



Busca pelo tratamento da crise álgica na doença falciforme: concepções das genitoras *Search for the treatment of pain crises in sickle cell disease: mothers' conceptions* *La búsqueda por el tratamiento del dolor de la enfermedad falciforme: concepciones de las genitoras*

Gabriel Santos da Silva 

Faculdade Adventista da Bahia - Cachoeira (BA) - Brasil

Brendo Vitor Nogueira Sousa 

Universidade de Brasília - Brasília (DF) - Brasil

Elenilda Farias de Oliveira 

Faculdade Adventista da Bahia - Cachoeira (BA) - Brasil

Karoline Dias Martins 

Centro Universitário Maurício de Nassau - Salvador (BA) - Brasil

Viviane Silva de Jesus 

Universidade Federal da Bahia - Salvador (BA) - Brasil

Faculdade Pitágoras de Medicina Campus Eunápolis - Eunápolis (BA) - Brasil

Ohana Cunha do Nascimento 

Universidade Estadual de Feira de Santana - Feira de Santana (BA) - Brasil

RESUMO

Objetivo: Conhecer os aspectos envolvidos na busca por tratamento da crise álgica na doença falciforme, a partir das concepções das genitoras/responsáveis. **Métodos:** Pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, realizada entre os meses de julho a novembro de 2017, no Centro de Atendimento à Pessoa com Doença Falciforme em Feira de Santana, Bahia, Brasil, com seis mães/responsáveis de crianças e adolescente entre 6 a 18 anos. A coleta de dados se deu por meio de entrevistas semiestruturadas. Os dados foram analisados pelos critérios da análise de conteúdo temática e apresentados em quatro categorias: "Motivos que levaram à procura de unidades especializadas", "Dificuldades encontradas no trajeto à unidade de saúde/logística", "Infraestrutura/falta de sensibilização profissional para o atendimento de urgência" e "Condições para alta/sentimentos na alta hospitalar". **Resultados:** Os principais motivos para procura de uma unidade especializada foram as crises álgicas, bem como febre e infecções progressas. As dificuldades encontradas no trajeto/logística referem-se ao longo percurso entre o domicílio e o hospital, falta de veículo próprio e a demora no atendimento. A infraestrutura hospitalar foi considerada confortável, porém casos de subjugação da dor e falta de atendimento integral foi associada à falta de conscientização profissional para o problema. As condições de alta foram relacionadas ao alívio da dor, trazendo sentimentos de alegria na alta hospitalar. **Conclusão:** Os achados revelam fatores relacionados à dificuldade de acesso aos serviços de saúde devido a vulnerabilidade social, havendo necessidade de estratégias efetivas de educação em saúde para capacitar os pais/responsáveis no cuidado domiciliar, visando a prevenção das crises, além de criação de novas unidades especializadas para facilitar atendimento humanizado ao paciente e familiar.

Descritores: Saúde da Criança; Anemia Falciforme; Dor; Terapêutica.

ABSTRACT

Objective: To know the aspects involved in the search for treatment of pain crisis in sickle cell disease based on mothers'/caregivers' conceptions. **Methods:** This qualitative descriptive study was carried out between the months of July and November 2017 at the Center for the Care of People with Sickle Cell Disease in Feira de Santana, Bahia, Brazil, with six parents/guardians of children and adolescents aged 6-18 years. The data were collected through semi-structured interviews. The data were analyzed based on thematic content analysis criteria and presented in four categories: "Reasons that lead to the search for specialized centers", "Difficulties encountered in the path to the health center/logistics", "Infrastructure/lack of professional awareness for urgent care",



Este artigo está publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho seja corretamente citado.

Recebido em: 24/05/2020

Aceito em: 30/10/2020

and "Conditions for hospital discharge/feelings at hospital discharge". **Results:** The main reasons for looking for a specialized center were pain crises, fever, and previous infections. The difficulties encountered in the path/logistics refer to the long path between home and hospital, lack of own vehicle, and the delay in service provision. The hospital infrastructure was considered comfortable, but cases of disregard of pain and lack of comprehensive care were associated with lack of professional awareness of the problem. The discharge conditions were related to pain relief, bringing feelings of joy at hospital discharge. **Conclusion:** The findings reveal factors related to the difficult access to health services due to social vulnerability and a need need for effective health education strategies to train parents/guardians in home care with the aim of preventing crises in addition to creating new specialized centers to facilitate the provision of humanized care to the patient and family.

Descriptors: Children's Health; Sickle cell anemia; Pain; Therapeutic.

RESUMEN

Objetivo: Conocer los aspectos de la búsqueda por el tratamiento del dolor de la enfermedad falciforme a partir de las concepciones de las genitoras/responsables. **Métodos:** Investigación descriptiva de abordaje cualitativo realizada entre los meses de julio y noviembre de 2017 en el Centro de Atención a la Persona con Enfermedad Falciforme de Faria de Santana, Bahía, Brasil, con seis madres/responsables de niños y adolescentes entre 6 y 18 años. La recogida de datos se dio a través de entrevistas semiestructuradas. Se ha analizado los datos por los criterios del análisis de contenido temático y se les ha presentado en cuatro categorías a continuación: "Motivos que llevaron a la búsqueda de unidades especializadas", "Dificultades encontradas en el trayecto hacia la unidad de salud/logística", "Infraestructura/falta de sensibilización profesional para la atención de urgencia" y "Condiciones para la alta/los sentimientos de la alta hospitalaria". **Resultados:** Los principales motivos de la búsqueda de una unidad especializada han sido las crisis de dolor así como fiebre e infecciones anteriores. Las dificultades encontradas en el trayecto/logística se dan por el largo recorrido entre el domicilio y el hospital, el hecho de no tener un vehículo propio y la tardanza de la atención. La infraestructura hospitalaria ha sido considerada confortable pero los casos de la dominación del dolor y la falta de la atención integral se han asociado con la falta de concienciación profesional del problema. Las condiciones de la alta se han relacionado al alivio del dolor con sentimientos de alegría en la alta hospitalaria. **Conclusión:** Los hallazgos revelan factores relacionados con la dificultad de acceso a los servicios de salud debido a la vulnerabilidad social con la necesidad de estrategias efectivas de educación en salud para la capacitación de los padres/responsables del cuidado domiciliario con el objetivo de prevenir las crisis además de la creación de nuevas unidades especializadas para facilitar la atención humanizada del paciente y su familiar.

Descriptores: Salud del Niño; Anemia de Células Falciformes; Dolor; Terapéutica.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é o termo utilizado para definir as alterações genéticas caracterizadas pela presença de uma hemoglobina anormal, chamada hemoglobina S (HbS). Essas alterações morfológicas causam deformações na forma das hemácias, limitando seu tempo de vida^(1,2), além de resultar em várias manifestações clínicas, como: crises de dores severas nas articulações, costas e abdômen; infecções pulmonares frequentes; infarto cerebral; sequestro esplênico; priapismo; síndrome mão-pé e retinopatia, além de outras ocorrências mórbidas que o indivíduo pode vir a apresentar⁽³⁾.

O diagnóstico precoce da DF constitui medida positiva na redução da morbimortalidade da DF, e se dá por meio do teste do pezinho, realizado em todo recém-nascido (RN) na primeira semana de vida, sendo determinado pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal, previsto na Portaria n.º 2.829 de 14 de dezembro de 2012⁽⁴⁾. Ele é indispensável para o acompanhamento, quantificação e redução da morbimortalidade dos casos, visto que não há cura^(3,5).

A doença em questão confere um problema grave de saúde pública, originada na África, que se estendeu para o sul da Itália, Península Arábica, Índia e, posteriormente, para as Américas, pela imigração dos escravos africanos. É considerada a doença genética de maior prevalência mundial, com 300 mil novos casos anuais, e um índice de 25% a 40% em países africanos. No Brasil, o gene da Hb S acomete de 0,1% a 0,3% da população negra, com maior frequência nas Regiões Sudeste e Nordeste^(6,7). A letalidade em DF é de 80% de crianças com menos de 5 anos de idade que não recebem os cuidados de saúde necessários. A vida média das pessoas com DF já alcança a faixa dos 48 anos⁽³⁾.

Devido à ocorrência de imigrações involuntárias dos povos africanos ao Brasil, o país se tornou miscigenado, de modo que a DF atualmente atinge todos os grupos raciais, inclusive os autodeclarados brancos, porém com maior prevalência na população negra⁽⁵⁾.

A DF ocasiona uma diversidade de sintomas em seus indivíduos, e evidências científicas constatarem que a dor

é o principal motivo para a procura por atendimento médico e internações na infância, o que pode comprometer a interação social e familiar, devido a menor participação nas atividades diárias, relações com pouco afeto, discussões agressivas e descontrole sobre os comportamentos dos filhos adolescentes. Já no ambiente escolar, estão sujeitos a ausências constantes, constrangimentos devido a sintomas como incontinência urinária e icterícia, crises álgicas, incapacidade de participar de determinadas atividades esportivas, distúrbios sociais e emocionais⁽⁸⁻¹¹⁾. Na adolescência, diante das diversas mudanças psicológicas e somáticas, características do processo de crescimento, reagem melhor aos sintomas da DF, pois realizam atividades para melhorar sua saúde e bem-estar e costumam seguir as orientações médicas específicas^(12,13).

É importante que os familiares busquem compreender a patologia e as corretas orientações de saúde, com vista a minimizar a dor e reduzir os riscos de internações hospitalares secundárias, pois a periodicidade de crises acontece constantemente ao decorrer da vida, com intensidade variável. A compreensão, na maioria dos casos, é considerada imprecisa e geralmente provém de fontes não confiáveis, como grupos de redes sociais, o que pode colocar em risco a condição de saúde de crianças e adolescentes com DF. Assim, há a necessidade de avaliar as atitudes a serem adotadas no cuidado, uma vez que podem prevenir sofrimento, internações hospitalares e óbitos⁽¹⁴⁾.

Além do supracitado, vale ressaltar a consonância com a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS), visto que a presente pesquisa reitera o processo de construção e produção de saúde, apresentando-se concreta frente às diretrizes e aos princípios que se articulam às demais políticas e tecnologias desenvolvidas no sistema de saúde brasileiro, com intensa participação em subsídios informativos para execuções e serviços⁽¹⁵⁾. Com isso, diante das dificuldades enfrentadas pelas famílias e das manifestações de dor no indivíduo com a DF, que envolvem uma rotina diária que demanda cautela sobre os cuidados que devem ser procedidos, fica evidente a necessidade de recorrer a um tratamento nas instituições de saúde com o devido suporte técnico e científico para tal.

Dessa forma, tem-se como questão norteadora: quais as percepções das genitoras/ responsáveis de crianças e adolescentes com doença falciforme na busca pelo tratamento da crise álgica? O presente estudo toma como objetivo conhecer os aspectos envolvidos na busca pelo tratamento da crise álgica na doença falciforme a partir das concepções das genitoras/responsáveis.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, considerada a melhor estratégia para atender ao objetivo proposto, pois sua principal característica envolve a obtenção de dados obtidos no contato direto do pesquisador com a situação estudada, enfatizando mais o processo do que o produto, e que se preocupa em retratar a perspectiva dos participantes⁽¹⁶⁾.

Foi realizada no Centro de Atendimento à Pessoa com Doença Falciforme em Feira de Santana, Bahia, Brasil, localizada no centro-norte baiano, a uma distância de 116 km da capital Salvador, possui população estimada, para 2019, de 614.872 mil habitantes⁽¹⁷⁾. Implantado no ano de 2012, atende uma média de 430 pacientes com DF de todas as idades, com os seguintes serviços: imunização, atendimento multidisciplinar com consultas especializadas, educação em saúde, exames laboratoriais e tratamento de doenças correlacionadas⁽¹⁸⁾.

Participaram do estudo seis genitoras/responsáveis de crianças e adolescentes com DF, convidadas a participar de forma individual enquanto esperavam pela consulta ambulatorial, durante o período de junho a novembro de 2017, nas dependências da instituição supracitada. Todas aceitaram colaborar com a pesquisa, não havendo nenhuma objeção em participar.

Como critérios de inclusão, elencaram-se: ser genitoras/responsáveis por crianças e adolescentes de 06 a 18 anos com DF acompanhados no Centro de Atendimento à Pessoa com Doença Falciforme. Como critérios de exclusão, consideraram-se: genitoras/responsáveis por crianças e adolescentes com outras comorbidades e que não tivessem condições de participar do estudo devido a dificuldades cognitivas.

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada⁽¹⁶⁾ com a seguinte questão norteadora: quais suas percepções na busca pelo tratamento da crise álgica de seu(sua) filho(a)? As entrevistas foram gravadas com *smartphones* após o consentimento dos participantes.

A amostra foi encerrada quando se alcançou o objetivo da pesquisa, levando em consideração os critérios de saturação temática, o que implica, conforme a avaliação dos pesquisadores, a repetição no padrão de resposta às entrevistas⁽¹⁹⁾. Posteriormente, os áudios foram transcritos, organizados, codificados e categorizados conforme os critérios da análise de conteúdo temática (pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados)⁽²⁰⁾.

Na pré-análise ocorre a sistematização dos principais conceitos elencados. A segunda fase, exploração do material, constitui: as operações de codificação, apreciando os recortes textuais em unidades de registros; a acepção

de regras de apuração, e a classificação e associação das informações em categorias. A terceira e última fase consiste no tratamento dos resultados, inferência e interpretação, na qual ocorre a condensação e o destaque das informações para análise, de forma reflexiva e crítica, resultando nas interpretações inferenciais⁽²⁰⁾.

Os resultados desta pesquisa retratam as categorias que surgiram do estudo: Motivos que levaram à procura de unidades especializadas, “Dificuldades encontradas no trajeto à unidade de saúde/logística”, “Infraestrutura/falta de sensibilização profissional para o atendimento de urgência” e “Condições para alta/sentimentos na alta hospitalar”.

Esta pesquisa está vinculada ao projeto “Problemas de comportamento internalizantes e externalizantes em crianças e adolescentes com doença falciforme” aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Faculdade Adventista da Bahia, sob o Parecer n.º 2.968.064. Os participantes que consentiram em colaborar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), momento em que foi garantido o anonimato e seguidos os princípios da bioética estabelecidos na Resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Assim, foram identificados com E, de “entrevistado”, e sequencialmente numerados, em ordem aleatória de realização das entrevistas, sendo E1, E2... e assim sucessivamente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste espaço serão apresentadas as categorias que surgiram do estudo “Motivos que levaram à procura de unidades especializada”, “Dificuldades encontradas no trajeto à unidade de saúde/logística”, “Infraestrutura/falta de sensibilização profissional para o atendimento de urgência” e “Condições para alta/sentimentos na alta hospitalar”. Estas serão analisadas à luz da literatura que discute a temática.

Motivos que levaram à procura de unidades especializadas

Nesta categoria, evidenciam-se os principais motivos para a procura dos pais/ genitores da criança/adolescentes com DF por uma unidade especializada, a saber: crises álgicas intensas e persistentes, além da presença de febre, pois nessas situações os genitores falaram que se preocupam mais com seus filhos e buscam auxílio para alívio dos sintomas e do sofrimento das crianças. Além desses motivos, também foi mencionada a presença de infecções pregressas (urinária, respiratória ou intestinal), justificando, assim, a ocorrência da febre, como pode ser visto nos depoimentos a seguir:

“Vamos ao hospital nas seguintes circunstâncias: quando a dor não passa ou quando apresenta febre de 38°C, porque sempre me preocupo quando se trata de febre, eu não espero que chegue até 39°C. Nessas situações, sempre houve uma associação com alguma infecção: urinária, respiratória ou intestinal, que já havia ocorrido anteriormente, e durou em média dez a quinze dias.” (E1)

“Quando a dor é intensa, eu o levo para o hospital.” (E2)

Sabe-se que a crise álgica é a manifestação mais comum da DF e a maior causa de hospitalização. Geralmente tais crises duram de quatro a seis dias, mas podem persistir por semanas, o manejo em crianças é particularmente difícil, tanto pelo desafio em mensurar a intensidade desse sintoma subjetivo como pela falta de diretrizes eficientes e específicas⁽²¹⁾.

Estudo realizado em Cotonou, Benin, África, com 204 emergências falciformes de pacientes com 5 a 59 anos, evidenciou que variadas manifestações podem ocorrer e, em alguns casos, pôr em risco a vida do paciente. As complicações são, na maioria das vezes, agudas, e a principal causa de hospitalização foi a crise vaso-oclusiva (63,7%) com presença de dores intensas, localizadas em região ósteoarticular (70,1%), abdominal (12,7%), torácica (4,9%), peniana (4,9%) e cerebral (1%). Complicações infecciosas também foram encontradas e representadas, principalmente, por infecção bacteriana sem foco localizado (27,9%) e pneumopatias (18,6%)⁽²²⁾.

Corroborando esses dados, um estudo realizado em Al-Madinah Al-Munawarah, Arábia Saudita, com 739 crianças com DF de um período de 6 anos, descreve que os principais motivos para hospitalização são crise vaso-oclusivas (49%), síndrome torácica aguda (20,9%), infecções (17,5%) e anemia aguda (8,1%)⁽²³⁾.

Além da condição clínica da dor para a procura de unidades especializadas, sabe-se que os pacientes com DF possuem maior probabilidade de adquirirem infecções, um dos principais indicadores desse agravo são os períodos febris, um fator preocupante e que deve ser considerado de emergência, com atendimento médico imediato para manejo adequado, mediante suspeita clínica e confirmação laboratorial.

As infecções levam a internações constantes, sendo destaque como a terceira causa mais comum nas crianças com DF (17,5%)⁽¹⁸⁾. O aumento de suscetibilidade às infecções bacterianas é fator principal nos casos de

morbimortalidade em pacientes com DF, principalmente na primeira infância. Nessa perspectiva, estudo realizado em 36 hospitais pediátricos da Região Metropolitana dos Estados Unidos da América (EUA), com 4.853 consultas de crianças com três meses a 18 anos com DF e febre, destaca que o período médio de internação é de dois dias e que são realizados exames como hemograma (91,7%), contagem de reticulócitos (93,5%), hemoculturas (93%), radiografias (68,5%) e uso de antibióticos parenterais (91,7%)⁽²⁴⁾.

Em conformidade, estudo realizado no Serviço de Emergência Infantil do University of Calabar Teaching Hospital, sul da Nigéria, com 633 crianças, conclui que o principal sintoma apresentado foi a febre (73,9%), e destaca que os menores de cinco anos são mais vulneráveis a doenças infecciosas, os diagnósticos mais comuns na admissão foram infecções do trato respiratório (53,7%) e malária (52,4%), e o tempo médio de permanência hospitalar foi de 48h. Além dos dados mencionados, notou-se que as crianças que receberam cuidados alternativos antes da admissão tiveram maior média de internação hospitalar, o que reforça a importância da educação em saúde para tratamento adequado no domicílio⁽²⁵⁾.

Estudo nacional realizado em um hospital universitário de Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil, corrobora os dados mencionados, pois conclui que a crise álgica é a causa mais frequente de busca pelo atendimento médico de urgência e hospitalização, sendo os principais desencadeantes da crise as infecções, a exposição ao frio, o trauma local e a desidratação⁽²⁶⁾. Outro estudo, também realizado em Minas Gerais, Brasil, com o objetivo de descrever as internações hospitalares de crianças com DF triadas pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal em unidades hospitalares do Sistema Único de Saúde (SUS), relata que a causa mais frequente de admissão hospitalar das internações pediátricas, em geral, foi por crise álgica, com uma média de cinco dias de permanência⁽²⁷⁾.

Dificuldades encontradas no trajeto à unidade de saúde / logística

Nesta categoria, percebe-se que o longo percurso entre o domicílio e o hospital, somado à falta de veículo próprio para transporte, foram as principais dificuldades mencionadas pelos participantes. Referiram que utilizavam transporte público ou carro de vizinhos, em virtude da condição financeira precária, e quando a situação era muito grave, recorriam ao táxi como alternativa mais rápida. Além desses meios dessas alternativas, a demora no atendimento nos serviços de saúde coexistia, conforme descrito nas falas a seguir:

“Por ser um longo percurso até chegar ao hospital, eu peço ao pai da criança para conseguir o carro emprestado do vizinho, pois o hospital é longe. O pai acompanha quando pode, mas não é ele quem dirige. Ele chama um motorista e vamos todos juntos. [...] Em alguns momentos, quando sente dor, eu já administro dipirona ou paracetamol antes de sair de casa. Quando chego à unidade, relato ao médico o remédio que ela tomou.” (E3)

“Se ele estiver referindo dor com pouca intensidade, eu vou de ônibus mesmo, uma vez que, diante das condições financeiras, eu não consigo pagar um táxi. Entretanto, quando é urgência, eu vou com alguém conhecido, pois eu posso pagar depois.” (E4)

“Eu vou de ônibus para o Hospital da Criança, que está localizado na cidade vizinha, pois perto de casa não há serviço adequado para seu atendimento.” (E5)

“Quando chegamos à unidade, às vezes o atendimento demora, porém na policlínica, como os profissionais já nos conhecem, dura, em média, 30 minutos.” (E3)

Tais dificuldades têm sido mencionadas por outros autores, como em estudo realizado em outro país, em Lublin, leste da Polônia, com 540 pais de crianças e adolescentes, que conclui que os habitantes das áreas rurais enfrentam maiores dificuldades de acesso ao serviço, devido a maiores distâncias em relação aos habitantes da zona urbana⁽²⁸⁾.

Outra pesquisa, efetivada no Nordeste do Myanmar, Ásia, com 4.235 participantes, afirma que as barreiras geográficas, a diversidade de gênero e os encargos financeiros são as principais causas que restringem significativamente o acesso aos serviços de saúde nessa região, necessitando de um sistema de saúde primário adequado, estratégias de proteção financeira e atenção especial à saúde⁽²⁹⁾.

Complementando, em estudo realizado em Lahe Township, Myanmar, Ásia, em 97 aldeias, a pobreza é um fator que contribui como barreira para o acesso aos serviços de saúde, devido aos custos e falta e/ou dificuldade de conseguir transporte para se deslocar até a unidade de saúde. Além da longa distância, enfrentam também a distribuição desigual da infraestrutura para transporte, tendo número limitado de estradas e condições do terreno perigosas, de modo que as aldeias tornam-se inacessíveis durante chuvas fortes⁽³⁰⁾.

Associado a esses fatores, estudo realizado no Sul da Califórnia com 39 genitores, que analisa as barreiras ao atendimento e a qualidade dos serviços de cuidados primários a crianças com DF, relata como dificuldades a incapacidade de contato com os médicos ou clínicas para agendamento de consultas, tempo de espera prolongado

para atendimento e dificuldade em se afastar do trabalho para acompanhar a criança⁽³¹⁾.

Nota-se que as dificuldades estão presentes em todos os níveis de complexidade. Um estudo realizado no município de Janaúba, Minas Gerais, Brasil, com 14 agentes comunitários de saúde (ACS) e que possuía pessoas com DF em sua microárea de cobertura, conclui que a procura pela unidade básica é mínima e, para alguns profissionais, é inexistente. Os principais motivos que levam a pessoa com DF a procurar a unidade básica são os agendamentos de exames, marcação de consultas especializadas, consultas de crescimento e desenvolvimento, e situações de intercorrências (crises álgicas e febre). Nessas situações, a procura pela assistência é associada ao fato de a unidade de saúde ser o local mais próximo da residência⁽³²⁾.

Infraestrutura e falta de conscientização profissional para o atendimento de urgência

Esta categoria aborda a infraestrutura e a falta de conscientização profissional para o atendimento de urgência. Quanto à infraestrutura dos serviços de saúde, os resultados são positivos, com discursos de um ambiente hospitalar confortável, no entanto, há relatos de falta de conscientização profissional, como a subjugação da dor, falta de avaliação integral e tempo de atendimento variável, com respostas dicotômicas:

“O ambiente do hospital é confortável: há uma cadeira para mim, porém, como eu sou magra, às vezes eu me deito na cama com ele, pois ele não gosta de dormir só.” (E4)

“Quando minha filha está vivenciando uma crise álgica e eu preciso levá-la para a emergência, há demora no atendimento. A triagem é rápida, porém o atendimento é muito demorado. Já ocorreu de ela ter uma crise álgica intensa e o pai levá-la para a emergência, sem passar pela triagem. A conduta dele foi questionada, o que gerou discussão na recepção. O pai explicou que sua filha sofria com dores intensas e não poderia esperar, piorando cada vez mais. De outra vez, ele precisou invadir a ala do conforto médico, devido à demora no atendimento, tendo encontrado o médico dormindo. Durante o atendimento, o pai discutiu com o médico, e este ameaçou chamar a polícia. Devido a isso, percebi que o atendimento médico não foi o mesmo, ele não teve o mesmo empenho. Quando trocou de plantão e mudou de médico, minha filha foi avaliada de uma forma mais adequada, havendo necessidade de fazer a transfusão de sangue.” (E6)

Estudo realizado com crianças internadas de um Hospital Universitário de Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil, descreve que, referindo-se à crises álgicas, o tempo para o primeiro atendimento é elevado, cerca de 25,2 horas de espera, o que retrata a dificuldade de acesso ao serviço de saúde e a falta de conscientização quando à necessidade de atendimento rápido. Os atendimentos aos pacientes com DF podem ser melhorados por meio da implementação de plano de cuidados individuais e da efetivação da regulamentação de atendimentos de urgência, auxiliando os usuários de forma mais rápida e eficaz⁽²¹⁾.

Questões relacionadas com a infraestrutura também são relatadas por outros autores, como em estudo realizado no Bugando Medical Center, em Mwanza, Tanzânia, com 20 cuidadores de pacientes pediátricos em cuidados paliativos e 14 funcionários da equipe multidisciplinar, de observação participante, que destaca que as principais barreiras encontradas estão relacionadas com a necessidades financeiras (100%), como restrições de recursos e baixa renda familiar, o que inibe a equipe de fornecer atendimento médico básico e conforto no final da vida, e barreiras de infraestrutura (86%), como deficiências nos recursos hospitalares, afetando negativamente na capacidade de cuidar de forma satisfatória. No entanto o estudo identificou pontos fortes e recursos na comunidade que poderiam ajudar a superar tais barreiras, como riqueza de recursos intangíveis nas enfermarias, exemplificado pelo espírito de ação coletiva entre pacientes e funcionários a fim de aumentar a conscientização e o respeito e lutar por melhor acesso a medicamentos. Além disso, o enfoque religioso de ambas as partes pode servir como fonte de conforto e resiliência, necessários para fornecer continuamente cuidados paliativos em locais precários⁽³³⁾.

Também as instituições de saúde necessitam instituir como meta prioritária o atendimento integral e de forma segura às necessidades de seus pacientes, com atividades fundamentadas em preceitos científicos, filosóficos e metodológicos eficazes para garantir um modelo assistencial de qualidade, considerando os constantes aperfeiçoamentos das práticas que buscam a integralidade do cuidado para resolução das necessidades de saúde⁽³⁴⁾.

Condições para alta e sentimentos na alta hospitalar

Esta categoria destaca que as condições para alta hospitalar estão relacionadas com o alívio da dor, trazendo alegria para os familiares em poder retornar à casa, como descrito abaixo:

“Depois de algumas horas, quando ela não relata mais dor, recebemos alta e voltamos para casa.” (E3)

“Quando o médico diz que ele está de alta, nós ficamos muito alegres, pois queremos ir embora.” (E4)

Esse sentimento é descrito por outros autores que abordam essa temática. Estudo realizado em um hospital pediátrico público na Bahia, Brasil, analisa a percepção de 10 familiares/cuidadores de crianças com perda da integridade cutânea e conclui que os sentimentos expressados no momento da alta foram antagônicos, como alívio pela possibilidade de retornar a suas rotinas, alegria, tranquilidade, medo, preocupação e impotência diante da manutenção dos cuidados da criança no domicílio⁽³⁵⁾.

Os profissionais de Enfermagem que acompanham o processo de hospitalização de crianças e adolescentes também vivenciam uma série de sentimentos, manifestando alegria diante a recuperação e alta desses sujeitos⁽³⁶⁾. Entende-se que a alta hospitalar provoca diversos sentimentos, entretanto é imprescindível que esse momento aconteça de forma adequada, com a criança em condições seguras para retornar ao domicílio, para evitar risco de agravo da condição clínica já instalada. Dessa forma, se faz necessário um diálogo efetivo entre cuidador e profissional médico e ações de educação em saúde por parte da equipe multiprofissional, a fim de prevenir complicações e dar continuidade ao tratamento proposto de forma adequada.

Em estudo realizado no Rio de Janeiro, Brasil, com 11 familiares/cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), aponta que a alta hospitalar acontece por meio de uma programação médica, que não agrega a participação da família, com prática social marcada pelo preparo das mães a partir da previsão de alta e abordagem multiprofissional focada na educação em saúde, em que o enfermeiro exerce papel fundamental como educador, para promover o cuidado necessário no domicílio⁽³⁷⁾.

Apesar de ser inviável a extrapolação dos dados, é possível a replicação do estudo de maneira que percepções semelhantes possam ser identificadas por genitoras de crianças e adolescentes com DF de outras localidades, já que a população com maior prevalência da doença apresenta perfil socioeconômico, aspectos clínicos e necessidades assistenciais semelhantes, como é possível identificar nos resultados apresentados pelos autores^(8,38).

O impacto deste estudo para a PNPS refere-se à necessidade de os gestores e profissionais terem uma visão ampliada de inclusão social, que pressupõe ações que garantam o acesso aos benefícios da vida em sociedade para todas as pessoas, de forma equânime e participativa, visando à redução das iniquidades⁽¹⁵⁾. No caso de crianças e adolescentes com DF, o acesso aos serviços de saúde deve ser facilitado, desde a saída de seu domicílio até a entrada no serviço de saúde, a fim de que tenham um atendimento mais humanizado desde a entrada no serviço até a alta.

Destaca-se como limitações do estudo o fato da coleta de dados ter sido realizada em um único Centro de Atendimento à Pessoa com Doença Falciforme, de modo que as narrativas pertinentes e características dos integrantes tornam-se limitadas, entretanto não é descartada a possibilidade desses achados também serem reproduzidos em outras instituições de cuidados, uma vez que se trata de uma comorbidade inerente às populações vulneráveis. Com relação à literatura científica, observou-se escassez do tema abordado no que tange às categorias, limitando uma discussão mais abrangente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa evidenciou que os principais aspectos relacionados com a busca pelo tratamento das crises álgicas em crianças com DF pelas mães/genitores envolvem diversos fatores. Primeiramente, a busca está ligada à dificuldade de acesso aos serviços de saúde, decorrente da vulnerabilidade social dos entrevistados.

Dessa forma, sugere-se que as estratégias de educação em saúde sejam incorporadas de forma efetiva nas unidades ambulatoriais, para capacitar os pais/responsáveis nos cuidados domiciliares, diminuindo o número de reinternações. Para as autoridades e governantes, urge a necessidade de mais unidades especializadas em regiões com maior número de casos com DF, para facilitar o acesso ao usuário, bem como de estratégias que visem facilitar a acessibilidade aos centros especializados e maior conscientização da equipe profissional, a fim de proporcionar um atendimento humanizado para a família e o paciente com DF.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram que não há conflitos de interesses.

CONTRIBUIÇÕES

Gabriel Santos da Silva e **Karoline Dias Martins** contribuíram com a análise e interpretação de dados; e a redação e/ou revisão do manuscrito. **Brendo Vitor Nogueira Sousa**, **Elenilda Farias de Oliveira**, **Viviane Silva de Jesus** e **Ohana Cunha do Nascimento** contribuíram com a elaboração e o delineamento do estudo; a aquisição, análise e interpretação de dados; e a redação e/ou revisão do manuscrito.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Faculdade Adventista da Bahia.

REFERÊNCIAS

1. Lima KTLL, Pereira JOF, Reis PRM, Alcântara KC, Rodrigues FM. Qualidade de vida dos portadores de doença falciforme. *Rev Enferm UFPE [Internet]*. 2019 [acesso em 2019 Dez 10];13(2):424-30. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/237424/31350>
2. Lima LC, Omena J, Lanziani R, Citelli M, Avesani CM, Cople-Rodrigues CS. Fisiopatologia da doença renal crônica em adultos com doença falciforme. *Revista HUPE [Internet]*. 2015 [acesso em in 2019 Dez 10];14(3):58-63. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/19941>
3. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [acesso em 2019 Dez 10]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf
4. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2.829 de 14 de dezembro de 2012. Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído pela Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [acesso em 2019 Dez 10]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html
5. Bruzeguini MV, Viana MC. Doença falciforme e o teste do pezinho: implicações para a saúde pública. *Rev Bras Pesqui Saúde [Internet]*. 2018 [acesso em 2019 Dez 10];20(3):4-6. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/24494/16694>
6. Soares LF, Lima EM, Silva JA, Fernandes SS, Silva KMC, Lins SP, et al. Prevalência de hemoglobinas variantes em comunidades quilombolas no estado do Piauí, Brasil. *Ciênc Saúde Colet [Internet]*. 2017 [acesso em 2019 Dez 10];22(11):3773-80. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017021103773&script=sci_abstract&lng=pt
7. Piel FB, Steinberg M, Rees D. Sick cell disease. *N Engl J Med [Internet]*. 2017 [acesso em 2019 Dez 10];376(16):1561-73. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28423290/>
8. Oliveira PP, Gesteira ECR, Rodarte AC, Costa MA, Amaral JL, Santos WJ. Avaliação de famílias de crianças com doença falciforme. *Investig Enferm Imagen Desarr [Internet]*. 2018 [acesso em 2019 Dez 10];20(2):1-11. Disponível em: <http://ciberindex.com/index.php/id/article/view/20204id>
9. Downes M, Haan M, O'Leary T, Telfer PT, Kirkham FJ. Temperament in preschool children with sickle cell anaemia. *Arch Dis Child [Internet]*. 2020 [acesso em 2019 Dez 10];105(9):1-3. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30578248/>
10. Salih KMA. The impact of sickle cell anemia on the quality of life of sicklers at school age. *J Fam Med Prim [Internet]*. 2019 [acesso em 2019 Dez 10];8(2):468-71. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6436282/>
11. Cronin RM, Hankins JS, Byrd J, Pernell BM, Kassim A, Adams-Graves P, et al. Risk factors for hospitalizations and readmissions among individuals with sickle cell disease: results of a U.S. survey study. *Hematology [Internet]*. 2019 [acesso em 2019 Dez 10];24(1):189-98. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30479187/>
12. Barela JRM, Mouyabi Mberi FD, Ollandzobo Ikobo LC, Nika ER, Ngoulou BVS, Missambou Mandilou SV. Quality of Life of Adolescents with Homozygous Sickle-Cell Disease Managed at the Brazzaville Teaching Hospital (Congo). *Bull Soc Pathol Exot [Internet]*. 2018 [acesso em 2019 Dez 10];111(1):46-50. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30763507/>
13. Jones KE, Jacobson LA, Tarazi RA. The Kennedy Krieger Independence Scales-Sickle Cell Disease: executive components of transition readiness. *Rehabil Psychol [Internet]*. 2017 [acesso em 2019 Dez 10];62(3):249-57. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28836806/>

14. Figueiredo SV, Lima LA, Silva DPB, Oliveira RMC, Santos MP, Gomes ILV. Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [acesso em 2019 Dez 10];71(6):2974-82. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000602974
15. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Promoção da Saúde: PNPS: Anexo I da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [acesso em 2019 Dez 10]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_promocao_saude.pdf
16. Prodanov CC, Freitas EC. Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico [Internet]. 2ª ed. Novo Hamburgo: Feevale; 2013 [acesso em 2019 Dez 10]. Disponível em: <http://www.feevale.br/Comum/midias/8807f05a-14d0-4d5b-b1ad-1538f3aef538/E-book%20Metodologia%20do%20Trabalho%20Cientifico.pdf>
17. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Feira de Santana [Internet]. [2019] [acesso em 2019 Dez 10]. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/feira-de-santana/panorama>
18. Rodrigues CSS, Xavier ASG, Carneiro JM, Silva TD, Araújo RLMS, Passos SSS. Caracterização das pessoas com doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2018 [acesso em 2019 Dez 10];32:1-12. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/26065/16987>
19. Fontanela BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2008 [acesso em 2019 Dez 10];24(1):17-27. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>
20. Bardin L. Análise de conteúdo. 4ª ed. Lisboa: Edições 70; 2010.
21. Sousa GGO, Fonseca FF, Regis ET, Gomes LCB Jr, Grunewald STF. Crise algica em crianças portadoras de doença falciforme. *Rev Méd Minas Gerais* [Internet]. 2015 [acesso em 2019 Dez 10];25(6):23-7. Disponível em: <http://rmmg.org/artigo/detalhes/1840>
22. Ddo R, Zohoun, Bagio T, Mehou J, Anani L. Emergency treatment of sickle cell diseases in the Blood Diseases Department at the Koutoukou Maga National Teaching Hospital, Cotonou, Benin. *Pan Afr Med J* [Internet]. 2018 [acesso em 2019 Dez 10];3:30-192. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30455821/>
23. Elmoneim AAA, Hawsawi ZMAI, Mahmoud BZ, Bukhari AA, Almulla AA, Sonbol Am, et al. Causes of hospitalization in sickle cell disease children in western region of Saudi Arabia: a single center study. *Saudi Med J* [Internet]. 2019 [acesso em 2019 Dez 10];40(4):401-4. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30957136/>
24. Ellison AM, Thurm C, Alessandrini E, Jain S, Cheng J, Black K, et al. Variation in pediatric emergency department of sickle cell disease and fever. *Acad Emerg Med* [Internet]. 2015 [acesso em 2019 Dez 10];22(4):423-30. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25779022/>
25. Callistus OAE, Anah MU, Pousson A, Olorunfemi G, Ibisomi L, Abang BE, et al. Patterns of paediatric emergency admissions and predictors of prolonged hospital stay at the children emergency room, University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. *Afr Health Sci* [Internet]. 2019 [acesso em 2019 Dez 10];19(2):910-23. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31656474/>
26. Sousa GGO, Fonseca FF, Rregis ET, Gomes LCB Jr, Grunewald TF. Crise algica em crianças portadoras de doença falciforme. *Rev Med Minas Gerais* [Internet]. 2015 [acesso em 2019 Dez 10];25(Supl 6):23-7. Disponível em: <http://rmmg.org/artigo/detalhes/1840>
27. Fernandes APPC, Avendanha FA, Viana MB. Hospitalizations of children with sickle cell disease in the Brazilian Unified Health System in the state of Minas Gerais. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2017 [acesso em 2019 Dez 10];93:287-93. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/jped/v93n3/pt_0021-7557-jped-93-03-0287.pdf

28. Kollataj B, Kollataj W, Wrzolek K, Karwat ID, Klatka M. Comparison of the quality of night paediatric urgent care in rural and urban areas of Lublin Province, eastern Poland: appraisals by parents of children requiring medical attention. *Ann Agric Environ Med* [Internet]. 2017 [acesso em 2019 Dez 10];24(1):75-81. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28378965/>
29. Tang K, Zhao Y, Li B, Zhang S, Lee SH. Health inequity on access to services in the ethnic minority region of Northeastern Myanmar: a cross sectional study. *BMJ Open* [Internet]. 2017 [acesso em 2019 Dez 10];7(12):1-8. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/7/12/e017770>
30. Sin Ei WLS, Tun TL, Htun C, Gignoux E, Swe KT, Incerti A, et al. Nagaland health assessment: high mortality rates and difficulty accessing essential health services in Lahe Township, Republic of the Union of Myanmar. *Plos one* [Internet]. 2019 [acesso em 2019 Dez 10];14(5):1-20. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31086387/>
31. Jacob E, Childress C, Nathansan JD. Barriers to care and quality of primary care services in children with sickle cell disease. *J Adv Nurs* [Internet]. 2015 [acesso em 2019 Dez 10];72(6):1417-29. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6834433/>
32. Gomes LMX, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2014 [acesso em 2019 Dez 10];27(4):348-55. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002014000400010&script=sci_abstract&tlng=pt
33. Esmaili BE, Stewart KA, Masalu NA, Schroeder KM. Qualitative Analysis of Palliative Care for Pediatric Patients With Cancer at Bugando Medical Center: an evaluation of Barriers to Providing End-of-Life Care in a Resource-Limited Setting. *J Glob Oncol* [Internet]. 2018 [acesso em 2019 Dez 10];4:1-10. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30084714/>
34. Araújo MAN, Lunardi WD Filho, Silveira RS, Souza JC, Barlem ELD, Teixeira NS. Segurança do paciente na visão de enfermeiros: uma questão multiprofissional. *Enferm Foco* [Internet]. 2017 [acesso em 2019 Dez 10];8(1):52-6. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/984/0>
35. Matos ACGT, Carvalho ESS, Passos SSS, Silva RS. Desafios dos familiares/cuidadores sobre o cuidar de crianças com perda da integridade cutânea. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2018 [acesso em 2019 Dez 10];22(4):1-8. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-81452018000400235&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
36. Reis NSP, Santos MFG, Almeida IS, Gomes HF, Leite DC, Peres EM. A hospitalização do adolescente na ótica dos profissionais de enfermagem. *Enferm Foco* [Internet]. 2019 [acesso em 2019 Dez 10];9(2):07-12. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1057/435>
37. Goes FGB, Cabral IE. A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2017 [acesso em 2019 Dez 10];25:1-6. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/18684/22924>
38. Marques T, Vidal SA, Braz AF, Teixeira MLH. Clinical and care profiles of children and adolescents with Sickle Cell Disease in the Brazilian Northeast region. *Rev Bras Saude Mater Infant* [Internet]. 2019 [acesso em 2019 Dez 10];19(4):881-8. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v19n4/1519-3829-rbsmi-19-04-0881.pdf>

Endereço do primeiro autor:

Gabriel Santos da Silva
Faculdade Adventista da Bahia
BR-101, km 197, Estrada de Capoeiruçu, s/n,
Caixa Postal 18
CEP: 44.300-000 - Cachoeira (BA) - Brasil
E-mail: enf.gabrielsilva@gmail.com

Endereço para correspondência:

Karoline Dias Martins
Centro Universitário Maurício de Nassau
Rua dos Maçons, 364
Bairro: Pituba
CEP: 41810-205 - Salvador - BA - Brasil
E-mail: karol_dima@hotmail.com

Como citar: Silva GS, Sousa BVN, Oliveira EF, Martins KD, Jesus VS, Nascimento OC. Busca pelo tratamento da crise álgica na doença falciforme: concepções das genitoras. Rev Bras Promoç Saúde. 2021;34:10989.
