



VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME: CONTRIBUIÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Heder Galvão dos Santos¹; Rosângela Aparecida Magioto¹; Geisa dos Santos Luz²

A AF é uma doença genética, incurável onde o seu gene que a determina teve origem há milhares de anos, vindo a ser relatada pela primeira vez em 1904 por James Herrick, a AF é a doença hematológica hereditária mais comum do mundo, Em algum momento houve uma alteração genética que chamamos de mutação, alterando a informação que vem no gene (DNA). Com a alteração, essas pessoas passaram a produzir a hemoglobina S, em vez da hemoglobina A. Trata-se de um estudo qualitativo realizado com nove famílias residentes na cidade de Maringá que tem como objetivo : Compreender a experiência das famílias de pessoas com AF residentes na cidade de Maringá-PR estado do Paraná. Por meio da autorização do Centro de Capacitação e Pesquisas em Projeto Social (CECAPS) da Secretaria Municipal de Saúde de Maringá, as famílias foram identificadas nos cadastros das equipes da Estratégia Saúde da Família. Em atendimento à Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa foi submetida à apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos sob o nº nº464/2007 do Centro Universitário de Maringá. As entrevistas foram gravadas e as falas transcritas. A análise de dados foi realizada por meio da análise temática de Bardin 2002. Desta forma três categorias foram construídas por meio da análise das falas: Anemia Falciforme: sinônimo de discriminação, relação entre as famílias de pessoas com AF e os serviços de saúde e O impacto do diagnóstico precoce da AF na família.

PALAVRAS-CHAVE: anemia falciforme; doença rara; enfermagem.

INTRODUÇÃO

As anemias hereditárias são as mais comuns das doenças determinadas geneticamente, e são frequentes na população brasileira. A doença originou-se na África se espalhando nas Américas através dos escravos, hoje é encontrada em toda Europa e em grandes regiões da Ásia. No Brasil a prevalência estimada é de mais de 2 milhões de portadores, com mais de 1000 novos casos anuais, considera-se portanto as doenças Falciformes um problema de saúde pública. O Ministério da Saúde aprovou, por meio da Portaria Nº 822 de 6 de junho de 2001, uma medida de regulamentação para triagem neonatal de vários distúrbios metabólicos, dentre elas, as doenças falciformes e outras hemoglobinopatias em todo território nacional.

¹ Acadêmico do Curso de Enfermagem do Centro Universitário de Maringá (CESUMAR). hedinhogalvao@hotmail.com; ro.magioto@hotmail.com

² Orientadora, Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG). geisaluz@yahoo.com.br

Na Anemia Falciforme (AF) ocorre uma alteração nos glóbulos vermelhos tornando-os mais rígidos dificultando a passagem dos glóbulos pelos vasos sanguíneos podendo aglomerar uma sobre as outras que pode causar obstrução da circulação sanguínea, necrose asséptica da cabeça do fêmur, necrose e enfartamento das articulações, baço, pulmões e rins, dentre outros. Esta condição pode alterar o estado psicológico da família e pessoa portadora, sentindo-se limitados e impossibilitados de levar uma vida dentro dos padrões das normalidades.

Portanto, as questões relacionadas ao enfrentamento da situação devem ser exploradas para saber as reais necessidades destas famílias. OBJETIVO: Compreender a experiência das famílias de pessoas com AF residentes na cidade de Maringá-PR.

MATERIAL E MÉTODOS

Estudo qualitativo realizado com nove famílias de pessoas com AF residentes na cidade de Maringá, Estado do Paraná. Os critérios de inclusão das famílias foram: ter um portador de AF, em qualquer faixa etária; estar cadastrado na Estratégia Saúde da Família da cidade de Maringá-PR; aceitar participar do estudo. Os sujeitos incluíram os membros do núcleo familiar (mãe, pai e irmãos). A coleta foi realizada entre os meses de setembro/2009 a janeiro/2010. Por meio da autorização do Centro de Capacitação e Pesquisas em Projeto Social (CECAPS) da Secretaria Municipal de Saúde de Maringá, as famílias foram identificadas nos cadastros das equipes da Estratégia Saúde da Família. O contato prévio foi realizado via telefone informando sobre o objetivo do estudo e agendado a entrevista no domicílio. Em atendimento à Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa foi submetida à apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos sob o nº nº464/2007 do Centro Universitário de Maringá. As entrevistas foram gravadas e as falas transcritas. A análise de dados foi realizada por meio da análise temática⁽⁴⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Três categorias foram construídas por meio da análise das falas das famílias:

1) Anemia Falciforme: sinônimo de discriminação:

Por se tratar de uma doença genética, alguns estudos revelam que a discriminação no mundo do trabalho pode ser um empecilho no momento de ser admitido, como na fala do sujeito a seguir: [...] *no colégio que eu sofria preconceito por eles não saberem o que é, eles falavam que era frescura que isso não é nada não, essas coisa assim. Eles têm medo e perguntam se transmite [...] (F5)*. Neste estudo, os sujeitos descrevem o preconceito e despreparo da sociedade frente às características particulares da patologia. Mãe relata episódio de discriminação sofrido pelo filho [...] *muitas vezes os portadores de anemia falciforme é discriminado, principalmente aquele que tem os olhos equitéricos, bilirrubina muito alta. Onde ele tava trabalhando, ele estava super feliz, o patrão olhou nos olhos dele e perguntou se ele tinha hepatite e ele falou que tinha anemia falciforme, aí no final do dia o patrão dele chamou ele e mandou embora [...] (F8)*. É indiscutível o impacto da doença falciforme no crescimento e desenvolvimento do portador. Todavia a necessidade de ter uma atenção redobrada para que as pessoas com anemia falciforme ou do traço falcêmico não sejam vítimas de preconceitos que dificultem ainda mais o acesso ao trabalho, saúde, educação, relacionamentos sociais e assim, legitimarem seu direito de viver com dignidade, inserido na sociedade.

2) Relação entre as famílias de pessoas com AF e os serviços de saúde:

A relação das famílias com os serviços de saúde foram demonstradas de modo deficiente, como na fala da mãe a seguir: [...] *médicos que não sabem o que é, os enfermeiros que parece que compraram o diploma, por que quando veem uma pele amarelada e os olhos já pensa que é hepatite[...]*(F1) . Na fala dos portadores de AF observa-se a revolta em relação à incompreensão e desinteresse dos profissionais de saúde, repercutindo negativamente em sua saúde: *Uma vez eu tive uma crise [...] e o médico perguntou onde eu estava com dor, e eu falei que era nas costas e no peito, e ele falou se eu pensava que tirar raio X sarava a dor* (F2). As idas e vindas aos serviços de saúde deixam evidente a dificuldade de acesso a um atendimento de qualidade e efetivo. Neste sentido, uma assistência de Enfermagem orientada para prevenção de crises da AF, sua identificação precoce, intervenções em situações severas e a reabilitação considerando a peculiaridade do paciente, pode evitar danos físicos e emocionais às pessoas com AF e seus familiares, bem como, prejuízos econômicos aos serviços públicos de saúde.

3) O impacto do diagnóstico precoce da AF na família:

Os sentimentos e emoções vivenciados pelos portadores e familiares foram potencializados, pela característica da AF ser uma doença crônica, incurável e de difícil diagnóstico, mesmo quando detectada por meio do “teste do pezinho”. As mães nesta categoria foram os principais sujeitos nas falas. Com seus filhos recém-nascidos (RN) e aparente normais, as famílias são notificadas da possibilidade da doença. São momentos descritos como trágicos e de desamparo, como a fala da mãe a seguir: [...] *No dia que eu descobri, eu chorei o dia todo, porque falaram no telefone que o seu filho tem um problema, mas não falaram qual problema que era, e você chega lá e a médica fala que seu filho tem anemia falciforme e ai até ela explicar* (F4) Um turbilhão de pensamentos emergem na família, principalmente, com a mãe que idealizou o filho tão amado e saudável. As preocupações com os cuidados da AF são claras nas falas, particularmente com a alimentação de seu filho e tratamento da doença. Outro caso de diagnóstico precoce de AF em um RN favoreceu o diagnóstico do pai que durante 25 anos tratou com diversos profissionais médicos e nunca descobriram o motivo de suas dores articulares: [...] *comecei a fazer um tratamento sobre essas articulações minha, e nenhum dos médicos diagnosticou que era anemia falciforme* (F6). O diagnóstico precoce nesta família possibilitou promover a qualidade de vida ao RN, ao pai, bem como, no ambiente familiar.

CONCLUSÃO

As famílias, representadas por pais e mães, revelaram o cotidiano da doença com momentos de discriminação social, desinformação na área da saúde, idas e vindas aos serviços de saúde que estão à margem das necessidades das pessoas com AF. Os portadores de AF descreveram sua doença como uma dificuldade para receber atendimento de saúde, inserção no mercado de trabalho, educação e relacionamentos sociais. Como doença genética, a AF permite a atuação do Enfermeiro como aconselhador genético oferecendo todas as informações em relação aos sinais, sintomas, hereditariedade, tratamento e assim, favorecer a divulgação de doenças como a AF, de difícil diagnóstico, porém passível de tratamento e qualidade de vida aos portadores e familiares.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. 70. ed. Ed. Lisboa, 2002.

Brasil. Ministério da Saúde. *Portaria GM/MS nº 822/GM*. Brasília: 31p., 2001.

NAOUM, P.C. *Hemoglobinopatias e talassemias*. São Paulo: Ed. Sarvier, 1997.

PITALUGA, W.V.C. *Avaliação da Qualidade de Vida de Portadores de Anemia Falciforme*. 2006. 118 f. Dissertação. Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2006.