

SENTIMENTOS DOS ADOLESCENTES ATRIBUÍDOS AS MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DA DOENÇA FALCIFORME

Lívia Lopes Custódio¹, Ilvana Lima Verde Gomes²

(Mestre pela Universidade Estadual de Ceará- Email: liviacustodio@yahoo.com.br¹, Orientadora: Docente da Universidade Estadual do Ceará- Email: ilverde@gmail.com²)

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) faz parte do grupo das hemoglobinopatias, apresenta caráter genético, hereditário, que causa uma alteração no gene da globina beta da hemoglobina normal (Hb A), substituindo em molécula de hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (Hb S) (CHAKRAVORTY; WILLIAMS, 2015).

Essa alteração ocorre devido à presença da baixa tensão de oxigênio que incide na polimerização da Hb S, culminando na transformação da clássica forma do eritrócito bicôncavo, modificando-a para forma alongada e rígida como uma foice (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Esse fato motiva irregularidade na superfície de contato da corrente sanguínea, ocasiona a redução ou obstrução do fluxo de sangue, com consequências de desencadear manifestações clínicas devido aos fenômenos vaso-oclusivos e a hemólise crônica (FERNANDES et al, 2010).

As manifestações clínicas da DF apresentar-se-ão no decorrer da vida dos doentes falcêmicos, ocasionando um alto grau de sofrimento com alterações em diversos órgãos e sistemas, além de formas recorrentes de dor e intensidade que são manifestadas de modo diferente em cada indivíduo. Nos adolescentes, o mais frequente é a úlcera de perna, que brota em forma de lesões exsudativas, com tamanho variável, extremamente dolorosa, susceptíveis a infecção e de difícil tratamento (BRASIL, 2013).

A frequência da hemoglobina Hb S é a de doença monogénica mais comuns no mundo que afeta milhões de pessoas e, constitui um problema de saúde de grande proporção em muitos países (WILLIAMS; WEATHERALL, 2012).

Os quadros de grande gravidade e intensidade de dor exigem cuidados, acompanhamentos, tratamentos e hospitalizações que podem implicar em internações sucessivas e frequentes ao longo de suas vidas. Para Cordeiro (2013), os impactos causados pelas crises dolorosas da doença falciforme geram na vida do doente uma série de mudanças que modificam e afetam todas as esferas de desenvolvimento de sua vida, provocando um alto grau de sofrimento tanto na vida dele como na de sua família.

Dentro desse contexto, o objetivo deste estudo foi compreender o significado atribuído pelos adolescentes sobre suas vivências e suas percepções em relação a ter doença falciforme.

METODOLOGIA

Este estudo apresentou natureza descritiva, com enfoque de análise qualitativa, realizado em uma unidade terciária da cidade de Fortaleza, tendo a participação de quatro adolescentes diagnosticados com doença falciforme, da faixa etária de 13 a 15 anos de idade. Com o intuito de preservar o anonimato, os adolescentes foram identificados com nomes seguidos de número A₁, A₂, A₃ e A₄.

A coleta de dados foi realizada no período de maio a julho de 2016, por meio de observações e entrevistas semiestruturadas, onde utilizou-se um roteiro com dois itens; o primeiro de caracterização dos adolescentes; e o segundo com perguntas norteadoras relacionada com o objetivo do estudo. Algumas entrevistas foram gravadas e outras não, pois alguns participantes não se sentiram a vontade com o gravador. O material foi transcrito na íntegra e depois organizado em arquivos individuais.

Para análise dos dados, o processo ocorreu baseado à luz dos pressupostos básicos da análise de conteúdo de Bardin (2011), composto de três fases a serem seguidas: a pré-análise, a exploração do material e tratamento dos resultados. Após decodificação e categorização dos dados emergiram duas categorias temáticas: conhecimentos dos adolescentes acerca da doença falciforme e; significados atribuídos pelos adolescentes sobre sintomas e manifestações clínicas relacionadas à doença falciforme.

O estudo respeitou os preceitos éticos da pesquisa com seres humanos, preconizado pelas normas de Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e, passou por avaliação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (UECE) e do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), sob o parecer de número 1.547.314.

RESULTADOS

Na primeira categoria, conhecimentos dos adolescentes sobre a doença falciforme, percebeu-se que todos os adolescentes entrevistados conheciam sim a enfermidade que tinham, mas apresentavam opiniões diferentes acerca de sua definição. Uns adolescentes conseguiram expor algumas definições científicas, com termos técnicos, tais como: “doença hemolítica crônica”, “hemoglobinas anormal”; enquanto que outros não sabiam explicar de maneira mais coerente, falavam que tinham “uma coisa que dói os ossos”.

Na pesquisa realizada por Brito et all (2017), no município de Cuiabá/MT, investigaram quatro alunos doentes falcêmicos para saber suas

percepções em relação a doença no contexto escolar. O resultado apresentado foi que, a percepção deles sobre a doença parece ser compartilhada de forma similar com a dos professores, ou seja, os conhecimentos são adquiridos mediante a própria prática e tais conhecimentos passam a constituir os saberes experienciais que se originam de suas experiências no exercício de suas funções no cotidiano.

Na categoria significados atribuídos pelos adolescentes sobre sintomas e manifestações clínicas relacionadas à doença falciforme, os adolescentes revelaram suas vivências e suas percepções em relação à doença falciforme. Dentre as questões declaradas pelos participantes, foi verificado que cada um identificou o seu significado maior, evocando elementos importantes com destaque para os sintomas/ manifestações clínicas e suas consequências originadas pelas crises dolorosas.

Os relatos apresentados pelos adolescentes entrevistados evidenciaram:

“[...] É chato ter essa doença, fica doendo minha perna e prejudica meu crescimento [...] Minha idade óssea é de sete a no máximo dez anos, e eu tenho 14”. (A₁ - 14 anos)

“Essa doença é não tem nada de bom [...] pior de tudo é ficar no hospital internado, é remédio, injeção [...] tudo por causa das coisas que apareciam da doença” (A₂ - 13 anos).

“A doença é muito ruim. Sofri muito, só descobri que tinha essa doença com 12 anos [...] até lá foi muita dor”. (A₃ - 14 anos).

“[...] Essa doença quase me matou [...] Me internava, tomava remédio, tomava sangue e voltava pra casa. Era dores nas juntas, inchava braço, pernas, meus olhos ficavam amarelados”. (A₄ - 15 anos).

Percebe-se que para o adolescente A₁, o significado apresentado foi relacionado ao seu descontentamento e a sensação de se sentir diferente referindo-se aos aspectos associados a um dos sintomas proporcionados pela doença falciforme, sintoma esse relacionado ao atraso no seu crescimento. O mesmo afirmou que a sua idade óssea não estava de acordo com sua idade cronológica, como um adolescente com idade e tamanho condizente com o período real.

No estudo realizado por De Souza Freire *et al* (2015) foi visto, através da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que os adolescentes entrevistados demonstraram ter algum conhecimento acerca da DF; a maioria (83,3%) relatou não se sentir diferente perante os colegas, enquanto que o restante (16,7%) afirmou ter sim a sensação de ser diferente, devido às limitações impostas pela doença, principalmente quanto ao crescimento físico deficiente.

Os adolescentes A₂ A₄ apresentaram suas significações de consequências baseadas nas internações hospitalares ocasionadas por conta das manifestações de crises dolorosas. O primeiro mostra, de maneira descontente, que no auge da crise precisa ser internado tomando medicação, injeção devido as “coisas que apareciam da doença”. A denominação a essas “coisas”, equivaleria dizer que são as manifestações clínicas da DF. A₄ também demonstrou insatisfação e falou de internação assim como A₂, sendo que ele dá destaque para a gravidade dos seus sintomas que cause o matou: “era dores nas juntas, inchava braço, pernas, meus olhos ficavam amarelados”.

A análise das internações foi contemplada no estudo de Martins e Teixeira (2017), foram analisadas 8.103 internações do SIH-SUS, desse quantitativo viu-se que 96% tiveram a necessidade de se internar com caráter de atendimento de urgência; 52,1% dos indivíduos eram do sexo masculino; e das internações por faixa etária, cerca de 34% referia-se à faixa etária de 5-14 anos seguida de crianças de 1-4 anos de idade, e aproximadamente 4% foram por pessoas com 55 anos ou mais.

Sabe-se que o indivíduo com crises dolorosas, extremamente variáveis, ocasionadas pela obstrução da microcirculação corpórea pode contribuir para as ocorrências de maior gravidade, tornando necessária uma especial atenção à saúde, com procedimentos que vão desde uma internação hospitalar para cuidados de dores agudas emergenciais, até a necessidade de um procedimento cirúrgico (MIRANDA; BASTOS, 2016).

As ocorrências de manifestações clínicas não foram evidenciadas na fala de A₃, no entanto a mesma verbalizou que “até lá foi muita dor”, ou seja, ela traz, mesmo de maneira tímida e com poucas palavras, que a doença lhe trouxe sofrimento, provavelmente deve ter passado por muitos sinais e sintomas da DF; além de que só veio saber sobre o verdadeiro diagnóstico quando já tinha 12 anos.

As pessoas que são acometidas por esta doença, quando não diagnosticadas precocemente, podem passar por uma série de sofrimentos conforme foi constatado em Xavier (2011). As complicações vistas podem desencadear vários processos infecciosos com submissão a uma série de tratamentos sem resultados efetivos, além de que, dado a reprodução da desigualdade social que atinge nossa população, os acessos aos serviços de saúde podem apresentar desvantagem ou o não atendimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender o significado frente aos relatos atribuídos pelos adolescentes sobre suas vivências e suas percepções em relação a ter doença falciforme levou-nos a perceber a associação

recorrente ao cotidiano da vida dessas pessoas perpetrada para as manifestações clínicas e/ou aos sintomas.

Conclui-se, portanto, que a Doença Falciforme é uma condição crônica que causa impactos na vida do adolescente, o qual é vivenciado de forma singular, ou seja, como uma experiência pessoal. Logo, esses impactos devem ser levados em conta, pois os números de episódios de dores são bastante significativos agindo não só no físico, mas no campo social e emocional, acarretando um alto grau de sofrimento e afetamentos em toda sua vida.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011. 229p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para o tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.

BRITO, N. et al. A doença crônica no contexto escolar: os saberes de alunos com Anemia Falciforme. **Revista de Educação Pública**, v. 26, n. 62/2, p. 675-693, 2017.

CHAKRAVORTY S., WILLIAMS T. N. Sickle cell disease: a neglected chronic disease of increasing global health importance. **Arch Dis Child**, v. 100, p. 48-53, 2015.

CORDEIRO, R. C. Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme. Salvador. 2013. 238 f. **Tese (Doutorado em Enfermagem)** – Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem., 2013.

DE SOUZA FREIRE, M. H. et al. O impacto da anemia falciforme na vida de adolescente. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 3, 2015.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FERNANDES A. P. P. C., JANUÁRIO J. N., CANGUSSU CB, et al. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **Jornal de pediatria**. V. 86, n. 4, p. 279-84, 2010.

MARTINS M. M. F.; TEIXEIRA M. C. P. Analysis of hospitalization costs for sickle cell disease in the state of Bahia. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 25, n. 1, p. 24-30, 2017.

MIRANDA F. P.; BASTOS M. B. Assistência multidisciplinar ao paciente com anemia falciforme na internação de crises álgicas: uma revisão integrativa. **Revista Enfermagem Contemporânea**, v. 5, n. 1, 2016.

XAVIER, A. S. G. Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme / Xavier, Aline Silva Gomes. – Salvador, 2011. 109 f. Orientadora: Profª Drª Silvia Lucia Ferreira. **Dissertação (Mestrado)** – Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, 2011.

WILLIAMS T. N, WEATHERALL D. J. World distribution, population genetics, and health burden of the hemoglobinopathies. **Cold Spring Harbor perspectives in medicine**. V. 2, n. 9, p. a011692, 2012.

