

CARACTERIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME E OS SERVIÇOS DE SAÚDE QUE UTILIZAM¹

Ananda Rosa Borges*
Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz**
Viviane Marten Milbrath***
Eda Schwartz****
Jéssica Cardoso Vaz*****

RESUMO

Este estudo objetivou caracterizar as crianças e adolescentes com Anemia Falciforme e conhecer os serviços de saúde utilizados por eles. Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado em um município situado no sul do Brasil, tendo como participantes sete responsáveis de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme. A coleta das informações ocorreu no primeiro semestre de 2017, por meio de um questionário preenchido pelos responsáveis. Após a coleta as informações, foram analisadas através da análise de conteúdo convencional. Respeitaram-se todos os preceitos éticos estabelecidos pela resolução nº. 466/12. Os resultados indicam que as complicações mais frequentes da Anemia Falciforme foram as crises vaso-oclusivas, bem como os quadros infecciosos. Além disso, os participantes já passaram por diversos serviços de saúde para a continuação do cuidado a sua saúde, contudo nem todos acessaram a atenção básica. Diante do exposto, conclui-se que é necessário fortalecer o atendimento em rede articulando os diversos níveis de complexidade de atenção e enfatizando a atenção básica como porta de entrada.

Palavras-chave: Anemia Falciforme. Assistência à Saúde. Enfermagem Pediátrica. Criança. Adolescente.

INTRODUÇÃO

O termo Doença falciforme (DF) é utilizado para todos os transtornos hereditários de hemoglobinopatias em que as características clínicas, hematológicas e patológicas estão relacionadas à presença da hemoglobina HbS no sangue. Enquanto isso, o termo Anemia Falciforme (AF) é utilizado para uma das hemoglobinopatias em que a hemoglobina normal (HbA) é parcial ou completamente substituída por uma hemoglobina anormal (HbS), tendo como característica o alto índice de complicações, sendo a forma mais grave da DF⁽¹⁾.

Diante disso, é importante que a DF seja detectada precocemente, através da Triagem Neonatal, possibilitando, assim, o início de medidas preventivas que conduzem ao tratamento, controle dos sinais e sintomas e das complicações agudas e crônicas, resultando em maior longevidade e melhor qualidade de vida, sendo o acompanhamento contínuo de uma equipe de saúde imprescindível⁽²⁾.

Nos últimos anos, o prognóstico da doença tem melhorado, assim os indivíduos com AF vêm tendo uma estimativa de vida até depois da quinta década. O

maior risco na doença ocorre até os cinco anos de idade, quando o índice de mortalidade é alto, principalmente por infecções. Contudo, algumas vezes, com o tratamento adequado, as crianças podem viver seus cotidianos normalmente, sem a presença de sintomas; já na adolescência costumam surgir problemas, como o atraso do crescimento e da maturação sexual⁽¹⁾.

As doenças crônicas são condições que apresentam períodos de remissão e exacerbação dos sintomas, podendo ter longa ou indefinida duração, com um prognóstico, muitas vezes, incerto e que necessita de cuidados contínuos. Assim, essas doenças requerem uma nova abordagem de cuidado para os serviços e os profissionais de saúde, visto que essas enfermidades são persistentes ou incuráveis, podendo acompanhar o indivíduo por toda sua vida⁽³⁾.

Nesse contexto, as experiências vivenciadas pelas crianças/adolescentes também devem ser levadas em consideração, pois por meio delas é que a pessoa aprende a lidar com a patologia. A doença torna-se uma companheira constante da pessoa, ditando condutas e estilos de vida, levando-a a uma vida restrita com sua condição, sendo grande parte de sua

¹Esta Extraído do trabalho de conclusão de curso, intitulado "A ASSISTENCIA À SAÚDE NA VISÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME", apresentada a Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), no ano de 2017.

*Enfermeira. UFPel, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: nandah_rborges@hotmail.com

**Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde. Professora adjunta da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: r.gabatz@yahoo.com.br

***Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora adjunta da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: E-mail:vivianemarten@hotmail.com

****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora associada da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: edaschwa@gmail.com

*****Enfermeira. Mestranda em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFPel. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: jessica.cardosovaz@gmail.com

existência. Consequentemente, sua vida é marcada por isolamento social, redução da dimensão do trabalho, do estudo e até da família e por grande investimento material, físico e emocional⁽⁴⁾.

Dessa forma, além de garantir o acesso ao tratamento de saúde para as pessoas com AF, deve-se proporcionar um atendimento que seja adequado e de qualidade. Qualidade em saúde significa a capacidade de oferecer tratamento humano e personalizado, que supere as expectativas quanto ao atendimento de suas necessidades, estejam elas explícitas ou implícitas⁽⁵⁾.

Diante do exposto e identificando lacunas na publicação de estudos que apresentem dados referentes às crianças e aos adolescentes com anemia falciforme, bem como acerca dos serviços de saúde utilizados por eles, objetivou-se neste estudo caracterizar crianças e adolescentes com Anemia Falciforme e conhecer os serviços de saúde utilizados por eles. Para tanto, lançou-se a questão norteadora: quais as características de crianças e adolescentes com anemia falciforme e que serviços de saúde utilizam?

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, captando-se e convidando-se os participantes em um serviço ambulatorial vinculado a uma instituição de ensino superior em um município do sul do Brasil, em que um grupo de pacientes com DF realiza acompanhamento por meio de reuniões mensais. Os participantes da pesquisa foram os responsáveis por cinco crianças e dois adolescentes com AF, que participam do referido grupo.

Incluíram-se no estudo os responsáveis pelas crianças e adolescentes com AF acompanhados no grupo em questão. Foram excluídos os responsáveis de crianças e adolescentes que têm o traço falciforme.

A coleta de dados ocorreu de maio a junho de 2017, por meio de entrevista feita com os responsáveis pelas crianças e adolescentes com AF, nos seus domicílios. As questões eram abertas e referentes à identificação da criança (idade, sexo, escolaridade e raça – branca, negra, parda, amarela, indígena ou ignorada) e ao histórico clínico (quando foi o diagnóstico; por meio de qual exame foi realizado; quais as medicações utilizadas continuamente; quais complicações a doença já apresentou; se já foram realizadas transfusões sanguíneas, se utiliza algum outro tratamento; quais os serviços de saúde utilizados e com que frequência). As entrevistas tiveram duração média de 20 minutos, foram gravadas em aparelho de

áudio e transcritas manualmente.

Após a coleta as informações, foram analisadas através da análise de conteúdo convencional, sendo que o conhecimento gerado por meio desse tipo de análise é baseado nas perspectivas individuais dos participantes e constituído por dados reais⁽⁶⁾.

A pesquisa foi realizada seguindo os pressupostos éticos contidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que dispõem sobre a ética na pesquisa com seres humanos. Para manter o anonimato dos participantes, estes foram identificados por personagens de histórias infantis, escolhidos por eles. A coleta das informações teve início após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer número 1.973.446.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes da pesquisa foram os responsáveis de cinco crianças e dois adolescentes com AF. Das crianças, quatro eram meninas e um era menino; as idades estavam na faixa etária de oito a 12 anos e frequentavam a escola, estando nas séries do 2º ao 6º ano. Os adolescentes tinham 15 e 16 anos e frequentavam o 8º e 9º anos do ensino fundamental. Quanto às raças das crianças e dos adolescentes, três se declararam negros, dois pardos e dois brancos. Como a doença é originária da África e foi trazida para o Brasil em razão do grande contingente da população africana, que veio para esse continente devido ao trabalho escravo, sua maior incidência é entre negros, porém com a miscigenação marcante na população brasileira a doença passou a acometer outros grupos populacionais⁽⁷⁾.

As características clínicas das crianças e dos adolescentes, de acordo com o questionário respondido pelos responsáveis estão apresentadas na Tabela 1. Destaca-se que as crianças foram diagnosticadas ao nascer pela Triagem Neonatal (Teste do Pezinho). Por outro lado, os adolescentes, em virtude do fato de que a Triagem Neonatal ainda não havia sido implementada quando nasceram, foram diagnosticados por meio do Teste de Eletroforese de Hemoglobina.

O Teste do Pezinho consiste na coleta de gotas de sangue do calcanhar da criança para realizar os exames da Triagem Neonatal. A coleta deve ser realizada entre 48 horas após a primeira alimentação do recém-nascido e o quinto dia de vida da criança, sendo um dos testes mais seguros na detecção precoce. Se a criança não realizou esse teste nos primeiros dias após o nascimento, há outros exames que são indicados para

adultos e crianças acima de quatro meses de vida⁽⁸⁾. Assim, o diagnóstico tardio da doença é destinado às pessoas em qualquer faixa etária. Para essa situação, o exame pode ser feito por qualquer uma das metodologias existentes para a eletroforese de

hemoglobina. O exame de eletroforese encontra-se na tabela do Sistema Único de Saúde (SUS) e faz parte dos exames disponíveis nas Unidades Básicas de Saúde⁽⁹⁾.

Tabela 1. Perfil Clínico dos participantes da pesquisa

Identificação	Período do diagnóstico	Exame diagnóstico	Medicações utilizadas	Complicações ocorridas
Capitão América	Ao nascer	Teste do Pezinho	Ácido Fólico e Hidroxiureia	Pneumonia
Ariel	Ao nascer	Teste do Pezinho	Carbamazepina e Ácido Fólico	Acidente Vascular Cerebral e Sequestro esplênico
Rapunzel	Aos três meses	Teste do Pezinho	Ácido Fólico, penicilina, Tramadol, indicação de hidroxiureia	Pneumonia, infecções, crise dolorosa
Aurora	Aos seis meses	Teste do Pezinho	Ácido Fólico e Hidroxiureia	Sequestro esplênico e crise dolorosa
Bela	Ao nascer	Teste do Pezinho	Ácido Fólico e Hidroxiureia	Pneumonia e crise dolorosa
Mulher Maravilha	Ao nascer	Teste do Pezinho	Ácido Fólico e Hidroxiureia	Risco de Acidente Vascular Cerebral
Mulher Gato	Aos três anos e seis meses	Teste de Eletroforese de Hemoglobina	Ácido Fólico e Hidroxiureia	Infecção e crise dolorosa

Após o diagnóstico, as crianças devem ser encaminhadas, junto com os pais, para um serviço de saúde público de referência para receber assistência especializada, bem como orientações e informações sobre a doença. Dentre as complicações apresentadas pelos participantes, a mais comum neste estudo é a crise vaso-oclusiva que afeta quatro participantes, como também os quadros infecciosos. A crise vaso-oclusiva pode aparecer devido ao esfriamento súbito da pele, à exposição ao estresse físico ou emocional⁽³⁾. Os quadros infecciosos ocorrem em parte em razão da alteração da função esplênica pela congestão e pelo baixo fluxo sanguíneo. A vacinação e o uso profilático de antibióticos tornam-se importantes para reduzir a mortalidade, principalmente pela septicemia e meningite⁽⁸⁾.

De acordo com as informações coletadas, todas as crianças e os adolescentes já realizaram transfusão sanguínea, sendo que destes dois realizam transfusões uma vez ao mês, três de 10 a 20 transfusões e dois menos de 10 transfusões. Todas as crianças e os adolescentes realizaram transfusão durante hospitalização ou foram hospitalizados para realizá-la, três destas já realizaram transfusões no Hemocentro do município e três já procuraram o serviço de urgência e emergência para realizar o procedimento.

As complicações da patologia e a gravidade das mesmas são receios que se fazem presentes no

cotidiano da família da criança e do adolescente com anemia falciforme. É o caso da família de Aurora, que convive desde cedo com as complicações da doença tendo que realizar inúmeras transfusões sanguíneas, cada vez que a menina é internada a família sofre com as dores que a criança enfrenta. Também existe o medo de que a patologia se manifeste em outros filhos, como para a mãe de Ariel, que recentemente teve uma filha e tem receio dos resultados dos exames e de um diagnóstico de DF.

No tratamento da AF, é imprescindível recorrer às transfusões sanguíneas, porém há riscos, como a exposição a agentes infecciosos, o que pode provocar aloimunização, hiperviscosidade sanguínea e hemossiderose. Dessa forma, deve-se tomar cuidado e somente realizar transfusões quando for indicado. Na DF, os níveis de hemoglobina são tão baixos como 6,0 g/dl, assim a anemia por si só não é um indicativo de transfusão sanguínea, é preciso se basear nos níveis hematológicos basais de cada pessoa e no aparecimento de novos sinais e sintomas ou sinais de descompensação hemodinâmica⁽⁹⁾.

Os serviços de saúde utilizados pelas crianças e adolescentes estão dispostos na Tabela 2. Devido à DF ser de diagnóstico e tratamento precoce, para que se reduza a morbidade e a mortalidade das crianças, é imprescindível que as orientações iniciais, o tratamento profilático e terapêutico sejam realizados por uma

equipe multidisciplinar da atenção primária, contudo esses cuidados são delegados, geralmente, a centros hematológicos⁽¹²⁾. Assim, os níveis intermediários de atenção à saúde, muitas vezes, ignoram a DF, necessitando melhorar o atendimento e o acolhimento, bem como inserir crianças e adolescentes na rede básica de atenção à saúde, considerando que essa patologia é um problema de saúde pública no país⁽¹²⁾.

Todavia, o que ocorre, frequentemente, é a ideia de rede de cuidados pautada em uma forte centralidade

nas suas próprias lógicas de saberes, tomando o usuário um objeto de ação, como se fosse alguém desprovido de conhecimentos e experiências. Ao adentrar um serviço de saúde parece que o usuário necessita deixar toda a sua vida que traz do lado de fora, pois nesse encontro só há espaço para reafirmar o já sabido, a maneira que o profissional de saúde considera 'correta' e qual a melhor forma de se viver⁽¹¹⁾.

Tabela 2. Serviços de saúde utilizados pelos participantes da pesquisa

Identificação	Hospitalização	Serviços de Urgência e Emergência	Atenção Básica	Atendimento Especializado
Capitão América	X	X	X	X
Ariel	X	X		X
Rapunzel	X	X	X	X
Aurora	X	X		X
Bela	X	X		X
Mulher Maravilha	X	X	X	X
Mulher Gato	X	X	X	X

Dessa forma, o sistema público de saúde deixa lacunas na continuidade do cuidado, desencadeando reflexos nas ações de saúde destinadas a essa população. Além disso, a fragilidade de articulação do sistema de saúde e a ineficácia no sistema de referência e contrarreferência, decorrentes da falta de comunicação da rede de saúde, são apontadas como limitações para a continuidade do cuidado^(13,14). Essas fragilidades contribuem para as alterações no quadro clínico das crianças e dos adolescentes com doenças crônicas e podem acarretar hospitalizações desnecessárias, visto que as demandas dessa população não são supridas por esse cuidado fragmentado e pontual, que tem sido oferecido pelo sistema público de saúde⁽³⁾.

As crianças e os adolescentes com doença crônica necessitam de atenção contínua, de acolhimento e de comprometimento dos profissionais responsáveis pelo cuidado. Além disso, também é necessária uma rede de atenção voltada para as diversas fases da doença, e não somente para a fase aguda dos sintomas. Desse modo, corrobora-se que a organização fragmentada e desconexa da rede de saúde, tanto em nível programático quanto em nível local, é incapaz de suprir as necessidades de cuidado apresentadas por essa parcela da população⁽⁷⁾.

O cuidado que as crianças e os adolescentes com DF necessitam não está somente no contexto hospitalar, não se extingue no momento da alta hospitalar, nem é uma exclusividade de serviços de alta

complexidade. Há a necessidade de integração intra e intersectorial, na qual seja possível dar continuidade ao cuidado, para tanto é necessário haver um sistema de referência e contrarreferência resolutivo facilitando o fluxo dos usuários dentro dos diferentes níveis de atenção, bem como profissionais qualificados em todos esses contextos⁽¹²⁾.

Muitos municípios, no Brasil, não têm serviços capacitados para dar assistência de saúde às pessoas com DF, uma vez que muitos profissionais não possuem a competência necessária para realizar o cuidado integral e adequado a essa população⁽¹⁵⁾. A falta de conhecimento dos profissionais também faz com que eles minimizem os cuidados necessários quando ocorrem crises dolorosas. Aliado a isso, a dificuldade do profissional em ver a criança e o adolescente como um ser humano integral, direcionando-se a parte técnica do cuidado, considerando apenas o modelo biomédico, atrapalha no atendimento adequado das necessidades infanto juvenis⁽¹⁶⁾.

Em virtude das barreiras que o sistema de saúde impõe aos usuários, como o tempo de espera prolongado e a falta de contato com os profissionais de saúde, as famílias das crianças e dos adolescentes com anemia falciforme sentem-se desamparadas pelo serviço de atenção primária, deixando de procurar esse serviço, o que se torna uma grande perda, pois além do acompanhamento do tratamento, as relações positivas entre os profissionais de saúde e os usuários aumentam

o desejo de participar das consultas e reforçam os cuidados que são necessários às crianças e aos adolescentes com a DF⁽¹⁷⁾.

A rede de saúde e o apoio social possuem papel fundamental para o enfrentamento da condição crônica da criança e do adolescente, podendo mobilizar recursos e pessoas para atenderem às necessidades singulares dessa condição. Ademais, os profissionais de saúde necessitam participar do processo de formação dessas redes visando promover o apoio efetivo para a manutenção de um convívio social qualificado à criança e ao adolescente e suas famílias, apesar das vicissitudes da doença crônica, construindo e fortalecendo as potencialidades e interferindo positivamente na vivência dos apoiadores dessas crianças e adolescentes e nos cuidados a eles prestados⁽¹⁸⁾.

Para os pais das crianças e dos adolescentes deste estudo a descoberta da patologia, o desconhecimento deles acerca desta e a forma com que profissionais de saúde passaram as informações trouxe sofrimento e medo da morte de seus filhos, como foi o caso da mãe de Bela, que ao receber o diagnóstico teve o prognóstico que sua filha iria sobreviver até os seis meses porque a doença não tinha cura, conforme informação recebida do profissional de saúde que lhe entregou os resultados do teste do pezinho. Estudo de Ataíde e Ricas⁽¹⁹⁾ aponta que o sofrimento psíquico perante a patologia está relacionado a diversas mudanças e inseguranças provocadas pelo diagnóstico, entre elas a dificuldade de compreender a doença pelo desconhecimento e pela falta de informação precisa.

Nesse contexto, destaca-se a importância do profissional de saúde, que realiza o diagnóstico, ter o conhecimento necessário sobre a doença, passando as informações de forma clara aos pais. A mãe de Mulher Gato, cujo diagnóstico foi feito quando a menina tinha três anos de idade, conta como foi difícil ouvir do médico que sua filha só viveria até os cinco anos de idade. Mesmo 13 anos após a descoberta da patologia, ainda hoje a mãe fica muito assustada quando Mulher Gato tem alguma intercorrência e o medo de perdê-la ainda a assola, sentimento que a mãe de Capitão América não vivencia, uma vez que teve acesso a informações mais esclarecedoras quando o mesmo foi diagnosticado com Anemia Falciforme.

Além disso, o convívio com a patologia dos filhos também gera outras dificuldades aos pais, visto que as inúmeras internações hospitalares impõem o afastamento do trabalho e, conseqüentemente, dificuldades financeiras. Nesse contexto, destaca-se

também o uso dos medicamentos, como a Hidroxiureia que, se não é fornecida pelo governo, torna-se um gasto mensal para a família. A mãe de Rapunzel encaminhou um processo ao Estado para pedido da medicação e, enquanto isso, a menina ficou sem a medicação, pois a família não possuía recursos para comprá-la, o que gerou um sentimento de impotência nos pais em relação ao que podem fazer para o cuidado da filha.

Para a mãe de Mulher Maravilha, a dificuldade maior era o enfrentamento da filha em relação à doença; para tal, a mãe procurava apoio dentro dos serviços de saúde, mas a falta de informação acerca de onde ir e a dificuldade de acessar a rede de cuidados desmotivavam a busca por um cuidado de mais qualidade. A assistência integral favorece a minimização de hospitalizações e de atendimentos em serviços de urgência e emergência devido ao acompanhamento e à qualificação dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado prestado⁽²⁰⁾.

Nesse contexto, a capacitação dos profissionais de saúde e a mobilização de estratégias que estabeleçam articulação e comunicação entre a rede qualificarão, de forma fundamental, o cuidado prestado às crianças e aos adolescentes com doenças crônicas⁽³⁾. Portanto, a equipe de saúde deve concentrar esforços na construção e na manutenção de um relacionamento adequado, bem como criar estratégias com foco no público-alvo para melhorar o atendimento clínico⁽¹⁸⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Anemia Falciforme constitui-se em uma patologia que impõe diversos agravos à vida das crianças e dos adolescentes e de suas famílias, como crises vaso-oclusivas e quadros infecciosos, o que interfere no desenvolvimento adequado gerando afastamento da rotina e necessidade de tratamento constante. Muitas são as demandas de saúde dessa população, sendo que estas levam a uma peregrinação entre serviços de saúde de complexidades diferentes. Contudo, o que ficou mais evidente neste estudo foi a falta de integração na rede de atenção à saúde.

A atenção básica deveria representar, em todas as condições de agravo à saúde, a porta de entrada para o sistema de saúde. Contudo, tal como ocorre em outras situações, também no tratamento da Anemia Falciforme a atenção básica não é acessada como primeira opção. Nesse sentido, destaca-se a importância de articular os serviços oferecidos pelo sistema de saúde, em que a atenção básica sirva como

porta de entrada e estabeleça conexão com serviços de maior complexidade como os centros de especialidades e os hospitais.

Embora o estudo apresente uma realidade específica e tenha poucos participantes, por possuir um caráter qualitativo e não aspirar generalizações, acredita-se que possa contribuir para (re)pensar

estratégias de atendimento às crianças e aos adolescentes com Anemia Falciforme e suas famílias. Para tanto, é imprescindível que os profissionais de saúde, que atuam em diferentes níveis de complexidade do sistema de saúde, estejam capacitados para fornecer uma assistência integral e resolutive.

CHARACTERIZATION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH SICKLE CELL ANEMIA AND THE HEALTH SERVICES THEY USE

ABSTRACT

The present study aimed to characterize children and adolescents with sickle cell anemia and to know the health services used by them. This is a descriptive study of a qualitative approach, carried out in a city located in the south of Brazil. The seven participants were legal guardians of children and adolescents with sickle cell anemia. The information was collected in the first semester of 2017 through a questionnaire filled out by the legal guardians. After the data collection, the information was analyzed through conventional content analysis. All the ethical precepts established by resolution no. 466/12 were respected. The results indicate that the most frequent complications of sickle cell anemia were vaso-occlusive crises, as well as infectious. In addition, participants have already gone through various health services to receive care, however, not all have accessed primary care. In view of the above, it is necessary to strengthen the network service articulating the various levels of complexity in health care and emphasizing primary care as a gateway.

Keywords: Sickle Cell Anemia. Health Care. Pediatric Nursing. Child. Adolescent.

CARACTERIZACIÓN DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ANEMIA FALCIFORME Y LOS SERVICIOS DE SALUD QUE UTILIZAN

RESUMEN

Este estudio tuvo el objetivo de caracterizar a los niños y adolescentes con Anemia Falciforme y conocer los servicios de salud utilizados por ellos. Se trata de un estudio descriptivo de abordaje cualitativo, realizado en un municipio ubicado en el sur de Brasil, teniendo como participantes siete responsables de niños y adolescentes con Anemia Falciforme. La recolección de las informaciones ocurrió en el primer semestre de 2017, por medio de un cuestionario relleno por los responsables. Tras la recolección, las informaciones fueron analizadas a través del análisis de contenido convencional. Se respetaron todos los preceptos éticos establecidos por la resolución n.º. 466/12. Los resultados indican que las complicaciones más frecuentes de la Anemia Falciforme fueron las crisis vaso-oclusivas, así como los cuadros infecciosos. Además, los participantes ya pasaron por diversos servicios de salud para la continuación del cuidado a su salud, pero no todos accedieron la atención básica. Delante de lo expuesto, se concluye que es necesario fortalecer la atención en red, articulando los diversos niveles de complejidad de atención y enfatizando la atención básica como puerta de entrada.

Palabras clave: Anemia falciforme. Asistencia a la salud. Enfermería pediátrica. Niño. Adolescente.

REFERÊNCIAS

1. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong's fundamentos de enfermagem pediátrica. 9a ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014.
2. Soares EPB, Silva DS, Xavier ASG, Carvalho ESS, Cordeiro RC, Araújo EM. Care for people with sickle cell in the emergency room: accessing the knowledge of a multiprofessional team. Ciênc., Cuid. Saúde [on-line]. 2014[citado em 2017 Dez]; 13(2): 278-85. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v13i2.19505>.
3. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. Rev. Esc. Enferm. USP [on-line]. 2017 [citado em 2018 Fev]; (51): e03226. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>.
4. Dias JJ, Silva APC, Freire RLS, Andrade ASA. Experience of children with cancer and the importance of recreational activities during hospitalization. Reme. Rev. Min. Enferm [on-line]. 2013[citado em 2017 Dez]; 17(3): 614-19. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20130045>.
5. Vicente MTC, Raimundo RD, Azzalis LA, Junqueira VBC, Fonseca FLA. Analysis of quality indexes of the provided health services in public and private services of Angola. Rev. Bras. Crescimento Desenv. Hum. [on-line]. 2016 [citado em 2017 Dez]; 26(2): 228-33. doi: <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.119280>.
6. Hsieh HF, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. Qual. health res. [on-line]. 2005 [citado em 2017 Nov]; 15(9): 1277-88. doi: <http://doi.org/10.1177/1049732305276687>.
7. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: Hidroxiureia: uso e acesso. Brasília: Ministério da Saúde; 2014 [citado em 2017 Nov]. Disponível em: <http://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Hidroxiureia-Uso-e-Acesso.pdf>.
8. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [citado em 2017 Out]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basico_as_linha_cuidado.pdf.
9. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [citado em 2017 Out].

Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf.

10. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal; 1998 [citado em 2017Nov]. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf.

11. Merhy EE, Gomes MPC, Silva E, Santos MFL, Cruz KT, Franco TB. Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. *Divulg. Saúde Debate*. [on-line]. 2014 [citado em 2018 Set]; 52: 153-64. Disponível em: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-52.pdf>.

12. Moraes LX, Bushatsky M, Barros MBSC, Barros BR, Bezerra MGA. Sickle cell disease: perspectives on the assistance provided in primary attention. *Rev. Pesqui. Cuid. Fundam. (Online)* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Set]; 9(3): 768-75. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.768-775>.

13. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. *Texto Contexto Enferm.* [on-line]. 2015 [citado em 2017Nov]; 24(4): 1009-17. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>.

14. Coelho APC, Larocca LM, Chaves MMN, Felix JVC, Bemadino E, Alessi SM. Healthcare management of tuberculosis: integrating a teaching hospital into Primary Health Care. *Texto Contexto Enferm.* [on-line]. 2016 [citado em 2017 Set]; 25(2): e0970015. doi: [https://doi.org/10.1016/S0027-9684\(15\)30008-0](https://doi.org/10.1016/S0027-9684(15)30008-0).

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016000970015>.

15. Pedrosa MLR, Motta MGC. Children and family living with chronic conditions: mesosystem in connection with program vulnerability. *Texto Contexto Enferm.* [on-line]. 2013 [citado em 2017 Set]; 22(2): 493-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000200027>.

16. Azevedo DM, Nascimento VM, Azevedo IC, Cavalcanti RD, Sales LKO. Assistência de enfermagem à criança com dor: avaliação e intervenções da equipe de enfermagem. *Rev. Bras. Pesqui. Saúde* [on-line]. 2014 [citado em 2018Jan]; 16(4): 23-31. doi: <http://doi.org/10.21722/ibps.v16i4.11170>.

17. Jacob E, Childress C, Nathanson JD. Barriers to care and quality of primary care services in children with sickle cell disease. *J. Adv. Nurs.* [on-line]. 2016 [citado em 2018Jan]; 72(6): 1417-29. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.12756>.

18. Silva MEA, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Network and social support in children with chronic disease: understanding the child's perception. *Texto Contexto Enferm.* [on-line]. 2017 [citado em 2018Jan]; 26(1): e6980015. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>.

19. Ataíde CP, Ricas J. O diagnóstico das crianças com doença falciforme: desafios e perspectivas de enfrentamento. *Interfaces Cient. Saúde e Ambiente* [on-line]. 2016 [citado em 2017 Dez]; 4(2): 19-28. doi: <http://dx.doi.org/10.17564/2316-3798.2016v4n2p19-28>.

20. Raphael JL, Rattler TL, Kowalkowski MS, Brousseau MD, Brigitta U, Mueller MD, et al. Association of care in a medical home and health care utilization among children with sickle cell disease. *J. Natl. Med. Assoc.* [on-line]. 2015 [citado em 2018Jan]; 107(1): 42-9. doi: [https://doi.org/10.1016/S0027-9684\(15\)30008-0](https://doi.org/10.1016/S0027-9684(15)30008-0).

Endereço para correspondência: Jéssica Cardoso Vaz. Marcos Costa, 255 Bloco 01 Apartamento 301 – Fragata. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. (53)98438-8597. jessica.cardosovaz@gmail.com

Data de recebimento: 07/06/2018

Data de aprovação: 30/09/2018