

O adoecimento de mulheres e homens com anemia falciforme: um estudo de Grounded Theory¹

Rosa Cândida Cordeiro²

Sílvia Lúcia Ferreira³

Ane Caroline da Cruz Santos⁴

Objetivo: compreender os significados atribuídos por mulheres e homens com anemia falciforme sobre a experiência do adoecimento. Método: trata-se de estudo analítico, com abordagem qualitativa, conduzido com 17 pessoas adultas com anemia falciforme, tendo a Teoria Fundamentada nos Dados, ou Grounded Theory, como referencial teórico-metodológico. Os dados foram coletados, entre os anos 2012 e 2013, em entrevista individual em profundidade. Todas as entrevistas foram gravadas e analisadas, segundo a técnica de análise comparativa da Grounded Theory. Resultados: os dados revelam quatro categorias que agrupam a experiência do adoecimento, os sentimentos vivenciados e a trajetória para o convívio com a anemia falciforme. Conclusões: foi possível compreender que a experiência é construída por um processo onde essas pessoas são capazes de ressignificar, imprimir novos rumos à vida e ao cuidado na experiência do adoecimento. O atendimento da enfermeira, no contexto da doença crônica, é visto também nesse estudo como alicerce, que dá atenção, orienta e conduz nos enfrentamentos necessários. A compreensão da experiência vivenciada por essas pessoas possibilita ampliar as dimensões e a essência do cuidado de enfermagem que são demandados ao longo da vida.

Descritores: Doença Crônica; Anemia Falciforme; Enfermagem.

¹ Artigo extraído da tese de doutorado "Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme", apresentada à Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil. Apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB), Brasil, processo nº PET 0009/2010.

² PhD, Professor Adjunto, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Santo Antônio de Jesus, BA, Brasil. Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

³ PhD, Professor Adjunto, Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil.

⁴ Mestranda, Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil. Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

Introdução

A experiência pessoal e social do adoecimento se constrói através de processos sociais e culturais, vivenciados todos os dias com o enfrentamento de cada fase de agudização da anemia falciforme. A experiência é singular e integra múltiplos significados, tendo por base a vivência de cada pessoa, em seus contextos socioculturais⁽¹⁾.

Nesse sentido, a experiência relaciona os significados compartilhados entre as pessoas com seus grupos, as queixas, o sofrimento, os sintomas, as manifestações, as práticas dos serviços de saúde e suas relações com as pessoas nos grupos sociais e instituições.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece a anemia falciforme como prioritária para a saúde pública, uma vez que existem iniquidades de acesso aos serviços de saúde para essas pessoas em diversas partes do mundo. No Brasil, essa doença é predominante entre pretos, pardos e afrodescendentes em geral⁽²⁾.

Nascerem, no Brasil, cerca de 3.500 crianças/ano com anemia falciforme ou uma a cada mil crianças. O Estado da Bahia, na Região Nordeste do país, apresenta a maior incidência da doença, sendo um caso para cada 650 nascidos vivos e uma pessoa com traço falciforme para cada 17 nascimentos⁽²⁾.

Dados da Organização Pan-Americana de Saúde referem aumento da expectativa de vida das pessoas com anemia falciforme (de 10 para 50 anos), possível nas últimas décadas, após importantes intervenções preventivas e terapêuticas, o que transforma a enfermidade em doença crônica⁽³⁾.

O processo de adoecimento por uma doença genética, crônica e degenerativa implica em mudanças no modo de viver e altera o cotidiano, principalmente por demandar cuidados contínuos e prolongados, voltados para as diferentes complicações que aparecem ao longo da vida como, por exemplo, as dores articulares intensas e lesões osteomusculares com perda progressiva da capacidade funcional.

As repercussões da anemia falciforme na vida adulta vêm apontando que mulheres e homens que a vivenciam necessitam dos serviços de saúde com frequência, dependem de acompanhamento em serviços especializados, possuem atividade laboral restrita com redução da participação no orçamento doméstico e aposentadoria precoce⁽³⁾.

Considera-se que compreender a experiência do adoecimento de mulheres e homens com anemia falciforme é fundamental para os profissionais de

saúde e, de modo particular, para a enfermagem, para organização do cuidado de enfermagem e para ampliar o acesso desse grupo populacional à assistência. Nesse sentido, questionam-se quais os significados atribuídos por mulheres e homens sobre a experiência de viver com anemia falciforme. Estabeleceu-se como objetivo compreender os significados atribuídos por mulheres e homens com anemia falciforme sobre a experiência do adoecimento.

Métodos

Este é um estudo analítico, com abordagem qualitativa, que utiliza a Teoria Fundamentada em Dados como referencial metodológico⁽⁴⁾.

Participaram do estudo pessoas adultas com diagnóstico de anemia falciforme, com idade entre 18 e 49 anos. A seleção dos participantes foi intencional e teórica, onde se convidaram as primeiras pessoas, após levantamento junto aos agentes comunitários de saúde, e esses indicavam outras.

A coleta de dados foi desenvolvida em três municípios do Estado da Bahia, Região Nordeste do Brasil, entre os anos 2012 e 2013. A equipe de pesquisa foi composta por enfermeiras pesquisadoras, com doutorado e mestrado, bem como com ampla experiência nessa área do conhecimento.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais em profundidade⁽⁵⁾, realizadas nos domicílios. As entrevistas foram iniciadas com nove pessoas com anemia falciforme, onde foi solicitado aos participantes que relatassem sobre a sua experiência de viver com a doença no seu cotidiano.

O encaminhamento das demais questões foi direcionado pelas pesquisadoras, a partir das respostas das pessoas entrevistadas. O segundo grupo foi composto por oito pessoas, considerando as sugestões, ideias e dúvidas que emergiram dos dados que foram codificados e analisados a partir do primeiro grupo.

O tamanho da amostra foi baseado na saturação dos depoimentos contidos nas entrevistas. Todas as dezessete entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas, segundo a técnica da análise comparativa, tendo como base a Teoria Fundamentada nos Dados, seguindo as seguintes etapas: coleta de dados empíricos, formação de conceitos, desenvolvimento dos conceitos, conceitos modificados e integrados e relatório da pesquisa.

Os dados coletados foram analisados com base na sistemática de análise da Grounded Theory, que se

apoiou na comparação constante das respostas dos diferentes participantes. A Grounded Theory (ou Teoria Fundamentada nos Dados) foi criada pelos sociólogos Glaser e Strauss, sendo uma técnica qualitativa, pelo qual os dados coletados são organizados de forma sistemática, analisados no decorrer da pesquisa, realizando-se a codificação aberta e posterior categorização⁽⁶⁾.

Durante a codificação aberta, os dados foram analisados linha a linha, examinados, comparados por similaridades e diferenças. Por intermédio desse processo, o objeto foi questionado e explorado, permitindo novas descobertas e o surgimento das categorias de análise.

Os dados codificados foram agrupados por similaridade. Cada categoria foi considerada saturada quando não foi possível acrescentar novos dados. Tal procedimento, então, deu origem às categorias relativas à experiência do adoecimento de mulheres e homens com anemia falciforme.

Para manter o rigor no estudo, foram utilizadas as seguintes estratégias: colocaram-se as entrevistas disponíveis após transcrição, para todos os participantes, a fim de verificarem se estavam representados na forma como os dados foram sendo analisados e usaram-se critérios consolidados para o Reporting Pesquisa Qualitativa (COREQ) como ferramenta de apoio. Esse é constituído por uma lista de 32 itens de verificação com relação à equipe de pesquisa, o projeto de pesquisa e análise dos dados em relação a métodos de pesquisa qualitativa⁽⁷⁾.

Em todas as etapas da pesquisa procurou-se atender as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos. As pessoas tiveram a opção de realizar a entrevista na presença da família ou separadamente, para evitar constrangimentos e permitir maior privacidade e o caráter sigiloso de informações, no intuito de preservar a integridade e bem-estar das(os) entrevistadas(os).

A todas as pessoas entrevistadas foi assegurada a escuta dos depoimentos, logo após a gravação, podendo acrescentar ou anular alguma informação. A pesquisa foi financiada pela FAPESB (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia) e com bolsa do CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico), e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, pelo Parecer nº124.288/2012.

Todas as pessoas participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As falas

foram identificadas pela letra E, relacionada à entrevista, seguidas pelos números correspondentes.

Resultados

Conforme o referencial adotado, os recursos criados por essas pessoas para conviverem com o processo de adoecimento foram representados por quatro categorias, a saber: percebendo o adoecer - a experiência do primeiro momento, conhecendo melhor a anemia falciforme e buscando cuidados, revelando sentimentos que influenciam no curso da experiência do adoecimento e vivendo entre limites e superações - ressignificando a vida a partir do cuidado.

A categoria "percebendo o adoecer: a experiência do primeiro momento" se apresenta a partir da percepção dos primeiros sinais e sintomas, onde as pessoas percebem que algo não vai bem, tentam controlar as aflições através de várias ações de cuidado que realizam no domicílio. *Os ossos começam a formigar, depois começa a soltar raios, aquela dor parecendo que está arrebatando os ossos, é assim que começa, percebo que não estou bem* (E01).

Nessa categoria, revelam-se diferentes percepções entre mulheres e homens. Assim, as mulheres ao identificarem a imagem mudada no espelho ficam em alerta. Essas descrevem um conjunto de sintomas que estão mais relacionados com a aparência física (alteração da autoimagem) e os homens com a perda da força muscular, como fraqueza.

Isso não significa dizer que existam sintomas diferentes entre mulheres e homens, a percepção da presença do sintoma e sua descrição é que foi diferente. *Meus olhos e minha pele ficam amarelos, é muito estranho* (E01). *Olhava no espelho e via o olho cada vez mais amarelo, como gema de ovo* (E02). *Eu senti muita fraqueza, não conseguia me manter forte e dores no corpo todo, no braço, nas pernas. Dores demais* (E03).

A categoria "conhecendo melhor a anemia falciforme e buscando cuidados" revela que, após início dos sinais e sintomas e tentativas de restabelecer sua saúde através de cuidados no âmbito familiar, reconhecem que não é possível lidar com as diversas situações que vão se apresentando, sem atendimento nas instituições de saúde. Entendem que precisam agir no sentido de cuidar da saúde para a vida voltar à normalidade. *Tomava um chá, dava massagem e deixava esperando o corpo reagir, quando via a dor piorando e que não tinha mais como fazer nada, tinha que procurar o médico* (E05).

A enfermagem é reconhecida, nesse contexto, como a equipe que se encontra na linha de frente

do cuidado, pois, ao chegarem às emergências são sempre acompanhadas(os) por alguém da equipe de enfermagem e, por isso, ocupa uma posição de reconhecimento, de importância, de quem chega primeiro. É a enfermagem que está na linha de frente na emergência. *O técnico e o enfermeiro que estão ali direto com o paciente, que coloca o soro, que passa pra ver, que está mais próximo. A enfermeira me acolhe e me trata muito bem, isso fez a diferença* (E06). *A enfermeira conversa, cuida, examina e quando o médico chega ele já está sabendo tudo sobre você e só passa a medicação* (E07).

Nesse contexto, o atendimento de enfermagem não é vivido nas emergências sem conflito, pois quando existe a necessidade de várias punções venosas, essas pessoas são acusadas e culpadas. *Quem tem anemia falciforme as veias somem a gente não consegue ter veia suficiente pra colocar soro, o acesso, então nesse processo de achar veia, gera um estresse nelas, elas acham que é a gente que muda de posição. Às vezes o simples fato de ter anemia já faz com que a veia desapareça* (E08).

A categoria "revelando sentimentos que influenciam no curso da experiência do adoecimento" demonstra que o significado do adoecimento pode ser alterado diversas vezes em função dos eventos que se apresentam no curso da experiência e dos eventos relacionados com a terapêutica.

Nesse contexto, identifica-se que é difícil viver com uma doença que leva à discriminação em vários setores da sociedade, na família, no trabalho, nos serviços de saúde, além disso, afastando-os, muitas vezes, do acesso a determinados bens públicos, o que impossibilita melhor qualidade de vida. *A gente sofre discriminação pela cor da pele. É difícil lidar com uma doença que leva a isso* (E08). *Eu tenho uma amiga que não namorava devido ao problema que tinha, muitas pessoas não se aproximam da gente por ter anemia falciforme, não aceitam a gente* (E09). *A última coisa que você quer passar é por isso, ser discriminado, você se sente diminuído* (E11). *Se as pessoas investissem como deveria independente de serem negras ou não, acho que para gente seria bem melhor, o acesso seria bom, o tratamento, o cuidado e a qualidade de vida ia mudar* (E07).

Por último, emergiu a categoria "vivendo entre limites e superações - ressignificando a vida a partir do cuidado", revelando que, independente de qual seja a perspectiva considerada e das limitações vividas, a experiência contabiliza vitórias que foram conquistas para além do adoecimento e são eventos que os impelem a continuar. *Uma pessoa com doença crônica vai ter sempre limitações com o corpo, mas isso não é que ela não pode fazer nada* (E06). *Eu antes gostava de ir à praia e ficar deitada no*

sol, hoje já não faço isso, não deixo de ir, mas sei que se ficar tomando aquela exposição toda solar e depois ir pra água, eu vou ter crise de dor e eu sei que é uma limitação minha (E07). *A doença não pode ser obstáculo pra quem quer viver, você tem que ter a sabedoria de estar cuidando de si mesmo e, com isso, você vai conseguir novos horizontes, subir degraus, você vai aprendendo a controlar* (E10).

Discussão

A experiência do adoecimento das pessoas com anemia falciforme não se caracteriza como um processo fechado com fases sequenciais bem delimitadas, são trajetórias com diferentes possibilidades de percurso que envolvem acontecimentos sequenciais e/ou concomitantes.

A partir deste estudo, observa-se que, na experiência do adoecimento, as pessoas com anemia falciforme definem e redefinem os cuidados em saúde e os avaliam em seu cotidiano, evocando muitas vezes elementos importantes e essenciais, como as próprias emoções e, assim, constroem planos e expectativas para o futuro. Desse modo, o significado do cuidado apresenta estreita relação com outros elementos que são apresentados na vida dessas pessoas.

Nesse processo, através da categoria "percebendo o adoecer - a experiência do primeiro momento", essas pessoas verificam que existe algo diferente, confirmando a apresentação de mudanças no comportamento, dor, cansaço, indisposição e, sobretudo, a impossibilidade de exercer tarefas rotineiras⁽¹⁾.

Os depoimentos apontam alusões ao estereótipo de ser homem forte e produtivo. Entretanto, esses homens veem-se como pessoas com fragilidade que perderam o poder em manter um corpo forte em virtude da doença.

Mulheres e homens, ao se confrontarem com uma situação diferente, buscam identificar significados que lhes permitam compreender o que está acontecendo. Na interação com o corpo, percebem os sinais de anormalidade e suspeitam que algo errado está ocorrendo. Essa suspeita faz parte de um movimento constante na definição e tomada de decisões efetuada.

O que as faz sentirem-se doente é a sensação de que algo não vai bem. Essas experiências dotadas de sentido são aprendidas e organizadas em algo significativo, o que permite relacioná-las à enfermidade.

Após refletir sobre os momentos iniciais da experiência do adoecimento, é preciso destacar, na categoria "conhecendo melhor a anemia falciforme e buscando cuidados", o mundo que está ao redor da

experiência, o contexto onde o fenômeno se materializa. Nesse sentido, esse estudo confirma dados encontrados em outra pesquisa realizada no Brasil, onde a relação dessas pessoas com o mundo ao seu redor faz toda diferença na forma de lidar com o adoecimento e, dessa maneira, a doença também poderá influenciar a forma dessas pessoas lidarem com o contexto no qual estão inseridas⁽⁸⁾.

Diante da experiência do desconforto físico, iniciam tentativas para regressão e melhora do quadro, com o intuito de neutralizar o mais rápido possível o que estão sentindo e continuar o caminho.

O contexto da experiência do adoecimento é marcado pela luta constante em manter a vida. Por vezes, encontram pessoas e ambientes que servirão de suporte e elemento incentivador; em outras nem tanto, considerando o estigma, a discriminação, os medos que prejudicam a capacidade dessas pessoas lidarem com o adoecimento.

Todos os homens que participaram da pesquisa usufruem de suporte social das mulheres, independente de serem solteiros ou casados. Os casados usufruem de suporte social das esposas e as têm como responsáveis pelo monitoramento da adesão ao tratamento, alimentação, acompanhamento às consultas médicas e durante os internamentos.

Essas companheiras são as primeiras cuidadoras quando do início das crises álgicas. Não se encontrou neste estudo nenhum homem autônomo, ou seja, que morasse sozinho, que cuidasse de si sem requerer ajuda.

O cuidar de si e a valorização do corpo no sentido da saúde, bem como o cuidar dos outros, não são questões colocadas na socialização dos homens. Por conseguinte, é comum que os homens casados dependam das esposas para o cuidado à saúde. Assim, o casamento funciona como fator de proteção para várias doenças e agravos, o que não acontece para mulheres⁽⁹⁾.

A aproximação com os profissionais de saúde representa parte importante dessa experiência e de forma específica com a equipe de enfermagem, dada a capacidade de realizar cuidados que atendam ou não as suas necessidades. Essa aproximação pode também estabelecer novas parcerias no enfrentamento à doença⁽¹⁰⁾.

Identificou-se que a interação estabelecida com os profissionais de saúde, notadamente a equipe de enfermagem, constitui-se num elemento imprescindível na definição de cuidado. Assim, por vezes, vê-se que essas pessoas, diante de um atendimento nas unidades de saúde, vislumbram um atendimento de enfermagem

que tenha como característica a interação através de atitudes de acolhimento, comunicação verbal, atenção e olhar atencioso⁽¹⁰⁾.

É possível verificar que é feita uma separação quando falam de enfermeiras e de técnicos. A enfermagem está na linha de frente, então, o técnico realiza as ações técnicas, como instalar soro, realizar medicação, a enfermeira examina e é para quem o técnico comunica a evolução do quadro clínico, são essas pessoas que estão mais próximas.

A instalação de hidratação venosa é recomendada assim que ingressam na unidade hospitalar, tanto para o ajuste hídrico como para a infusão de medicação analgésica⁽¹¹⁾. A punção venosa, então, é procedimento frequentemente realizado pela equipe de enfermagem às pessoas com anemia falciforme.

Geralmente, essas pessoas chegam a essas unidades com sinais de desidratação e, conseqüentemente, referem a punção venosa como um momento de conflito pela dificuldade na punção e manutenção do acesso venoso durante o atendimento⁽¹¹⁾.

Se fosse estabelecida uma comunicação com essas pessoas no momento da realização das técnicas, seria possível identificar os problemas sentidos, com base nos significados que são atribuídos aos fatos que lhe ocorrem. Nesse momento em que buscam uma resolução para o problema apresentado, há necessidade de criar relação de ajuda e confiança para que o processo se torne o menos traumático possível. Assim, a interação com a equipe de enfermagem pode ser alvo de estresse, quando deveria ser o oposto.

A rotina tende à maior valorização dos aspectos fisiológicos em detrimento dos sentimentos dessas pessoas. A mecanização e rapidez das tarefas nas unidades de emergência dificulta perceber que essas pessoas estão mais sensíveis, que necessitam muito mais do que o cuidado técnico, que o medo está muito presente assim como outros sentimentos⁽¹²⁾.

O acolhimento foi colocado como parte de um atendimento da enfermeira, apontado como muito bom, capaz de fazer a diferença como uma relação de proximidade. Saber ouvir, saber conversar são referidos como ações de acolhimento.

O atendimento da enfermeira, no contexto da doença crônica, é visto também nesse estudo como alicerce, que dá atenção, orienta e conduz nos enfrentamentos necessários⁽¹³⁾.

A importância do acolhimento realizado influencia na forma como passam a lidar com a experiência do adoecimento e da hospitalização. Diante do

relacionamento mantido, sentem mais confiança no tratamento recebido e o cuidado da enfermeira auxilia no enfrentamento da situação⁽¹³⁾.

É preciso destacar, a partir da categoria "revelando sentimentos que influenciam no curso da experiência do adoecimento", que a própria pessoa é capaz de influenciar sua forma de considerar o adoecimento. Com seus sentimentos, crenças e valores são capazes de formular o significado do adoecimento e, ao mesmo tempo, ser influenciado por ele.

Um problema expressivo, vivido pelas pessoas com anemia falciforme, está relacionado às críticas que sofrem na vida, pois podem retroalimentar o processo de forma não satisfatória, no que pese a aceitação e a compreensão do adoecimento⁽¹⁴⁾. Assim, as pessoas que estão ao seu redor serão decisivas para viver o adoecimento de forma mais positiva ou mais negativamente.

Nesse sentido, entram em cena, aspectos que também foram evidenciados nessa pesquisa, a forma que percebem serem vistos por outras pessoas e a dificuldade em lidar com uma doença sobre a qual há discriminação⁽¹⁵⁾.

Na percepção do mundo, a discriminação aparece como uma questão transversal que recorta em diversos momentos a experiência dessas pessoas⁽¹⁴⁾. Assim, acham difícil lidar com uma doença que todo mundo tem discriminação, ou seja, compreendem que a doença, assim como a cor da pele leva à discriminação no mundo social. Nesse sentido, colocam que a discriminação racial interfere na vida social e no acesso aos serviços de saúde, tratamento, cuidado e qualidade de vida.

Como essa condição crônica acompanha as pessoas por toda vida, a convivência com as mudanças impostas vai fazendo parte do dia a dia e, com base na história de vida de cada pessoa e no significado atribuído ao adoecimento, são tomadas decisões importantes para ressignificar as limitações e os fatos⁽¹³⁾.

Percebe-se que a trajetória da experiência do adoecimento de pessoas com anemia falciforme tem seu ciclo relacionado com os desdobramentos da doença na vida, as limitações, restrições e adequações que são feitas, como mostra a categoria "vivendo entre limitações e superações - ressignificando a vida a partir do cuidado".

A consciência desses limites e da necessidade de enfrentá-los leva a ressignificar os acontecimentos, definindo os fatos e estabelecendo uma linha de ação compatível com as suas possibilidades, nesse momento, para atingir os objetivos e metas.

No reconhecimento das circunstâncias referentes às limitações humanas, no caminhar da experiência com anemia falciforme, essas pessoas se apropriam dos recursos que dispõem para lidar com a situação, tendo clareza do que podem ou não realizar.

Ao reconhecer seus limites, essas pessoas tomam consciência das dificuldades e do esforço pessoal e coletivo que precisarão empenhar na solução dos problemas decorrentes ou não do adoecimento⁽¹⁶⁾. É, portanto, nessa interação que reconstruem as possibilidades de continuarem percorrendo o caminho e levam a vida tendo constantemente que se adaptarem a novas situações e percursos.

Diante das limitações que ocorrem e que interferem no seu cotidiano, ajustar-se a essa nova realidade é condição para seguir em frente⁽¹⁶⁾. Nesse processo, essas pessoas podem perder parte de sua autonomia, principalmente, quando a limitação está relacionada à sua condição física.

A necessidade em se adaptar às consequências do adoecimento crônico pode implicar em aspectos que estejam relacionados com a independência que levam a uma reorganização do cotidiano. A doença é vista como um obstáculo que deve ser superado. É preciso ter algo para fazer, correr atrás dos objetivos e conviver em harmonia com as limitações, mesmo por que percebem que, independente da presença da doença, todas as pessoas têm limitações.

Dessa forma, essas pessoas são capazes de ressignificar, imprimir novos rumos à vida e ao cuidado na experiência do adoecimento. A percepção de que é possível modificar os significados dos acontecimentos ou enfrentá-los é um processo gradual e contínuo de interpretação dos eventos que se sucedem e resultam em busca de outras formas de alívio.

A doença falciforme suscita uma crise na vida das pessoas. Isso é unânime mesmo àqueles que vivem um adoecimento menos grave⁽¹⁶⁾. Mas, essas pessoas também referem a possibilidade de vencer as dificuldades, mostrando que é possível ressignificar a vida, os valores, os cuidados e as relações.

A vida dessas pessoas é permeada por um conjunto de desafios que exige sempre remanejamentos e mudanças. A busca por cuidado, por sua vez, engloba também essa dinamicidade. O melhor conhecimento sobre a doença, o controle das crises no âmbito familiar e o dia a dia com a doença leva a entender que é preciso continuar a vida, apesar da doença⁽¹²⁾.

No processo do adoecer, tem-se conhecimento que a saúde é um processo evolutivo e precisam se tornar

atores que mobilizem ações comprometidas com a vida, construindo sentidos que transcendam os aspectos do adoecimento, dando continuidade às vivências humanas, com as limitações, mas com a potencialidade que possam estar se atualizando em cada situação que se apresenta na história de cada pessoa.

Sendo assim, a convivência requer que esforços sejam empreendidos por planos subjetivos e objetivos que se interconectam diariamente em ajustes e conciliações, entre as demandas decorrentes do contexto do adoecimento, do curso da doença, dos sintomas, do tratamento, dos cuidados e das respostas que as pessoas adoecidas dão a esses problemas.

Conclusão

Considera-se que o objetivo do estudo foi alcançado, permitindo ampliar a compreensão da experiência do adoecimento em pessoas com anemia falciforme, agregando conhecimentos e mais elementos para que a enfermagem tenha subsídios para a organização do cuidado nos diversos níveis da atenção à saúde.

Diante da experiência do adoecimento de pessoas com anemia falciforme na vida adulta, percebe-se a importância que os cuidados de enfermagem sejam corretamente prestados e que seja realizado da maneira mais sensível possível, pois são pessoas que precisam de tolerância para com os seus múltiplos estágios de vida.

Seria extremamente louvável a presença da enfermeira na avaliação e classificação de risco nas unidades de emergência, durante os internamentos para avaliação da evolução da dor e nas consultas de enfermagem na atenção básica. Infelizmente, no entanto, essa não é uma realidade no Brasil e muitas dessas pessoas nunca foram atendidas por enfermeiras no nível ambulatorial.

É possível perceber como a enfermagem foi colocada em destaque por estar mais próxima dessas pessoas e de seus familiares, portanto, apta a prestar atendimento humanizado, compreendendo-os e apoiando-os em todas as suas necessidades no decorrer do processo de adoecimento.

Cuidar de pessoas com anemia falciforme, uma doença crônica genética, é entender que a convivência e a relação dessas com os serviços de saúde serão permanentes e sempre retornarão aos serviços com diferentes demandas de saúde. Portanto, considera-se que essas pessoas precisam de uma enfermagem preparada, o que, em nossa realidade de serviços públicos de saúde, implica, muitas vezes, no exercício

da criatividade, superando as dificuldades impostas pelos serviços.

Os cuidados de enfermagem devem ser implementados no âmbito psicossocial também, pois, sabendo que essas pessoas vivem entre limites e superações, buscando no cuidado a resignificação da vida, a enfermagem tem mais subsídio para avaliar e valorizar os aspectos emocionais que estão presentes na experiência de viver com anemia falciforme.

Nessa perspectiva, cabe também à enfermagem identificar sua própria concepção em relação às pessoas que vivem com anemia falciforme, visando assistência adequada, eficaz e acolhedora, que possibilite minimizar o sofrimento de todas as pessoas envolvidas no processo de cuidar.

Agradecimentos

Às pessoas que convivem com anemia falciforme, pela participação no estudo.

Referências

1. Hirschberg M. [Living with chronic illness: an investigation of its impact on social participation]. *Reinvention: J Undergraduate Res.* [Internet]. 2012 [Acesso 12 dez 2013];5(1). Disponível em: http://www2.warwick.ac.uk/fac/cross_fac/iatl/reinvention/issues/volume5issue1/hirschberg
2. Gomes LMX, Vieira MM, Reis TC, Barbosa TLA, Caldeira A. Knowledge of Family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. *MC Fam Practice* 2011;12:89. doi:10.1186/1471-2296-12-89
3. Martins PR, Moraes-Souza H, Silveira TB. Morbimortalidade em doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010;32(5):378-83.
4. Hunter A, Murphy K, Grealish A, Casey D, Keady J. Navigating the grounded theory terrain. Part 2. *Nurse Res.* 2011;19(1):6-11.
5. Guion LA, Diehl DC, MacDonald D. Conducting an in-depth interview. *Family Youth Community Sciences* Gainesville: University of Florida; 2011.
6. Dantas CC, Leite JL, Lima SBS, Stipp MAC. Grounded theory - conceptual and operational aspects. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2009;17(4):573-9.
7. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007;19(6):349-57. doi: <http://intqhc.oxfordjournals.org/content/19/6/349.long>

8. Pereira SA, Brener S, Cardoso CS, Proietti AB. Sickle Cell Disease: quality of life in patients with hemoglobina SS and SC disorders. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2013;35(5):325-3.
9. Sánchez-López Mdel P, Cuellar-Flores I, Dresch V. The impact of gender roles on health. *Women Health.* 2012;52(2):182-96. doi: 10.1080/03630242.2011.652352.
10. Freiermuth CE, Haywood C Jr, Silva S, Cline DM, Kayle M, Sullivan D, et al. Attitudes toward patients with sickle cell disease in a multicenter sample of emergency department providers. *Adv Emerg Nurs J.* 2014;36(4):335-47. doi: 10.1097/TME.000000000000036.
11. Porter J, Feinglass J, Artz N, Hafner J, Tanabe P. Sickle cell disease patients' perceptions of emergency department pain management. *J Natl Med Assoc.* 2012;104(9-10):449-54. English.
12. Adegbola MA, Barnes DM, Opollo JG, Herr K, Gray J, McCarthy AM. Voices of Adults Living with Sickle Cell Disease Pain. *J Natl Black Nurses Assoc.* 2012;23(2):16-23. English.
13. Gallani MC. The nurse in the context of chronic disease. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2015;23(1):1-2. English, Portuguese, Spanish.
14. Haywood C Jr, Lanzkron S, Bediako S, Strouse JJ, Haythornthwaite J, Carroll CP, et al. Perceived discrimination, patient trust, and adherence to medical recommendations among persons with sickle cell disease. *J Gen Intern Med.* 2014;29(12):1657-62. English.
15. Haywood C Jr, Diener-West M, Strouse J, Carroll CP, Bediako S, Lanzkron S, et al. Perceived discrimination in health care is associated with a greater burden of pain in sickle cell disease. *J Pain Symptom Manage.* 2014;48(5):934-43. English.
16. Lekisha YE, Christopher LE. Psychosocial treatments in pain management of sickle cell disease. *J Nat Med Assoc.* 2010;102(11):1084-94. English.

Recebido: 3.12.2014

Aceito: 17.5.2015