

VALDEREZ RIBEIRO DE ANDRADE

**O AUTOCUIDADO DE ADOLESCENTES COM ANEMIA
FALCIFORME BASEADO NA TEORIA DE OREM**

RECIFE

2012

Valderez Ribeiro de Andrade

**O autocuidado de adolescentes com anemia falciforme baseado na
Teoria de Orem**

Recife

2012

Valderez Ribeiro de Andrade

**O autocuidado de adolescente com anemia falciforme baseado na
Teoria de Orem**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do título de Mestre em saúde da criança e do adolescente.

Orientadora: Prof. Dr^a Luciane Soares de Lima

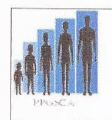
**Recife
2012**

Catálogo na fonte
Bibliotecária Giseani Bezerra, CRB4-1738

- A553a Andrade, Valdez Ribeiro de.
 O autocuidado de adolescente com anemia falciforme baseado na Teoria de Orem / Valdez Ribeiro de Andrade. – Recife: O autor, 2012.
 111 folhas : il. ; 30 cm.
- Orientador: Luciane Soares de Lima.
 Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, 2012.
 Inclui bibliografia, apêndices e anexos.
1. Anemia falciforme. 2. Hebiatria. 3. Autocuidado. 4. Teoria da Enfermagem. I. Lima, Luciane Soares de (Orientador). II. Título.
- 616.1527 CDD (23.ed.) UFPE (CCS2012-085)



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE



Título:

O autocuidado de adolescentes com anemia falciforme baseado na Teoria de Orem

Nome:

Valderez Ribeiro de Andrade

Dissertação aprovada em: **29 de fevereiro de 2012**

Membros da Banca Examinadora:

Profª Drª Rosemary de Jesus Machado Amorim

Profª Drª Francisca Márcia Pereira Linhares

Profª Drª Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti

**Recife
2012**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

REITOR

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

VICE-REITOR

Prof. Dr. Silvio Romero Barros Marques

PRÓ-REITOR PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Francisco de Souza Ramos

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DIRETOR

Prof. Dr. José Thadeu Pinheiro

COORDENADORA DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Prof^ª. Dra. Heloísa Ramos Lacerda de Melo

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM EDUCAÇÃO E SAÚDE

COLEGIADO

Prof^ª. Dra. Marília de Carvalho Lima (Coordenadora)

Prof^ª. Maria Eugênia Farias Almeida Motta (Vice Coordenadora)

Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz

Prof^ª. Dra. Ana Cláudia Vasconcelos Martins de Souza Lima

Prof^ª. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga

Prof^ª. Dra. Claudia Marina Tavares de Arruda

Prof^ª. Dra. Cleide Maria Pontes

Prof. Dr. Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho

Prof^ª. Dra. Luciane Soares de Lima

Prof^ª. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

Prof^ª. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

Prof^ª. Dra. Marília de Carvalho Lima

Prof^ª. Dra. Mônica Maria Osório de Cerqueira

Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira

Prof^ª. Dra. Rosemary de Jesus Machado Amorim

Prof^ª. Dra. Sílvia Regina Jamelli

Prof^ª. Dra. Sílvia Wanick Sarinho

Prof^ª. Dra. Sônia Bechara Coutinho

Prof^ª. Dra. Sophie Helena Eickmann

Roseane Lins Vasconcelos Gomes (Representante discente - Doutorado)

Plínio Luna de Albuquerque (Representante discente - Mestrado)

SECRETARIA

Paulo Sergio Oliveira do Nascimento

Juliane Gomes Brasileiro

Janaína Lima da Paz

Dedico este trabalho às pessoas com anemia falciforme, pela luta por maior visibilidade nas política de saúde do país.

AGRADECIMENTOS

A Deus pela forte presença em minha vida, sempre me abençoando com saúde, força e sabedoria nessa caminhada.

Ao meu esposo, Severino e meus filhos Matheus e Mariana, por acreditarem em meu sonho, suportarem minha ausência, e que, por amor, carinho e compreensão, me ajudaram a vencer mais esse desafio.

A minha mãe e irmãos, que souberam suportar minha ausência e torceram por mim.

À Prof. Dra. Luciane Soares de Lima, pela oportunidade, confiança, compreensão, apoio e ensinamentos durante realização desse trabalho.

Às professoras Dra. Rosemary Amorim e Dra. Francisca Márcia, pelas valiosas contribuições da pré-banca.

Aos pacientes participantes da pesquisa, pela compreensão e disponibilidade em contribuir com essa pesquisa.

A Fundação Hemope, não só por permitir a realização da coleta de dados, mas principalmente pelo apoio da equipe gestora e de enfermagem.

As amigas e companheiras de trabalho Shirley, Fátima Dias, Helena e Silvia que nunca deixaram de me apoiar e encorajar, e com quem dividir todos os momentos importantes da minha vida.

As ex-residentes de enfermagem do Hemope e amigas, Larycia e Quelianne pelo incentivo e força no momento que decidir ingressar no mestrado.

Aos amigos da clínica médica (7º Sul), do Hospital das Clínicas pelo apoio e força, durante essa jornada.

Aos professores e demais funcionários da pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, pelos ensinamentos que tanto contribuíram com meu crescimento profissional.

Às colegas do mestrado, em especial da área de Educação em Saúde Joana, Priscila, Ana Elizabete e Vânia, pelos momentos felizes que vivemos compartilhando conhecimentos, pela troca de experiências, apoio e incentivo.

Enfim a todos que direta ou indiretamente fizeram comigo essa caminhada, meu muito obrigado.

“Ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção”.

Paulo Freire

RESUMO

A anemia falciforme determinada pela presença da hemoglobina S em homozigose é a doença falciforme de maior significado clínico, considerada problema de saúde pública no Brasil. Desenvolver a filosofia do autocuidado para mudar a história natural da doença faz parte das ações da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. A identificação da demanda de autocuidado de adolescentes com anemia falciforme poderá subsidiar os enfermeiros no planejamento de ações educativas visando à melhoria da qualidade de vida desses pacientes. Assim, esta dissertação “Autocuidado de adolescentes com anemia falciforme baseado na Teoria de Orem, foi estruturada em um capítulo de revisão e dois artigos originais. O capítulo de revisão aborda os aspectos fisiopatológicos e políticos da anemia falciforme, o adolescente com doença crônica e a Teoria Geral de Enfermagem de Orem. O primeiro artigo “Autocuidado de adolescentes com anemia falciforme: conhecimentos e vivências” teve como objetivo desvelar a percepção, o conhecimento e as atitudes de adolescentes com anemia falciforme sobre o autocuidado. Foi realizado um estudo descritivo, exploratório, qualitativo. Os dados foram coletados de abril a agosto de 2011 no Hospital de Hematologia da Fundação Hemope, através de entrevista semi-estruturada com três perguntas norteadoras: *Para você o que é se cuidar? O que uma pessoa da sua idade deve fazer para se cuidar? E você o que faz?* A amostra foi do tipo intencional, baseada nos critérios de saturação dos discursos resultando em 11 adolescentes, com idades entre 10 e 19 anos, de ambos os sexos, freqüentadores regulares do ambulatório. Na análise dos dados utilizou-se a modalidade temática de Bardin. Dessa análise emergiram quatro categorias: responsabilidade e compromisso com o cuidado; a prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado; o cuidado e o medo das complicações da doença; o autocuidado como fator limitante do convívio social. Os adolescentes com anemia falciforme praticam ações de autocuidado, porém estas parecem estar permeadas mais pela insegurança e medo do que pela internalização do conhecimento sobre autocuidado. Cabe ao enfermeiro incorporar ações educativas que favoreçam a construção compartilhada desses conhecimentos e contribuam na autonomia para o cuidado. O segundo artigo “Déficits de autocuidado de adolescentes com anemia falciforme” estudo qualitativo, com objetivo de caracterizar as necessidades de autocuidado dos adolescentes com anemia falciforme e possíveis fatores condicionantes das demandas encontradas. Os dados foram coletados com o mesmo grupo de participantes, através de perguntas referentes aos requisitos de autocuidado. A análise dos depoimentos identificou os déficits relacionados à manutenção de ingestão de água; manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social; entre atividade, sono e repouso e no aprendizado para viver e conviver com a doença e suas conseqüências. Adolescência, doença crônica, orientação sociocultural, sistema familiar e de atendimento à saúde foram condicionantes na ação de autocuidado. O sistema de apoio-educação individualizado e contextualizado é aplicável aos déficits identificados, visando colaborar para o protagonismo do adolescente em relação ao seu cuidado, atendendo à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme quanto à mudança na história natural da doença.

Descritores: Anemia Falciforme. Hebiatria. Autocuidado. Pesquisa qualitativa. Teoria de Enfermagem. Doença crônica.

ABSTRACT

Sickle cell anemia determined by the presence of S hemoglobin in homozygosity is the sickle cell disease that presents the greater clinical significance, considered a public health problem in Brazil. To develop the philosophy of self-care in order to change the natural history of the disease is part of the actions in the National Policy of Integral Care to People with Sickle Cell Disease. The identification of the demand for self-care in adolescents with sickle cell anemia can subsidize nurses in planning educational actions aimed at improving the quality of life of these patients. Thus, this dissertation "Self-care in adolescents with sickle cell based in theory of Orem" was structured in one review chapter and two original articles. The review chapter discusses the physiopathological and political aspects of sickle cell anemia, the adolescent with chronic disease, and the General Nursing Theory of Orem. The first article "Self-care in adolescents with sickle cell anemia: knowledge and experiences" aimed at unveiling the perception, knowledge, and attitudes of adolescents with sickle cell anemia on self-care. A descriptive, exploratory, and qualitative study was performed. The data were collected from April to August 2011 in the Fundação Hemope Hematology Hospital using a semi-structured interview containing three guiding questions: *What is self-care for you? What someone your age should do to take care of himself or herself? What do you do towards self-care?* The sample was of the intentional type, based on the criteria of saturation of testimonials and resulted in 11 regularly ambulatory adolescents attendees, aged between 10 and 19 years, of both genders. The thematic mode of Bardin was used in the data analysis. Four categories emerged from this analysis: responsibility and commitment to care; the practice of healthy habits as the practice of caring; the caution and fear of complications from the disease; the self-care as a limiting factor for socializing. The adolescents with sickle cell anemia practice self-care actions; however, these seem to be more permeated by fear and insecurity than by the internalization of knowledge about self-care. It is up to the nurses to incorporate educational actions that favor the shared construction of this knowledge contributing to the autonomy for self-care. The second article "Self-care deficits in adolescents with sickle cell anemia" was based on a qualitative study aiming at characterizing the self-care needs in adolescents with sickle cell anemia and possible factors conditioning the identified demands. The data were collected from the same group of participants through questions regarding self-care requirements. The analysis of the testimonials identified deficits related to maintenance of water intake; balance between solitude and social interaction; activity, sleep, and rest; and in learning to live with the disease and its consequences. The adolescence, chronic disease, sociocultural orientation, familial and health care systems were constraints in the self-care action. The individualized and contextualized support-education system is applicable to the identified deficits aiming to collaborate in the involvement of the adolescent in relation to their care, fulfilling the National Policy of Integral Care to People with Sickle Cell Disease on changes in the natural history of the disease.

Descriptors: Sickle Cell Anemia. Adolescent medicine. Self-care. Qualitative research. Nursing Theory. Chronic disease.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
1. CAPÍTULO DE REVISÃO	18
2. PERCURSO METODOLÓGICO	32
2.1. Caracterização do estudo	32
2.2. Cenário do estudo	32
2.3. Participantes do estudo	33
2.4. Operacionalização da coleta de dados	33
2.5. Análise dos dados	34
2.6. Aspectos éticos e legais	35
3. ARTIGO ORIGINAL 1	37
4. ARTIGO ORIGINAL 2	49
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
REFERÊNCIAS	64
APÊNDICES	
Apêndice I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	71
Apêndice II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Menor	72
Apêndice III – Roteiro de Entrevista I	73
Apêndice IV – Roteiro de Entrevista II	74
Apêndice V – Contextualização dos sujeitos	76
Apêndice VI – Categorização temática	79
Apêndice VII – Transcrição dos depoimentos do segundo roteiro de entrevistas	90
ANEXOS	
Anexo A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	110
Anexo B – Norma para submissão à Revista Gaúcha de Enfermagem	111

Apresentação

APRESENTAÇÃO

Entre as doenças falciformes, a anemia falciforme é considerada um problema de saúde pública no Brasil, de importância epidemiológica em virtude da alta prevalência (BANDEIRA et. al. 2008; GUIMARÃES, COELHO, 2010; RODRIGUES, et. al., 2010).

Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal mostram que no Brasil nascem cerca de 3.500 crianças/ano com doença falciforme ou 1:1000 nascidos vivos e 200 mil portadores de traço falciforme. Em Pernambuco a incidência de nascidos vivos diagnosticados com doença falciforme é de 1:1400 e com traço falciforme é de 1:23 (BRASIL, 2009).

A predominância da doença entre negros, pardos e afros descendentes, contribuiu para que vários segmentos sociais de homens e mulheres negras reivindicassem junto às autoridades governamentais, a implantação de ações para a garantia do diagnóstico precoce e um programa de atenção integral às pessoas com doença falciforme, visando o controle e o tratamento adequado (BRASIL, 2009).

Como consolidação das reivindicações dos segmentos sociais, no ano de 2005 o Ministério da Saúde por meio da Portaria GM/MS nº 1.391 instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, onde estão previstas capacitações para os profissionais de saúde, na perspectiva para o autocuidado (BRASIL, 2008).

Na Teoria Geral de Enfermagem de Orem, autocuidado é a prática de atividades que o indivíduo faz em seu benefício, visando à manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Estas atividades estão relacionadas com as ações dirigidas à provisão de autocuidado e podem ser afetadas por fatores condicionantes básicos (GEORGE, 2000).

No tocante as pessoas com anemia falciforme, para que o autocuidado torne-se eficaz e seguro e não somente acessível e econômico, salienta-se a importância do contínuo desenvolvimento da competência do indivíduo para cuidar de si. Considera-se, portanto, como ingrediente essencial no cuidado à saúde, a ser complementado por recursos técnicos e profissionais (BRASIL, 2008).

A prática assistencial a pessoas com anemia falciforme, em um centro de referência em hematologia, no Recife, mostrou-me que o desenvolvimento da filosofia de autocuidado vem basicamente, sendo realizado através de orientações para os cuidadores, fundamentado nos diagnósticos de risco e nos requisitos identificados na perspectiva do profissional de saúde, visando à prevenção e identificação das complicações na infância. Quanto aos demais grupos etários, principalmente os adolescentes, as intervenções nesse aspecto, são reduzidas.

Dessa forma, surgiu a seguinte inquietação: os requisitos identificados pelos profissionais correspondem às necessidades apontadas pelos adolescentes atendidos neste serviço?

Ressalta-se que a partir do momento que a criança atinge a adolescência e que a filosofia do autocuidado foi trabalhada por toda a infância, o maior desafio é manter a adesão do jovem ao regime terapêutico e às práticas de autocuidado (BRASIL, 2008; ARAÚJO, 2007).

A adolescência é a fase da vida caracterizada por uma série de mudanças físicas e emocionais que interferem no dia a dia do jovem. Conflitos, desejos de auto-afirmação, necessidade de aceitação e de relacionamento com pessoas, a busca por novidades e preocupação com a aparência física são alguns aspectos inerentes a adolescência, e além destes aspectos, o adolescente com doença crônica possui outras preocupações relacionadas à sua condição e necessita incorporar cuidados diários (FREITAS, SABÓIA, 2007). Portanto, a assistência a este grupo de pacientes, requer dos profissionais de saúde um olhar diferenciado, de forma ampliada, abrangendo não só o aspecto da doença, mas todo contexto que o envolve.

A prática do autocuidado por estes jovens contribuirá para a mudança do *status* de desinformação, e dependendo do próprio desejo de querer mudar ou agir, ele pode além de se informar, interessar-se, envolver-se, e finalmente tornar-se atuante no processo de transformação. Isto é, mudar a história natural da doença na população afetada (BRASIL, 2008). Para tal, é imprescindível conhecer as experiências e os sentimentos que envolvem o processo de adoecimento na fase da adolescência (ALMINO, QUEIROZ, JORGE, 2009).

Dessa forma, é provável que, além dos diagnósticos de risco que orientam o trabalho para a filosofia do autocuidado, é necessária a identificação das necessidades para o autocuidado a partir da demanda de adolescentes com anemia falciforme, ou seja, sobre o que eles entendem e sabem sobre autocuidado, quais suas experiências, e se existem déficits de autocuidado, para que possa subsidiar o enfermeiro na promoção de ações educativas visando o desenvolvimento de competências e habilidades para o autocuidado.

Dessa forma formulou-se a seguinte pergunta condutora para o estudo: *o que os adolescentes com anemia falciforme pensam, conhecem e fazem com relação ao autocuidado?*

O fenômeno foi estudado com o objetivo geral de desvelar a percepção, o conhecimento e as atitudes de adolescentes com anemia falciforme sobre autocuidado, e teve como objetivos específicos: caracterizar as necessidades de autocuidado e verificar os fatores condicionantes das demandas encontradas. O estudo foi ancorado na Teoria Geral de

Enfermagem de Orem, composta de três teorias inter-relacionadas: a Teoria do Autocuidado, do Déficit de Autocuidado e dos Sistemas de Enfermagem.

Atendendo aos pré-requisitos de estruturação da dissertação pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, a mesma foi organizada em cinco capítulos.

O primeiro capítulo apresenta a revisão de literatura que aborda os aspectos fisiopatológicos e políticos da anemia falciforme, o adolescente e a doença crônica e a Teoria Geral de Enfermagem de Orem.

O segundo capítulo é referente ao percurso metodológico apresentando todos os procedimentos realizados para o desenvolvimento da pesquisa, permitindo uma melhor apreciação dos passos seguidos para responder o objetivo do estudo.

O terceiro capítulo consiste do primeiro artigo original intitulado: “Autocuidado de adolescentes com anemia falciforme: conhecimentos e vivências”, que teve como objetivo desvelar a percepção, o conhecimento e as atitudes de adolescentes com anemia falciforme sobre o autocuidado.

No quarto capítulo é apresentado o segundo artigo original intitulado: “Déficits de autocuidado de adolescentes com anemia falciforme”, construído a partir da investigação das necessidades de autocuidado baseado nos requisitos universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde desses adolescentes, e os possíveis fatores condicionantes das demandas encontradas. Ambos foram estruturados seguindo as normas para publicação em um periódico indexado.

As considerações finais são apresentadas no quinto capítulo, finalizando essa dissertação.

Capítulo de Revisão

1. CAPÍTULO DE REVISÃO

A doença falciforme é uma alteração genética causada por uma hemoglobina mutante, que surgiu, provavelmente, no continente africano e foi introduzida no Brasil pelos povos desenraizados daquele continente para, aqui, serem escravizados (FERNANDES et. al, 2009, BRASIL, 2009).

Entre as doenças falciformes, a anemia falciforme configura-se como um problema de saúde pública no Brasil, com importância epidemiológica em virtude da alta prevalência (BANDEIRA et. al. 2008; GUIMARÃES, COELHO, 2010; RODRIGUES, et. al.; 2010).

Os indivíduos portadores assintomáticos de um único gene afetado, sintetizando hemoglobina A e hemoglobina S, transmitem cada um deles o gene alterado para a criança, que recebe o gene anormal em dose dupla, homozigoto SS (CANÇADO, 2007).

A hemoglobina S tem uma característica química especial que em situações de ausência ou diminuição da tensão de oxigênio provoca a sua polimerização, alterando drasticamente a morfologia da hemácia que adquire a forma de foice (BRASIL, 2008).

Os eventos de falcização das hemácias constituem a base para o encurtamento da vida média dos eritrócitos, com consequente anemia hemolítica, e para a oclusão da microcirculação com isquemia e eventual infarto tecidual, que resulta em lesão orgânica crônica e em crises dolorosas agudas, manifestações mais típicas das doenças falciformes (ANVISA, 2002).

Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal mostram que no Brasil nascem cerca de 3.500 crianças/ano com doença falciforme ou 1/1000 nascidos vivos e 200 mil portadores de traço falciforme. A incidência de nascidos vivos diagnosticados com doença falciforme em Pernambuco é de 1:1. 400 e com o traço falciforme é de 1: 23 (BRASIL, 2009).

As manifestações clínicas decorrentes da anemia falciforme são extremamente variáveis entre pessoas com a doença e na mesma pessoa ao longo de sua vida (BRASIL, 2009). E deve-se a dois fenômenos principais: o da oclusão vascular pelos glóbulos vermelhos, seguida de infarto nos diversos tecidos e órgãos, e o da hemólise crônica e seus mecanismos compensadores (BRAGA, 2007).

Os primeiros sintomas podem ocorrer ainda no primeiro ano de vida do indivíduo, destacando a importância do diagnóstico precoce, para prestação de uma assistência adequada, melhora da qualidade de vida e consequentemente aumento da sobrevida.

A ocorrência de vaso-oclusão, principalmente em pequenos vasos, representa o evento fisiopatológico determinante na origem da maioria dos sinais e sintomas presentes no quadro

clínico dos pacientes, tais como as crises álgicas, úlceras de membros inferiores, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico, priapismo, necrose asséptica do fêmur, acidente vascular encefálico, retinopatia e insuficiência renal crônica afetando diretamente a qualidade de vida desses pacientes (VILELA, BANDEIRA, SILVA, 2007; BANDEIRA et. al. 2008; FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

A anemia é a principal manifestação clínica da anemia falciforme e apresenta curso crônico de intensidade variável, conforme a gravidade da doença (FERNANDES et.al. 2009). A simples suplementação com ferro, não corrige a anemia dos doentes falciformes e não existe uma alimentação milagrosa e, sim, alimentação equilibrada, que deve ser reforçada com a família (KIKUCHI, 2007).

Os episódios dolorosos por sua vez são a complicação mais frequente. O início agudo pode ocorrer após os primeiros seis meses de vida com curso imprevisível. Os principais fatores desencadeantes são: o frio, os traumas, o esforço físico, a desidratação, as infecções e a hipóxia (LOUREIRO, ROZENFELD, PORTUGUAL, 2008; BRASIL, 2009).

As dores são o resultado da obstrução da microcirculação causada pelo afoiçamento das hemácias e por isso representa o mais dramático quadro da doença, pois ocorrem inesperadamente, muitas vezes sem pródromos. São responsáveis pela maioria dos casos de internamento de emergência e hospitalização, e impactam diretamente na qualidade de vida do paciente (LOBO, MARRA, SILVA, 2007; SILVA, MARQUES, 2007).

Uma vez que os episódios dolorosos consistem na complicação mais frequente, os pacientes e seus familiares devem ser ensinados a reconhecer a origem e a intensidade da dor, para que possam, no domicílio, proceder a uma hidratação adequada e fazer uso de analgésicos tão logo surjam às dores, e procurar tratamento hospitalar caso essas medidas iniciais sejam ineficazes (BRAGA, 2007).

Outra complicação é a síndrome torácica aguda, sendo a segunda causa de internação hospitalar dos pacientes com anemia falciforme, apresentando considerável morbimortalidade. Consiste em uma combinação de sinais e sintomas incluindo dispnéia, dor torácica, febre, tosse e infiltrado pulmonar, em geral multifocal, na radiografia de tórax. É uma forma de doença pulmonar, potencialmente muito grave, que pode progredir para síndrome da angústia respiratória no adulto (GUALANDRO, FONSECA, GUALANDRO, 2007). A causa pode ser por infecção, embolia de medula óssea necrótica, vaso-oclusão pulmonar e sequestro pulmonar (BRASIL, 2009).

Como as complicações pulmonares são responsáveis por 20-30% das mortes em adultos com anemia falciforme, o reconhecimento precoce dessas alterações é fundamental

para o início de intervenções terapêuticas, como hidratação, transfusão sanguínea judiciosa, prevenção de infecções, e uso da hidroxiuréia (MOREIRA, 2007).

Outra complicação clínica frequente são as infecções, sendo as mais comuns: pneumonias, meningite, osteomielite e septicemia (KIKUCHI, 2007). Tais infecções constituem a principal causa de morte nas pessoas com anemia falciforme. O risco de septicemia e/ou meningite por *Streptococcus pneumoniae* ou *Haemophilus influenzae* chega a ser 600 vezes mais alto que nas outras crianças (BRASIL, 2009).

Esta ocorrência reforça a importância da imunização dos pacientes, tanto com as vacinas preconizadas como com os imunobiológicos especiais, e o tratamento profilático das infecções nas crianças. Como na criança, os adolescentes também estão mais predispostos a maior índice de infecção, além da monitorização das vacinas, é fundamental o ensinamento não só para a família e cuidadores, mas também ao jovem sobre os sinais precoces de infecção (BRASIL, 2008).

O adolescente com anemia falciforme apresenta como diagnóstico de risco o surgimento de úlceras de pernas, que são feridas ao redor do tornozelo e parte lateral da perna, bastante dolorosas e com tendência a cronificação (KIKUCHI, 2007; ARAÚJO, 2007; BRASIL, 2009).

A etiologia dessas lesões pode ser traumática, por contusões ou picadas de insetos, espontânea e por hipóxia tissular devido a crises vaso-oclusivas crônicas (BRASIL, 2009). Iniciam-se com poucas alterações locais, passando a escurecimento da pele, necrose e infecção. Variam de lesões únicas a múltiplas e no tempo para cicatrização (ANVISA, 2002).

Parecem ser mais frequentes nos homens, são constrangedoras aos adolescentes e limitam muito suas atividades sociais, como ir à praia, usar bermudas e dormir na casa dos colegas, uma vez que precisam fazer curativos, pelo menos, duas vezes por dia. (KIKUCHI, 2007).

Essas úlceras de perna ocorrem entre 8% a 10% dos pacientes homozigotos, mas existem relatos de incidência maior de 50% em pacientes que residem em áreas tropicais. A variabilidade ocorre por diferenças genéticas e condições ambientais. Têm um significativo impacto social e econômico, devido à sua natureza recorrente e ao longo período entre o início e cura (PALATINO, 2007; GRACIANO, 2009). Uma medida profilática constitui-se no cuidado com a região maleolar, promovendo boa circulação, não comprimir a área e estar atento para não provocar traumas nesta região (SILVA, MARQUES, 2007).

A educação em saúde deve priorizar a hidratação da pele com métodos simples e de baixo custo. Deve ser ensinado que sistematicamente, a pele, principalmente das pernas nas

regiões maleolares, deve ser examinada para detectar possíveis portas de entrada para as úlceras de perna (BRASIL, 2008).

Outra complicação relativamente frequente nos adolescentes com anemia falciforme é o priapismo, caracterizado por ereções involuntárias persistentes do pênis, podendo causar ou não danos à função sexual, dependendo da duração para a resolução (ANVISA, 2002). O mecanismo exato para a ocorrência ainda é pouco conhecido (VICARI, FIGUEIREDO, 2007). Na infância se apresenta mais frequentemente como um sintoma comum da doença falciforme, e após a puberdade, principalmente como baixo fluxo ou como complicação de trauma peniano, normalmente episódios de alto fluxo, não-isquêmicos (JESUS, DEKERMACHER, 2009).

Trata-se de uma intercorrência que interfere na auto-imagem e na segurança emocional, e por envolver os órgãos genitais, é muito constrangedora para quem está vivenciando a situação, isso em decorrência dos códigos morais, sociais e educacionais que envolvem a sexualidade (KIKUCHI, 2007). Dessa forma, para evitar um maior constrangimento para o paciente, durante a assistência, a equipe de saúde que atende a esta clientela deve manter uma postura profissional e ética, e realizar um trabalho educacional voltado à redução dos danos físicos e emocionais.

Outro aspecto a ser observado nestes pacientes, são as alterações de consciência, déficits neurológicos focais, convulsões, paresias, afasia, confusão mental e cefaléia de grande intensidade ou duração, por serem sinais e sintomas sugestivos de acidente vascular cerebral (BRASIL, 2009).

A obstrução de artérias cerebrais, provocando isquemia e infarto ocorre em cerca de 10% das pessoas com anemia falciforme (BRASIL, 2009). O evento cerebrovascular pode ser devastador em 7% das crianças, com possibilidade de novos episódios (0,7% ao ano) durante os primeiros vinte anos de vida (OLIVEIRA, CIASCA, RIBEIRO, 2008).

O efeito global das complicações do acidente vascular cerebral pode resultar no fracasso acadêmico, e conseqüentemente uma vida inteira limitada, poucas opções ou invalidez total (DAY, CHISMARK, 2006). Algumas consequências do acidente vascular cerebral se resolvem com o tempo e outras permanecem. No entanto, há maneiras de superar as dificuldades e conviver com as limitações no dia a dia. O tratamento geralmente é prolongado e deve ser realizado por equipe multiprofissional (FERNANDES et.al. 2009).

Ao longo da vida, devido às crises de vaso-oclusão, as pessoas com anemia falciforme podem apresentar outras complicações tais como: as oculares, que são múltiplas e requerem um acompanhamento contínuo para detecção precoce e tratamento profilático das lesões

(VILELA, BANDEIRA, SILVA, 2007); as renais que se iniciam na infância, presumivelmente em consequência da anemia crônica, fluxo sanguíneo aumentando e eventos de vaso-oclusão intraparenquimatoso (MAGALHÃES, 2007) e as hepáticas que são frequentes em doentes falciformes, ocorrendo predominantemente em pacientes homozigotos e em menor frequência em indivíduos com hemoglobinopatia SC ou Sβ talassemia (TRAINA, SAAD, 2007).

Além das manifestações clínicas, a anemia falciforme tem repercussão em vários aspectos da vida, como interação social, relações conjugais e familiares, educação e emprego (BRASIL, 2009). O paciente deve receber um atendimento global, multidisciplinar e multiprofissional e ter a garantia de amplo acesso a saúde, mediante uma política de atenção integral, desde a triagem neonatal até medidas preventivas e tratamento das complicações agudas e crônicas (RODRIGUES, 2008).

Historicamente o delineamento de ações e iniciativas das políticas públicas voltadas à pessoa com doença falciforme no Sistema Único de Saúde tem seu marco inaugural no ano de 1996, com a elaboração do Programa da Anemia Falciforme (KIKUCHI, 2007, RODRIGUES, ARAÚJO, MELO, 2010).

Em 2001, a anemia falciforme ganha respaldo político no Ministério da Saúde, que através da Secretaria de Atenção a Saúde começa a desenhar uma política de atenção aos doentes falciformes (KIKUCHI, 2007). Surge então o Programa Nacional de Triagem Neonatal através da Portaria GM/MS nº 822/01, que estabeleceu a inclusão de testes para identificação da doença falciforme nos exames de rotina realizados em todos os recém-nascidos brasileiros, conhecido como "teste do pezinho" (RODRIGUES, ARAÚJO, MELO, 2010). O diagnóstico precoce possibilita a realização de um trabalho educativo com os pais, de orientação para atenção aos sinais de alerta, evitando as complicações da doença.

A predominância da doença entre negros, pardos e afros descendentes, contribuiu para que vários segmentos sociais de homens e mulheres negros reivindicassem junto às autoridades governamentais, a implantação de ações para a garantia do diagnóstico precoce e um programa de atenção integral às pessoas com doença falciforme, visando o controle e o tratamento adequado (BRASIL, 2009).

Como consolidação das reivindicações desta parcela da sociedade, no ano de 2005 o Ministério da Saúde através da Portaria GM/MS nº 1.391 instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias, cujo objetivo é promover a mudança na história natural da doença no Brasil, reduzindo a taxa de morbimortalidade, promovendo longevidade com qualidade de vida às pessoas acometidas pela doença, instituindo ações de

educação permanente para os trabalhadores de saúde na filosofia do desenvolvimento do autocuidado (BRASIL, 2008).

Em Pernambuco a triagem neonatal para hemoglobinopatias foi instituída através da Portaria Ministerial GM/MS 452 de outubro de 2001, e o Município de Recife, atento as reivindicações dos pacientes e pela força exercida pelo controle social instituiu o Programa de Anemia falciforme por meio da Lei nº 16635/2001 (BANDEIRA et. al. 2008).

Por se tratar de uma enfermidade hereditária de curso crônico, a anemia falciforme causa grande impacto em toda a família. Dessa forma, um programa voltado para estes pacientes deve buscar a integralidade das ações de saúde e incluir outras áreas, como a educação, o trabalho, a previdência e a assistência social além de promover a capacitação permanente dos profissionais (FERNANDES et. al, 2009).

Por muitos anos os pacientes foram referenciados apenas para as instituições de média complexidade, como os hemocentros, para acompanhamento e tratamento das complicações da doença. A atual proposta é integrá-los às políticas de saúde da atenção básica, para fazer parte das ações de promoção e proteção a saúde, através dos programas específicos. A assistência, como para toda doença crônica, deve privilegiar a ação multiprofissional e multidisciplinar (BRASIL, 2008).

As atividades de educação em saúde devem ser realizadas de forma problematizadora e emancipatória, valorizando o contexto sócio-econômico e cultural dos pacientes e voltadas para a prática do autocuidado, visando à melhoria da qualidade de vida.

Dos grupos de pacientes com anemia falciforme, os adolescentes representam o maior desafio dos profissionais de saúde na adesão ao regime terapêutico e às práticas do autocuidado (ARAÚJO, 2007).

A Organização Mundial de Saúde conceitua a adolescência como um processo biológico, no qual se incluem o desenvolvimento cognitivo e a estruturação da personalidade, contemplando a pré-adolescência dos 10 aos 14 anos, e a adolescência propriamente dita entre os 15 e os 19 anos (MAAS, 2006).

Para Ferreira et. al. (2007) a adolescência é uma categoria sociocultural, historicamente construída a partir de critérios múltiplos que abrangem tanto a dimensão bio-psicológica quanto à cronológica. E Corrêa & Ferriani (2005) concebem o adolescente enquanto sujeito que busca a construção de sua cidadania, como parte de uma sociedade dinâmica e histórica e que, portanto, deve envolver-se na busca de soluções reais para os problemas que a ele se apresentam.

Estar na adolescência é viver uma fase em que múltiplas mudanças que acontecem e se refletem no corpo físico, pois o crescimento somático e o desenvolvimento em termos de habilidades psicomotoras se intensificam e os hormônios atuam vigorosamente levando a mudanças radicais de forma de expressão (FERREIRA et.al, 2007).

O adolescente além da busca da identidade adulta, de novos papéis sociais, da construção de novos valores, da independência da família, do encontro com seu grupo e do desenvolvimento da sexualidade, agrega mais um desafio quando esta vivência é simultânea as limitações conferidas pela doença crônica (MAAS, 2006).

Esta simultaneidade caracteriza uma crise existencial, sobrepondo-se à outra crise, representada pela enfermidade incurável e respectiva necessidade de tratamento continuado (OLIVEIRA, GOMES, 2004).

O adolescente com doença crônica tem seu cotidiano modificado, há necessidade de frequentar regulamente os serviços de saúde, conviver com as hospitalizações, com uso contínuo de medicamentos e a com realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos à medida que a doença progride.

Tal problemática requer, para sua compreensão e para a proposição de meios efetivos para o incremento da adesão, a descrição criteriosa do contexto em que vivem esses jovens portadores de doenças crônicas. Requer, ainda, a proposição de descritores específicos sobre como esses jovens foram informados ou perceberam que eram doentes crônicos, sobre o que pensam e o que fazem do tratamento e, por fim, sobre como percebem a relação comunicacional com pais e profissionais da área da saúde (OLIVEIRA, GOMES, 2004).

A doença crônica impõe modificações na vida do adolescente e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio (VIEIRA, LIMA, 2002).

A anemia falciforme é uma doença crônica, permeada por crises agudas e que ainda não pode ser curada. É fundamental buscar conhecer e entender os processos pelos quais esses indivíduos são conduzidos a viver (LOBO, MARRA, SILVA, 2007). Esta cronicidade promove o retardo do desenvolvimento e do crescimento o que permite ao adolescente sofrer ações preconceituosas e muitas vezes estigmatizadas, ocasionando a segregação social principalmente no ambiente escolar (BRASIL, 2008).

Os distúrbios de autoconceito, da autoimagem e da autoestima, risco para integridade da pele prejudicada, risco para mobilidade física prejudicada, risco para infecção e risco para

acometimento de problemas bucais, são diagnósticos de risco identificados na fase da adolescência dos pacientes com anemia falciforme (ARAÚJO, 2007, BRASIL, 2008).

A partir desses diagnósticos, as ações de saúde da equipe multiprofissional para o cuidado desses adolescentes devem permear, tanto os aspectos clínicos da doença como os aspectos psicossociais. O acompanhamento ambulatorial duas a quatro vezes ao ano visa não só, a avaliação periódica dos diversos órgãos e sistemas, a fim de precocemente serem detectadas alterações, mas também a orientação do paciente e de seus familiares sobre a doença (ANVISA, 2002; BRAGA, 2007).

A Política Nacional de Atenção Integral as pessoas com doença falciforme preconiza o desenvolvimento da prática de autocuidado, baseado na importância do indivíduo como centro da linha de cuidado na atenção à saúde, e deverá estar presente em todo processo de estruturação dos serviços, nos diversos níveis de atenção e durante todo o desenvolver da assistência a saúde (BRASIL, 2009).

A saúde deve ser vista como um estado de totalidade ou integridade que inclui o corpo, as reações emocionais, o desenvolvimento mental, as atitudes e as razões, um estado de inteireza que os indivíduos avaliam constantemente. Neste contexto, o indivíduo torna-se responsável pelo seu bem-estar e busca conhecer as diversas formas de fazer o bem para si mesmo, reconhecendo que o autocuidado conduz a um viver saudável (BUB et. al., 2006).

O autocuidado é uma abordagem voltada à saúde numa visão holística, constituindo-se em habilidades para a prática do cuidar-se, e quando efetivamente realizado, ajuda a manter a integridade estrutural e o desenvolvimento do ser humano (BASTOS, 2002). É cuidar de si mesmo, buscar quais são as necessidades do corpo e da mente, melhorar o estilo de vida, evitar hábitos nocivos, desenvolver uma alimentação sadia, conhecer e controlar os fatores de risco que levam às doenças e adotar medidas de prevenção de doenças (BRASIL, 2008).

No campo da enfermagem o termo autocuidado foi mencionado pela primeira vez, em 1958 quando a enfermeira Dorothea Elisabeth Orem passou a refletir acerca do porque os indivíduos necessitam de auxílio da enfermagem e podem ser ajudados pela mesma (SILVA et. al 2009). Sua resposta englobava a idéia de que a enfermagem é o “outro eu”. Esta idéia evoluiu para o conceito de enfermagem de autocuidado. Isto é, quando são capazes, os indivíduos cuidam de si mesmo visando à manutenção da vida, da saúde e do bem-estar (GEORGE, 2000). Assim, no momento em que a pessoa apreende uma atividade que é voltada para ele mesmo orientada para um objetivo, está praticando autocuidado (SILVA et. al., 2009).

Orem prosseguiu no desenvolvimento de seus conceitos de enfermagem de autocuidado e na terceira edição do *Nursing: Concepts of practice* apresentou a Teoria Geral de Enfermagem constituída por três construtos teóricos inter-relacionados: a teoria do autocuidado, a teoria do déficit do autocuidado e a teoria dos sistemas de enfermagem.

Incorporadas às três teorias, Orem estabeleceu seis conceitos centrais: autocuidado, ação de autocuidado, demanda terapêutica de autocuidado, déficit de autocuidado, serviço de enfermagem e sistema de enfermagem, assim como o conceito periférico de fatores condicionantes básicos, cuja compreensão é essencial para o entendimento da teoria geral. (GEORGE, 2000).

A teoria do autocuidado descreve e explica o autocuidado que, realizado efetivamente, ajuda a manter a integridade da estrutura e o funcionamento do corpo humano, contribuindo para seu desenvolvimento (BASTOS, 2002).

A ação de autocuidado é a capacidade ou o poder do indivíduo de se engajar no seu cuidado, que é afetada por fatores condicionantes básicos, tais como: idade, sexo, estado de desenvolvimento, estado de saúde, orientação sócio-cultural, os fatores do sistema de atendimento de saúde, os padrões de vida, os fatores ambientais e a adequação e as disponibilidades de recursos (GEORGE, 2000).

A demanda terapêutica é a totalidade de ações de autocuidado a serem executados por algum tempo, de modo a preencher os requisitos de autocuidado, usando métodos válidos e conjuntos de operações e ações (BASTOS, 2002).

Identificar e incorporar as demandas de autocuidado ao plano de cuidados de enfermagem é importante, e visa uma intervenção efetiva para a promoção do crescimento e desenvolvimento de pacientes com doença crônica (VIEIRA, LIMA, 2002). Pois, estes pacientes requerem um trabalho educativo contínuo que favoreça o entendimento da importância do autocuidado para redução dos limites impostos pela doença e melhoria da qualidade de vida.

Dorothea Orem adicionou a teoria do autocuidado três categorias de requisitos ou exigências de autocuidado: os universais, o de desenvolvimento e do desvio de saúde.

Os requisitos universais estão ligados às necessidades vitais e à manutenção da integridade biológica, sociopsicológica comum a todas as pessoas nos diversos estágios do ciclo vital (BASTOS, 2002). São comuns aos seres humanos, auxiliando-os em seu funcionamento, estão associados com os processos da vida e com a manutenção da integridade da estrutura e funcionamento humano (DIÓGENES, PAGLIUCA, 2003).

Para Orem existem oito necessidades universais de autocuidado: ingestão de ar, de água e alimento suficientes, funções de eliminação satisfatórias, momentos de atividades balanceadas com descanso, equilíbrio entre a solidão e a interação social, prevenção do perigo à vida e promoção do funcionamento e desenvolvimento humano de acordo com o potencial e as limitações e o desejo de ser normal (GEORGE, 2000; FIGUEIREDO, KROTH, LOPES, 2005).

Os requisitos de desenvolvimento oferecem as condições necessárias para as mudanças que ocorrem ao longo dos ciclos da vida, permitindo adaptações para o desenvolvimento do indivíduo. São demandas que ocorrem durante as adaptações das etapas do ciclo vital relacionadas às situações normais ou de crise, tais como: infância, adolescência, vida adulta, envelhecimento, gravidez e parto, situações de casamento, divórcio ou afastamento, situações de mudança no curso da vida (BASTOS, 2002).

Os requisitos de desvios de saúde são as necessidades de autocuidado que se manifestam na presença de doenças, incapacidades e tratamentos necessários para o restabelecimento do indivíduo, são eles: busca e garantia de assistência médica apropriada; conscientização e atenção aos efeitos e resultados na condição de doente; execução de medidas prescritas; conscientização e atenção para os efeitos desagradáveis das medidas prescritas; modificação do auto-conceito e da auto-imagem na aceitação de si como estando num estado especial de saúde e aprendizado da vida associado aos efeitos de estados patológicos (GEORGE, 2000).

Nos desvios de saúde deverão ser avaliadas as exigências feitas para o autocuidado que incluem as habilidades necessárias para lidar com as demandas; os motivos para a insuficiência do autocuidado como falta de conhecimento, falta de habilidade ou de motivação; a capacidade de realizar o autocuidado com segurança e o potencial para atingi-lo (FIGUEIREDO, KROTH, LOPES, 2005).

A partir do momento que a criança com anemia falciforme atinge a adolescência e que a filosofia do autocuidado foi trabalhada por toda a infância, manter a adesão do jovem ao regime terapêutico e as práticas de autocuidado, é o maior desafio (ARAÚJO, 2007; BRASIL, 2008).

Como estratégia para minimizar os efeitos da convivência com a doença crônica, é fundamental que o enfermeiro permita o esclarecimento desses jovens sobre suas dúvidas, por meio de um diálogo aberto, aonde possam ser expostas todas as ansiedades, estabelecendo uma relação afetuosa de confiança (BRASIL, 2008).

A teoria de déficit de autocuidado constitui a essência da teoria geral de enfermagem de Orem, uma vez que delinea quando há necessidade da enfermagem, mas fomentando sempre, em maior ou menor grau o autocuidado (GEORGE, 2000, FONSECA, 2008).

É claramente aplicada quando o ser humano se acha limitado para prover o autocuidado sistemático, necessitando da ajuda de enfermagem (DIÓGENES, PAGLIUCA, 2003). Pode direcionar as ações assistenciais da enfermagem e responder as necessidades do paciente com doença crônica (CADE, 2001). Nestas situações, o indivíduo necessita adquirir conhecimentos e habilidades a fim de incorporá-los em seu sistema de cuidado (LESSMANN, et.al, 2011).

Diante do déficit de autocuidado por incapacidade de cuidar de si, ou de seus dependentes, em estados de necessidades relacionadas à saúde, a enfermagem surge como um serviço humano, profissional com capacidade para agenciar, prover e ajudar os indivíduos na capacidade de gerenciar o próprio cuidado (PADULA, SOUZA, 2007).

A exigência pela ajuda da enfermagem se dá porque, neste momento o indivíduo se apresenta incapaz, ou limitado na provisão de autocuidar-se. A enfermagem poderá ajudar através de ações como: agir, guiar e orientar, apoiar fisicamente e psicologicamente, proporcionar e manter um ambiente de apoio e ensinar (GEORGE, 2000).

Ao utilizar os métodos de ajuda preconizados por Orem, o enfermeiro oferece cuidados que auxiliam o indivíduo a se cuidar, centrando, também, suas ações nas necessidades de autocuidado expressadas pelo paciente, tanto no ambiente hospitalar como no domiciliar (FIALHO, PAGLIUCA, SOARES, 2002). Nesse momento, pode determinar se o paciente está impossibilitado de atender a essas necessidades, o que deve ser feito para reverter a situação e avaliar até que ponto o paciente consegue realizar o autocuidado (OLIVEIRA, PAULA, FREITAS, 2007).

A aplicação da teoria de Orem na prática da enfermagem proporciona ao enfermeiro a oportunidade de planejar suas ações a partir da identificação das demandas estimulando participação do adolescente na condução dos cuidados (RODRIGUES, 2006).

Na assistência aos adolescentes, trabalhar a prática de autocuidado possibilita sair do *status* de desinformação e torná-los atuantes no processo de transformação. Para tal, é imprescindível conhecer as experiências e os sentimentos que envolvem o processo de adoecimento na fase da adolescência (ALMINO, QUEIROZ, JORGE, 2009).

Os enfermeiros e os demais profissionais de enfermagem, ao cuidarem dos adolescentes, não podem esquecer que seu desenvolvimento não ocorre em uma única etapa, mas em diversas etapas, que vão das mudanças físicas, biológicas e psicológicas até a

formação da moral e a determinação de conceitos e opiniões (REQUIÃO, PIRES, CAMARGO, 2007).

Os adolescentes com anemia falciforme requerem uma assistência voltada à prática do autocuidado, reconhecendo a adolescência como um período de construção do conhecimento e formação do comportamento, e a anemia falciforme como uma doença crônica incurável, porém tratável, cujas demandas de autocuidado devem ser identificadas, e as orientações devem conduzi-los a entender o autocuidado como benefício à promoção de sua saúde.

Na teoria de Orem, uma vez identificado o déficit de autocuidado, o enfermeiro planeja, em conjunto com o paciente, as ações para recuperação e reabilitação através do sistema de enfermagem totalmente compensatório, parcialmente compensatório e de apoio-educação (GEORGE, 2000).

O sistema totalmente compensatório é representado pela situação em que o paciente é incapaz de realizar e se engajar nas ações de autocuidado, esses indivíduos são dependentes de outros. O sistema parcialmente tanto a enfermagem quanto o paciente desempenham as medidas de cuidados ou as outras ações do cotidiano. As ações do enfermeiro dependerão das limitações físicas, das habilidades, desembaraço psicológico do indivíduo, para executar tais atividades (LANDIM, MILOMENS, DIÓGENES, 2008).

O terceiro sistema é o de apoio-educação, aplicável quando a pessoa é capaz de desempenhar, ou pode e deve aprender a desempenhar, as medidas exigidas pelo autocuidado terapêutico, externa ou internamente orientado (GEORGE, 2000).

Nas ações de cunho educativo e de suporte, o paciente tem condições de manter suas atividades de autocuidado, sendo-lhe oferecido suporte educacional para o melhor entendimento da tarefa a ser desempenhada e supervisão na execução destas até que se atinja a proficiência (FIGUEIREDO, KROTH, LOPES, 2005).

Neste sistema, o enfermeiro desenvolve uma prática educativa para a saúde que deve ser sempre horizontal, pois se dispõe a mobilizar no cliente a prática do autocuidado, a tomada de decisão para as mudanças necessárias para o autocuidado, e a busca de novos conhecimentos para o enfrentamento das situações de vida e saúde (GONÇALVES, CHIER, 2005).

Na promoção da saúde é central preparar e capacitar os indivíduos para o cuidado de si, o que deve acontecer por intermédio de ações educativas. A educação é, assim, indicada como a estratégia de excelência para a promoção da saúde, viabilizada a partir da autonomia para o autocuidado (OLIVEIRA, 2011).

Neste sentido, pensar a saúde do adolescente implica, pensar nos diversos modos de viver a adolescência e de viver a vida. Por sua vez, implica em um movimento de repensar as práticas de saúde e de educação em saúde que se volta para esta parcela significativa da sociedade (FERREIRA et. al. 2007).

As práticas educativas em saúde no contexto da enfermagem vêm sendo uma realidade cada vez mais efetivada devido à mudança de paradigmas de atenção à saúde, partindo do modelo biomédico falido para a implantação do conceito da promoção da saúde humana (LOPES, ANJOS, PINHEIROS, 2009).

Dessa forma, a educação em saúde é reconhecida pelo seu potencial para a redução de custos junto a diversos contextos da assistência, por favorecer a promoção do autocuidado e o desenvolvimento da responsabilidade do paciente sobre decisões relacionadas à saúde (CHAVES, LUCIO, ARAÚJO, DAMASCENO, 2006). Bem como, favorece a aceitação da condição crônica da doença e o desenvolvimento do cuidado de si, pois objetiva aumentar o poder de cada pessoa sob sua vida (FREITAS, SABÓIA, 2007).

Para os adolescentes com anemia falciforme as intervenções educativas para a prática do autocuidado visam favorecer o empoderamento do jovem, contribuindo para formação de opinião; desmitificar a doença; favorecer o desenvolvimento da cidadania por meio da participação ativa na definição dos cuidados, e estabelecer entre o enfermeiro e o paciente, o reconhecimento da necessidade de atuação específica que permita encarar os medos, enfrentar o sofrimento e superar os obstáculos, se apropriando da sua vida, e dando a mesma, o rumo desejado (BRASIL, 2008).

Percurso metodológico

2. PERCURSO METODOLÓGICO

2.1. Caracterização do estudo

Estudo do tipo descritivo, exploratório conduzido pela abordagem qualitativa, que é de particular relevância ao estudo das relações sociais devido à pluralização das esferas da vida (FLICK, 2009), e capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais sendo estas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação com construções humanas significativas (MINAYO, 2004). Relaciona os significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social e como as pessoas compreendem este mundo (POPE, MAYS, 2005;)

O fenômeno estudado foi o autocuidado a partir da percepção de adolescentes com anemia falciforme. Para sustentação teórica, foi utilizada a Teoria Geral de Enfermagem de Orem, composta de três teorias inter-relacionadas: a teoria do autocuidado, a teoria do déficit do autocuidado e a teoria dos sistemas de enfermagem (GEORGE, 2000).

Na concepção de Orem, o cuidado é próprio da ação positiva que tem uma prática e um caminho terapêutico, visando manter o processo da vida e promoção do funcionamento normal do ser humano (SANTOS, SARAT, 2008).

2.2. Cenário do estudo

O estudo foi desenvolvido no ambulatório do Hospital de Hematologia da Fundação Hemope, vinculada a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, integrante do Sistema Único de Saúde.

Criada em 25 de novembro de 1977, a Fundação Hemope é uma organização de caráter científico, educacional e assistencial. Sua atuação se dá nos segmentos da Hemoterapia e Hematologia, através da produção científica, formação qualificada de recursos humanos e prestação de serviços especializados. Sua missão é desenvolver ações de saúde na área do sangue, produzindo bens e serviços, promovendo e disseminando conhecimentos, aportados nos valores do respeito, da transparência, da competência, do fortalecimento, da segurança e da satisfação dos clientes.

Há mais 30 anos o hospital desenvolve atividades relacionadas ao tratamento hematológico, com 40 leitos para internação, quatro leitos na unidade de terapia intensiva, atendimento ambulatorial, serviço de pronto-atendimento, hospital-dia, serviço odontológico e

acompanhamentos fisioterápico e psicológico. E vem gradativamente ampliando a oferta de atendimentos junto à população do estado de Pernambuco e estados vizinhos, por se tratar de centro de referência no diagnóstico e tratamento das doenças do sangue, compor a rede estadual de Serviços de Referência em Triagem Neonatal, e ser responsável pelo atendimento aos portadores de hemoglobinopatias desde junho de 2001.

Atualmente estão cadastrados no serviço 27.588 pacientes, destes 1.177 são portadores de anemia falciforme, sendo na faixa etária entre 10 e 19 anos de idade, 308 cadastrados. O acompanhamento ambulatorial ocorre nas segundas, terças e quartas feiras e as consultas são agendadas de duas a quatro vezes no ano (ANVISA, 2002).

Além da assistência médica serve como campo de prática para estudantes de enfermagem, serviço social, nutrição, fisioterapia, terapia ocupacional e psicologia proporcionando meios para pesquisa científica, contribuindo, deste modo para a educação em saúde da população.

2.3. Participantes do estudo

A amostra foi do tipo intencional, em que o pesquisador seleciona propositalmente os sujeitos que irão compor o estudo, escolhendo sujeitos típicos da situação em questão (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). A deliberação dos sujeitos torna possível solicitar aos mesmos que expliquem porque se comportam de certo modo e explorar sobre decisões, ou inquirir sobre fatores subjacentes (TURATO, 2003).

O critério utilizado para a determinação da amostra foi à saturação dos discursos, ou seja, até o ponto em que não houve nenhuma informação nova, sendo atingida a redundância (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Participaram do estudo, adolescentes com anemia falciforme, de ambos os sexos, na faixa etária de 10 a 19 anos, cadastrados no serviço e freqüentadores regulares do ambulatório do hospital. Foram excluídos os que apresentavam déficit na fala, em consequência a acidente vascular cerebral, por dificultar a gravação e transcrição dos depoimentos.

2.4. Operacionalização da coleta de dados

A coleta de dados foi realizada no período de abril a agosto de 2011, no ambulatório do Hospital de Hematologia da Fundação Hemope. Inicialmente foi realizado um estudo piloto com três adolescentes, com idades de 10, 14 e 18 anos, com o objetivo de investigar a

viabilidade da entrevista e garantir a coleta concatenada com objetivo do estudo (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Estas entrevistas não foram contabilizadas na amostragem final.

A coleta dos dados ocorreu, enquanto os pacientes esperavam na sala de espera para a consulta. Foi estabelecido um contato com o responsável legal do adolescente de 10 a 17 anos de idade, e diretamente ao paciente com idade superior ou igual a 18 anos de idade, e feito o convite para participar da pesquisa.

Neste momento era explicado o objetivo, a justificativa e o método da pesquisa. Aos que concordavam era solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Paciente (APÊNDICE I) e do responsável legal do menor (APÊNDICE II).

Os dados foram obtidos através da realização de entrevista semi - estruturada seguindo dois roteiros. O primeiro roteiro investigou a percepção, os sentimentos e as atitudes dos adolescentes com anemia falciforme em relação ao autocuidado, com as seguintes perguntas norteadoras: Para você o que é se cuidar? O que uma pessoa da sua idade deve fazer para se cuidar? E você o que faz? (APÊNDICE III).

O segundo roteiro composto de perguntas referentes aos dados de identificação pessoal, sócio-demográficos do paciente e do responsável legal, e os requisitos para o autocuidado, caracterizou a amostra e identificou os déficits de autocuidado referenciados na Teoria Geral de Enfermagem de Orem (APÊNDICE IV).

As entrevistas foram gravadas em gravador digital para posterior transcrição das falas, e dessa forma obter as informações e os elementos constituintes da conversação tais como momentos de silêncio, risadas, suspiros, entre outros. As gravações foram arquivadas e serão mantidas sob a responsabilidade da pesquisadora por um período de cinco anos. As entrevistas duraram em média doze minutos.

Para preservação do anonimato, os participantes do estudo foram identificados por nomes dos países africanos, fazendo referência ao continente onde foi identificada a origem do gene mutante falciforme.

2.5. Análise dos dados

Logo após as entrevistas, as mesmas foram transcritas e mantidas na íntegra. A contextualização dos participantes e seus responsáveis foram construídos a partir dos dados de identificação dos pacientes e responsáveis (APÊNDICE V).

Os dados obtidos a partir do primeiro roteiro da entrevista foram submetidos à análise de conteúdos, na modalidade temática proposta por Bardin, que a define como:

Uma técnica de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos a descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam as inferências de conhecimentos relativos às condições de produção/recepções dessas mensagens (BARDIN, 2010).

A análise de conteúdo foi estruturada em três etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação. Ou seja, individualmente cada entrevista foi trabalhada em grelhas para identificação dos núcleos de sentido, códigos, subcategorias e categorias temáticas (APÊNDICE VI). Durante a exploração do material transcrito, mediante leituras exaustivas, foram identificadas unidades de repetição passíveis de agrupamento e comparação, pela classificação e categorização, segundo os critérios de homogeneidade, exclusão mútua, pertinência, objetividade e fidelidade (BARDIN, 2010).

Na transcrição das falas para apresentação dos resultados foi utilizadas a seguinte padronização: [...] recorte da mesma fala, () observações complementares.

A análise dos depoimentos referentes ao segundo roteiro da entrevista (APÊNDICE VII) ocorreu a partir de leitura e interpretação dos dados, para identificação dos déficits de autocuidado, baseado nos requisitos universais, de desenvolvimento e desvio de saúde, que constituem a Teoria de Déficit de Autocuidado de Orem.

2.6. Aspectos éticos e legais

Atendendo as determinações da Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética e Pesquisa com Seres Humanos, a coleta de dados foi iniciada após recebimento do parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemope, sob o número 048/2010 (BRASIL, 1996) (ANEXO A).

Os pacientes e os responsáveis legais do menor foram informados sobre a justificativa, o objetivo do estudo, o caráter não avaliativo da pesquisa, e que nem ele nem seu responsável iriam sofrer qualquer tipo de restrição caso não aceitasse participar do estudo. Foi garantido o anonimato, e a desistência de sua participação em qualquer momento do estudo.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido na íntegra para cada paciente e responsável legal, em particular, e no caso de dúvidas a pesquisadora respondeu no mesmo momento. Após concordância do paciente e do responsável legal do menor em participar do estudo foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Artigo original 1

3. Artigo original 1

Autocuidado de adolescentes com anemia falciforme: conhecimentos e vivências

Resumo

A doença crônica impõe limites na vida do adolescente, que interferem na prática do autocuidado. O estudo objetivou desvelar a percepção, o conhecimento e as atitudes de adolescentes com anemia falciforme sobre o autocuidado. Utilizou-se a abordagem qualitativa, com 11 adolescentes, de um ambulatório de hematologia, do Recife, no período de abril a agosto de 2011. Da análise temática emergiram quatro categorias: responsabilidade e compromisso com o cuidado; a prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado; o cuidado e o medo das complicações da doença; o autocuidado como fator limitante do convívio social. Conclui-se que os adolescentes com anemia falciforme praticam algumas ações de autocuidado, porém, estas parecem estar permeadas mais pela insegurança e medo do que pela internalização do conhecimento sobre autocuidado. Cabe ao enfermeiro incorporar ações educativas que favoreçam a construção compartilhada desses conhecimentos e contribuam na autonomia para o cuidado.

Descritores: Anemia Falciforme. Hebiatria. Autocuidado. Pesquisa qualitativa. Teoria de Enfermagem.

Abstract

Chronic disease imposes limits on the life of an adolescent, which interferes with the practice of self-care. This study sought to unveil the perception, knowledge, and attitudes of adolescents with sickle cell anemia on self-care. A qualitative approach was used, with 11 adolescents from an outpatient clinic of Hematology, in the city of Recife, between April and August of 2011. Four categories emerged from the thematic analysis: responsibility and commitment to care; the practice of healthy habits as the practice of caring; the caution and fear of complications from the disease; the self-care as a limiting factor for socializing. It was concluded that the adolescents with sickle cell anemia practice some self-care actions; however, these seem to be more permeated by fear and insecurity than by the internalization of knowledge about self-care. It is up to the nurses to incorporate educational actions that favor the shared construction of this knowledge contributing to the autonomy for self-care.

Descriptors: Sickle cell anemia, Adolescent medicine. Self-care. Qualitative research. Nursing Theory.

Resumen

La enfermedad crónica impone límites en la vida del adolescente, que interfieren en la práctica del autocuidado. El estudio pretendió desvelar la percepción, el conocimiento y las actitudes de adolescentes con anemia falciforme sobre el autocuidado. Se empleó el abordaje cualitativo, con 11 adolescentes, de un ambulatorio de hematología de Recife en el periodo de abril a agosto de 2011. Del análisis temático surgieron cuatro categorías: responsabilidad y compromiso con el cuidado; la práctica de hábitos sanos como forma de cuidado; el cuidado y el miedo de las complicaciones de la enfermedad; el autocuidado como factor limitante de la convivencia social. Se concluye que los adolescentes con anemia falciforme practican algunas acciones de autocuidado, aunque estas parecen estar permeadas más por la inseguridad y miedo que por la internalización del conocimiento sobre autocuidado. Cabe al enfermero incorporar acciones educativas que favorezcan la construcción compartida de estos conocimientos y contribuyan a la autonomía para el cuidado.

Descriptor: Anemia Falciforme. Hebiatría. Autocuidado. Pesquisa cualitativa. Teoría de Orem.

3.1.1 INTRODUÇÃO

A adolescência é um tempo de clarificação de valores e de tomada de decisões, é uma etapa fundamental na aquisição e consolidação de estilos de vida, saudáveis ou não saudáveis, dependendo das escolhas efetuadas pelos adolescentes ⁽¹⁾. Caracteriza-se como um momento de transição para a vida adulta, portanto, esse período pode ser frustrante e difícil para o jovem saudável, sendo ainda mais complicado àqueles em condição de doença crônica ⁽²⁾.

A simultaneidade da adolescência e da doença crônica caracteriza uma crise existencial, sobrepondo-se à outra crise, representada pela enfermidade incurável e respectiva necessidade de tratamento continuado ⁽³⁾. Desse modo, pode fragilizar o jovem levando-o ao descompromisso com a terapêutica necessária e com os cuidados diários que a doença crônica requer ⁽²⁾.

A anemia falciforme é uma doença inflamatória crônica, caracterizada pela presença da hemoglobina S dentro da hemácia, em homozigose e se configura como um problema de saúde pública no Brasil por ser a doença hereditária de maior prevalência no país ⁽⁴⁻⁵⁾.

Avanços no tratamento, estratificação dos riscos, intervenção precoce envolvendo triagem neonatal, antibioticoterapia profilática, atendimento multiprofissional, na forma de educação, prevenção e tratamento das complicações, têm sido apontados como fatores que influenciam na melhoria da morbidade e sobrevivência das pessoas com anemia falciforme ⁽⁶⁾.

No Brasil, além dessas medidas e já ancoradas na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias, vêm sendo realizadas

ações de educação permanente para os profissionais de saúde visando instituir a filosofia do autocuidado ⁽⁷⁾.

Autocuidado é o desempenho ou a prática de atividades executadas pelos indivíduos em seu próprio benefício para manter a saúde, a vida e o bem-estar. Quando efetivamente realizado, ajuda a manter a integridade e o funcionamento do corpo, contribuindo para o desenvolvimento humano ⁽⁸⁻⁹⁾.

A prática de autocuidado pelos adolescentes com anemia falciforme representa o maior desafio dos profissionais de saúde diante dos diagnósticos de riscos que eles apresentam, como: distúrbio do autoconceito, da autoimagem e da autoestima; risco para a integridade da pele e mobilidade física prejudicada, infecção e problemas bucais ⁽⁷⁻¹⁰⁾.

É provável que a identificação da percepção, do conhecimento e da vivência dos adolescentes com anemia falciforme na prática do autocuidado, subsidie os enfermeiros na promoção de ações educativas, visando o desenvolvimento de competências e habilidades para o autocuidado, tornando-os autônomos e engajados.

Nesse aspecto, surgiu o seguinte questionamento: o que os adolescentes com anemia falciforme pensam, conhecem e fazem com relação ao autocuidado? E baseado nesta problemática objetivou-se desvelar a percepção, o conhecimento e as atitudes de adolescentes com anemia falciforme sobre o autocuidado.

3.1.2 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório de natureza qualitativa ⁽¹¹⁾, o fenômeno estudado foi o autocuidado, baseado na Teoria de Autocuidado de Orem ⁽⁸⁾. O local da pesquisa foi o ambulatório de um centro de referência em hematologia, especializado no diagnóstico e tratamento das hemoglobinopatias, situado em Recife.

A amostra foi do tipo intencional e seguido o critério de saturação teórica dos discursos ⁽¹²⁾. Participaram do estudo, 11 adolescentes com anemia falciforme, de ambos os sexos, na faixa etária de 10 a 19 anos, cadastrados e com acompanhamento ambulatorial regular ⁽¹³⁾. Foram excluídos os que apresentavam afasia, secundária a lesão cerebral por acidente vascular cerebral, devido à dificuldade para gravação das entrevistas e a transcrição integral dos depoimentos.

A operacionalização da coleta de dados ocorreu no período de abril a agosto de 2011, no consultório de enfermagem, do ambulatório de hematologia, por meio de entrevista, semi-estruturada, composta de dados de identificação pessoal e sócio-demográfico dos adolescentes

e dos responsáveis, e investigou a percepção, os sentimentos e as atitudes dos adolescentes com anemia falciforme em relação ao autocuidado, através das seguintes perguntas norteadoras: Para você o que é se cuidar? O que uma pessoa da sua idade deve fazer para se cuidar? E você o que faz?

Os depoimentos foram organizados em grelhas e a análise do material empírico seguiu os princípios da interpretação temática, estruturada em três etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação ⁽¹⁴⁾. Para manter o anonimato dos participantes foram adotados codinomes, sendo escolhidos nomes de países africanos onde foi descoberto o gene mutante da anemia falciforme.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemope sob número 048/2010.

3.1.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre os 11 adolescentes entrevistados, sete eram do sexo feminino. A faixa etária de 10 a 13 anos foram quatro participantes, de 14 a 16 anos seis e de 17 a 19 um. Em relação à escolaridade, sete tinham de cinco a nove anos de estudo, um acima de nove anos e três de zero a quatro anos. Todos eram de cor parda. Apenas um tinha companheiro e vida sexual ativa. Quanto às procedências, sete eram da Região Metropolitana do Recife, um do interior de estado e três de Recife. A escolaridade dos responsáveis variou de quatro a seis anos de estudo, a renda familiar de um a dois salários mínimos, e o número de residentes por domicílio variou de três a cinco moradores. Os responsáveis que acompanhavam os adolescentes foram mães e avós.

A partir dos discursos dos adolescentes emergiram quatro categorias temáticas: responsabilidade e compromisso com o cuidado; a prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado; o cuidado e o medo das complicações da doença e o autocuidado como fator limitante do convívio social.

TEMA 1: Responsabilidade e compromisso com o cuidado

Nos centros de referência em hematologia, as pessoas com anemia falciforme são orientadas quanto à necessidade e importância do cumprimento ao regime terapêutico estabelecido. Para alguns adolescentes a prática de autocuidado está associada à responsabilidade e o compromisso lhe que foi determinado:

Cuidar é tomar remédio direito todo dia, sem faltar (Moçambique).

[...] é quando você está com dor, tomar remédio, vim para as consultas não deixar de tomar sangue (Senegal).

[...] tomando meus remédios que o doutor sempre passa (Gana).

[...] é tomar remédio tudo certo (Guiné Bissau).

A associação que os adolescentes fizeram entre autocuidado e uso correto de medicamentos, comparecimento as consultas e a terapia transfusional programada, sugere que eles receberam orientações sobre as consequências advindas da falta do compromisso com o tratamento. As ideias expressas com relação ao autocuidado refletem as orientações oferecidas pelos profissionais de saúde fundamentadas no modelo biomédico, portanto centradas na doença, onde o cuidar não explora os fatores sociais e a subjetividade individual, conduzindo à medicalização da assistência.

A anemia falciforme é uma doença crônica permeada por situações que comprometem o cotidiano dos adolescentes, exigindo mudança de comportamento frente à necessidade do cumprimento de normas, que os levam a assumir maiores responsabilidades perante sua vida.

As transformações que ocorrem na vida de um adolescente com doença crônica exigem mudanças de hábitos e atitudes, ou seja, adaptações em função do tratamento e dos cuidados à sua nova condição de saúde. A dinâmica do cuidado, portanto deve ser ampliada, envolvendo-o em sua totalidade, unicidade e diversidade ⁽²⁾.

Portanto, após o diagnóstico, as pessoas com anemia falciforme devem ser incluídas no Programa de Atenção Integral, cuja integralidade deve ser composta pela assistência multiprofissional com foco no cliente, descentralizada, com ações organizadas e de eficácia comprovada na prevenção, integrada ao modelo do Sistema Único de Saúde, humanizada, com abordagem holística e na filosofia do desenvolvimento do autocuidado ⁽¹⁰⁾.

Autocuidado no sentido de cuidar de si mesmo, buscar quais são as necessidades do corpo e da mente, melhorar o estilo de vida, evitar hábitos nocivos, conhecer e controlar os fatores de risco, adotar medidas de prevenção, visando à melhoria da qualidade de vida ⁽⁷⁾.

Para tal, é necessário que o enfermeiro que atende adolescentes com anemia falciforme, estabeleça uma relação de confiança, desenvolva uma estratégia educacional dialógica, emancipatória, transformadora, amplie a abordagem sobre atitudes para o autocuidado, e dessa forma promova a autonomia, favoreça o empoderamento do jovem em relação à condução de sua vida, e estimule o protagonismo juvenil relacionado ao autocuidado.

TEMA 2: A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado

Outros adolescentes do estudo revelaram ação cuidar de si na prática de hábitos saudáveis, que são requisitos universais e estão associados com os processos de vida e com a manutenção da integridade da estrutura e do funcionamento humano ⁽⁸⁾, como ação do autocuidado:

Eu sei de comer, ter cuidado [...] é beber água, muita água (Quênia).

Eu faço exercício físico, eu como bem, como uma fruta, tomo café, almoço direitinho, depois do almoço como outra fruta, de tarde lanchinho normal (Angola).

[...] é se limpar, toda manhã tomar banho, quando a unha tiver grande, cortar, é tratar bem o cabelo, tratar bem o corpo (Benin).

[...] é, por exemplo, cuidar da limpeza [...] eu cuido assim, hoje eu me acordei com muito calor, aí hoje eu fui tomar banho de manhã bem cedinho (Nigéria).

Os requisitos universais relacionados ao autocuidado, tais como: alimentação equilibrada, ingestão suficiente de água, prática de exercícios e higiene corporal são comuns a todos os seres humanos durante todos os estágios do ciclo da vida e devem ser vistos como fatores inter-relacionados, um afetando o outro ⁽⁸⁾.

As falas revelaram diferentes focos de ação de autocuidado, e apenas dois dos participantes fizeram relação entre elas, como ações praticadas para o bem-estar e a saúde. Neste contexto, é notório o espaço para o enfermeiro, através da educação em saúde, desenvolver nesses jovens a capacidade de associar o autocuidado a mudança de comportamento, orientar sobre a importância da associação dos cuidados, incentivar a prática dessas ações e elogiar o que vem sendo feito adequadamente.

Ressalta-se então, que a assistência a adolescentes requer empreendimentos que os ajudem a compreender que são necessárias mudanças de hábitos de vida desde cedo, como a reeducação alimentar e a prática de exercícios físicos, para contribuir no processo da promoção da saúde e na prevenção de complicações ⁽¹⁵⁾.

As orientações devem ser contextualizadas, em virtude da influência que esses jovens sofrem do meio familiar, das condições sócio-econômicas e dos grupos. Planejar o cuidado em saúde nessas condições requer a existência de uma rede social, na dimensão estrutural ou institucional, que dê suporte ao adolescente e sua família no entendimento de suas demandas no cotidiano ⁽²⁾.

O cuidado em ter o corpo limpo, mesmo com as restrições do tempo de banho e da temperatura da água, que interferem na condição de doentes com anemia falciforme, pois o frio é um fator desencadeante de crises de falcização ⁽¹³⁾, não impediram que os adolescentes do estudo referissem a higiene pessoal como ação de autocuidado.

Manter estas atitudes exige da equipe de saúde conceber o adolescente enquanto sujeito que busca a construção de sua cidadania, como parte de uma sociedade dinâmica e histórica e que, portanto, deve envolver-se na busca de soluções reais para os problemas que a ele se apresentam ⁽¹⁶⁾. É necessário fornecer subsídios e conhecimentos sobre as formas de atender suas necessidades humanas básicas, diminuindo riscos e o medo das complicações.

As doenças crônicas, consideradas incuráveis e permanentes, exigem que o indivíduo ressignifique sua existência, adaptando-se às limitações, às frustrações e às perdas ⁽¹⁷⁾. O depoimento de um dos adolescentes revelou o conhecimento das limitações impostas pela doença, mas ao mesmo tempo a consciência da importância da higiene do corpo para a manutenção do bem-estar físico.

[...] não pode tomar banho tarde, tem que tomar banho com água morna quando está o tempo chuvoso (Libéria).

Neste aspecto, a atuação do enfermeiro nas orientações sobre os cuidados que o adolescente com anemia falciforme deve praticar, requer conhecer não somente o aspecto fisiopatológico da doença, mas o contexto sócio-econômico-cultural e familiar, suas crenças, o *status* de conhecimento e de informação e acreditar na capacidade de superação do indivíduo.

TEMA 3: O cuidado e o medo das complicações da doença

A complicação mais comum da anemia falciforme e principal motivo para hospitalizações são as crises vaso-oclusivas ⁽¹⁸⁾. Conviver com esta possibilidade direcionou a prática de autocuidado de alguns adolescentes do estudo:

[...] não pode está em lugar muito frio, úmido que é o que mais incomoda a gente (Gana).

[...] não fazer muita extravagância, não ficar muito na água quando for tomar banho, não ficar no sol, fazer tudo direitinho (Guiné Bissau).

Não pode tomar banho direto, assim [...] prá não ficar com muita dor (Gâmbia).

Às vezes quando está o tempo chuvoso, frio, mainha esquentar água e a gente toma banho morno e fica agasalhado, bota roupa agasalhada, para não sentir dor (Libéria).

Eles são capazes de adotar medidas preventivas e ações de autocuidado para evitar o sofrimento causado pela dor, que é o mais dramático quadro da doença, pois as crises álgicas ocorrem inesperadamente, muitas vezes sem pródromos e impactam diretamente na qualidade de vida do paciente ⁽⁴⁾.

Dessa forma, os limites da doença devem ser do conhecimento desses adolescentes para que possam através de medidas simples e acessíveis se cuidarem, atuando na condição limitante da doença crônica.

O adolescente com anemia falciforme deve ser encorajado a adotar medidas gerais e preventivas no sentido de minorar as consequências da anemia crônica, crises de falcização e susceptibilidade às infecções por ser fundamental na terapêutica. Estas medidas incluem evitar condições climáticas adversas ⁽¹⁵⁾.

Nesse contexto, a participação ativa dos cuidadores torna-se fundamental na assistência a este grupo de pacientes. É de suma importância considerar as experiências individuais e o padrão sócio-econômico da família, uma vez que são fatores condicionantes básicos para a ação do autocuidado.

No estudo sobre a temática da doença crônica e suas marcas na infância, Moreira & Macedo ⁽¹⁹⁾ postularam sobre a necessidade de, considerando os diferentes níveis de doenças e deficiências, é necessário construir instrumentos que possibilitem a aproximação e apreensão de seus modos de viver, apropriação do espaço social e experiência com o adoecimento.

Desse modo, o sistema de apoio-educação onde o papel do enfermeiro é promover o paciente a agente de cuidado ⁽⁸⁾ deve ser adotado e compor o plano de assistência de enfermagem para os adolescentes com anemia falciforme.

O profissional de saúde, como cuidador desses jovens precisa apreender as demandas de cuidado ampliadas, para que as dúvidas que estes possuem sobre o presente ou o futuro com a doença possam ser desmistificadas ⁽²⁾, considerar inclusive as diferentes realidades climáticas do país. Neste aspecto, torna-se importante desenvolver a habilidade para o diálogo com o adolescente, para favorecer o aprendizado, a autonomia e a mudança de comportamento sobre o autocuidado.

4. O autocuidado como fator limitante do convívio social

Na fase da adolescência muitas são as transformações, principalmente as relacionadas à labilidade no humor. Surgem dúvidas e questões de várias ordens, desde sobre como viver a vida, os modos de ser, de estar com os outros, até a construção do futuro com as escolhas profissionais ⁽²⁰⁾.

Para alguns adolescentes com anemia falciforme se cuidar é praticar atos considerados seguros, que terminam por reduzir a convivência com outras pessoas e afetando o convívio social:

[...] não saindo na frieza, não saindo muito à noite. Assim [...] a gente não pode ficar no sereno. [...] tem meninas da minha idade que vão prá balada de noite [...] fica lá passa a noite inteira, só chega no outro dia, isso não pode (Gana).

[...] eu nunca gosto de desobedecer às coisas que eu não posso, sabe? E quando minha mãe, diz, que passear um pouquinho? Eu digo só de tarde porque não posso andar no sol nem no sereno (Nigéria).

Eu costumo só mesmo ficar em casa, não saio para a rua. Tem vez que eu vou para (um bairro) com minha vizinha, mas eu fico dentro da casa do meu primo, não saio não (Guiné Bissau).

É provável que alguns cuidados sejam adotados a partir de orientações baseadas nas experiências anteriores, permeadas pelo medo e tabus, transmitidas de forma verticalizada, bancária e descontextualizada. Mais uma vez, observa-se que a educação em saúde é uma ferramenta poderosa que pode ser utilizada para o enfrentamento do cotidiano, ampliando o conhecimento sobre a doença e autocuidado.

Pois, a condição crônica requer uma adaptação do adolescente e de sua família a uma nova rotina. Os profissionais de saúde podem potencializar as possibilidades de enfrentamento dessas situações ajudando o adolescente e sua família a identificarem redes e apoios sociais a partir do contato com recursos disponíveis ⁽²⁾.

E para que o autocuidado torne-se eficaz e seguro e não somente acessível e econômico, salienta-se a importância do contínuo desenvolvimento da competência do adolescente e da comunidade para o autocuidado ⁽⁷⁾.

3.1.4 Conclusão

A anemia falciforme como toda doença crônica impõe aos adolescentes um estilo de vida diferenciado, sendo importante conhecer os limites, porém não transformá-los em impedimento para o autocuidado e a manutenção de uma boa qualidade de vida.

Os adolescentes com anemia falciforme praticam ações de autocuidado, porém estas parecem estar permeadas mais pela insegurança e medo da evolução e complicações da doença do que pela internalização do conhecimento sobre autocuidado. Cabe ao enfermeiro incorporar ações educativas que favoreçam a construção compartilhada desses conhecimentos e contribuam na autonomia para o cuidado.

3.1.5 Referências

1. Ferreira MMSRS, Torgal MCLFPR. Estilos de vida na adolescência: comportamento sexual dos adolescentes portugueses. *Revista escola de enfermagem*. 2011 Junho, 45(3): 589-595.
2. Araújo YB, Collet N, Gomes IP, Nóbrega, RD. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2011. Brasília. Março-abril: 64 (2): 281-6.
3. Oliveira VZ, Gomes WB. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estudo da Psicologia* 2004; 9 (3): 459-69.
4. Lobo C; Marra VN, Silva RMG. Crises dolorosas na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 2007; 29(3): 247-258.
5. Guimarães CTL, Coelho GO. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15 (Supl. 1): 1733 -1740, 2010.
6. Josephson CD, Su LL, Hillyer KL, Hillyer C. Transfusion in the patient with sickle cell disease: a critical review of the literature and transfusion guidelines. *Transfusion Medicine reviews*, vol 21, nº2. Abril, 2007: pp. 118-133.
7. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de Educação em Saúde. Autocuidado na doença falciforme. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.
8. George, JB. Teorias de enfermagem. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2000.
9. Diógenes MAR, Pagliuca LMF. Teoria do autocuidado: análise crítica da utilidade na prática da enfermeira. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2003. Dez: 24 (3): 286-93.
10. Araujo Paulo Ivo C. O autocuidado na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. 2007 Setembro; 29(3): 239-246.
11. Flick U Desenho da Pesquisa Qualitativa. Tradução Roberto Cataldo Costa; consultoria, supervisão e revisão técnica desta edição Dirceu da Silva – Artmed, 2009. Porto Alegre, Brasil, 57-73.
12. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. Hucitec, 2004. São Paulo, Brasil.
13. Anvisa, Manual de Diagnóstico e tratamento de doença falciforme. Brasília. 2002
14. Bardin L Análise de Conteúdo. Editora Edições. 2010. Lisboa, Portugal.
15. Requião PRE, Pires CG, Camargo CL. Reflexões sobre a prevenção e o controle da hipertensão arterial (HÁ) em adolescentes e a teoria do autocuidado. *Ciência e saúde*. 2007 Abril-Junho; 6 (2): 231-237.

16. Côrrea ACP, Ferriani MGC. A produção científica da enfermagem e as políticas de proteção à adolescência Revista Brasileira de Enfermagem. 2005. Julho-agosto; 58 (\$): 449-53
17. Almino, MAFB, Queiroz MVO, Jorge MSB. Diabetes Mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. Revista Escola de Enfermagem USP. 2009. Vol 43 nº 4. Dec.
18. Day S, Chismark E. The cognitive and acadmic impact of sickle cell disease. The Journal of School Nursing. 2006. Vol. 22, n. 6, December.
19. Moreira MCN, Macedo AD. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. Ciência & Saúde Coletiva. 2009 14 (2): 645-652.
20. Ferreira, MA, Alvim NAT, Teixeira MLO, Veloso RC. Saberes de adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. Texto Contexto: Enfermagem. 2007. Abril-Junho; 16 (2): 217-24.

Artigo original 2

4. Artigo Original 2

Déficits de autocuidado de adolescentes com anemia falciforme

Resumo

O autocuidado proporciona benefícios para a vida, saúde e bem-estar do indivíduo. Realizou-se pesquisa qualitativa com 11 adolescentes com anemia falciforme, de um Hospital de Hematologia, em Recife, de abril a agosto de 2011. Objetivou-se caracterizar as necessidades de autocuidado dos adolescentes com anemia falciforme e verificar os fatores condicionantes. A análise fundamentou-se na Teoria de Orem. Identificaram-se déficits relacionados à manutenção de ingestão de água; equilíbrio entre solidão e interação social; atividade, sono e repouso e no aprendizado para viver e conviver com a doença e suas consequências. Adolescência, doença crônica, orientação sociocultural, sistema familiar e de atendimento à saúde foram condicionantes na ação de autocuidado. O sistema apoio-educação individualizado e contextualizado é aplicável aos déficits identificados, visando colaborar para o protagonismo do adolescente em relação ao seu cuidado, atendendo à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme quanto à mudança na história natural da doença.

Descritores: Anemia Falciforme. Doença crônica. Adolescência. Autocuidado. Pesquisa qualitativa. Teoria de Enfermagem.

Abstract

Self-care provides benefits for the life, health, and well-being of the individual. A qualitative approach was used, with 11 adolescents from an outpatient clinic of Hematology, in the city of Recife, between April and August of 2011. This study aimed at characterizing self-care needs in adolescents with sickle cell anemia and verifying the constraining factors. The analysis was based on the theory of Orem. The identified deficits were related to the maintenance of water intake; balance between solitude and social interaction; activity, sleep, and rest; and in learning to live with the disease and its consequences. The adolescence, chronic disease, sociocultural orientation, familial and health care systems were constraints in the self-care action. The individualized and contextualized support-education system is applicable to the identified deficits aiming to collaborate in the involvement of the adolescent in relation to their care, fulfilling the National Policy of Integral Care to People with Sickle Cell Disease on changes in the natural history of the disease.

Descriptors: Sickle Cell Anemia. Chronic disease. Adolescence. Self-care. Qualitative research. Nursing theory.

Resumen

El autocuidado proporciona beneficios a la vida, salud y bienestar del individuo. Se realizó una investigación cualitativa con 11 adolescentes con anemia falciforme, de un Hospital de Hematología en Recife, de abril a agosto de 2011. Se persiguió caracterizar las necesidades de autocuidado de los adolescentes con anemia falciforme y verificar los factores condicionantes. El análisis se fundamentó en la Teoría de Orem. Se identificaron déficits relativos al mantenimiento de la ingesta de agua; equilibrio entre soledad e interacción social; actividad, sueño y reposo y en el aprendizaje para vivir y convivir con la enfermedad y sus consecuencias. Adolescencia, enfermedad crónica, orientación sociocultural, sistema familiar y de atención a la salud fueron condicionantes en la acción de autocuidado. El sistema apoyo-educación individualizado y contextualizado es aplicable a los déficits identificados, persiguiendo contribuir al protagonismo del adolescente en relación a su cuidado, siguiendo la Política Nacional de Atención Integral a las Personas con Enfermedad Falciforme respecto a los cambios en la historia natural de la enfermedad.

Descriptor: Anemia Falciforme. Enfermedad crónica. Adolescencia. Autocuidado. Pesquisa cualitativa. Teoría de la Enfermería.

4.2.1 INTRODUÇÃO

A anemia falciforme é a expressão clínica da homozigose do gene da hemoglobina S, e configura-se como um problema de saúde pública no Brasil, devido à alta prevalência ⁽¹⁾. Situações de ausência ou diminuição da tensão de oxigênio provocam a polimerização dessa hemoglobina, alterando a morfologia da hemácia, que adquire a forma de foice ⁽²⁻³⁾.

A falcização provoca o encurtamento da vida média dos eritrócitos, favorecendo a presença de manifestações clínicas variáveis, e isso se deve a dois fenômenos principais: a oclusão vascular e a hemólise crônica ⁽⁴⁾. As complicações ocorrem subitamente e podem agravar-se rapidamente. Os avanços terapêuticos dos últimos 25 anos têm diminuído significativamente a morbidade e a mortalidade em crianças com anemia falciforme ⁽⁵⁾.

Vinculado à terapêutica, a assistência às pessoas com anemia falciforme deve ser multiprofissional, descentralizada, organizada, eficaz, integrada ao modelo do Sistema Único de Saúde, humanizada, com abordagem holística e na filosofia do desenvolvimento do autocuidado ⁽⁶⁾.

Na enfermagem, o termo autocuidado surgiu das reflexões da enfermeira Dorothea Orem acerca do porquê os indivíduos necessitavam de auxílio da enfermagem, e como poderiam ser ajudados pela mesma. Esta ideia evoluiu para o conceito de autocuidado que é a prática de atividades que as pessoas realizam em seu benefício para manter a vida, a saúde e o bem-estar, vinculada aos fatores condicionantes básicos, à demanda terapêutica e aos requisitos universais, desenvolvimentais e de desvio de saúde ⁽⁷⁻⁸⁾.

No modelo teórico de Orem, quando o indivíduo apresenta limitação para prover o autocuidado e necessita da ajuda de enfermagem, está caracterizado o déficit de autocuidado. Através dos sistemas de enfermagem da Teoria de Orem, o enfermeiro pode preencher os requisitos de autocuidado do paciente, podendo as ações ser realizadas pelo enfermeiro, pelo paciente ou por ambos ⁽⁸⁾.

Estudos que investigaram os déficits de autocuidado, em doentes crônicos hipertensos e diabéticos, ressaltaram sua importância para o direcionamento da prática do enfermeiro centrada no cenário da educação em saúde, que busca instrumentalizar o paciente para a prática eficaz do autocuidado visando minimizar os déficits identificados e uma melhor qualidade de vida ⁽⁹⁻¹⁰⁾.

A anemia falciforme é uma doença crônica que exige do adolescente aprender sobre os sinais de complicações, saber agir corretamente e adotar medidas de autocuidado. A identificação das necessidades de autocuidado, a partir da demanda dos mesmos, possibilita o planejamento das intervenções de enfermagem, de forma sistemática, para a promoção e a proteção à saúde. E um dos modelos que pode direcionar as ações assistenciais da enfermagem e responder as necessidades do paciente com doença crônica advém da teoria do déficit de autocuidado de Orem ⁽¹¹⁾.

A partir dessa premissa, surgiu o seguinte questionamento: Quais as demandas de autocuidado dos adolescentes com anemia falciforme? Objetivou-se, portanto caracterizar as necessidades de autocuidado desses adolescentes e os possíveis fatores condicionantes das demandas encontradas.

4.2.2 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Para atender ao objetivo proposto, delineou-se um estudo descritivo, exploratório conduzido pela abordagem qualitativa ⁽¹²⁾. Investigou-se o déficit de autocuidado baseado na Teoria Geral de Enfermagem de Orem.

O estudo foi desenvolvido no ambulatório do Hospital de Hematologia, da Fundação Hemope, no Recife, especializado no diagnóstico e tratamento das hemoglobinopatias. A amostra foi do tipo intencional, sendo selecionados pelo critério de saturação dos discursos, 11 adolescentes com anemia falciforme, de ambos os sexos, com idade entre 10 e 19 anos. O critério de inclusão foi estar cadastrado no serviço e seguir o protocolo quanto à vinda às consultas ambulatoriais, de duas ou quatro vezes ao ano ⁽¹³⁾. Foram excluídos os que

apresentavam déficit na fala consequente de acidente vascular cerebral por dificultar a gravação e a transcrição integral dos depoimentos.

Para manter o anonimato adotaram-se codinomes com nomes de países africanos, fazendo referência ao continente, onde foi identificada a origem do gene mutante falciforme.

A coleta de dados foi realizada no período de abril a agosto de 2011, no consultório de enfermagem, por meio de entrevista semiestruturada, contendo dados de identificação, sócio-demográficos e perguntas relacionados aos requisitos universais, desenvolvimentais e de desvio de saúde relacionados à ação de autocuidado.

A transcrição dos depoimentos foi feita na íntegra, os dados foram analisados e interpretados para identificação dos déficits de autocuidado, segundo a Teoria de Dorothea Orem. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemope sob número 048/2010.

4.2.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 11 adolescentes, sete eram do sexo feminino. A faixa etária de 14 a 16 anos teve o maior número de participantes, no total de seis. De 10 a 13 foram quatro e de 17 a 19, um. Todos eram pardos. Quanto à escolaridade sete estavam na faixa de cinco a nove anos de estudo, um acima de nove anos e três de zero a quatro anos. Referente à procedência sete eram da Região Metropolitana, três de Recife e um do interior. A renda familiar era em média de um e meio salário mínimo, e o número de residentes variava de três a cinco moradores por residência. O grau de parentesco dos responsáveis que acompanhavam às consultas foi mãe e avós, com quatro a seis anos de estudo.

A análise dos depoimentos identificou déficits relacionados aos requisitos universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde.

Déficit na manutenção de ingesta de água

A manutenção de uma ingesta suficiente de água é identificada como um dos requisitos de autocuidado e faz parte das atividades diária para a manutenção da integridade estrutural e funcionamento humano ⁽⁸⁾.

Os depoimentos da maioria dos adolescentes do estudo revelaram que eles não controlam a ingesta de água e sugere pouco conhecimento sobre a importância de se manterem bem hidratados:

Na verdade por dia, eu acho que bebo três ou quatro (Senegal).

Por dia é uns cinco ou seis (Benin).

Bebo uns dois (Quênia).

Uns cinco copos (Moçambique).

Eu não chego a beber muita água durante o dia porque eu não tenho sede (Gana).

Quando eu estou com sede eu bebo mais ou menos uns três, quando eu estou sem sede eu bebo dois, um, no dia todo (Guiné Bissau)

A desidratação e hemoconcentração precipitam crises vaso oclusivas. Indivíduos com anemia falciforme são particularmente susceptíveis à desidratação devido à incapacidade de concentrar a urina com consequente perda excessiva de água. Assim, a manutenção de uma boa hidratação é importante ⁽¹³⁾. Disseminar esse conhecimento pode auxiliar na adesão do controle da ingesta de água, reduzir este déficit e melhorar a qualidade de vida desses adolescentes.

A adolescência e a doença crônica são fatores condicionantes básicos que interferiram diretamente neste déficit. Pois, os adolescentes possuem várias preocupações relacionadas à condição da doença crônica e necessitam incorporar cuidados diários inerentes ao tratamento ⁽¹⁴⁾. Portanto, o enfermeiro deve orientá-los, através de ações educativas, de forma individualizada, sugerindo medidas práticas e acessíveis, porém essenciais para a prevenção das complicações da doença, como as crises algícas que são as mais frequentes, surgem inesperadamente e impactam diretamente na qualidade de vida ⁽¹⁵⁾. Ressalta-se que a intervenção da enfermagem requer entender que a pessoa é capaz de desempenhar, ou pode e deve aprender a desempenhar as medidas exigidas pelo autocuidado ⁽⁸⁾.

Déficit na manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social

Ser adolescente é conviver com múltiplas transformações, incluindo a labilidade do humor, as dúvidas sobre como viver, os modos de ser, de estar com os outros e a construção do seu futuro ⁽¹⁶⁾. É o momento em que os jovens buscam formar seus grupos e, através desses, participar de atividades de lazer e diversão. No entanto, observou-se que alguns adolescentes do estudo adotam comportamento de segregação social imposto pelo medo das complicações da doença, e outros conferiram à amizade um significado negativo para suas vidas:

Eu fico pelo colégio, brinco dentro de casa (Quênia).

[...] não faço quase nada, fico sentada de frente a TV (Gana)

[...] vivo em casa, na frente de casa, porque não gosto muito de está saindo muito, prá mim isso não é futuro (Guiné).

[...] às vezes eu quero sair com minhas amigas, não posso não é? Aí eu fico assim, a fim de ir, mas não posso ir (Libéria).

*Amigos eu tenho, mas tudo falso. Porque eu tava doente e não vieram me visitar (Benin).
[...] eu acho que tem amigo que só quer botar o cara para perder (Senegal).*

O reconhecimento pelo adolescente com anemia falciforme de que tem uma doença crônica e que deverá aprender a conviver com ela, percebendo que, muitas vezes esta doença poderá trazer consequências a sua vida produtiva, escolar e social, pode levar a distúrbios de autoconceito ⁽²⁾, favorecendo a segregação social.

A doença crônica representa uma ameaça aos projetos de vida. Os riscos eminentes das complicações parecem aguçar o medo e contribuir para a restrição no convívio social. O enfermeiro que presta assistência a esse grupo de pacientes necessita conhecer os mecanismos de enfrentamento utilizados pelos pacientes nesta fase, suas fantasias frente a possíveis perdas e o confronto com a finitude ⁽¹³⁾.

Intervir nessa situação requer uma visão ampliada do cuidar, e para que o adolescente com anemia falciforme se sinta em condições de participar de atividades recreativas e de lazer, ampliando o convívio com as pessoas, é fundamental que se estabeleça uma relação de confiança, a partir da identificação das dificuldades e medos, para prover apoio e aumentar a segurança.

A orientação sócio-cultural, o sistema familiar e o padrão de vida são fatores condicionantes das ações de autocuidado que estão relacionados a esse déficit, e o enfermeiro deve desenvolver ações educativas visando à melhoria do convívio social. Especialmente porque a educação em saúde para os adolescentes favorece a aceitação da doença crônica e o desenvolvimento do cuidado de si, pois objetiva o empoderamento do indivíduo sobre a condução de sua vida ⁽¹⁴⁾.

Apesar da maioria dos adolescentes do estudo apresentar dificuldade nas relações sociais, reduzindo o convívio social, foram identificadas duas adolescentes que falam sobre os amigos com olhar positivo:

[...] a amizade é tranqüila porque meus amigos [...] são amigos que estão sempre me apoiando (Gana).

Muitos (amigos). O que mais gosto é ir para o cinema e para a praia, para me divertir (Angola).

Os adolescentes com anemia falciforme devem estar aptos a vivenciar a superação dos limites impostos pela doença. Dessa forma, os estímulos à vivência grupal e à construção de laços de amizade são importantes fontes de apoio emocional nessa fase da vida e devem fazer parte das intervenções de enfermagem.

Déficit na manutenção do equilíbrio entre atividade, sono e repouso

O sono e o repouso estão associados ao atendimento das necessidades humanas básicas, e o equilíbrio entre eles são requisitos universais de autocuidado ⁽⁸⁾. Os depoimentos dos adolescentes do estudo revelaram que o hábito de repousar não é frequente e a qualidade do sono está prejudicada, podendo afetar o cotidiano desses adolescentes:

Não, porque eu gosto mais de fazer é [...] coisas durante o dia (Gâmbia).

Não. Porque eu gosto de brincar (Quênia)

[...] eu não gosto de repousar não. Minha vida é estar brincando (Tunísia).

[...] eu não consigo repousar durante o dia porque fico agoniada. [...] eu passo mais a noite acordada do que dormindo [...] é um sono meio atrapalhado, sua mente fica agitada, então realmente você bota a cabeça no travesseiro, não consegue dormir (Gana).

Quando eu vou dormir aí eu não consigo, aí vou dormir umas três horas da manhã (Senegal).

As perturbações do sono podem acarretar alterações significativas no funcionamento físico, ocupacional, cognitivo e social do indivíduo, além de comprometer, substancialmente, a qualidade de vida ⁽¹⁷⁾.

Neste aspecto, o enfermeiro deve atuar através de ações como: prover apoio físico e psicológico, ensinar e educar ⁽⁸⁻¹⁶⁾. Na busca de promover o bem-estar físico e mental desses jovens, as intervenções educacionais devem focar a importância da qualidade e equilíbrio entre o sono, repouso e as atividades do dia a dia.

A respeito da prática de atividades físicas, alguns adolescentes revelaram que não fazem atividade física alegando o fato de não gostar, não ter o hábito e devido às orientações recebidas dos pais e dos profissionais de saúde:

Não. Porque não gosto (Moçambique).

Não muito. Porque não sou chegada a exercícios físicos (Gâmbia).

Não. Porque como eu disse a senhora que [...] por causa dessa minha doença a médica disse que eu podia fazer nada [...] aí eu não faço nada não (Serra Leoa).

Não. Porque primeiro minha mãe proibiu, que era pra eu não correr (Gana).

As pessoas com anemia falciforme apresentam várias complicações ao longo da vida, devido à cronicidade da patologia e os episódios frequentes de vaso-oclusão causados pela falcização das hemácias ⁽¹⁵⁻¹⁸⁾. Porém, recomenda-se que devam ser encorajadas a exercer todas as atividades cotidianas e frequentar escola e trabalho, participando de atividades físicas que não levem à exaustão, dentro da capacidade individual ⁽¹³⁾. Desse modo, a intervenção deve ser interdisciplinar, a fim de realizar ações direcionadas e individualizadas, visando à melhor compreensão dos limites e possibilidades impostos pela anemia falciforme.

A adolescência, o estado de saúde, os padrões de vida, os sistemas de atendimento de saúde e a orientação sócio-cultural, estão relacionados a este déficit. O enfermeiro deve

exercer uma prática educativa para a promoção da saúde, cuja relação com o paciente seja horizontal, disponibilizando-se a mobilizar no cliente a prática do autocuidado, a tomada de decisão para as mudanças necessárias para o autocuidado e a busca de novos conhecimentos para o enfrentamento das situações de vida e saúde ⁽¹⁹⁾.

Portanto, a educação em saúde para os adolescentes com anemia falciforme, deve ser contínua, baseada na valorização do indivíduo e na construção compartilhada do conhecimento, de caráter avaliativo, no sentido de tornar o indivíduo responsável e contribuir para a mudança do *status* de informação transformada em conhecimento, e a adoção das práticas de autocuidado.

Déficit no aprendizado para viver e conviver com a doença e suas consequências

Apesar de frequentarem regularmente o hospital, os depoimentos dos adolescentes a respeito do que sabem sobre sua doença, revelaram ideias gerais, repletas de dúvidas e incertezas, o que sugere a necessidade de um trabalho educativo compartilhado e esclarecedor:

É que tem que se tratar, que tem que vim para o médico, não faltar (Quênia).

Eu sei que ela [...] causa muitas doenças na pessoa, traz muita tristeza. Só sei isso, sei muita coisa não (Angola).

Mais ou menos. Falaram-me, por exemplo, não tenho que fazer coisas que não deve, tenho que cuidar direitinho (Guiné Bissau)

Ela provoca dores e doe muito, às vezes as pessoas, não agüentam e acabam não resistindo (Libéria).

Falaram prá minha mãe, dizendo que ela não podia me contar, mas eu fiquei sabendo que essa minha doença eu posso ter AVC. Aí, eu fico com muito medo de ter esse negócio, eu não quero ter isso não, aí me trato aqui (Serra Leoa).

A criação de vínculo dos adolescentes com anemia falciforme com a equipe de saúde é fundamental, pois facilita a compreensão sobre a doença ⁽⁴⁾. Fatores condicionantes como idade e sistema familiar podem interferir na prática do autocuidado relacionado ao aprendizado sobre como conviver com a doença. Dessa forma, as informações devem ser transmitidas de forma clara e direta, para desmitificar a doença e reduzir o medo.

Oferecer ao paciente e à família, conhecimento sobre sua doença, requer do enfermeiro habilidade de comunicação, compreensão sobre a adolescência nos diversos aspectos e entendimento sobre a individualidade humana.

Na anemia falciforme, as complicações ocorrem de forma súbita e podem agravar-se rapidamente ⁽⁵⁾. Viver com esta expectativa torna a vida da maioria dos adolescentes do estudo, conflituosa, insegura, repleta de restrições o que interfere na aceitação da doença:

É ruim. Porque se a pessoa não tomar remédio, se tratar, a pessoa morre (Moçambique).

É chato porque tem umas coisas que a gente gosta muito de fazer e não pode fazer (Tunísia).

É muito chato (Benin).

Eu mesmo não gosto não (Serra Leoa).

É ruim (Senegal).

Não é nem tão difícil assim, não fico tão traumatizada não, mas também não é bom (Gâmbia).

É coisa de costume, a pessoa tem que se acostumar porque é para resto da vida (Angola).

Eu tento me controlar, me controlar em tudo, por que se não eu vou parar no hospital (Gana).

Para o adolescente aceitar-se como indivíduo doente, diferente de seus amigos da mesma faixa etária, pode ser penoso, pois implica em ser alguém vulnerável e socialmente desvalorizado ⁽¹⁴⁾. Não há dúvida que apenas a abordagem técnica dos profissionais que atendem a esses pacientes, não permite resolver as questões centrais sem considerar a profundidade dos significados da anemia falciforme para o adolescente ⁽¹⁵⁾. Dessa forma, a prática educativa deve ser fundamentada no conhecimento científico articulado com o apoio emocional, visando à superação consciente dos limites impostos pela doença.

O enfermeiro deve pensar em adotar um modelo de assistência com foco no apoio e educação, que engloba ações que visam à transformação do estilo de vida, de hábitos e cuidados diante da doença crônica ⁽¹⁰⁾. Assim, é necessário agir como profissional com capacidade de prover as demandas de autocuidado, regular e ajudar o indivíduo na capacidade de agenciar o próprio cuidado ⁽²⁰⁾.

4.2.4 Conclusão

Foi considerada a importância do conhecimento dos aspectos físicos e psicológicos que permeiam a adolescência, e o fato do enfermeiro ser o profissional capaz de atuar na assistência a pessoas com doenças crônicas, utilizando medidas como: orientar, apoiar e ensinar, proporcionando condições de um ambiente de apoio ao desenvolvimento da autonomia.

Adolescência, doença crônica, orientação sociocultural, sistema familiar e de atendimento à saúde foram condicionantes na ação de autocuidado de adolescentes com anemia falciforme. O sistema de apoio-educação individualizado e contextualizado é aplicável aos déficits identificados, visando colaborar para o protagonismo do adolescente em relação ao seu cuidado, atendendo à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme quanto à mudança na história natural da doença.

4.2.5 Referências

1. Guimarães CTL, Coelho GO. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15 (Supl.1): 1733- 1740, 2010.
2. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de Educação em Saúde. Autocuidado na doença falciforme. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.
3. Day S, Chismark E. The cognitive and acadmic impact of sickle cell disease. *The Journal of School Nursing*. Vol. 22, n. 6, december 2006.
4. Braga JAP. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. 2007. vol 29(3): 233-238.
5. Rodrigues CCM. Urgências e emergências em doença falciforme: um desafio para a enfermagem. *Prática Hospitalar*. Ano X, nº 56, mar-abr/2008.
6. Araujo PIC. O autocuidado na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. 2007 vol 29(3): 239-246.
7. Silva IJ, Oliveira MF, Silva SED, Polaro SHI, Radünz V, Santos EKA et al . Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Revista Escola de Enfermagem. USP* 2009, 43(3): 697-703.
8. George, J.B. Teorias de enfermagem. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2000.
9. Landim CAP, Milomens KMP, Diógenes MAR. Déficits de autocuidado em clientes com Diabetes Mellitus Gestacional: uma contribuição para a enfermagem. *Revista Gaúcha Enfermagem*. Porto Alegre, 2008, set. 29 (3) 374-81.
10. Manzini FC, Simonetti JP. Consulta de enfermagem aplicada a clientes portadores de hipertensão arterial: uso da teoria do autocuidado de orem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2009 Fevereiro; 17(1): 113-119.
11. Cade NV. A teoria do déficit de autocuidado de Orem aplicada em hipertensas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Ribeirão Preto, v. 17, n. 1, Fevereiro. 2009.
12. Flick U. Desenho da Pesquisa Qualitativa. Tradução Roberto Cataldo Costa; consultoria, supervisão e revisão técnica desta edição Dirceu da Silva – 2009. Artmed, Porto Alegre, Brasil, 57-73.

13. Anvisa, Manual de Diagnóstico e tratamento de doença falciforme. Brasília. 2002
14. Freitas FV, Sabóia VM. Vivências de adolescentes diabéticos e contribuições na prática educativa do enfermeiro. Revista de Enfermagem UERJ. Rio de Janeiro, 2007, outubro-dezembro; 15 (4): 569-73.
15. Lobo C, Marra VN, Silva RMG.. Crises dolorosas na doença falciforme. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. 2007; 29(3): 247-258
16. Ferreira MA, Alvim NAT, Teixeira MLO, Veloso RC. Saberes de adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. Texto & contexto: Enfermagem. 2007, junho; 16(2): 217-224.
17. Muller MR, Guimarães SS. Impacto dos transtornos do sono sobre o funcionamento diário e a qualidade de vida. Estudos de psicologia 24 (4); 519-528, outubro-dezembro, 2007.
18. Zago M A, Pinto ACS. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. 2007 Setembro ; 29(3): 207-214.
19. Gonçalves LHT, Schier J. "Grupo aqui e agora" uma tecnologia leve de ação sócio-educativa de enfermagem. Texto & Contexto: Enfermagem. 2005. Junho; 14(2): 271-279.
20. Padula MPC, Souza MF. Avaliação do resultado de um programa educativo dirigido a paraplégico visando o autocuidado relacionado aos déficits identificados eliminação intestinal. Acta Enfermagem 2007; 20 (2); 168-174.

Considerações finais

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento da filosofia de autocuidado para as pessoas com anemia falciforme faz parte do leque de ações da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com hemoglobinopatias desde o ano de 2005. Assim, os centros de referência vêm realizando um trabalho através de orientações para o autocuidado pautadas principalmente nos diagnósticos de risco e na perspectiva do profissional de saúde.

O autocuidado estudado nas bases teóricas da Teoria Geral de Enfermagem de Orem, que o define e classifica os déficits como forma de direcionamento para as ações do enfermeiro, e a abordagem qualitativa da pesquisa, permitiu desvelar a percepção sobre autocuidado e identificar as demandas advindas do adolescente, bem como os fatores que condicionam a ação do indivíduo para o cuidado.

O estudo revelou que os adolescentes com anemia falciforme, vivendo com as particularidades da adolescência e da doença crônica, conseguem associar o autocuidado em manter compromisso com o regime terapêutico, incluindo o comparecimento regular às consultas, demonstrando que os cuidadores e profissionais que os atende, são capazes de influenciar no comportamento dos pacientes. Porém, essas ações estão sendo permeadas pelo medo das complicações da doença e incertezas quanto a sua evolução, sobrepondo à ação consciente em busca da qualidade de vida.

Outro aspecto identificado foi a prática de hábitos saudáveis como forma de cuidar-se para a manutenção da saúde e do bem-estar, como definido na Teoria de Orem. Portanto, a ação de autocuidado é peculiar a todos os indivíduos. O desafio é manter a adesão do jovem a esta prática, adesão esta, que entre outros fatores é influenciada pela internalização do conhecimento sobre autocuidado, que faz com que a ação de autocuidado para evitar as complicações da doença seja realizada de forma segura, e o medo possa ser superado.

O conhecimento sobre a doença através, principalmente dos riscos e das limitações, repassadas pelos cuidadores e profissionais, interferem no cotidiano desses pacientes e o cuidado torna-se limitante do convívio social, da formação de grupos e a realização de atividades recreativas, aumentando o estigma que a doença ainda representa em suas vidas.

A realização do autocuidado está relacionada com os requisitos universais, do desenvolvimento e de desvio de saúde, e pode ser afetado por fatores condicionantes básicos. Os adolescentes com anemia falciforme sofrem influência da idade, de fatores sócio-culturais, do sistema familiar e de desenvolvimento de saúde na realização do autocuidado, resultando em déficits na realização de hábitos e adoção de comportamentos importantes na manutenção

da saúde. Ou seja, da mesma forma que sabem o que é cuidar de si, não estão seguros do que podem fazer e até que ponto não está prejudicando sua saúde, demonstrando insegurança e tornando a vida conflituosa.

Portanto, a inquietação inicial a respeito da influência do modelo biomédico, centrado na doença, servindo como base para as ações desenvolvidas pelos profissionais de saúde para o preparo dos pacientes para o autocuidado foi elucidada. As ações realizadas por este grupo etário de pacientes estão mais permeadas pelo medo do que pela internalização do conhecimento e do empoderamento para cuidar de si.

Dessa forma, recomenda-se que as ações educativas não devam ser centradas na doença e nos diagnósticos de risco. Faz-se necessário desenvolver ações compartilhadas, voltadas para o contexto e a individualidade humana, que favoreçam a autonomia do jovem para um cuidado ampliado, resultando na melhoria da qualidade de vida, redução das comorbidades e aumento da perspectiva de vida.

A Teoria Geral de Enfermagem de Orem oferece embasamento científico relacionado à prática de autocuidado, possibilita ao enfermeiro que através do sistema de apoio - educação implemente ações educativas com metodologias ativas objetivando a autonomia do adolescente com anemia falciforme, tornando-o protagonista do cuidado.

Dessa forma, esta pesquisa abre espaço para realização de estudos de intervenção que avaliem o resultado das ações educativas, através de evidências científicas que confirmem a mudança de comportamento dos adolescentes com anemia falciforme e da história natural da doença.

Referências

REFERÊNCIAS

- ALMINO, M.A.F.B.; QUEIROZ, M.V.O.; JORGE, M.S.B. Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. **Revista da Escola de enfermagem USP** vol.43 no. 4 São Paulo Dec. 2009.
- ANVISA. **Manual de Diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília 1ª edição. 2002.
- ARAÚJO, P.I.C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, Sept. 2007.
- BANDEIRA, F. M. G et. al. Triagem familiar para o gene HBB*S e detecção de novos casos de traço falciforme em Pernambuco. **Revista de Saúde Pública**; 42 (2): 234-241 abr 2008.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: edições 70, 2010
- BASTOS, D.S. Cuidando de pessoas portadoras de hipertensão arterial: contribuindo para a superação dos déficits de autocuidado. **Dissertação (Mestrado)**. Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Santa Catarina. Área de concentração: Filosofia, Saúde e sociedade. Florianópolis, 2002.
- BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia** vol.29 no.3. São José do Rio Preto July/Sept. 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução de 10 de outubro de 1996. **Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
- BRASIL. **Autocuidado na doença falciforme**. Manual de Educação em Saúde. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.
- BRASIL. **Linha de cuidado em Doença falciforme**. Manual de Educação em Saúde. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.
- BRASIL, **Manual de eventos agudos em doença falciforme** Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de atenção especializada. Brasília: Ed. Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência.** Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância à Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 72 p. – (Série B. Textos Básicos de Atenção à Saúde) (Série Pactos pela Saúde 2006; v. 8).

BUB, et. al. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2006; 15 (Esp): 152-7.

CADE, N.V. A teoria do déficit de autocuidado de Orem aplicada em hipertensas. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 17, n. 1, Fevereiro. 2009.

CANÇADO, R.D. Doenças falciformes. **Prática hospitalar**. Ano IX nº 50 Mar. Abril, 2007.

CHAVES, E.S; LUCIO, I.M.L; ARAÚJO, T.L; DAMASCENO, M.M.C. Eficácia de programas de educação para adultos portadores de hipertensão. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2006. julho-agosto; 59 (4), 543-7.

CORRÊA, A. C.P; FERRIANI, M. G. C. A produção científica do enfermeiro e as políticas de proteção à adolescência. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2005 jul-ago; 58 (4): 449-53.

DAY, S; CHISMARK, E. The cognitive and acadmic impact of sickle cell disease. **The Journal of School Nursing**. Vol. 22, n. 6, december 2006.

DIÓGENES M.A.R.; PAGLIUCA, L.M.F. Teoria do autocuidado: análise crítica da utilidade na prática da enfermeira. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre (RS). 24(3): 286-93, dez. 2003.

FELIX, A. A; SOUZA, H. M; RIBEIRO, S.B. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2010; 32(3): 203-208.

FERNANDES, A.P.P.C. et.al. Doença falciforme – um compromisso nosso – como reconhecer e tratar: **manual do álbum seriado** / Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias –MG – Belo Horizonte: NUPAD / FM / UFMG, 2009. 68p. il., 15,5 x 21 cm.

FERREIRA, M. A et.al. Saberes de adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, 2007 Abril-Junho; 16 (2): 217-24.

FIALHO, A.V.M.; PAGLIUCA, L.M.F. ; SOARES, E. Adequação da teoria do déficit de autocuidado no cuidado domiciliar à luz do modelo de Barmum. **Revista Latino-americana Enfermagem**, 2002, setembro-outubro, 10 (5): 715-20.

FIGUEIREDO, A.E.; KROTH, L.V.; LOPES, M.H.I. Diálise peritoneal: educação do paciente baseada na teoria do autocuidado. **Scientia médica**, Porto Alegre: PUCRS. 15(3): 198-202, 2005.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3 ed. São Paulo: Artmed e Bookman, 2009.

FONSECA, R.M.D. Análise crítica à teoria geral de Enfermagem de Dorothea Orem. Universidade Católica Portuguesa. **Mestrado Profissional em Enfermagem Médico-Cirúrgica** Teorias de enfermagem. Covilhã/Visu. 15/02/2008. Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/22602771/Trabalho-Orem-Final>. Acesso em 17/11/2011.

FREITAS, F. V; SABÓIA, V.M. Vivências de adolescentes diabéticos e contribuições na prática educativa do enfermeiro. **Revista de Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, 2007, outubro-dezembro; 15 (4): 569-73

GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem**. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2000.

GONÇALVES, L.H.T.; SCHIER, J. Grupo aqui e agora- uma tecnologia leve de ação sócio-educativa de enfermagem. **Texto & contexto: Enfermagem**. 2005, abr-jun; 14 (2) 271-9.

GRACIANO, R.D.M. Ulcers related to sickle cell anemia. **Einstein**, 2009.

GUALANDRO. S.F.M.; FONSECA. G. H.H.; GUALANDRO, D.M – complicações cardiopulmonares da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2007; 29(3): 291-298.

GUIMARÃES. C.T.L; COELHO. G.O. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, 15 (Supl. 1): 1733 -1740, 2010.

JESUS, L.E; DEKERMACHER, S. Priapismo em crianças: revisão de fisiopatologia e tratamento. **Jornal de Pediatria**, 2009.

KIKUCHI, B.A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, 2007; 29(3): 331-338.

LANDIM, C.A.P; MILOMENS, K.M.P, DIÓGENES, M.A.R. Déficit de autocuidado em clientes com Diabetes Mellitus Gestacional: uma contribuição para a enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, 2008, set. 29 (3) 374-81.

LESSMANN, et.al. Atuação da enfermagem no autocuidado e reabilitação de pacientes que sofreram acidente vascular encefálico. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília. 2011, jan-fev; 64 (1) 198-202.

LOBO, C; MARRA, V. N; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia** 2007; 29(3): 247-258.

LOPES, E.M; ANJOS, S.I.S.B; PINHEIROS, A.K.B. Tendências das ações de educação em saúde realizadas pelas enfermeiras no Brasil. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, 2009, abr-jun; 17 (2): 273-7.

LOUREIRO, M.A; ROZENFELD, S; PORTUGUAL, R.D. Eventos agudos em doença falciforme: epidemiologia e tratamento. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia** 2008; 30(2):95-100

MAAS, T. O processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crônica sob a ótica da enfermagem. **Dissertação (Mestrado)**. Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Área de concentração: Prática profissional de enfermagem. Curitiba, 2006.

MAGALHÃES, I. Q. Alterações renais na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia** 2007; 29 (3): 279-284.

MINAYO, MC de S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 8ª ed. São Paulo: Hucitec, Rio de Janeiro, 2004.

MOREIRA, G.A. Repercussões respiratórias da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. 2007; 33(3).

OLIVEIRA, D.L.L.C. A enfermagem e suas apostas no autocuidado: investimentos emancipatórios ou práticas de sujeição? **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, 2011, jan-fev. 64 (1): 185-8

OLIVEIRA, C.C; CIASCA S.M.; RIBEIRO M.V.L.M. Stroke in patients with sickle cell disease. **Arq Neuropsiquiatria** 2008; 66 (1):30-33.

OLIVEIRA, V. Z; GOMES, W. B. comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estudo da psicologia** 2004; 9 (3): 459-469.

OLIVEIRA, M. L; PAULA, T. R; FREITAS, J. B. Evolução histórica da assistência de enfermagem. **Conscientiae saúde**. São Paulo, v.6, nº 1, p 127-137, 2007.

PADULA, M.P.C; SOUZA, M.F.S. Avaliação do resultado de um programa educativo dirigido a paraplégicos visando o autocuidado relacionado aos déficits identificados na eliminação intestinal. **Acta Paulista Enfermagem**. 2007, 20 (2); 168-74.

PALATINO, S. F. Úlceras de membros inferiores. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2007, 29 (3): 288-290.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização**. 5 ed. São Paulo: Artmed, 2004.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção a saúde**. 2ª ed. São Paulo: Artmed, 2005.

REQUIÃO, P.R.E; PIRES, C.G; CAMARGO, C.L. Reflexões sobre a prevenção e o controle da Hipertensão Arterial (HÁ) em adolescentes e a teoria do autocuidado. **Ciência, cuidado e saúde**. 2007. Abr-jun, 6 (2): 231-237.

RODRIGUES, M.M.G. Autocuidado em crianças/adolescentes com câncer à luz da Teoria de Orem. **Dissertação (mestrado)**. Pós-Graduação em Ciências de Saúde da Universidade Federal de Brasília. Brasília, 2006.

RODRIGUES, C. C. M; ARAÚJO, I. E. M; MELO, L.L; A família da criança com doença falciforme e a equipe de enfermagem: revisão crítica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia** vol. 32, nº 3, São Paulo, 2010.

RODRIGUES, C.C.M. Urgências e emergências em doença falciforme: um desafio para a enfermagem. **Prática Hospitalar**. Ano X, nº 56, mar-abr/2008.

SANTOS, I; SARAT, C.N.F. Modalidades de aplicação teórica do autocuidado de Orem em comunicações científicas de enfermagem brasileira. **Revista de Enfermagem UERJ**. 2008 Julho-Setembro, 16 (3): 313-18.

SILVA, I. de J.; OLIVEIRA, M. de F.V.; SILVA, S. E.D. da S.; POLARO, S.H.I.; RADÜNZ, V.; SANTOS, E.K.A.S.; SANTANA, M.E. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, Sept. 2009.

SILVA, D.G; MARQUES, I.R: Intervenções de enfermagem durante crises álgicas em portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília 2007 maio-jun; 60(3): 327-30.

TRAINA, F; SAAD, S.T. Complicações hepáticas a doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2007, 29 (3): 299 – 303.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

VICARI, P; FIGUEIREDO, M. S. Priapismo na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2007, 29 (3): 275 -278.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. de L. Crianças e adolescentes com doença crônica convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, July, 2002.

VILELA, R.Q.B; BANDEIRA, D.M; SILVA, M.A.E. Alterações oculares nas doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2007, 39 (3): 285 -287.

Apêndices

APÊNDICE I – Termo de consentimento livre e esclarecido

Aprovado pelo CEP da Fundação Hemope, sob protocolo nº 048/2010

Você está sendo convidado (a) participar de uma pesquisa sobre: O AUTOCUIDADO DE ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME BASEADO NA TEORIA DE OREM, realizado por mim, Valderéz Ribeiro de Andrade. Este estudo quer saber o que os adolescentes com anemia falciforme pensam, conhecem e sabem sobre cuidar de si mesmo.

O estudo será feito através de uma entrevista, que será gravada e guardada em local seguro sob minha responsabilidade. Você terá o direito de falar o que quiser, sem a presença ou interferência de outras pessoas. Talvez você fique constrangido com alguma pergunta, mas o que for falado e o seu nome serão mantidos em segredo. Ao final da entrevista poderei tirar suas dúvidas, para ajudar a você a cuidar de si mesmo. Com o resultado da pesquisa será confeccionado um folder explicativo sobre como cuidar de si mesmo para ser entregue após a consulta de enfermagem.

Sua participação será inteiramente voluntária, não existirá nenhuma taxa a pagar, nem a receber. A qualquer momento você poderá desistir de participar, sem causar nenhum prejuízo ao seu atendimento no hospital. As informações dessa entrevista poderão ser usadas em publicações científicas, mas somente serão utilizadas se você assinar esse termo.

A qualquer momento você poderá fazer contato comigo para tirar dúvidas pelo telefone 99730172, ou ligar para o HEMOPE, onde trabalho pelo telefone 31824752. Você também pode ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa do HEMOPE para se informar sobre a legalidade desse estudo pelo telefone 31824771.

Eu li e entendi todas as informações escritas nesse termo. Concordo com a realização da entrevista e permito que os dados obtidos no estudo sejam utilizados em publicações científicas.

Recife, _____ de _____ de 2011.

Participante da pesquisa: _____

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Assinatura da testemunha 1: _____

Assinatura da testemunha 2: _____

APÊNDICE II – Termo de consentimento livre e esclarecido do menor

Aprovado pelo CEP da Fundação Hemope, sob protocolo nº 048/2010.

Seu filho está sendo convidado (a) participar de uma pesquisa sobre: O AUTOCUIDADO DE ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME BASEADO NA TEORIA DE OREM, realizado por mim, Valdevez Ribeiro de Andrade. Este estudo quer saber o que os adolescentes com anemia falciforme pensam, conhecem e sabem sobre cuidar de si mesmo.

O estudo será feito através de uma entrevista, que será gravada e guardada em local seguro sob minha responsabilidade. Ele terá o direito de falar o que quiser, sem a presença ou interferência de outras pessoas. Talvez ele fique constrangido com alguma pergunta, mas o que for falado e seu nome serão mantidos em segredo. Ao final da entrevista poderei tirar as dúvidas, para ajudar a ele cuidar de si mesmo. Com o resultado da pesquisa será confeccionado um folder explicativo sobre como cuidar de si mesmo para ser entregue após a consulta de enfermagem.

A participação dele será inteiramente voluntária, não existirá nenhuma taxa a pagar, nem a receber. A qualquer momento ele poderá desistir de participar, sem causar nenhum prejuízo ao seu atendimento no hospital. As informações dessa entrevista poderão ser usadas em publicações científicas, mas somente serão utilizadas se você assinar esse termo.

A qualquer momento você poderá fazer contato comigo para tirar dúvidas pelo telefone 99730172, ou ligar para o HEMOPE, onde trabalho pelo telefone 31824752. Você também pode ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa do HEMOPE para se informar sobre a legalidade desse estudo pelo telefone 31824771.

Eu _____ Identidade: _____, responsável legal do menor, li e entendi todas as informações escritas nesse termo. Concordo com a realização da entrevista e permito que os dados obtidos no estudo sejam utilizados em publicações científicas.

Recife, _____ de _____ de 2011.

Participante da pesquisa: _____

Assinatura do responsável: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Assinatura da testemunha 1: _____

Assinatura da testemunha 2: _____

APÊNDICE III – Roteiro de entrevista I

Investigação da percepção, sentimentos e atitudes sobre o autocuidado.

1. Para você o que é se cuidar?
2. O que uma pessoa da sua idade deve ser fazer para se cuidar?
3. E você o que faz?

APÊNDICE IV – Roteiro de entrevista II

Data da entrevista: ____/____/____

I. Dados de identificação pessoal

Iniciais do nome: _____ Prontuário: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____ Cor: _____ Sexo: F() M()

Naturalidade: _____ Procedência: _____

Tem companheiro Sim () Não () Atividade sexual ativa Sim() Não()

Nº de filhos: _____ Vinculado a APPAH: Sim () Não ()

Escolaridade: () 0-4 anos () 5-9 anos () > de 9 anos

II. Dados de identificação do responsável legal

Idade: _____ Nº de pessoas na residência: _____

Renda familiar nos últimos 30 dias: _____

Escolaridade: () 0-4 anos () 5-9 anos () > de 9 anos

III. Investigação sobre os requisitos universais, desenvolvimental e dos desvios de saúde de autocuidado.

1. O que você sabe sobre anemia falciforme?

2. Como é conviver com a doença?

3. Você recebe ajuda?

Sim () Não () Se SIM passe para a pergunta de nº 04

4. De quem?

5. Você já teve falta de ar?

Sim () Não () Se SIM passe para a pergunta de nº 06.

6. Como foi e o que você fez?

7. Você já teve outro tipo de dor?

Sim () Não () Se SIM passe para a pergunta de nº 08

8. O que você fez?

9. Quantos copos cheios de água você bebe durante um dia?

() 02 a 03 () 04 a 05 () 06 a 07 () 08 a 10 () 10 a 12 () mais de 12

10. Como você se alimenta diariamente?
11. Você tem algum problema quando urina ou evacua?
Sim () Não () Se SIM passe para a pergunta de nº 12.
12. Qual é o problema?
13. Você dorme bem?
Sim () Não () Se NÃO passe para a pergunta de nº 14.
14. Fale como é seu sono.
15. Você costuma repousar durante o dia?
Sim () Não () Se NÃO passe para a pergunta de nº 16.
16. Por quê?
17. Você faz exercícios físicos?
Sim () Não () Se NÃO passe para a pergunta de nº 18.
18. Por quê?
19. Você tem amigos?
Sim () Não () Se NÃO passe para a pergunta de nº 20.
20. Por quê?
21. Você costuma sair para se divertir?
Sim () Não () Se SIM passe para a pergunta de nº 22.
Se NÃO passe para a pergunta de nº 23.
22. O que você geralmente faz?
23. Por quê?
24. Você toma algum medicamento?
Sim () Não () Se SIM passe para a pergunta de nº 25.
25. Como você toma esse medicamento?
26. Você necessita fazer algum tipo de curativo?
Sim () Não () Se SIM passe para a pergunta de nº 27.
27. Quem faz o curativo?
28. Você faz uso de anticoncepcionais?
Sim () Não () Se SIM passe para pergunta de nº 29.
29. Qual?

APÊNDICE V – Contextualização dos participantes e responsáveis

Gana

Sexo feminino, 19 anos, escolaridade 7º ano ensino fundamental, etnia parda, procedente de Camaragibe, união estável com o companheiro, não tem filho. Apresentou-se bem interessada em colaborar com a pesquisa e esteve descontraída durante toda a entrevista, sorridente. Estava sozinha, relata que sempre vem às consultas e busca ajuda de outras especialidades médicas quando necessita. Mora com o esposo e a renda da família é de um salário mínimo.

Benin

Sexo masculino, 14 anos, escolaridade 7º ano ensino fundamental, etnia parda, procedente de Jaboatão dos Guararapes. Apresentou-se tranquilo e espontâneo. Estava acompanhado da mãe, que estudou até o 6º ano do ensino fundamental. A renda familiar é de um salário mínimo e meio. Na casa moram nove pessoas. Tem um irmão com o mesmo diagnóstico.

Senegal

Sexo masculino, 12 anos, escolaridade 5º ano ensino fundamental, etnia parda, procedente de Cavaleiro. Apresentou-se tranquilo, porém em alguns momentos a timidez prevaleceu e ficou sem responder uma pergunta. Estava acompanhado da mãe, que estudou até o 6º ano do ensino fundamental. A renda familiar é de um salário mínimo e meio. Na casa moram nove pessoas. Tem um irmão com o mesmo diagnóstico.

Quênia

Sexo feminino, 11 anos, escolaridade 5º ano ensino fundamental, etnia parda, procedente de Feira Nova. Apresentou-se inicialmente muito tímida, mas querendo participar, as respostas eram curtas, e fazia pausa. Focou muito em se tratar com muita importância. Estava acompanhada da mãe, que estudou por quatro anos. Mora com mais quatro pessoas. Renda familiar nos últimos 30 dias, um salário mínimo.

Libéria

Sexo feminino, 14 anos, escolaridade 8º ano ensino fundamental, etnia parda, procedente de Recife. Apresentou-se tranquila, participou ativamente da entrevista. Estava acompanhada da

mãe. Que estudou por quatro anos. Mora com mais quatro pessoas e a renda da família é de um salário mínimo.

Gâmbia

Sexo feminino, 13 anos, escolaridade 8º ano ensino fundamental, etnia parda, procedente de Recife. Apresentou-se espontânea, tranqüila. Estava acompanhada da mãe que estudou até o 5º ano do ensino fundamental. Mora com mais três pessoas e a renda da família é de um salário mínimo.

Moçambique

Sexo masculino, 16 anos, estudou até o 5º ano atualmente e não está estudando, etnia parda, procedente de Recife. Apresentou-se tranqüilo e tímido. Estava acompanhado da avó, na casa moram mais duas pessoas e a renda da família é de dois salários mínimos.

Guiné Bissau

Sexo masculino, 15 anos, escolaridade 4º ano ensino fundamental, etnia parda, procedente de Olinda. Apresentou-se muito tranqüilo, bastante espontâneo. Estava com um primo de maior idade, que sempre o acompanha às consultas, que completou o ensino fundamental. Mora com mais quatro pessoas. Renda familiar de um salário mínimo e meio.

Nigéria

Sexo feminino, 10 anos, escolaridade 3º ano ensino fundamental, etnia parda, procedente de Prazeres, Apresentou-se sorridente, muito participativa, tranqüila. Aparência bem cuidada. Estava acompanhada do avô que estudou até o 5º ano. Na casa moram mais seis pessoas, renda de um salário mínimo e meio.

Serra Leoa

Sexo feminino, 14 anos, escolaridade 7º ano ensino fundamental, etnia parda, procedente de Goiana, Apresentou-se tímida, porém participou com tranqüilidade da entrevista. Vem sempre às consultas com a mãe com quem estava no momento da entrevista e que estudou por quatro anos. A renda da família é de um salário mínimo e meio.

Angola

Sexo feminino, 16 anos, escolaridade 1º ano ensino médio, etnia parda, procedente de Jaboatão dos Guararapes. Apresentou-se tranqüila, mostrou-se responsável com atitudes, consciente e interessada em contribuir com a pesquisa. Estava acompanhada da mãe que estudou por quatro anos e mora com mais quatro pessoas.

APÊNDICE VI: Categorização temática

1ª QUESTÃO NORTEADORA	TRANSCRIÇÃO DAS FALAS	NÚCLEOS DE SENTIDO	TRECHO DAS ENTREVISTAS	CÓDIGOS	SUBCATEGORIAS	CATEGORIAS TEMÁTICAS
Prá você o que é se cuidar?	GANÁ: Prá se cuidar? Anemia falciforme tem bastantes cuidados, certo? Mas eu me cuido mais em casa é não comendo alimentos gordurosos, não saindo na frieza, me protegendo muito, não saindo muito à noite, tomando meus remédios que o doutor sempre passa e tendo uma alimentação variada, porque realmente eu não posso comer tudo o que eu quero, se não paro aqui de novo no hospital, e é ruim.	Não comendo alimentos gordurosos Não saindo na frieza, Me protegendo Tomando meus remédios Alimentação variada	não comendo alimentos gordurosos não saindo na frieza, me protegendo muito, não saindo muito à noite, tomando meus remédios tendo uma alimentação variada	A boa alimentação contribuindo com a saúde Necessidade de prevenir complicações Ação proativa ao tomar os medicamentos	Alimentação saudável como fator importante para a saúde O cuidar como ação preventiva Responsabilidade de e compromisso com a terapêutica	A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado Responsabilidade e compromisso com o cuidado O cuidado e o medo das complicações da doença
	BENIN: O que é se cuidar, pra mim? é se limpar, toda manhã tomar banho, quando as unhas tiver grande cortar, é tratar bem o cabelo, tratar bem o corpo.	Se limpar Tomar banho Cortar unhas Tratar o corpo	É se limpar, tomar banho, cortar as unhas, tratar bem o cabelo, tratar bem o corpo	O cuidado com a higiene do corpo para ter saúde	Importância da higiene	A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado
	SENEGAL: Se cuidar é quando você tá com dor tomar remédio, vim prá consultas não deixar de	Tomar remédio Consultas Tomar sangue	É quando você tá com dor tomar remédio, vim prá consultas não	Ação proativa ao tomar os medicamentos A participação e	Responsabilidade de e compromisso com a	Responsabilidade e compromisso com o cuidado

	tomar sangue.		deixar de tomar sangue	responsabilidade com o tratamento	terapêutica	
	QUÊNIA: Eu sei não, (risos) Eu sei de comer, ter cuidado, ter muita coisa, não faltar nada.	Comer muita coisa Ter cuidado, não faltar nada	Eu sei de comer , ter cuidado , não faltar nada .	A alimentação contribuindo para um estado saudável Suprimento das necessidades básicas	Alimentação saudável como fator importante para a saúde A saúde como bem estar completo	A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado
	LIBÉRIA: Assim (pausa) é que a gente não pode ficar na frieza, não pode ficar no sereno, não pode tomar banho tarde, tem que tomar banho com água morna quando tá o tempo chuvoso, assim ... é vários cuidados, né? é um monte de coisa.	Frieza Sereno Tomar banho	É que a gente não pode ficar na frieza , não pode ficar no sereno , não pode tomar banho tarde , tem que tomar banho com água morna quando tá o tempo chuvoso.	Necessidade de prevenir complicações	O cuidar como ação preventiva	O cuidado como fator limitante do convívio social O cuidado e o medo das complicações da doença
	GÂMBIA: É me tratar	Tratar	É me tratar	A participação e responsabilidade com o tratamento	Responsabilidade de e compromisso com a terapêutica	Responsabilidade e compromisso com o cuidado
	MOÇAMBIQUE: Se cuidar é tomar remédio direito	tomar remédio	É tomar remédio direito	Ação proativa ao tomar os medicamentos	Responsabilidade de e compromisso com a terapêutica aplicada	Responsabilidade e compromisso com o cuidado

	GUINÉ BISSAU: Prá mim é (pausa) é .. é não fazer muita extravagância, não ficar muito na água quando for tomar banho, não ficar no sol, fazer tudo direitinho, tomar remédio tudo certo, prá mim se cuidar é tudo entendeu? se cuidar é tudo prá mim	não fazer muita extravagância não ficar muito na água quando tomar banho não ficar no sol tomar remédio	É não fazer muita extravagância, não ficar muito na água quando for tomar banho, não ficar no sol, fazer tudo direitinho, tomar remédio, tudo certo	Necessidade de prevenir complicações Ação proativa ao tomar os medicamentos	O cuidar como ação preventiva Responsabilida de e compromisso com a terapêutica	Responsabilidade e compromisso com o cuidado O cuidado como fator limitante do convívio social O cuidado e o medo das complicações da doença
	NIGÉRIA: Prá mim é se cuidar da saúde. É por exemplo, cuidar da limpeza e ter muito cuidado nas coisas que eu não posso comer, por exemplo é ...carne de porco, sorvete, picolé tá? E ...eu nunca gosto... de assim...desobedecer as coisas que eu não posso, sabe? E quando minha mãe diz que passear um pouquinho? Eu digo só de tarde porque não posso andar no sol nem no sereno.	cuidar da saúde limpeza não posso comer andar no sol nem no seereno.	Se cuidar da saúde, cuidar da limpeza e ter muito cuidado nas coisas que eu não posso comer eu não posso (pausa) não posso andar no sol, nem no sereno.	O cuidado com a higiene do corpo para ter saúde Necessidade de prevenir complicações A alimentação contribuindo para um estado saudável	Importância da higiene O cuidar como ação preventiva	A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado. O cuidado como fator limitante do convívio social O cuidado e o medo das complicações da doença
	SERRA LEOA: Se cuidar é ...não sei explicar, não seisei não					

	ANGOLA: É ..uma saúde a mais assim...porque saúde a gente só tem uma, aí se a pessoa se cuidando é prova que sua saúde vai durar.	Saúde a mais A pessoa se cuidando	É (pausa) uma saúde a mais , porque saúde a gente só tem uma, aí se, a pessoa se cuidando é prova que sua saúde vai durar.	Entendimento da importância da saúde e do cuidado	O cuidado e a manutenção da saúde	O cuidado e o medo das complicações da doença
--	--	--	--	---	--	--

2ª QUESTÃO NORTEADORA	TRANSCRIÇÃO DAS FALAS	NÚCLEOS DE SENTIDO	TRECHO DAS ENTREVISTAS	CÓDIGOS	SUBCATEGORIAS	CATEGORIAS TEMÁTICAS
O que uma pessoa da sua idade deve fazer prá se cuidar?	GANÁ: Uma pessoa da minha idade (pausa) Ah! elas podem fazer tanta coisa tipo, não sair, não ir prá balada, que tem meninas da minha idade que vão prá balada de noite que não pode entrar ,fica lá passa a noite inteira só chega no outro dia, isso não pode, tem que ter uma alimentação boa, tem gente, tem pessoas com anemia falciforme (que não tem), e aí para aqui fica internado passa não quantos tempos internado aqui nesse hospital , muitas coisas , não pode ficar correndo, não pode tá em lugar muito frio, úmido que é o que mais incomoda a gente, eu acho que,mais ou menos isso.	Não sair Não ir prá balada alimentação boa não pode ficar correndo não pode tá em lugar muito frio, úmido	Elas podem fazer tanta coisa tipo, não sair, não ir prá balada, isso não pode, tem que ter uma alimentação boa, não pode ficar correndo, não pode tá em lugar muito frio, úmido	A alimentação contribuindo para um estado saudável A segregação social como ação de cuidado com a saúde. Necessidade de prevenir complicações	Alimentação saudável como fator importante para a saúde Isolamento social como medida de cuidado com a saúde O cuidar como ação preventiva	A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado. O autocuidado como fator limitante do convívio social O cuidado e o medo das complicações da doença
	BENIN: Uma pessoa da minha idade tem que tomar muito banho, porque tem um vizinho lá, ele é assim, ele não gosta de tomar, ele pega na bola suja, aí, passa	tomar muito banho tomar mais banho ter cuidado	Tem que tomar muito banho, ele (vizinho) tem que tomar mais banho, ter cuidado.	O cuidado com a higiene do corpo para ter saúde	Importância da higiene	A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado.

	na cabeça e daquilo o germe vai pegando né? no cabelo, arriscado ter um câncer ai ele tem que tomar mais banho, ter cuidado.					
	SENEGAL: Longo silêncio, não respondeu					
	QUÊNIA: De alimentos? (dúvida) Tem que ter saúde, é (Pausa) beber água, muita água	Ter saúde beber água, muita água	Tem que ter saúde é (Pausa) beber água, muita água	Entendimento da importância da saúde e do cuidado Importância da ingestão de líquidos para a saúde	O cuidado e a manutenção da saúde Promoção da saúde	A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado.
	LIBÉRIA: Não respondeu, demonstrou incerteza					
	GÂMBIA: Tem que tomar bastante cuidado, não ficar muito no sol, é ter as horas certas prá brincar não pode tomar banho direto, assim pausa) prá não ficar com muita dor. É isso	Bastante cuidado não ficar muito no sol ter as horas certas prá brincar não pode tomar banho direto	Tem que tomar bastante cuidado, não ficar muito no sol, é ter as horas certas prá brincar, não pode tomar banho direto prá não ficar com muita dor	Entendimento da importância da saúde e do cuidado Necessidade de prevenir complicações	O cuidado e a manutenção da saúde O cuidar como ação preventiva	O autocuidado como fator limitante do convívio social O cuidado e o medo das complicações da doença
	MOÇAMBIQUE: Tomar o remédio direito, todo dia sem (pausa) sem faltar	Tomar remédio direito	Tomar o remédio direito, todo dia sem (pausa) sem	Ação proativa ao tomar os medicamentos	Responsabilidade de e compromisso	Responsabilidade e compromisso com o cuidado

			faltar.		com a terapêutica	
	GUINÉ BISSAU: Fazer tudo certo prá não se arrepender do que vai fazer, né?	Fazer tudo certo	Fazer tudo certo prá não se arrepender do que vai fazer	A participação e responsabilidade com o tratamento	Responsabilidade de e compromisso com a terapêutica	O cuidado e o medo das complicações da doença Responsabilidade e compromisso com o cuidado
	NIGÉRIA: Se cuidar mais da limpeza da pessoa, tem que cuidar do corpo e (pausa), sempre se cuidar da doença que a pessoa tem.	Limpeza cuidar do corpo cuidar da doença	Se cuidar mais da limpeza da pessoa, tem que cuidar do corpo e (pausa), sempre se cuidar da doença que a pessoa tem.	O cuidado com a higiene do corpo para ter saúde Entendimento da importância da saúde e do cuidado	Importância da higiene O cuidado e a manutenção da saúde	A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado.
	SERRA LEOA: Não sei (fica pensativa)	Não sei				
	ANGOLA: Deve fazer exercício físico, se alimentar bem, e (pensa e acrescenta) acho que só.	Fazer exercício físico Se alimentar bem	Deve fazer exercício físico, se alimentar bem	Atividade física como ação que promove saúde A alimentação contribuindo para um estado saudável	Promoção da saúde Alimentação saudável como fator importante para a saúde	A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado.

3ª QUESTÃO NORTEADORA	TRANSCRIÇÃO DAS FALAS	NÚCLEOS DE SENTIDO	TRECHO DAS ENTREVISTAS	CÓDIGOS	SUBCATEGORIAS	CATEGORIAS TEMÁTICAS
E você o que faz?	GANÁ: Eu tomo meus cuidados assim, tomo vários tipos de precauções, tou na escola não brinco, na escola não posso correr se não eu posso levar uma queda me machucar e para aqui, não posso andar de noite porque é muito frio a temperatura cai muito e frieza prá quem tem anemia falciforme é um prejuízo, a alimentação é coisa mais saudável, um prato normal que todo brasileiro come que é o tal como o arroz e feijão, não como muito macarrão que é muita massa, e também não como muito feijão porque contêm uma quantidade variada de ferro e eu não posso, e não como muitas coisas gordurosas, tipo coisa assada, ovo salsichinha, esses negócios, (ênfatisa) não como	Cuidados Precauções não brinco não posso correr não posso andar de noite frieza alimentação	Eu tomo meus cuidados assim, tomo vários tipos de precauções, tou na escola não brinco, na escola não posso correr, não posso andar de noite, porque é muito frio e frieza prá quem tem anemia falciforme é um prejuízo, a alimentação é coisa mais saudável	Cuidados e prevenção como fonte de saúde. Necessidade de prevenir complicações Alimentação contribuindo com a saúde	Promoção a saúde O cuidar como ação preventiva Alimentação saudável como fator importante para a saúde	O autocuidado como fator limitante do convívio social O cuidado e o medo das complicações da doença A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado.
	BENIN: Eu jogo vídeo game, quando não estou	Lavo as mãos	Eu jogo vídeo game, quando não	O cuidado com a higiene do corpo	Importância da higiene	A prática de hábitos saudáveis

	jogando vídeo game eu jogo bola, mas quando eu termino de jogar eu lavo as mãos.		estou jogando vídeo game eu jogo bola, mas quando eu termino de jogar eu lavo as mãos.	para ter saúde .		como forma de cuidado.
	SENEGAL: Eu (pausa) eu quando eu tou na crise eu tomo remédio e aí, aí quando eu vejo que não passou eu começo a cantar, aí quando começo a cantar aí vai passando	Eu tomo remédio Começo a cantar	Eu (pausa) eu quando eu tou na crise eu tomo remédio e aí, aí quando eu vejo que não passou, eu começo a cantar, aí quando começo a cantar, aí vai passando	Ação proativa ao tomar os medicamentos O uso de métodos alternativos para alívio da dor.	Responsabilidade de e compromisso com a terapêutica A saúde como bem estar completo	Responsabilidade e compromisso com o cuidado
	QUÊNIA: Eu como e me trato.	Como Trato	Eu como e me trato.	Alimentação contribuindo com a saúde A participação e responsabilidade com o tratamento	Alimentação saudável como fator importante para a saúde Responsabilidade de e compromisso com a terapêutica	A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado. Responsabilidade e compromisso com o cuidado
	LIBÉRIA: Isso..., eu às vezes eu quando tá o tempo chuvoso, frio, aí mainha esquenta água e a gente	tempo chuvoso, frio toma banho morno	Às vezes eu quando tá o tempo chuvoso, frio, aí mainha esquenta	O uso de métodos alternativos para alívio da	O cuidar como ação preventiva	O cuidado e o medo das complicações da doença

	toma banho morno e fica agasalhado, bota roupa agasalhada, para não sentir dor.	fica agasalhado roupa agasalhada	água e a gente toma banho morno e fica agasalhado, bota roupa agasalhada, para não sentir dor.	dor.		
	GÂMBIA: Eu faço isso. Tem que tomar bastante cuidado, não ficar muito no sol, é ter as horas certas prá brincar não pode tomar banho direto, assim..., prá não ficar com muita dor. É isso.	Cuidado não ficar muito no sol horas certas prá brincar não pode tomar banho direto	Tem que tomar bastante cuidado, não ficar muito no sol, é ter as horas certas prá brincar não pode tomar banho direto, assim (pausa) prá não ficar com muita dor. É isso.	Necessidade de prevenir complicações	O cuidar como ação preventiva	O autocuidado como fator limitante do convívio social O cuidado e o medo das complicações da doença
	MOÇAMBIQUE: Eu tomo meus remédios	Tomo remédios	Eu tomo meus remédios	Ação proativa ao tomar os medicamentos	Responsabilidade de compromisso com a terapêutica.	Responsabilidade e compromisso com o cuidado
	GUINÉ BISSAU: Eu (pausa) costumo fazer lá onde eu moro só mesmo ficar em casa, não saio prá rua, não saio mais prá rua, tem vez que eu vou prá o (um bairro) com minha vizinha lá, mas eu fico dentro da casa do meu primo, não saio não. Eles é que sai, eu fico em casa	ficar em casa não saio prá rua, não saio mais prá rua fico dentro da casa fico em casa.	Costumo fazer lá onde eu moro só mesmo ficar em casa, não saio prá rua, não saio mais prá rua, tem vez que eu vou prá o (um bairro) com minha vizinha lá, mas eu fico dentro da casa do meu	A segregação social como ação de cuidado com a saúde.	Isolamento social como medida de cuidado com a saúde	O autocuidado como fator limitante do convívio social

	assistindo televisão.		primo, não saio não. Eu fico em casa assistindo televisão.			
	NIGÉRIA: Eu cuido assim (pausa) hoje eu me acordei com muito calor, aí hoje eu fui tomar banho de manhã bem cedinho, era cinco horas quando eu fui tomar banho, e depois eu fui cuidar das minhas coisas e depois ajudar minha mãe.	tomar banho	Hoje eu me acordei com muito calor, aí hoje eu fui tomar banho de manhã bem cedinho, era cinco horas quando eu fui tomar banho.	O cuidado com a higiene do corpo para ter saúde	Importância da higiene	A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado.
	SERRA LEOA: Me trato aqui (hospital), pronto(enfatiza)	Me trato	Me trato aqui (hospital), pronto.	A participação e responsabilidade com o tratamento	Responsabilidade de compromisso com a terapêutica.	Responsabilidade e compromisso com o cuidado
	ANGOLA: Eu faço isso, eu faço exercício físico, eu como bem vou prá escola de manhã chego,...antes de ir prá escola como uma fruta, tomo café, quando chego almoço direitinho,depois do almoço como outra fruta de tarde lanche normal e quanto dá umas quatro horas faço exercício físico.	exercício físico como bem como uma fruta, tomo café, almoço direitinho como outra fruta lanche normal	Eu faço exercício físico, eu como bem, como uma fruta, tomo café, almoço direitinho,depois do almoço como outra fruta de tarde lanche normal e quanto dá umas quatro horas faço exercício físico.	Atividade física como ação que promove saúde Alimentação contribuindo com a saúde	Promoção a saúde A alimentação saudável com fator importante para a saúde	A prática de hábitos saudáveis como forma de cuidado.

APÊNDICE VII – Transcrição dos depoimentos do segundo roteiro da entrevista

GANÁ

1. O que você sabe sobre anemia falciforme?

Que são uns glóbulos brancos que a gente tem muito mais do que os glóbulos vermelhos, assim minha doutora me explicou né? (risos) e eu li mais ou menos o que era, sei que a gente tem defesa muito baixa no organismo, aí por isso que a gente não pode fazer um moi de coisa, a gente tem é ... problemas circulatórios, são vários, porque o sangue da gente é em forma de foice, os glóbulos, então dói quando empanca um atrás do outro fica latejando demais, não pode ... realmente as pessoas que tem anemia falciforme tens uns que tem reumatismos, são dores muito forte nos ossos, eu tenho,... eu já fiz muita cirurgia, então eu tenho o maior cuidado e tento o máximo saber o que é, e o que acontece com as pessoas que tem anemia falciforme, como dores, é... coisa no coração que dá ataque, eu tive realmente eu passei um mês e três dias aqui internadas porque o coração inchou, então é muito problema que a pessoa com anemia falciforme tem.

2. Como é conviver com a doença?

Ah! eu tento me controlar, me controlar em tudo (um pouco de riso) por que se não eu vou parar no hospital e quando eu paro no hospital ficam me furando demais, e veia eu não tenho muito, me furam eu fico parecendo uma peneira, então, faço de tudo, prá... não saio na frieza, não faço quase nada, fico sentada de frente a TV.

3. Você recebe ajuda?

Do governo? Só ... não ..., eu tava recebendo o programa bolsa família mais fui excluída pela idade, só pode até os dezoitos anos, aí fui excluída então realmente eu não tenho ajuda de um governo

4. Você já teve falta de ar?

Já. Muitos, demais.

5. Como foi e o que você fez?

A última vez eu tive por causa que o coração inchou realmente então era dificuldade prá respirar muito, eu deitava não conseguia respirar, eu ficava sentada, dormia sentada, então é muito (sempre enfatiza a palavra) ruim, é ruim porque você sente falta e não pode pedir ajuda, porque sua voz vai embora, você fica realmente sem voz prá falar alguma coisa, e catuca você de um lado, os enfermeiros vem catuca você do

outro, não sabe o que.. você não consegue falar, tenho muita falta de ar, então quando eu fico internada aqui, eu ... de vez em quando vou prá o balão de oxigênio ou se não um aparelhinho que tem, bota no dedo, os batimentos cardíacos, fica olhando sempre apitando direto, aquela maquininha chata (risos)

6. Você já teve outro tipo de dor?

Não, as minhas dores são mais concentradas em articulação, são dores fortes mas, passa assim ..., uma semana, quinze dias, duas semanas, eu controlo tomando remédio, realmente ...tomo muita medicação

7. Quantos copos cheios de água você bebe durante um dia?

Eu não chego assim.., a beber muita água durante o dia porque eu não tenho sede, eu não sinto sede, então o máximo que bebo durante o dia são 08 a 09 copos.

8. Como você se alimenta diariamente?

Ah, eu como normal, prato feijão, ah feijão e arroz, uma carne grelhada porque não pode ser assada de jeito nenhum, tem muita gordura no óleo, evito.. e como salada

9. Você tem algum problema quando urina ou evacua?

Não, só quando tou com infecção urinária, mas quando eu não tou é normal

10. Você dorme bem?

Mais ou menos (risos) eu passo mais a noite acordada do que dormindo

11. Fale como é seu sono.

Esse sono, é um sono meio atrapalhado, porque você tem seu corpo tá cansado mas sua mente fica agitada, então realmente você bota a cabeça no travesseiro, não consegue dormir

12. Você costuma repousar durante o dia?

Não.

13. Por quê?

A não ser que eu estou muita cansada mais eu não consigo repousar durante o dia porque fico agoniada

14. Você faz exercícios físicos?

Não

15. Por quê?

Porque primeiro minha mãe proibiu (risos) que era prá eu não correr, porque eu gosto muito de fazer exercício, principalmente caminhada, então à caminhada que eu faço é um quarteirão, no máximo.

16. Você tem amigos?

Tenho, a amizade é tranquila porque meus amigos eu vou ter todos depois que conhece minha mãe, minha mãe(risos) fala de mim desde o dia que nasci até a data de hoje, então sabe o que posso e não posso fazer no meio da rua, então é muito chato, mas são amigos que estão sempre me apoiando

17. Você costuma sair para se divertir?

Ah! Um pouco, só no final de semana assim, numa praça, converso, vou numa pizzaria e volto prá casa, é somente.

18. Você toma algum medicamento?

Tomo Ácido fólico, todos os pacientes que tem anemia falciforme aqui toma, o médico...é o que mais a gente toma ... e Hidroxiureia mas eu parei, porque o médico passou, eu tomei e comecei a me sentir mal, então parei de tomar para não ter problemas

19. Como você toma esse medicamento?

O ácido fólico eu tomo todo dia, pelo menos foi o que minha médica me receitou, para tomar um todo dia pela manhã

20. Você necessita fazer algum tipo de curativo?

Não, graças a Deus, isso não (demonstra alívio)

21. Quem faz o curativo?

22. Você faz uso de anticoncepcionais?

Não, eu só uso preservativo, porque minha a médica ginecologista até agora não tomou uma providência prá eu tomar um remédio que tenha muito hormônio, então ela até agora não resolveu nada.

BENIN

1. O que você sabe sobre anemia falciforme?

O que seio é que ... ela tem um glóbulos que é em formado de hemácias ele não são como das pessoas normais aí quando junta aquilo forma um negócio como se fosse um foice, aí dá crise.

2. Como é conviver com a doença?

É muito chato.

3. Você recebe ajuda?

Ajuda? Eu saio do internamento, fez um mês dia 11, aí eu tenho uma vizinha que ela

ajuda agente ela dá sempre mandando cesta básica, dinheiro, prá ajudar.

4. Você já teve falta de ar?

Eu tive quando tava internado no 4º andar, no dia 11 de fevereiro. Começou em casa aí deu umas dorizinhas por aqui (aponta) pegando o ombro, lá pra a costa, aí começou a crise aí eu tive pneumonia, aí eu tava respirando por um pulmão só.

5. Você já teve outro tipo de dor?

Tive várias. Tive uma dor no corpo todo

6. O que você fez?

Quando eu tou com dor eu costumo me exercitar

7. Quantos copos cheios de água você bebe durante um dia?

Por dia é um 05 ou 06

8. Como você se alimenta diariamente?

Como eu me alimento? Como feijão, boto o feijão no prato, aí quando ta aquela carne eu boto, arroz, macarrão, boto salada, que é muito bom.

9. Você tem algum problema quando urina ou evacua?

Teve uma hora que tive prisão de ventre

10. Você dorme bem?

Durmo, eu durmo bem porque tomo é gardenal, porque eu já tive uma crise de AVC, faz 03 anos isso.

11. Você costuma repousar durante o dia?

Pensa... Costumo

12. Você faz exercícios físicos?

O que faço mesmo é ... eu tenho a minha casa que tá sendo reformada, ela tá sendo feita aí tem lá a casa eu vou prá sala , aí de vez em quando brinco com os meninos , tem uma bolinha verde aí fico brincando e quando eu termino, eu fico me exercitando... na casa

13. Você tem amigos?

Amigos eu tenho, mas tudo falso (ênfatiza). Tudo falso.

Porque amigo... eu tava doente não vieram nenhum prá me visitar, nenhum, ainda disseram por causa de bola, é por causa de bola, eu brinco assim, eu brinco, mas eu tava aqui não foi por causa de bola não.

É problema da anemia mesmo, que ataca sempre na frieza.

14. Você costuma sair para se divertir?

Costumo.

15. O que você geralmente faz?

Eu, meu pai, meus irmãos, meus colegas agente vai tudo prá o centro de juventude, lá no Toto, agente fica jogando bola.

16. Você toma algum medicamento?

Gardenal e ácido Fólico

17. Como você toma esse medicamento?

Como eu tomo? O gardenal é de noite 01 e meio, aumentou a dosagem porque tive outra crise de convulsão aí e ácido fólico é pra taxas não abaixar

18. Você necessita fazer algum tipo de curativo?

Não.

Acrescentou sobre autocuidado

Prá cuidar da minha doença tem que ter muito cuidado, não levar pancada, por que teve uma vez eu tava jogando bola, o menino veio, aí deu uma pancada no meu pé, quando cheguei em casa tava inchado, aí eu tenho que me cuidar por causa disso.

SENEGAL

1. O que você sabe sobre anemia falciforme?

Se eu seio (risos tímidos)? Sou seio que é hereditária, só isso.

2. Como é conviver com a doença?

É ruim

3. Você recebe ajuda?

Eu recebo da minha mãe, do meu pai

4. Você já teve falta de ar?

Já.

5. Como foi e o que você fez?

Eu comecei a... a prender a circula ... a respiração e contar de 01 até cinco, aí ir soltando

6. Você já teve outro tipo de dor?

Dor mesmo que eu tenho é nas costas

7. O que você fez?

Eu (risos) ... eu ... eu choro

8. Quantos copos cheios de água você bebe durante um dia?

Na verdade por dia, eu acho que bebo 03 ou 04

9. Como você se alimenta diariamente?

Bem

10. Você tem algum problema quando urina ou evacua?

Não (dúvida) eu estou sem defecar, eu estou defecando mais estou defecando pouquinho

11. Você dorme bem?

Não

12. Fale como é seu sono.

Quando eu vou dormir aí .. aí eu não consigo dormir, aí vou dormir umas, ontem mesmo eu dormir umas 03 horas e pouca da manhã.

13. Você costuma repousar durante o dia?

Eu durmo de tarde às vezes

14. Você faz exercícios físicos?

Eu jogo bola.

15. Você tem amigos?

Amigo? Tenho.

16. Você costuma sair para se divertir?

Não. Gosto não

17. Por quê?

Porque eu acho que tem amigo que só quer botar o cara prá perder

18. Você toma algum medicamento?

Ácido fólico e tylex

19. Você necessita fazer algum tipo de curativo?

Não

Acrescentou sobre autocuidado

Eu às vezes ...eu as vezes eu jogo bola, aí .. aí dá uma dor nas costas, aí eu peço ... quando dá dor, aí a meu irmão porque eu jogo com meu irmão, aí eu peço a ele, eu vou jogar mais não porque eu estou com uma dor nas costa, aí eu vou beber água, aí pronto.

QUÊNIA

1. O que você sabe sobre anemia falciforme?

Eu não sei não.

Depois informa:

Sabe o nome da doença. Anemia falciforme

É que tem que tem que se tratar, que tem que vim pro médico, não faltar

2. Como é conviver com a doença?

Não define bem, mas faz referência e dificuldade de conviver com as meninas (colegas) quando fala da doença.

Por que as meninas têm medo de pegar minha doença, eu digo a elas que não pega não, aí é ela ... aí ela não quer ficar perto de mim

Sei não (dúvida) porque elas tem medo de pegar

3. Você recebe ajuda?

Só minha mãe.

4. Você já teve falta de ar?

Não

5. Você já teve outro tipo de dor?

Já

6. O que você fez?

Minha mãe me trouxe pro posto prá me cuidar, desde novinha

É assim ... minhas mãos começava a inchar eu sentia muitas dor no meu corpo

7. Quantos copos cheios de água você bebe durante um dia?

Bebo uns 02

8. Você tem algum problema quando urina ou evacua?

Não

9. Você dorme bem?

Durmo

10. Você costuma repousar durante o dia?

Não (risos)

11. Por quê?

Porque eu gosto de brincar

12. Você faz exercícios físicos?

Brincadeira de correr, se esconder, pegar calçada

13. Você tem amigos?

Tenho

14. Você costuma sair para se divertir?

Hum hum

15. O que você geralmente faz?

Eu fico pelo colégio, brinco dentro de casa

16. Você toma algum medicamento?

Sim. Ácido fólico

17. Como você toma esse medicamento?

Um por dia

18. Você necessita fazer algum tipo de curativo?

Não

Acrescentou sobre se cuidar.

Me tratando no posto, comendo bem.

LIBÉRIA

1. O que você sabe sobre anemia falciforme?

É uma doença, ela ,, ela provoca dores é ... e dói muito, as vezes as pessoas, ... assim não agüenta e acaba não resistindo.

2. Como é conviver com a doença?

Assim, é tipo assim, às vezes a pessoa quer assim... sair prá algum canto, as vezes não, um exemplo mas as vezes eu quero sair com minhas amigas, mainha ..., não posso né? Aí eu fico assim, afim de ir mas não posso ir.

3. Você recebe ajuda?

Recebo. Da minha mãe dos médicos que fica sempre orientando a pessoa se cuidar

4. Você já teve falta de ar?

Eu às vezes fico sentindo falta de ar, até porque eu tenho aquele problema assim no nariz

5. Como foi e o que você fez?

Quando eu sinto falta de ar, eu digo a mainha que estou com falta de ar eu fico tomando vento

6. Você já teve outro tipo de dor?

De vez em quanto eu sinto, dores.

7. O que você fez?

Eu peço a mainha ela bota (diz o nome do remédio) prá mim eu fico deitada na cama, repousando.

8. Quantos copos cheios de água você bebe durante um dia?

Um monte, prá ir escola eu encho a garrafa depois, aí quando seca eu encho de novo, acho que uns 02 litros por aí.

9. Como você se alimenta diariamente?

Assim, de manhã mainha compra achocolatado prá gente e de tarde agente como

feijão, arroz, com carne

10. Você tem algum problema quando urina ou evacua?

Não

11. Você dorme bem?

Minha mãe diz que eu durmo até de mais, porque, eu chego da escola, porque é assim, a pessoa estuda de manhã às vezes passa um de noite a pessoa quer assistir, mas não pode, aí às vezes eu sempre assisto um pedaço do filme, aí quando é no outro dia eu fico morrendo de sono prá ir prá escola, mas eu tomo banho, tudinho ,aí quando eu chego da escola eu chego cansada, aí eu durmo.

12. Você costuma repousar durante o dia?

Oh!!!. Eu só ... Quando eu chego da escola eu só faço dormir

13. Você faz exercícios físicos?

Na educação física, faço... gostar eu não gosto não é ?, Mas tem quer fazer, né?

14. Você tem amigos?

Amigos não, eu tenho amigas, mas eu tenho amigo também né?

15. Você costuma sair para se divertir?

Hum. ..Hum

16. O que você geralmente faz?

Assim, quando eu saio com meus amigos, eu às vezes vou pro shopping, as vezes eu vou pro espaço ciência, tudo lugar assim pertinho

17. Você toma algum medicamento?

Hydrea e ácido fólico

18. Como você toma esse medicamento?

Hydrea eu tomo sempre de noite e o ácido fólico também junto com Hydrea.

19. Você necessita fazer algum tipo de curativo?

Não

Acrescentou sobre autocuidado

Sim, né... o cuidado é sempre isso, mas tem pessoa que .. que não cuida assim mesmo e fica doente.

GÂMBIA

1. O que você sabe sobre anemia falciforme?

Sei que é tenho problema...eu tenho problema no sangue, que tem é... uma foice que

tem é... que quando entra nas veias aí eu fico toda dolorida

2. Como é conviver com a doença?

Não é nem tão difícil assim, não fico tão traumatizada não, mas também não é bom

3. Você recebe ajuda?

Recebo, é ... da minha mãe....

4. Você já teve falta de ar?

Não

5. Você já teve outro tipo de dor?

Já

6. O que você fez?

Eu tomo remédio prá passar, em casa, tomo remédio prá vê se passa, se não passar eu venho prá cá.

7. Quantos copos cheios de água você bebe durante um dia?

Bebo bastante. Uns ... não é copo eu bebo uns 02 litros de água por dia

8. Como você se alimenta diariamente?

Bem, como fruta, como arroz, feijão e carne, não como muita besteira prá não fazer mal.

9. Você tem algum problema quando urina ou evacua?

Não

10. Você dorme bem?

Durmo

11. Você costuma repousar durante o dia?

Não

12. Por quê?

Porque eu gosto mais de fazer é... fazer é .. fazer coisas durante o dia

13. Você faz exercícios físicos?

Não muito

14. Por quê?

Porque não sou chegada a exercícios físicos, mas eu faço algumas vezes

15. Você tem amigos?

Tenho

16. Você costuma sair para se divertir?

Não

17. Por quê?

Eu sou muito nova

18. Você toma algum medicamento?

Tomo. Tylex, ácido fólico e Hydrea

19. Como você toma esse medicamento?

Sei. É o Hydrea eu tomo um dia assim de manhã, é um dia só. E o Tylex quando eu tou com dor, e o ácido fólico é prá meu sangue aí tenho que tomar, por exemplo tomei hoje aí não tomo mais amanhã só no outro dia, e nisso um dia sim ou não.

20. Você necessita fazer algum tipo de curativo?

Não

MOÇAMBIQUE

1. O que você sabe sobre anemia falciforme?

Sei não (risos)

2. Como é conviver com a doença?

É rim. Porque se a pessoa não tomar remédio, se tratar, a pessoa morre

3. Você recebe ajuda?

Não

4. Você já teve falta de ar?

Não

5. Você já teve outro tipo de dor?

Já

6. O que você fez?

Minha avó me trouxe pro o hospital

7. Quantos copos cheios de água você bebe durante um dia?

Uns cinco copos

8. Como você se alimenta diariamente?

Como arroz, feijão, macarrão que eu gosto

9. Você tem algum problema quando urina ou evacua?

Não

10. Você dorme bem?

Durmo

11. Você costuma repousar durante o dia?

Não

12. Por quê?

Porque eu gosto de brincar, sair

13. Você faz exercícios físicos?

Não

14. Por quê?

Porque ... gosto não

15. Você tem amigos?

Tenho

16. Você costuma sair para se divertir?

Ham. Ham

17. O que você geralmente faz?

Jogo bola.

18. Você toma algum medicamento?

Tomo

19. Como você toma esse medicamento?

Da anemia? Eu me acordo tomo café, aí eu tomo

20. Você necessita fazer algum tipo de curativo?

Não

GUINÉ BISSAU

1. O que você sabe sobre anemia falciforme?

Mais ou menos, eu sei quando você tá doente, é me falaram quecomo é que posso dizer? Me falaram, você num..., eu, por exemplo num ... não tenho que fazer coisas que não deve,tenho que cuidar direitinho tudo sobre essa doença, sempre fazer as coisas nas horas vagas, tudo no seu horário, isso.

2. Como é conviver com a doença?

Prá mim como se fosse uma pessoa normal, uma vida simples como qualquer uma, normal.

3. Você recebe ajuda?

Eu recebo mais mesmo do meu primo, da minha mãe, da minha tia, do meu pai? Pouco, mas recebo, do meu tio, do meu padrinho também e só.

4. Você já teve falta de ar?
Eu tenho, muito
5. Como foi e o que você fez?
Eu procuro logo o hospital, que mais seguro
6. Você já teve outro tipo de dor?
Dor de cabeça, normal mesmo, e dor de coluna
7. O que você fez?
Eu tomo (diz o nome do remédio), mas sendo que não é muito aconselhável né? tem que vim prá que mesmo, aí eu venho
8. Quantos copos cheios de água você bebe durante um dia?
Quando eu estou com sede eu bebo mesmo, mais ou mesmo ou três, quando eu estou sem sede eu bebo dois, um, no dia todo uns cinco, por aí, sete
9. Como você se alimenta diariamente?
Eu me alimento bem, direitinho, verduras, osso.
10. Você tem algum problema quando urina ou evacua?
Não. Normal
11. Você dorme bem?
Durmo
12. Você costuma repousar durante o dia?
Costumo, quando eu vou prá escola aí não tem como né? Mas quando eu chego, descanso, tomo café e a noite prá mim é tudo ... a noite prá mim é tudo
13. Você faz exercícios físicos?
Não, porque ... Porque, os médicos eu fazer, mas eu não faço
14. Você tem amigos?
Tenho
15. Você costuma sair para se divertir?
Não. Em casa ... vivo em casa, na frente de casa, porque não gosto muito de tá saindo muito, prá mim isso não é futuro tá saindo assim não
16. Você toma algum medicamento?
Tomo. Ácido fólico
17. Como você toma esse medicamento?
03 vezes ao dia
18. Você necessita fazer algum tipo de curativo?
Não. Eu tinha uma úlcera só, mas cuide sarou tudinho, pronto, fiquei bom. Tive uma.

Fazia curativo, ficou pequenininho, cresceu muito não. Faz muito tempo não viu? Eu acho que no máximo dois mês pro aí.

Acrescentou

Cuidado prá é muita coisa, entendeu? Num... Assim ir prá praia também não ficar muito no sol, não tomar muito banho de mar que não é muito bom também, e... vivo a vida normal como toda criança vive, pronto e ... prá mim agora ter todo cuidado máximo possível prá mim, prá me prevenir, não é?

Eu mesmo estou abrindo os olhos mais.

NIGÉRIA

1. O que você sabe sobre anemia falciforme?

Não.

Você sabe por que vem ao hospital?

Porque, quando eu tava com três meses de, de nascida aí foi eu fui para a HR aí me encaminharam prá cá, aí eu tava muito com a doença com uma suspeita da doença Anemia falciforme, aí eu vim prá cá, aí a doutora descobriu, fez uns exames em mim, descobriu, que eu tava com a Anemia Falciforme, e assim até hoje a doutora Jaqueline foi me encaminhou prá cá.

2. Como é conviver com a doença?

Assim, é chato porque tem umas coisas que a gente gosta muito de fazer e não pode fazer, que nem, como correr muito, brincar no sol, nem no sereno, não pode pular corda, andar de bicicleta, e... isso daí faz parte de mim, que eu gosto de fazer muito disso, mais eu não posso fazer, porque toda vez que eu faço isso eu fico doente, e fico internada, aí não posso fazer mais, só... às vezes é fazer meu nome, desenhar, brincar de boneca e de panelinha, é melhor prá mim, melhor mim e pro meu corpo né?, que eu não posso nem brincar de areia!?

3. Você recebe ajuda?

Não, só recebo é só me alimento do dinheiro do meu pai

4. Você já teve falta de ar?

Já, eu tenho cansaço

5. Como foi e o que você fez?

Eu fico nebulizando e fico internada aqui, no 4º andar

6. Você já teve outro tipo de dor?

Já, eu tomo sorinho, se precisar de sangue, e fico uns dias aqui, na observação

7. Quantos copos cheios de água você bebe durante um dia?

Por dia eu tomo 05 ou 10, por aí

8. Como você se alimenta diariamente?

É ... melhor feijão, arroz, macarrão, é ... salada

9. Você tem algum problema quando urina ou evacua?

Não

10. Você dorme bem?

Sim

11. Você costuma repousar durante o dia?

Não. porque eu não tenho paciência não, eu não gosto de repousar não. Minha valia é tá brincando

12. Você faz exercícios físicos?

É assim, andar de bicicleta

13. Você tem amigos?

Tenho

14. Você costuma sair para se divertir?

Eu vou prá escola ... eu vou ... passear assim, prá feira e pro parque, pro shopping, de vez em quando.

15. Você toma algum medicamento?

Tomo, Fluimirine e ácido fólico

16. Como você toma esse medicamento?

Ácido fólico é segunda e terça, e o outro é todo dia, quando eu me alimento, de manhã

17. Você necessita fazer algum tipo de curativo?

Não

Acrescentou

Se cuidar é cuidar da limpeza do corpo da gente

SERRA LEOA

1. O que você sabe sobre anemia falciforme?

Sei. Assim prá mim não, mas falaram prá minha mãe dizendo que ela não podia me contar, mas eu fiquei sabendo que essa minha doença eu posso ter AVC. Aí, eu fico com muito medo de ter esse negócio, eu não quero ter isso não, aí me trato aqui.

Pensei muita coisa ruim, triste.

Sei e não sei, Assim, a parte do corpo da pessoa fica... fica morto, sei lá, sem muita movimentação.

2. Como é conviver com a doença?

Eu mesmo não gosto não.

3. Você já teve falta de ar?

Não

4. Você já teve outro tipo de dor?

Já, muitas dores sentia

5. O que você fez?

Minha mãe ia controlando assim, em casa, com remédio, assim ela dava remédio passava, mas quando a dor era forte ela dava e a dor não parava, aí ela me trazia para cá pro o (hospital), e a mulher lá fazia o tratamento prá me internar

6. Quantos copos cheios de água você bebe durante um dia?

Por dia eu bebo muita água, porque de instante em instante eu tou bebendo água, e eu gosto muito de água, de água, de suco.

7. Como você se alimenta diariamente?

Feijão, arroz, muito boa minha alimentação, eu gosto de comer também. Eu fico assim, se eu tou comendo agora já fico pensando o que eu vou comer depois, risos, eu sou gulosa.

8. Você tem algum problema quando urina ou evacua?

Não

9. Você dorme bem?

Durmo bastante

10. Você costuma repousar durante o dia?

É... a tarde

11. Você faz exercícios físicos?

Não. Porque ... porque como eu disse a senhora que ... por causa dessa minha doença a médica disse que eu podia fazer nada, assim essas coisas assim, aí eu não faço nada não.

12. Você tem amigos?

Tenho

13. Você costuma sair para se divertir?

Costumo. Eu vou prá lanchonete, assim as vezes minhas amigas me chama prá festa,

eu vou.

14. Você toma algum medicamento?

Tomo. Ácido fólico

15. Como você toma esse medicamento?

Sei 03 vezes por semana, segunda, quarta e sexta.

Acrescentou no final

Eu fico assim, diretamente pensando. Porque, eu tenho um irmão mais velho e um mais novo, aí eu fico assim, meu Deus porque essa doença tinha que ser em mim? Porque não foi no meu irmão mais velho e que ele nasceu primeiro? Porque foi em mim? Eu fico falando besteira é só o que sei falar. Meu irmão mais novo tem o traço.

Acrescentou sobre se cuidar

Assim, a médica ela diz, o que eu posso fazer e o que eu não posso, aí eu vou seguindo as regras do que posso fazer e o que não posso, eu faço, eu faço sempre o que eu posso fazer prá...

Assim, eu não podia fazer esforço, né, não podia ganhar peso, não podia correr, porque eu tinha um baço, o baço, o meu baço chupava meu sangue, aí ficava muito pálida aí eu vinha prá cá me internava tomava sangue, duas bolsas de sangue, eu saia, aí ela dizia sempre que não podia correr, não podia pegar força, pegar peso, é... prá física da escola não vou, porque ela disse que eu não posso ir, aí eu não vou não, aí eu fico em casa, aí eu já dei atestado já, a mulher dizendo que eu não posso fazer, porque eu tenho essa doença, ir aí eu já me operei do baço e pedra na vesícula.

Às vezes até eu me esqueço, mas quando eu veja esse negócio aqui (aponta para a cicatriz) eu fico muito... fico muito triste, sei lá, sem graça

ANGOLA

1. O que você sabe sobre anemia falciforme?

Eu sei que ela é ... que causa muitas doenças na pessoa traz muita tristeza assim, sabe? Só sei isso, sei muita coisa não.

2. Como é conviver com a doença?

É coisa de costume, a pessoa tem que se acostumar porque é pro resto da vida, e ... com muito cuidado

3. Você recebe ajuda?

Da minha mãe

4. Você já teve falta de ar?
Não, não
5. Você já teve outro tipo de dor?
Já, Já muito. Eu só fazia gritar e chamar pela mãe (risos).
6. Quantos copos cheios de água você bebe durante um dia?
Água eu bebo muita, não sei não quantos copos são, acho que passa do normal. Que água eu bebo muita.
7. Como você se alimenta diariamente?
É ... Feijão, macarrão, arroz, fígado não que eu odeio, salada, só
8. Você tem algum problema quando urina ou evacua?
Não
9. Você dorme bem?
Durmo até demais
10. Você costuma repousar durante o dia?
Repouso, quando chega a hora da novela (risos). Eu me deito ou me sento, pego um lanchinho e só me levanto quando termina as três.
11. Você faz exercícios físicos?
Faço
12. Você tem amigos?
Muitos
13. Você costuma sair para se divertir?
O que eu mais gosto é ir pro cinema e prá praia
14. Você toma algum medicamento?
Sim, o ácido fólico uma vez por dia
15. Você necessita fazer algum tipo de curativo?
Não.

ANEXOS A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

	COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA Rua. Joaquim Nabuco, 171 - Graças Recife-PE CEP: 52011-900 Tel: 81- 3182-4771 Fax: 81- 3182-4668 E-mail: cep.hemope@gmail.com	 GOVERNO DO ESTADO DE PE Secretaria de Saúde do Estado de PE
---	--	---

1 - DADOS SOBRE O PROJETO**PARECER FINAL : Nº. 048/2010****Título do Projeto:** C. autocuidado de adolescentes com anemia falciforme baseado na Teoria de Orem**Instituição Solicitante:** Universidade Federal de Pernambuco-UFPE**Pesquisadora:** Valdeir K. Beiro de Andrade**Identidade:** 1934490 **CPF:** 329.988.724-61 **Telefone:** 81 – 9973-0172**Endereço:** Rua. 48, 895/702 - Encruzilhada- Recife – PE – 52051-580**Local de Desenvolvimento do Projeto:** Hospital de Hematologia- Fundação Hemope.**Orientadora:** Luciana Soares de Lima**Finalidade:** Conclusão de Mestrado**2 - COMENTÁRIOS DOS RELATORES:****Objetivo Geral:** Desvelar a percepção, o conhecimento e as atitudes de adolescentes com anemia falciforme sobre autocuidado.**Objetivos Específicos:** Caracterizar as necessidades de autocuidado dos adolescentes com anemia falciforme e Verificar os fatores associados na realização do autocuidado.

3 - PARECER DO RELATOR: O Comitê de Ética em Pesquisa do Hemope (CEP), em cumprimento aos dispositivos da Resolução 196/96 e complementares, após acatar as considerações do relator, membro deste Comitê, relativamente às exigências apontadas no Parecer nº. 048/2010, considera **APROVADO** o protocolo de pesquisa supracitado, uma vez que este não colide, aparentemente com os princípios básicos da bioética – a não maleficência, a beneficência, a autonomia e a justiça, além do sigilo.

4 - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo ao seu cuidado (Res. 196/96 – Item IV.1.f), devendo receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após serem analisadas as razões da descontinuidade, pelo CEP, que o aprovou (Res. CNS Item III.1.2), exceto quando parecer isso ao dono não previsto ao sujeito participante ou, quando constar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3).
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave, ocorrido – mesmo que tenha sido em outro centro e enviar notificação ao CEP e ANVISA, junto com o seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-los também à ANVISA, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.2).
- Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

Homologado na Reunião do CEP de 15/12/2010


 Ana Lúcia de Sousa
 Coordenadora
 Comitê de Ética em Pesquisa -HEMOPE

DIRETRIZES PARA AUTORES

INFORMAÇÕES GERAIS

Os artigos para publicação devem ser enviados exclusivamente à Revista Gaúcha de Enfermagem, sendo permitida sua reprodução em outras publicações mediante autorização do Conselho Editorial, devendo, neste caso, constar a citação da publicação original.

Os manuscritos poderão ser encaminhados em português, espanhol ou inglês.

Na Revista podem ser publicados artigos escritos por outros especialistas, desde que o tema seja de interesse para a área de Enfermagem.

A submissão dos artigos é online no site:

<http://www.ufrgs.br/revistagauchadeenfermagem>.

O nome completo de cada autor, instituição de origem, país, e-mail e resumo da biografia (afiliação completa e credenciais) devem ser informados apenas nos metadados.

Os agradecimentos por ajuda financeira, assistência técnica e outros auxílios para a execução do trabalho não deverão ser mencionados no momento da submissão. Quando do aceite do trabalho, os autores serão orientados sobre a forma de proceder para realizar a sua inserção.

Opiniões e conceitos emitidos nos manuscritos são de exclusiva responsabilidade dos autores, não refletindo necessariamente a posição da Comissão de Editoração. A Revista não assume a responsabilidade por equívocos gramaticais, e se dá, portanto, ao direito de decidir quanto a alterações e correções.

Os autores dos trabalhos encaminhados para avaliação deverão enviar **uma Declaração de Responsabilidade e Transferência de Direitos Autorais**, elaborada conforme modelo da Revista (disponível em: “Sobre” > “Políticas” > “Modelo de Declaração de Responsabilidade”), e seguir as orientações de envio da Revista.

Para submeter manuscritos não é preciso ser assinante. Se o manuscrito for aprovado e designado para publicação os autores terão que arcar com a taxa de tradução (inglês) e efetuar a assinatura da Revista.

Os manuscritos resultantes de estudos que envolvem seres humanos deverão indicar os procedimentos adotados para atender o constante da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e indicar **o número do protocolo de aprovação do projeto de pesquisa**.

A Revista apóia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do *International Committee of Medical Journal Editors* (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas.

Conflitos de interesses podem surgir quando autores, revisores ou editores possuem interesses que não são completamente aparentes, mas que podem influenciar seus julgamentos sobre o que é publicado. O conflito de interesses pode ser de ordem pessoal, comercial, político, acadêmico ou financeiro. Quando os autores submetem um manuscrito, seja um artigo ou carta, eles são responsáveis por reconhecer e revelar conflitos financeiros e outros que possam influenciar seu trabalho.

Os artigos enviados serão primeiramente analisados pela Comissão de Editoração em relação à adequação à linha editorial e às normas da revista. A decisão desta análise será comunicada aos autores. Posteriormente a avaliação do artigo é realizada por pares de consultores, membros do Conselho Editorial ou *Ad-Hoc*, convidados pela Comissão de Editoração. A identidade do autor e da instituição de origem é mantida sob sigilo, bem como entre o autor e o consultor. Os pareceres são apreciados pela Comissão de Editoração que

emite o parecer final, ou no caso de divergência entre os pareceres, solicita um terceiro parecer.

O artigo encaminhado aos autores para reformulação deverá retornar ao Conselho Editorial no prazo máximo de **30 dias**. Fora desse prazo será considerada nova submissão. Os autores deverão manter seus *e-mails* atualizados para receber todas as comunicações.

O autor, identificando a necessidade de solicitar uma **errata**, deverá enviá-la à Revista no prazo máximo de 30 dias após a publicação do artigo, e ficará a critério da Revista a decisão sobre sua relevância e possível distribuição.

A Revista publica artigos nas seguintes seções:

Editorial: de responsabilidade do Conselho Diretor da Revista, que poderá convidar autoridades para redigi-lo;

Artigos originais: são contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original inédita. Deve obedecer a seguinte estrutura: **Introdução** deve apresentar a questão norteadora, justificativa, revisão da literatura (pertinente e relevante) e objetivos coerentes com a proposta do estudo. Os **métodos** empregados, a população estudada, a fonte de dados e os critérios de seleção devem ser descritos de forma objetiva e completa. Os **resultados** devem ser descritos em sequência lógica. Quando apresentar tabelas e ilustrações, o texto deve complementar e não repetir o que está descrito nestas. A **discussão**, que pode ser redigida junto com os resultados, deve conter comparação dos resultados com a literatura e a interpretação dos autores. As **conclusões** ou **considerações finais** devem destacar os achados mais importantes comentar as limitações e implicações para novas pesquisas. Devem obedecer ao limite de **4.500 palavras** no total do artigo (títulos, resumos, descritores, corpo do artigo, ilustrações e **20 referências** no máximo);

Artigos de revisão sistemática e revisão integrativa da literatura: compreende avaliação da literatura sobre determinado assunto. Deve incluir uma seção que descreva os métodos utilizados para localizar, selecionar, extrair e sintetizar os dados e conclusões. Devem obedecer ao limite de **5.000 palavras** no total do artigo (títulos, resumos, descritores, corpo do artigo, ilustrações e não possui limite de referências).

Artigos de reflexão: formulações discursivas de efeito teorizante com fundamentação sobre a situação global em que se encontra determinado assunto investigativo ou potencialmente investigativo. Devem obedecer ao limite de **2.500 palavras** no total do artigo (títulos, resumos, descritores, corpo do artigo, ilustrações e **15 referências** no máximo);

Relatos de experiência: descrição de experiências acadêmicas, assistenciais e de extensão. Devem obedecer ao limite de **2.000 palavras** no total do artigo (títulos, resumos, descritores, corpo do artigo, ilustrações e **15 referências** no máximo);

Comunicações breves: estudos avaliativos, originais ou notas prévias de pesquisa contendo dados inéditos e relevantes para a enfermagem. A apresentação pode acompanhar as mesmas normas exigidas para artigos originais. Devem obedecer ao limite de **1.500 palavras** no total do artigo (títulos, resumos, descritores, corpo do artigo, ilustrações e **10 referências** no máximo);

Resenhas: análise crítica de obras recentemente publicadas (últimos 12 meses). Não devem exceder a **500 palavras** no total da análise;

Cartas ao editor: poderão ser enviadas contendo comentários e reflexões a respeito de material publicado. Serão publicadas a critério da Comissão Editorial. Não devem exceder a **300 palavras** no total.

APRESENTAÇÃO DOS ORIGINAIS

Os trabalhos devem ser redigidos de acordo com o Estilo *Vancouver*, norma elaborada pelo ICMJE (<http://www.icmje.org>).

Devem ser encaminhados em *Word for Windows*, fonte *Times New Roman* 12, espaçamento duplo, com todas as páginas numeradas, configurados em papel A4 e com as quatro margens de 2,5 cm.

Os títulos das seções textuais devem ser destacados gradativamente, sem numeração. O título do artigo e resumo em maiúsculas e negrito; *resumen* e *abstract* em maiúsculas, negrito e itálico; seção primária em maiúsculas e negrito; e seção secundária em minúsculas e negrito. Ex.: **TÍTULO**; **RESUMO**; **RESUMEN**; **ABSTRACT**; **INTRODUÇÃO** (seção primária); **Histórico** (seção secundária). Evitar o uso de marcadores ao longo do texto.

Os manuscritos devem conter:

Título (inédito) que identifique o conteúdo, em até 15 palavras;

Resumo conciso, em até 150 palavras, elaborado em parágrafo único, acompanhado de sua versão para o Espanhol (*Resumen*) e para o Inglês (*Abstract*), devem ser apresentados começando pelo mesmo idioma do trabalho. Os artigos originais devem apresentar um resumo contendo: objetivos, método, resultados, discussão e conclusões. Os demais artigos devem apresentar nos seus resumos: introdução, objetivos, resultados e considerações finais.

Descritores: de 3 a 6 que permitam identificar o assunto do trabalho, em Português (Descritores), Espanhol (*Descriptores*), e Inglês (*Descriptors*), conforme os “Descritores em Ciências da Saúde” (<http://decs.bvs.br>), que apresenta os descritores nos três idiomas, podendo a Revista modificá-los se necessário;

Título em outros idiomas: apresentá-lo nas versões que completem os três idiomas que a Revista adota: Português (Título), Espanhol (*Título*), e Inglês (*Title*). As versões do título devem ser apresentadas logo após os descritores do seu respectivo idioma;

Citações: utilizar sistema numérico para identificar as obras citadas. Representá-las no texto com os números correspondentes entre parênteses e sobrescritos, sem mencionar o nome dos autores. Quando se tratar de citação seqüencial, separar os números por hífen, quando intercaladas devem ser separadas por vírgula. Em caso de transcrição de palavras, frases ou parágrafo com palavras do autor (citação direta), devem ser utilizadas aspas na sequência do texto. Recomenda-se a utilização criteriosa deste recurso.

Exemplos:

Pesquisas apontam que...(1-4).

Alguns autores acreditam que...(1,4,5).

“[...] e nos anos seguintes o mesmo se repetiu”(7).

Referências: devem ser atualizadas e preferencialmente de periódicos. Devem ser digitadas em espaço simples e separadas por um espaço simples. Utilizando lista numerada no final do trabalho, deve ser composta por todas as obras citadas no texto, na ordem de ocorrência, conforme a norma de *Vancouver*, não gerando mais de um número para a mesma obra. Indicar prenomes dos autores abreviados. Deve ser incluída, no mínimo, uma referência da Revista Gaúcha de Enfermagem.

Os trabalhos poderão ainda conter:

Depoimentos: são frases ou parágrafos ditos pelos sujeitos da pesquisa. Não utilizar aspas e seguir a seguinte estrutura: recuo do parágrafo (1,25 cm), fonte tamanho 11, espaçamento simples, com sua identificação entre parênteses codificada a critério do autor, e separadas entre si por um espaço simples. Supressões devem ser indicadas pelo uso das reticências entre colchetes “[...]” e as intervenções dos autores ao que foi dito pelos participantes do estudo devem ser apresentadas entre colchetes.

Ilustrações: poderão ser incluídas até **quatro** (gráficos, quadros e tabelas), em preto e branco, conforme as especificações a seguir:

- **gráficos e quadros** devem ser numerados consecutivamente com algarismos arábicos. Apresentar o título (que identifique o assunto) logo abaixo dos mesmos e conter localização geográfica, fonte e período/data de abrangência dos dados;

- **tabelas** devem ser utilizadas quando o dado numérico se destaca como informação central. Devem ser numeradas consecutivamente, inclusive as de anexo, quando houver, com algarismos arábicos, encabeçadas por seu título (que deverá identificar o assunto), e contendo localização geográfica e período/data de abrangência dos dados. As tabelas devem conter todos os dados que permitam sua compreensão, com explicações sobre símbolos e abreviaturas. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé da tabela, utilizando os símbolos na sequência *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡. A fonte dos dados deve ser mencionada logo abaixo da tabela;

- demais **ilustrações** tais como fotografias, desenhos, etc., devem ser escaneadas com resolução igual ou acima de 300 dpi, enviadas como figura, citadas como figura, numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, e com o título abaixo da mesma. As ilustrações devem permitir uma perfeita reprodução, obedecendo a normas de desenho para fins de enquadramento nas colunas da Revista;

Símbolos, abreviaturas e siglas: devem ser explicitados na primeira vez em que forem mencionados. Usar somente abreviaturas padronizadas. A não ser no caso das unidades de medida padrão, todos os termos abreviados devem ser escritos por extenso, seguidos de sua abreviatura entre parênteses, na primeira vez que aparecem no texto, mesmo que já tenha sido informado no resumo;

Utilizar negrito para destaque e itálico para palavras estrangeiras.

Deve ser evitada a apresentação de apêndices (elaborados pelos autores) e **anexos** (apenas incluídos, sem intervenção dos autores).