S., Cordeiro, R.C., y Araújo, E.M. (2014). Cuidar de Pessoas com Doença Falciforme na Unidade de Emergência: discurso de uma equipe multiprofissional. *Cienc Cuid Saude*, 13 (2), 278-285. Recuperado de http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/19505/pdf_209