



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

**HÉLYTA AMARA SILVA DOS SANTOS**

**AUTOCUIDADO PARA ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME: UM ESTUDO DE REVISÃO**

RECIFE, 2023

**HÉLYTA AMARA SILVA DOS SANTOS**

**AUTOCAUIDADO PARA ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME: UM ESTUDO DE REVISÃO**

Artigo científico elaborado segundo as normas da Revista Research Society and Development, como exigência final para obtenção do grau de Terapeuta Ocupacional, pelo Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Pernambuco.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Raquel Costa Albuquerque

Coorientadora: Dr<sup>ª</sup> Erica de Souza Fernandes

Self-care for adolescents with sickle cell anemia: A review study

**Autocuidado para adolescentes com anemia falciforme: Um estudo de Revisão**

Autocuidado para adolescentes con anemia falciforme: Un estudio de revisión

**Hélyta Amara Silva dos Santos**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-7236-1650>

Universidade Federal de Pernambuco

E-mail: [helyta.santos@ufpe.br](mailto:helyta.santos@ufpe.br)

**RAQUEL COSTA ALBUQUERQUE**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-7236-1650>

Universidade Federal de Pernambuco

E-mail: [raquel.albuquerque@ufpe.br](mailto:raquel.albuquerque@ufpe.br)

**ERICA DE SOUZA FERNANDES**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6088-8660>

E-mail: [erica.souza.fernandes@gmail.com](mailto:erica.souza.fernandes@gmail.com)

**Resumo**

A anemia falciforme é a doença hematológica e genética de maior prevalência no Brasil, acometendo cerca de 3.500 nascidos vivos por ano. No curso da doença, surgem diversas complicações clínicas, principalmente relacionadas às crises de vaso-oclusão. A adolescência é uma fase de diversas instabilidades e ainda o viver do adolescente com uma doença crônica pode provocar grandes limitações e mudanças que afetam diretamente a qualidade de vida do indivíduo, fazendo necessário a prática do autocuidado, minimizando prejuízos para a saúde. O objetivo deste estudo é descrever, segundo a literatura científica, as ações de autocuidado adotadas por adolescentes com Anemia Falciforme. Esta pesquisa é um estudo de revisão integrativa, realizado na plataforma de dados BIREME, onde foram selecionados e analisados 8 estudos científicos. Como resultados, os estudos revelam um déficit nos achados científicos acerca das ações de autocuidado adotadas por adolescentes com Anemia falciforme, podendo ser justificado pelas dificuldades enfrentadas por esse público no cuidado e gerenciamento da sua doença. Diante desse achado, a pesquisa traz a necessidade de desenvolver ações para melhoria da qualidade de vida dos adolescentes, podendo se utilizar da educação em saúde como ferramenta facilitadora objetivando uma melhor gestão nos cuidados de saúde, aumentando a autonomia e melhorando o preparo de transição para a vida adulta.

**Palavras-chave:** Autocuidado; Anemia Falciforme; Adolescente.

**Abstract**

Sickle cell anemia is the most prevalent hematological and genetic disease in Brazil, affecting approximately 3,500 live births per year. During the course of the disease, several clinical complications arise, mainly related to vaso-occlusion crises. Adolescence is a phase of various instabilities and even living with a chronic illness can cause major limitations and changes that directly affect the individual's quality of life, making it necessary to practice self-care, minimizing damage to health. The objective of this study is to describe, according to the scientific literature, the self-care actions adopted by adolescents with Sickle Cell Disease. This research is an integrative review study, carried out on the BIREME data platform, where 8 scientific studies were selected and analyzed. As a result, the studies reveal a deficit in scientific findings about self-care actions adopted by adolescents with sickle cell anemia, which can be explained by the difficulties faced by this public in the care and management of their disease. In view of this finding, the research brings up the need to develop actions to improve the quality of life of adolescents, being able to use health education as a facilitating tool aiming at better management in health care, increasing autonomy and transition to adult life.

**Keywords:** Self-care; Sickle Cell Anemia; Adolescent.

## Resumen

La anemia de células falciformes es la enfermedad hematológica y genética más prevalente en Brasil, afectando aproximadamente a 3.500 nacidos vivos por año. Durante el curso de la enfermedad surgen diversas complicaciones clínicas, principalmente relacionadas con crisis de vaso-oclusión. La adolescencia es una etapa de diversas inestabilidades e incluso vivir con una enfermedad crónica puede causar grandes limitaciones y cambios que afectan directamente la calidad de vida del individuo, siendo necesario practicar el autocuidado, minimizando los daños a la salud. El objetivo de este estudio es describir, de acuerdo con la literatura científica, las acciones de autocuidado adoptadas por adolescentes con Enfermedad de Células Falciformes. Esta investigación es un estudio de revisión integradora, realizada en la plataforma de datos BIREME, donde se seleccionaron y analizaron 8 estudios científicos. Como resultado, los estudios revelan un déficit de hallazgos científicos sobre las acciones de autocuidado adoptadas por adolescentes con anemia falciforme, lo que puede explicarse por las dificultades enfrentadas por ese público en el cuidado y manejo de su enfermedad. Frente a este hallazgo, la investigación plantea la necesidad de desarrollar acciones para mejorar la calidad de vida de los adolescentes, pudiendo utilizar la educación en salud como herramienta facilitadora con vistas a una mejor gestión en el cuidado de la salud, aumentando la autonomía y la transición a la vida adulta

**Palabras clave:** Cuidados personales; Anemia de células falciformes; Adolescente.

## 1. Introdução

As doenças crônicas são aquelas que provocam no indivíduo dificuldades permanentes ou residuais na realização das atividades diárias, alteração patológica irreversível ou que necessita de períodos prolongados de supervisão, observação, atenção e/ou reabilitação, fazendo com que o sujeito conviva com a doença durante todo o ciclo de vida (GROSSMAN, 2008). Dentre as enfermidades crônicas, encontra-se a Doença falciforme (DF), sendo uma doença hematológica, onde a estrutura das moléculas de hemoglobina é afetada, as quais têm como principal função transportar oxigênio dos pulmões para todo o corpo. A DF é adquirida genética e hereditariamente, com grande prevalência no Brasil e em todo o mundo (BATISTA, 2008).

Durante o período de 2014 a 2020, o programa nacional de triagem neonatal registrou uma média anual de 1.087 novos casos de crianças diagnosticadas com doença falciforme no Brasil, o que resultou em uma incidência de 3,78 a cada 10 mil nascidos vivos. Acredita-se que, atualmente, existam entre 60 mil e 100 mil indivíduos com doença falciforme no país, distribuídos de forma heterogênea (Brasil, 2022). Diante desse cenário, a doença falciforme torna-se um problema de saúde pública, sendo necessário a criação de estratégias para o cuidado com esse público (CORDEIRO, FERREIRA, SANTOS, 2014).

A doença falciforme ocorre da mutação no gene da globina (DNA), a qual é responsável por produzir a Hemoglobina A, e por conta dessa modificação, é gerada uma outra molécula, mutante, a Hemoglobina S. Além dessa célula, existem outras alteradas, como a hemoglobina C, D, E e Beta talassemia, todas elas combinadas com a hemoglobina S fazem parte das doenças falciformes, com sinais e sintomas comuns. Porém, apenas quando a molécula se apresentar em homozigose (SS), é que o indivíduo será diagnosticado com a anemia falciforme, sendo esta a manifestação clínica mais recorrente (BRASIL, 2014; BRASIL, 2015).

Sabe-se que a fase da adolescência é caracterizada por transformações físicas, emocionais, sexuais, cognitivas e sociais que possibilitam o surgimento de comportamentos desafiadores pela falta de maturidade ao lidar com seus sentimentos; Essa fase torna o adolescente com doença falciforme ainda mais vulnerável a ter complicações na saúde, isto porque o jovem passa a ter que assumir o controle da autogestão de sua condição, ao mesmo tempo que tem que lidar com os desafios de uma nova vivência (FERREIRA, BATISTA, 2016). Na anemia falciforme ocorre diversas manifestações clínicas, como a anemia crônica, palidez cutâneo-mucosa, fadiga, tolerância reduzida aos esforços, icterícia, infartos ósseos repetidos, incluindo crises vaso-oclusivas, também conhecidas como crise algica, que é desencadeadas pela obstrução dos pequenos vasos sanguíneos, causando dor aguda e limitante (BRASIL, 2015;

BRASIL, 2018). Além dos aspectos fisiológicos, fatores ambientais e socioemocionais, podem desencadear as crises, fazendo com que a dor vivenciada interfira nas atividades cotidianas e no convívio social (BATISTA et al., 2008).

Para o adolescente com anemia falciforme, é necessário o convívio com as limitações e ajustes em seu cotidiano, a fim de evitar aparição das manifestações clínicas, que afetem seu desenvolvimento global em várias áreas da vida (FREIRE et al., 2015). As limitações incluem a necessidade de cuidados específicos, como alimentação e hidratação adequada, atividades físicas moderadas e práticas de autocuidado, que podem interferir nas relações sociais, autonomia e liberdade de explorar novas experiências, comuns nessa fase da vida (SILVA, VECCHIA e BRAGA, 2016). Assim, é fundamental que o adolescente tenha um acompanhamento multidisciplinar, bem como o suporte emocional necessário para lidar com a dor crônica e as limitações decorrentes da doença (FERREIRA e BATISTA, 2016).

O conceito de autocuidado, segundo a Organização Mundial da Saúde (2022), consiste na capacidade do indivíduo, família e comunidade em promover a saúde, prevenir doenças e manter-se saudável, com ou sem a assistência de um responsável. A perspectiva histórica do autocuidado, apresentada por Lange (1997), revela que essa prática é uma busca incessante pela preservação da vida humana, na qual o indivíduo adquire valores e hábitos que resultam em uma melhor qualidade de vida. Desse modo, ações de autocuidado para adolescentes com anemia falciforme são essenciais para a manutenção da saúde, desenvolvimento de estratégias para cuidar do corpo e da mente, adoção de hábitos saudáveis, controle de fatores de risco e a prevenção das manifestações clínicas da doença (BRASIL, 2008).

Considerando, portanto, que a anemia falciforme é uma doença crônica que requer um cuidado especial por parte dos pacientes, para a continuação da saúde. O autocuidado é fundamental para a melhoria da qualidade de vida desses jovens, pois permite que eles adotem estratégias para cuidar de si mesmos, evitando hábitos nocivos, adotando uma alimentação saudável, mantendo a hidratação, praticando atividades físicas moderadas e controlando os fatores de risco. A partir dessa observação, surge o presente estudo, cujo objetivo é descrever, segundo a literatura científica, as ações de autocuidado adotadas por adolescentes com Doença Falciforme.

## **2. Metodologia**

Esta pesquisa consiste em um estudo de revisão integrativa que tem como objetivo reunir conhecimentos a partir de uma síntese e análise dos resultados, com uma abordagem fundamentada no conhecimento e na qualidade da evidência, segundo Sousa, Silva e Carvalho (2010). O processo metodológico utilizado para elaboração da revisão integrativa foi pautado no Guia de Orientações para Estudos de Revisão Integrativa (2021). Conforme os autores, a referida abordagem permite uma análise crítica dos resultados encontrados na literatura, proporcionando uma compreensão ampla e aprofundada do tema estudado.

O presente estudo foi concebido a partir do interesse pela temática, que culminou na formulação da pergunta condutora que norteou a investigação “Quais as ações de autocuidado são adotadas por adolescentes com Doença Falciforme?”

A pesquisa bibliográfica foi conduzida entre fevereiro e abril de 2023, utilizando a plataforma de busca Bireme. Para a seleção dos estudos relevantes, foram empregados descritores e sinônimos, obtidos a partir dos bancos de vocabulários estruturados DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) e MeSH (Medical Subject Headings).

De acordo com as orientações sugeridas pelo Guia para Estudos de Revisão Integrativa (2021), os descritores e sinônimos selecionados cruzaram com o termo livre principal “Autocuidado” sendo o condutor e objeto principal de estudo da pesquisa. Os descritores e sinônimos escolhidos por terem maior afinidade com o objeto da pesquisa e possibilitar a busca dos resultados, encontrados no DeCS e MeSH foram: Autocuidado, Anemia Falciforme, Doença Falciforme, Estado Funcional, Independência Funcional, Adolescente, Adolescentes, Adolescência, Terapia Ocupacional (Quadro 1). Em todos os cruzamentos na plataforma de busca Bireme, foi utilizado o filtro “Texto completo”, já no cruzamento 3 foi adicionado o filtro “Assunto importante”.

Na busca realizada nas bases de dados, utilizou-se o operador booleano AND com a finalidade de relacionar os termos que precisavam estar presentes simultaneamente em um artigo, complementando assim a estratégia de busca, conforme recomendado por Latorraca et al (2019).

**Quadro 1** - Cruzamento do descritor principal com os descritores (D) e sinônimos escolhidos (S)

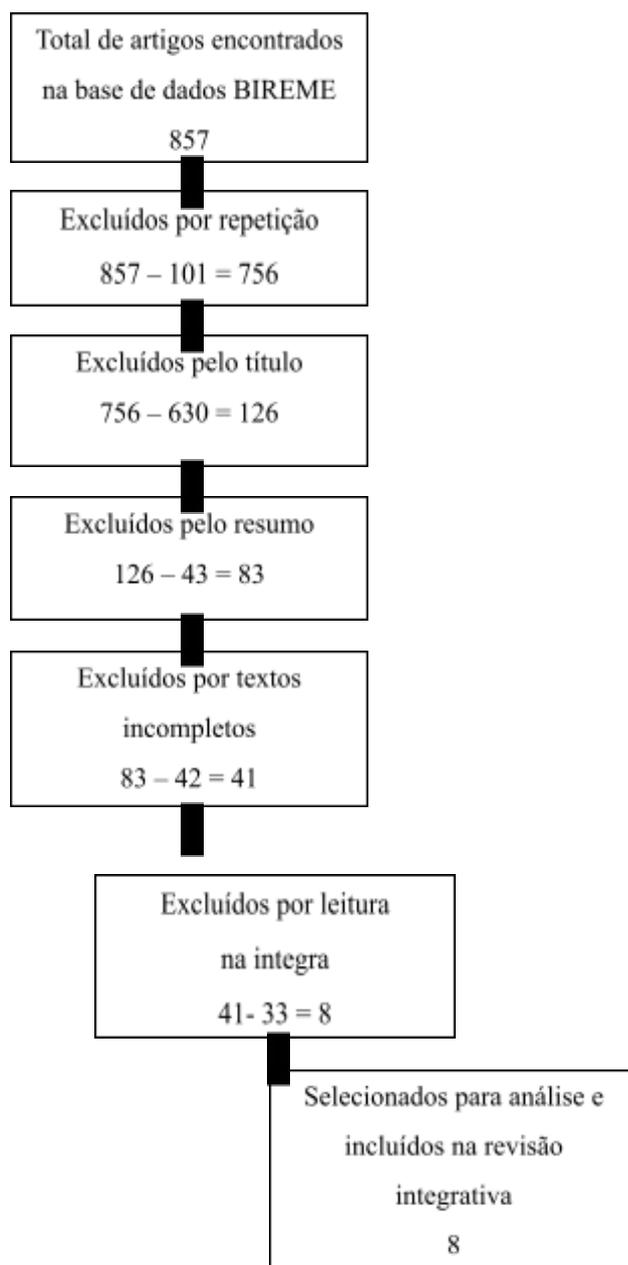
Cruzamento 1	Autocuidado (D) AND Anemia falciforme (D)
	Autocuidado (D) AND Doença Falciforme (S)
Cruzamento 2	Autocuidado (D) AND Estado Funcional (D)
	Autocuidado (D) AND Independência Funcional (S)
	Autocuidado (D) AND Adolescente (D)
Cruzamento 3	Autocuidado (D) AND Adolescentes (S)
	Autocuidado (D) AND Adolescência (S)
Cruzamento 4	Autocuidado (D) AND Terapia Ocupacional (D)

## 2.2 Critérios de seleção

Foram adicionados na pesquisa estudos completos relacionados à temática, estudos de natureza científica sendo eles: artigos científicos, teses, dissertações ou trabalho de conclusão de curso. O processo de seleção buscou estudos sem delimitação de tempo ou de idioma. Para o critério de exclusão foi estabelecido não ter acesso livre ao texto completo e artigos do tipo de estudo de revisão ou editoriais.

## 2.3 Análise dos dados

Para a obtenção dos dados deste estudo, foi realizada uma busca sistemática na base de dados eletrônica, na qual o termo principal foi combinado com descritores e sinônimos, seguindo as estratégias de busca estabelecidas. Em seguida, os estudos duplicados foram identificados e removidos a partir da leitura dos títulos e resumos. Os estudos que atenderam aos critérios de inclusão foram selecionados para análise e, posteriormente, foi realizada a leitura completa dos textos para verificar se atendiam aos critérios de seleção. Os estudos que continuaram a atender aos critérios foram então analisados para a finalização da pesquisa, conforme apresentado no fluxograma a seguir. Esse processo de seleção dos estudos é fundamental para garantir a validade e a confiabilidade dos resultados obtidos a partir da pesquisa bibliográfica realizada.

**Fluxograma 1-** Seleção dos artigos

Fonte: criação da autora

### 3. Resultados

Os resultados estão distribuídos na tabela a seguir (tabela 1), que descreve as principais informações dos estudos selecionados para a pesquisa em questão. As variáveis apresentadas na tabela incluem título, autores, ano de publicação, desenho do estudo, objetivos, participantes e resultados.

<b>TÍTULO</b>	<b>AUTORES</b>	<b>ANO DE PUBLICAÇÃO</b>	<b>DESENHO DE ESTUDO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>PARTICIPANTES</b>	<b>RESULTADOS</b>
Análise do desempenho ocupacional de crianças e adolescentes com anemia falciforme	Nayara Bernardes Segava, Alessandra Cavalcanti	2011	Estudo exploratório do tipo quanti-qualitativa	Analisar o desempenho ocupacional de crianças/adolescentes com diagnóstico de AF, investigando o impacto da patologia na condição de saúde destes	Treze crianças/adolescentes com diagnóstico de Anemia Falciforme	Revelam, através do COPM, as dificuldades no desempenho ocupacional dos sujeitos pesquisados, decorrente da falta de informações precisas sobre a patologia e estratégias eficazes para o autocuidado
Challenges in Shifting Management Responsibility From Parents to Adolescents With Sickle Cell Disease	Mariam Kayle, Paula Tanabe, Paula Tanabe, Lynne Baker, Sharron L. Docherty	2016	Grupo focal descritivo qualitativo	Explorar os desafios enfrentados por adolescentes com doença falciforme (DF) e seus pais, e o trabalho que eles realizam para mudar progressivamente do gerenciamento dos pais para o autogerenciamento independente do adolescente	Dois grupos focais com 14 adolescentes (11 a 18 anos) e dois grupos focais com 15 pais	O estudo constata a dificuldade de transição do cuidado dos pais para os filhos, bem como os desafios enfrentados no estabelecimento do autocuidado no adolecente com anemia falciforme
Desenvolvimento e validação do protocolo de autocuidado em Doença Falciforme (PAUT@-DF) para apoio educacional aos jovens pelo aplicativo móvel	Sônia Aparecida dos Santos Pereira	2019	Estudo observacional, exploratório e descritivo	Elaborar e validar o protocolo de autocuidado em doença falciforme - PAUTA@-DF e implantá-lo no aplicativo móvel Globin	Jovens com diagnóstico de doença falciforme e idade entre 13 e 24 anos	Estabelece a utilização de um aplicativo móvel direcionado para adolescentes com Anemia Falciforme como material educativo, que pode incentivar e aprimorar a prática do autocuidado

Executive Functioning Predicts Adaptive Functioning and Self-Care Independence in Pediatric Sickle Cell Disease	Kelly E. Jones, Tristin M. Nyman, Brian P. Daly, Lisa A. Jacobson, Reem A. Tarazi	2021	N.I	Investigar o impacto da função executiva no funcionamento adaptativo e na independência do autocuidado em jovens pré-transição com doença falciforme	34 participantes com Doença Falciforme com idade de 12 a 18 anos e seus cuidadores.	Descreve as melhorias que a função executiva pode promover na autogestão e no funcionamento adaptativo, a fim de proporcionar maior independência no autocuidado de adolescentes com Anemia Falciforme
Implementation of an Educational Intervention to Optimize Self-Management and Transition Readiness in Young Adults with Sickle Cell Disease	Cecelia L. Calhoun, Regina A. Abel, Hai Ahn Pham, Shomari Thompson, Allison A. King	2019	N.I	Medir a eficácia da educação baseada em habilidades	Pacientes de 13 a 21 anos com a Doença Falciforme	Descreve como as intervenções educacionais ou estratégias de educação em saúde podem funcionar como facilitadores para melhoria das habilidades de autocuidado e ser uma ferramenta eficaz na transição de adolescentes para jovens adultos
O autocuidado na doença falciforme	Paulo Ivo C. Araujo	2007	N.I	Mostra o autocuidado em doença falciforme em quatro fases distintas da pessoa afetada pela doença	N.I	Conclui que estratégias adequadas para promover a prática do autocuidado em adolescentes com Anemia Falciforme podem facilitar a adesão ao tratamento e os cuidados com os fatores de risco
O cotidiano de adolescentes com (vivendo) com anemia falciforme	Tatiana Franco Batista, Climene Laura de Camargo, Aisiane Cedraz Morais	2008	Estudo descritivo, com abordagem qualitativa	Compreender as experiências de ser adolescente com a Doença Falciforme	Dez adolescentes com doença falciforme, com idades entre 12 e 15 anos	Estabelece que o contexto socioeconômico e familiar pode contribuir com desenvolvimento de prejuízos na compreensão da doença falciforme e na gestão do autocuidado, dificultando o acesso a uma melhor qualidade de vida

Ser adolescente apesar das restrições e da discriminação impostas pela doença falciforme	Luciano Santos, Terezinha Neta, Luana Brito, Sílvia Passos, Coretta Jenerette, Evanilda Carvalho	2021	Estudo qualitativo, exploratório e descritivo	Compreender as experiências de ser adolescente com a doença falciforme	Adolescentes com idade de 12 a 15 anos	Destaca o estigma social como um fator preocupante e desafiador em adolescentes com Anemia Falciforme, devido às comorbidades da doença, que lhes causam uma vida de constantes limitações
--	---	------	---	--	--	--

N.I: Não informado

Fonte: Criação da autora

#### 4. Discussão

No estudo feito por Kayle et al (2016) é possível observar que, o adolescente enquanto lida com a fragilidade emocional da idade, ainda tem que elaborar sua vivência com as crises álgicas que, por vezes limitam suas atividades cotidianas, fazendo com que sua vida seja permeada de restrições, fator que vai de encontro com a natureza exploratória da adolescência, que tem como principal característica a busca incessante pela independência. Como estratégias para minimizar estes efeitos, é de comum acordo dentre os artigos levantados; que este público busca através de ações de autocuidado, gerenciar sua doença e seus aspectos negativos em suas rotinas.

De acordo com os achados, observa-se que durante o período da adolescência é crucial que ocorra uma transição progressiva do papel de dependência dos pais no gerenciamento dos cuidados de saúde para um papel mais ativo e autônomo por parte dos jovens. É necessário que os adolescentes sejam encorajados a se envolverem em suas próprias decisões de saúde e a assumirem um papel de liderança nesse processo, isto porque essa transição é fundamental para o desenvolvimento de habilidades de autocuidado e para a promoção de uma transição bem-sucedida para a vida adulta resultando em uma melhor qualidade de vida (Kayle et al, 2016).

O estudo conduzido por Calhoun e colaboradores (2019) revelou que a utilização de intervenções educacionais em saúde, por meio de folhetos educativos, resultou em melhorias significativas em habilidades de transição para a idade adulta entre adolescentes com anemia falciforme. Os resultados sugerem que os folhetos educativos são uma intervenção eficaz e bem aceita por esse grupo populacional. Em concordância com esses achados, Pereira (2019) apresentou a implementação de um aplicativo móvel voltado para o conhecimento de estratégias de autocuidado entre adolescentes com anemia falciforme. Essa intervenção foi fundamental para aumentar o entendimento sobre a necessidade de cuidados e aprimorar a prática do autocuidado por esses indivíduos.

Segundo Segava e Cavalcante (2011), em um estudo qualitativo, foi possível observar que os jovens que possuem a compreensão da importância de sua participação ativa no seu processo de saúde-doença, utilizam-se de práticas de autocuidado que vão desde a observação dos sinais e sintomas da doença falciforme em seus corpos, à medidas de precauções, tais como a evitação da ingestão de determinados alimentos, a hidratação contínua, prática de esportes e de lazer, bem como a utilização de roupas adequadas de acordo com o clima, e a ingestão correta de suas medicações.

No entanto, embora alguns adolescentes com anemia falciforme possam ter um conhecimento potencialmente adquirido sobre sua condição e estratégias de controle de saúde, ainda há uma lacuna considerável no conhecimento científico sobre esse assunto, especialmente diante do grande número de adolescentes afetados pela doença - cerca de 3.500 crianças por ano, o que equivale uma a cada mil nascidos vivos. Esse déficit pode ser atribuído tanto pelas diversas barreiras sociais, emocionais e cognitivas enfrentados por esse público, como também a ausência do interesse, por parte dos profissionais da saúde, em produzir um trabalho direcionado a educação em saúde, visando o estabelecimento das possíveis ações de autocuidado na adolescência que, por consequência, corroborarão com a manutenção da saúde do adolescente (ARAÚJO, 2007).

De acordo com o levantamento teórico dessa revisão, observa-se que os adolescentes com AF apresentam piores resultados de saúde em comparação com crianças mais novas com a mesma condição, devido a problemas com a autogestão de sua doença (KAYLE et al, 2016). Um dos principais fatores que contribuem para essa dificuldade é a defasagem na educação em saúde recebida durante a infância, que é fundamental para garantir uma boa manutenção do autocuidado na adolescência. Conforme apontado por Araújo (2007), após a filosofia do autocuidado ser trabalhada durante toda a infância, o maior desafio é manter a adesão do jovem ao regime terapêutico e às práticas de autocuidado.

Além dos desafios físicos, a vivência do adolescente com anemia falciforme também é afetada por aspectos cognitivos. De acordo com um estudo realizado por Jones et al (2021), o funcionamento executivo e adaptativo, bem como a independência na doença falciforme, são prejudicados pelas habilidades cognitivas comprometidas no adolescente. Segundo o estudo, essas habilidades, como direcionar comportamentos, planejar, organizar e resolver problemas, dependem da memória de trabalho, velocidade de

processamento, flexibilidade e inibição. Portanto, para o adolescente com anemia falciforme, lembrar-se de tomar seu medicamento, por exemplo, pode se tornar uma tarefa mais desafiadora do que o normal.

O estudo realizado por Kayle et al (2016) aponta outro fator importante para entender os desafios enfrentados para a manutenção do autocuidado na adolescência, sendo os aspectos emocionais, que estão diretamente ligados ao ambiente familiar. Para o adolescente com falciforme, há uma propensão a taxas mais altas de depressão e ansiedade, isto pode ser justificado pela consciência que este jovem desenvolve por meio da convivência com sua doença crônica, reconhecendo as suas consequências negativas em sua vida produtiva, escolar e social, que muitas vezes podem gerar dificuldades no entendimento do autoconceito (JONES et al, 2021).

É possível observar uma tendência entre adolescentes com anemia falciforme em ocultar sua condição por motivos diversos, tais como vergonha ou autodefesa, como forma de minimizar as interferências da doença em seu dia a dia. Conforme apontado por Batista e colaboradores (2008), essa alienação em relação à doença pode ser uma estratégia utilizada pelos adolescentes para enfrentar as limitações impostas pela enfermidade e lidar com o medo do que ela pode gerar. Na busca pela normalidade enquanto adolescentes, as estratégias de autocuidado são adotadas, porém, Santos et al (2021) explica que tal comportamento se dá pelo medo em não ser aceito ou reconhecido pelos seus pares, caso apresentem as manifestações clínicas da anemia falciforme.

De acordo com uma pesquisa realizada por Kayle et al (2016), é possível identificar qualitativamente que o autocuidado durante a adolescência está relacionado à compreensão de que os cuidadores devem assumir um papel mais passivo na gestão da doença de seus filhos, deixando de ser gerentes primários de cuidado e se tornando conselheiros e apoiadores contínuos dos adolescentes. Entretanto, observa-se que essa transição não é uma tarefa fácil, tanto para os pais, que relutam em passar o controle para seus filhos por acreditarem que não são competentes o suficiente para gerenciar seu processo de saúde-doença, quanto para os adolescentes que desejam mais independência e liberdade. Além disso, de acordo com as pesquisas analisadas nesta revisão, os conflitos familiares também se apresentam como um obstáculo para a manutenção do autocuidado durante a adolescência.

Por fim, observa-se que há uma dificuldade significativa em fazer um apanhado sobre as práticas de autocuidado realizadas pelo público adolescente, em razão das barreiras enfrentadas pelo adolescente com anemia falciforme que, em muitas situações acabam não conseguindo transpô-las, deixando de lado o autocuidado, acarretando em crises e em casos mais graves, internações. Assim sendo, no que diz respeito ao autocuidado do adolescente com anemia falciforme, boa parte da literatura coletada apresenta defasagem no levantamento desses dados, por essa razão a perspectiva dessa revisão oferece a reflexão da necessidade em apresentar estratégias de educação em saúde para esse público, intensificando o trabalho contínuo da equipe multidisciplinar na temática do autocuidado, objetivando uma melhor qualidade de vida durante a fase da adolescência.

## **CONCLUSÃO**

Apesar de haver uma quantidade significativa de pesquisas sobre a anemia falciforme, é importante destacar que ainda existem lacunas na produção científica sobre estratégias do autocuidado na adolescência, com o objetivo de ampliar conhecimento sobre as ações de autocuidado necessárias para melhorar a saúde e o bem-estar direcionado aos que sofrem com essa condição. Embora o levantamento de dados não tenha respondido a pergunta condutora deste trabalho, a pesquisa trouxe resultados importantes sobre os desafios enfrentados por adolescentes com anemia falciforme no manejo de sua saúde. Sabendo dessa necessidade, os profissionais de saúde poderão desenvolver intervenções para melhorar a qualidade de vida desses paciente, permitindo-lhes lidar melhor com os desafios da doença, pois, a educação em saúde assume o papel importante no incentivo desse público para que se tornem participantes ativos em sua gestão de cuidados de saúde que resultarão em sua autonomia e no preparo de transição para a vida adulta com sucesso. Assim sendo, as estratégias de autocuidado podem ser úteis no gerenciamento da Anemia falciforme e em seus efeitos negativos em sua rotina.

## REFERÊNCIA

- Albuquerque, R. C. et al. (2021). Guia de orientações para elaboração de estudo de revisão integrativa. Recife: 1 ed.
- ANDRADE, V. R. D. (2012). O autocuidado de adolescentes com anemia falciforme baseado na Teoria de Orem (Master's thesis, Universidade Federal de Pernambuco).
- Araujo, P. I. C. (2007). O autocuidado na doença falciforme. *Revista brasileira de hematologia e hemoterapia*, 29, 239-246.
- Batista, T. F. (2008). Con (vivendo) com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2008). Autocuidado na Doença Falciforme. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2014). Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2015). Doença Falciforme: Diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2018). Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2022). Necessidade do diagnóstico precoce da Doença Falciforme. Brasília: Ministério da Saúde.
- Calhoun, C. L., Abel, R. A., Pham, H. A., Thompson, S., & King, A. A. (2019). Implementation of an educational intervention to optimize self-management and transition readiness in young adults with sickle cell disease. *Pediatric blood & cancer*, 66(7), e27722.
- Cordeiro, R. C., Ferreira, S. L., & Santos, A. C. D. C. (2014). Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. *Acta Paulista de Enfermagem*, 27, 499-504.
- Ferreira, M., & Nelas, P. B. (2016). Adolescências... Adolescentes... *Millenium-Journal of Education, Technologies, and Health*, (32), 141-162.
- FREIRE, M. H. S. et al. O impacto da anemia falciforme na vida de adolescente. *Revista Cogitare Enfermagem*, Curitiba - PR, v. 20, n. 3, p. 548-555, jul/set 2015.
- Fortini, R. G. (2019). Prática educativa com pessoas que vivem com anemia falciforme: uma reflexão dialógica.
- Grossman, E. (2008). Assistência ao adolescente portador de doença crônica. *Saúde do Adolescente*.
- Jones, K. E., Nyman, T. M., Daly, B. P., Jacobson, L. A., & Tarazi, R. A. (2022). Executive functioning predicts adaptive functioning and self-care independence in pediatric sickle cell disease. *Journal of pediatric psychology*, 47(2), 206-214.
- Kayle, M., Tanabe, P., Shah, N. R., Baker-Ward, L., & Docherty, S. L. (2016). Challenges in shifting management responsibility from parents to adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 678-690.
- Lange, C. (1997). Os significados de autocuidado segundo as enfermeiras.
- Latorraca, C. O. C; Rodrigues, M; Pacheco, R. L; Martimbianco, A. L. C; Riera, R. (2019). Busca em bases de dados eletrônicas da área da saúde: por onde começar. *Diagn Tratamento*, 24(2), 59-63.
- Pereira, S. A. D. S. (2019). Desenvolvimento e validação do protocolo de autocuidado em doença falciforme (PAUT@-DF) para apoio educacional aos jovens pelo aplicativo móvel Globin.
- Segava, N. B., & Cavalcanti, A. (2011). Análise do desempenho ocupacional de crianças e adolescentes com anemia falciforme. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 22(3), 279-288.

Santos, L. M. D., Peixinho Neta, T. D. S., Brito, L. S., Passos, S. D. S. S., Jenerette, C. M., & Carvalho, E. S. D. S. (2022). Ser adolescente apesar das restrições e da discriminação impostas pela doença falciforme. *Acta Paulista de Enfermagem*, 35.

Silva, L. D. T., Vecchia, B. P., & Braga, P. P. (2016). Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. *Revista Baiana de Enfermagem*, 30(2).

Souza, M. T. D., Silva, M. D. D., & Carvalho, R. D. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (São Paulo)*, 8, 102-106.

World Health Organization. *Guideline on self-care interventions for health and well-being*, 2022.