



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA
BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

LÉIA ATAÍDES DOS SANTOS

**REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS DA DOENÇA FALCIFORME NO
COTIDIANO DE ADOLESCENTES DO BRASIL: PESQUISA
BIBLIOGRÁFICA**

**Salvador
2015**

LÉIA ATAÍDES DOS SANTOS

**REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS DA DOENÇA FALCIFORME NO
COTIDIANO DE ADOLESCENTES DO BRASIL: PESQUISA
BIBLIOGRÁFICA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Colegiado de Enfermagem, da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), como requisito final para a obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Msc. Denise Santana Silva dos Santos.

**Salvador
2015**

LÉIA ATAÍDES DOS SANTOS

**REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS DA DOENÇA FALCIFORME NO
COTIDIANO DE ADOLESCENTES DO BRASIL: PESQUISA
BIBLIOGRÁFICA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Colegiado de
Enfermagem, da Universidade do
Estado da Bahia (UNEB), como
requisito final para a obtenção do
grau de Bacharel em Enfermagem.

Aprovado em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Orientadora - Denise Santana Silva dos Santos
Msc em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia – UFBA
Professora Auxiliar da Universidade do Estado da Bahia

1ª examinadora - Andréa Broch Siqueira Lusquinhos Lessa
Msc em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia – UFBA
Professora Substituta da Universidade do Estado da Bahia

2º examinador – Altair dos Santos Lira

Dedico este trabalho ao meu pai. Amor da minha vida. O dono maior desse sonho, e a base e inspiração para que tudo acontecesse.

AGRADECIMENTOS

Agradeço com todas as forças físicas e da minha alma, ao meu Deus, razão de toda existência, porque certa estou que é Dele, por Ele e para Ele todas as coisas.

Aos meus pais Valdemar e Célia, por serem minha inspiração e por todo apoio concedido a mim.

Aos meus irmãos Edneube, Marcos Paulo, Jicélia e Leyane, pela ajuda e incentivo, e todo carinho a mim dispensado.

Ao meu tio Paulo Galvão, que acreditou em mim, e muito me ajudou sendo patrocinador desse sonho.

Á minha tia Dete, Valdite, Rebeca, Vânia, Liane, Simone, Sueli, Marco e João, por terem me dado a oportunidade de poder sonhar. E ás crianças, pela alegria proporcionada, em especial ao pequeno Davi, por quem meu amor é imenso.

Aos meus amigos, cujos nomes não caberiam nessa página, porém estão guardados em meu coração, pela força de sempre.

As minhas amigas da UNEB, Fabiana Cruz e Fernanda, porque em vocês encontrei irmãs, com quem dividi momentos intensos de estresse, medos, mas também de muita alegria e aprendizado.

A Miquéias, meu companheiro. Pela compreensão e incentivo. Pelo apoio e por todo amor que me fizeram capaz de chegar até aqui.

Aos mestres que fizeram parte dessa trajetória, a cada um o meu muito obrigada por todo conhecimento adquirido. Á minha preceptora Enfermeira Oneida Costa, pela paciência, atenção e por compartilhar comigo ensinamentos que levarei por toda minha vida profissional. E não poderia me esquecer, da Enfermeira Nathalie Lino, que tanto me ajudou nessa reta final, que foi minha companhia e meu exemplo.

Quero agradecer ás pessoas da Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme – ABADFAL, por quem tenho imenso carinho e gratidão pelos ensinamentos e lutas.

E por fim, mas não menos importante, agradeço a minha orientadora Denise Santana, em quem encontrei uma orientadora, amiga e conselheira. Agradeço pelo carinho, apoio, paciência e dedicação, na construção deste trabalho.

RESUMO

A doença falciforme (DF) é uma das enfermidades hereditárias e genéticas mais comuns no mundo. Apresenta maior incidência na população negra. Com alta morbimortalidade, pode levar a anemia crônica, quadros graves de infecção, crises intensas de dor, entre outras complicações. Afeta ainda a autoimagem, autoestima, desempenho escolar e vida social principalmente na adolescência, período marcado pela busca da construção da identidade humana. Este estudo objetivou analisar quais as repercussões da Doença Falciforme no cotidiano do adolescente. Trata-se de uma pesquisa bibliográfica de caráter descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa. A busca eletrônica dos artigos ocorreu entre os meses de setembro a novembro de 2014, orientada pelos Descritores de Ciências da Saúde (DECS) “Doença Falciforme”, “Adolescentes” e “Autocuidado”, mediante consulta às bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e na Base de Dados de Enfermagem (BDENF), através da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), e também através da Scientific Electronic Library (SciELO). A partir destas buscas e de acordo com os critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 14 artigos para análise e interpretação dos dados. Os resultados foram apresentados inicialmente por meio da caracterização das publicações analisadas e por 04 categorias temáticas. A primeira categoria definiu o impacto das limitações físicas no cotidiano de adolescentes com Doença Falciforme (DF), chamando atenção para as crises algícas, a baixa estatura e magreza e o déficit de desenvolvimento. A segunda categoria identificou as repercussões emocionais no cotidiano de adolescentes com DF, ficando exposto o distúrbio da autoestima, autoimagem e do autoconceito. A terceira categoria aborda as questões sociais afetadas no cotidiano da família e do adolescente com DF, destacando os conflitos internos do adolescente e para com a família, e a dependência do adolescente, gerada pela superproteção familiar. Por fim, a quarta categoria intitulada “o autocuidado como estratégia de minimizar as repercussões da Doença Falciforme na adolescência”, onde são descritos os diagnósticos de risco para o adolescente, e como a teoria do autocuidado deve ser trabalhada de acordo com cada risco. Portanto, é possível identificar então, que as repercussões da DF no cotidiano dos adolescentes, afeta o seu bem-estar físico social e emocional. Carecendo assim de mais estudos e pesquisas sobre o tema, afim de proporcionar a esse adolescente uma melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Doença falciforme; Adolescentes; Autocuidado.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 – Estratégia de busca utilizada na base de dados BVS, Salvador, Bahia, 2015	20
QUADRO 2 – Estratégia de busca utilizada na base de dados SciELO, Salvador, Bahia, 2015	21
FIGURA 1 – Número de artigos agrupados por ano de publicação no Brasil	23
FIGURA 2 –Regiões do Brasil em que os estudos dos artigos selecionados foram realizados	24
FIGURA 3 – Número de artigos publicados por revista	25
FIGURA 4 – Área do conhecimento do primeiro autor dos artigos selecionados	25

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIT	Acidente isquêmico transitório
AF	Anemia Falciforme
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVCH	Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico
AVCI	Acidente Vascular Cerebral Isquêmico
BDENF	Base de Dados de Enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
DECS	Descritores de Ciências da Saúde
DF	Doença Falciforme
HbA	Hemoglobina A
HbC	Hemoglobina C
HbD	Hemoglobina D
HbF	Hemoglobina Fetal
HbS	Hemoglobina S
HEMOMINAS	Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SciELO	Scientific Eletronic Library
STA	Síndrome Torácica Aguda

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	12
2.1 HISTÓRICO DA DOENÇA FALCIFORME.....	12
2.2 COMPLICAÇÕES DA DOENÇA FALCIFORME.....	14
2.3 A ADOLESCÊNCIA E O AUTOCUIDADO NO CONTEXTO DA DOENÇA FALCIFORME.....	16
3 METODOLOGIA.....	19
3.1 TIPO DE PESQUISA.....	19
3.2 COLETA DE DADOS.....	19
3.3 ANÁLISE DOS DADOS.....	21
3.4 ASPECTOS ÉTICOS.....	22
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	23
4.1 CATEGORIZAÇÃO DAS PUBLICAÇÕES SELECIONADAS.....	23
4.2 CATEGORIAS TEMÁTICAS.....	26
4.2.1 O impacto das limitações físicas no cotidiano do adolescente com Doença Falciforme.....	26
4.2.2 Repercussões emocionais no cotidiano do adolescente com Doença Falciforme.....	28
4.2.3 Questões sociais afetadas no cotidiano da família e do adolescente com Doença Falciforme.....	29
4.2.4 O autocuidado como estratégia de minimizar as repercussões da DF na adolescência.....	31
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	34
REFERÊNCIAS.....	36
APÊNDICE 01- CATEGORIZAÇÃO DOS ARTIGOS SELECIONADOS QUANTO AO TÍTULO, AUTORES, OBJETIVO GERAL E ANO DE PUBLICAÇÃO.....	41
APÊNDICE 02- CATEGORIZAÇÃO DOS ARTIGOS SELECIONADOS QUANTO AO TÍTULO, TIPO DE PESQUISA, REVISTA, REGIÃO DA REVISTA E ÁREA DO CONHECIMENTO.....	44

1 INTRODUÇÃO

O termo Doença Falciforme (DF) engloba um grupo de hemoglobinopatias herdadas, de grande importância clínica e epidemiológica que tem em comum a presença da hemoglobina S dentro da hemácia, que, quando desoxigenada, sofre interações hidrofóbicas, que compromete a solubilidade e acarreta formação de um polímero de moléculas de hemoglobina, resultando em dano celular irreversível, responsável pelo aparecimento dos sinais e sintomas da doença (LOBO; MARRA; SILVA;2007).

Assim como em outras doenças crônicas, aspectos psicossociais afetam a adaptação emocional, social e escolar das pessoas com DF durante toda a sua vida. Existe um número considerável de problemas relacionados a doença crônica, como dificuldade no relacionamento familiar, na interação com os colegas, no rendimento escolar e no desenvolvimento de uma autoimagem positiva. Ansiedade, depressão, comportamento agressivo e medo, relacionados à natureza crônica e fatal da doença, são manifestações frequentes e se intensificam diante das repetidas e internações (FÉLIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Neste contexto, a vivência de uma doença crônica, como é o caso da Doença Falciforme, ganha relevância, pois afeta o fluxo de vida cotidiana do adolescente, levando a uma separação com o mundo social em que se encontra inserido. A Doença Falciforme impõe diversas limitações às funções fisiológicas do adolescente trazendo, ainda, repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais. O fato de o adolescente ser tanto do ponto de vista fisiológico como psicológico diferente da criança, do adulto e do idoso, torna esta fase da vida um período propício para o desencadeamento de comportamentos incompreensíveis ou inadequados para a sociedade como um todo (SCHNEIDER; MARTINI, 2011).

A DF é um grave problema de saúde pública mundial, com grande impacto na morbimortalidade da população acometida pela doença (LOBO, 2010). Félix, Souza, Ribeiro (2010), apontam que se estima que a mortalidade pela Doença Falciforme no Brasil seja alta, por causa da falta de uma implementação efetiva de políticas públicas direcionadas a sua abordagem. Lobo (2010), acrescenta que o problema foi reconhecido pelo Ministério da Saúde, que a partir de 2001, introduziu a fase II do programa brasileiro de triagem neonatal, com o objetivo de identificar precocemente a pessoa com DF; desde os primeiros resultados de prevalência encontrados no país, a triagem

neonatal evidenciou a necessidade de organização de um sistema de acompanhamento daqueles pacientes, estabelecendo-se então a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

Após esta contextualização, formulou-se a seguinte questão norteadora: quais as repercussões da Doença Falciforme no cotidiano do adolescente no Brasil?

Para responder a esta questão traçou-se como objetivo geral: Analisar por meio de uma revisão bibliográfica, em publicações nacionais, quais as repercussões da Doença Falciforme no cotidiano do adolescente. E como objetivos específicos: Identificar as publicações nacionais que tratem sobre as repercussões da Doença Falciforme no cotidiano do adolescente e descrever como a Doença Falciforme interfere no cotidiano do adolescente.

Alcançando estes objetivos, espera-se que esta pesquisa possa contribuir com a qualidade da assistência de saúde no cuidado ao adolescente com doença falciforme.

A compreensão de que a Doença Falciforme é uma patologia que traz consigo uma série de complicações, alinhando ao déficit de políticas voltadas para o público adolescente, fez surgir o interesse e a motivação da investigação sobre as repercussões vividas por adolescentes com a DF em seu cotidiano, assim se justifica este estudo.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

A DF é uma das enfermidades hereditárias e genéticas mais comuns no mundo. Resulta de uma mutação no gene que produz a hemoglobina A (HbA), de formato arredondado, capaz de possibilitar a adequada oxigenação do sangue que circula no corpo. Essa mutação dá origem a outro tipo de hemoglobina, que assume o formato de meia-lua ou de foice, o que dificulta a oxigenação sanguínea, causando uma série de intercorrências (BRASIL,2014).

2.1 – HISTÓRICO E GENÉTICA DA DOENÇA FALCIFORME

A Doença Falciforme surgiu há muitos anos, no continente africano, muito antes da diáspora desse povo, obrigado a sair de sua pátria para ser usado em trabalho escravo em países estranhos, de cujas sociedades se tornaram um dos pilares, como aconteceu com o Brasil. É devido a sua origem no continente africano que a hemoglobina S é mais comumente encontrada na população negra. Sendo importante destacar a DF não é apenas uma doença de negros, por causa do processo de miscigenação que marca a população brasileira, é possível encontrar pessoas tituladas brancas com a doença (ANVISA,2002).

O Ministério da Saúde afirma que o fato da DF ser uma enfermidade antiga, não significa que o seu conhecimento pelas populações e pela comunidade científica, tenha a mesma idade. Afirma ainda que, o conhecimento é bem recente; remonta ao começo do século XX e resultou de pesquisas realizadas em grandes centros do mundo ocidental, derivando nos primeiros relatos científicos a respeito (BRASIL, 2014).

A necessidade de formular políticas específicas para os indivíduos com DF, resultou na formulação de projetos-piloto e de programas regionais por técnicos do Ministério da Saúde e especialistas brasileiros de diversas áreas, até chegar a Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias publicada em 16 de agosto de 2005. Tal política tem como compromisso, a proteção a saúde das pessoas com estas doenças e a garantia dos direitos sociais dos pacientes a todos os níveis de assistência existentes no sistema público de saúde do Brasil (MÁXIMO, 2009).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que, a cada ano, nasçam 300 mil crianças com DF; somente na África nascem 200 mil crianças com a forma mais grave, a Anemia Falciforme. Esta forma é causada pela herança do gene determinante da hemoglobina mutante de ambos os genitores, o gene da hemoglobina S (BRASIL, 2009).

Segundo o autor supracitado, existem outras hemoglobinas mutantes, como HbC e HbD que pareadas à hemoglobina normal (HbA), ou seja, recebidas de um único genitor, também não causam sintomas clínicos. Porém, quando pareadas com a hemoglobina S, apresentam sintomas clínicos semelhantes à Anemia Falciforme e são também denominadas de DF. Assim, o grupo da DF é constituído pelas seguintes doenças: Anemia Falciforme (SS), Beta talassemia, as doenças SC, SD, e outras mais raras.

Entre essas doenças, a de maior significado clínico é a Anemia Falciforme (AF), que é uma anemia hereditária causada pela presença de eritrócitos em forma de foice e pela hemólise acelerada devido à substituição de um único aminoácido da cadeia beta da hemoglobina. As hemácias falciformes (HbS) são menos flexíveis que as hemácias normais (HbA), o que leva a oclusões microvasculares, causando crises dolorosas, infartos ósseos, úlcera de perna, associada a suscetibilidade aumentada á infecções bacterianas, entre outros sintomas (JESUS, 2010).

Ao falar em DF, é indispensável conceituar o Traço Falciforme, descrito por Murao e Ferraz (2007), como uma condição relativamente comum e clinicamente benigna em que o indivíduo herda de um dos pais o gene para a hemoglobina A e do outro o gene para a hemoglobina S. As pessoas com Traço Falciforme são geralmente assintomáticas, não apresentam nenhuma anormalidade física e sua expectativa de vida é semelhante à da população geral. Porém, precisa estar atento aos fatores que podem potencializar uma crise, como alto nível de estresse e baixas temperaturas, por exemplo.

2.2 - COMPLICAÇÕES DA DOENÇA FALCIFORME

A Doença Falciforme gera várias complicações, desde a infância até a vida adulta. Uma pessoa com Doença Falciforme apresenta variados sinais e sintomas, com maior ou menor intensidade (KIKUCHI, 2007).

Alguns fatores estão associados a gravidade e variabilidade da doença, entre eles, os haplótipos associados ao gene da HbS. Há cinco diferentes haplótipos, e cada

um recebe o nome da região ou grupo étnico em que é mais prevalente, são eles: Senegal, Benin, Banto, Camarões e Árabe-Indiano (ANVISA,2002). Ainda em relação aos haplótipos, Silva, Gonçalves e Rabenhorst (2009) afirmam que os diferentes haplótipos da DF estão relacionados com o quadro clínico e níveis de Hemoglobina Fetal (HbF) variados, sendo o haplótipo Senegal associado a níveis elevados de HbF e curso clínico menos grave da doença; O Benin, a níveis medianos de HbF e curso clínico intermediário; o Banto, a níveis diminuídos de HbF e quadro clínico mais grave; e o Árabe-Indiano apresenta níveis elevados de HbF e curso clínico heterogêneo. No Brasil, predomina o haplótipo Banto seguido pelo Benin.

Uma das manifestações mais características da DF são as crises álgicas. São causadas pelo dano tissular isquêmico. Secundário a obstrução do fluxo sanguíneo pelas hemácias falcizadas. A incidência e prevalência varia de acordo com a faixa etária, sexo, genótipo e alterações laboratoriais. Em crianças menores de cinco anos, a crise dolorosa mais observada é a dactilite, que ocorre nos pequenos ossos das mãos e pés, sendo na maioria das vezes a primeira manifestação da D. A partir dos quinze até aos vinte e cinco anos, observa-se aumento na incidência de crises dolorosas, principalmente no sexo masculino. Após os trinta anos, as crises ficam menos frequentes e mais severas, e tornam-se raras após os quarenta (ANVISA, 2002).

Ainda segundo a ANVISA (2002) alguns fatores como infecções, alterações climáticas e fatores psicológicos, podem desencadear uma crise álgica. Assim como também a altitude, acidose, sono e apnéia, estresse e desidratação. A severidade da dor é bastante variada desde episódios moderados a transitórios (5-10 minutos de duração), até episódios generalizados que duram dias ou semanas necessitando de internação hospitalar.

Outra manifestação da DF é a Síndrome Torácica Aguda (STA) que é a segunda causa de internação e a principal causa de mortalidade em pacientes com DF, principalmente em crianças pequenas. Ela é definida como um novo infiltrado pulmonar no raio x associado a pelo menos um sinal ou sintoma: febre, dor torácica, tosse, sibilância, taquipnéia/dispneia em pacientes com DF. Além disso, a STA é fator de risco para a mortalidade precoce na faixa etária adulta, pois, episódios recorrentes de STA estão relacionados a obstrução irreversível de vias aéreas e desenvolvimento de doença pulmonar obstrutiva crônica (ARAÚJO, 2011).

Segundo Vicari e Figueiredo (2007) o priapismo é uma manifestação da DF definido como uma ereção peniana prolongada e dolorosa não acompanhada de desejo

ou estímulo sexual, geralmente persistente por mais de quatro horas. Esta condição é considerada uma emergência urológica e tem a disfunção erétil como seqüela comum no tratamento inadequado. A idade média de manifestação do priapismo é de vinte anos, sendo que o primeiro episódio pode ocorrer na primeira década de vida.

Os autores supracitados afirmam que na DF o problema do priapismo está no processo de reversão da ereção devida a congestão dos corpos penianos pelas células falcizadas. Outro fator que pode contribuir para o desenvolvimento desta complicação é o aumento local da oferta de óxido nítrico (NO) ao endotélio pela HbS, resultando em vasodilatação.

Ainda conforme os autores supracitados o priapismo pode ocorrer de duas formas: episódio agudo recorrente e o episódio agudo prolongado. Os episódios agudos recorrentes são mais frequentes, auto-limitados, com duração inferior a três horas, geralmente noturnos, provavelmente influenciados pela desidratação fisiológica e acidose metabólica que ocorrem durante o sono. O priapismo prolongado geralmente dura mais de 24 horas; trata-se de complicação grave com necessidade de internação, e frequentemente é precedido por episódios agudos recorrentes. São acompanhados de dor intensa. A impotência sexual é a principal seqüela do priapismo e acontece em ¼ dos casos.

Dentro das complicações da DF encontram-se as úlceras de membros inferiores, frequentes em adultos com DF. Ocorrem entre 8 e 10% dos pacientes homocigotos, mas existem relatos de incidência maior de 50% em pacientes que residem em áreas tropicais. As úlceras surgem em áreas com menor tecido subcutâneo e pele fina, como a região maleolar interna ou externa, tibial anterior e, em menor número no dorso do pé. O aparecimento pode ser espontâneo ou em consequência de pequenos traumas; a sua recorrência é frequente, a cicatrização é lenta e respondem pior ao tratamento do que as úlceras de outras etiologias (MARTINS et al, 2013).

Os autores acima citam alguns fatores que podem retardar o processo de cicatrização, sendo eles: a idade avançada, condição nutricional, vascularização, medicamentos sistêmicos, doenças de base, tabagismo e fatores locais, incluindo infecção, agentes tópicos, tecido necrótico, suprimento sanguíneo e escolha do protocolo/tipo de cobertura adequada.

Outra complicação que a DF traz é o AVC, uma das maiores causas de morte em crianças e adultos. Sua fisiopatologia na DF é pouco conhecida, e a sua etiologia é provavelmente multifatorial. Mais da metade dos AVCs são isquêmicos, seguidos pelos

hemorrágicos e pelos acidentes isquêmicos transitórios (AIT). O AVC isquêmico (AVCI) é mais frequente em pacientes com menos de 20 anos de idade, e o hemorrágico é responsável por alta taxa de mortalidade e tem sua maior incidência dos 20 aos 29 anos de idade (BRASIL, 2009).

Segundo o autor supracitado os fatores de risco para AVCI são AIT prévio, baixo valor de hemoglobina, episódio recente de STA, alta prevalência de STA e pressão arterial sistólica elevada. O AVC hemorrágico (AVCH) está associado com baixo valor de hemoglobina e alto número de leucócitos.

As pessoas com DF, geralmente apresentam icterícia, por causa da destruição rápida dos glóbulos vermelhos por hemólise. Quando estes são destruídos, a bilirrubina é liberada. Como o fígado não consegue eliminar a bilirrubina resultante dessa destruição rápida, esta ficará acumulada no sangue circulante. Se a concentração aumentar muito no sangue, a pele e a esclera (parte branca dos olhos) ficam com cor amarelada ou verde-amarelada (KIKUCHI, 2007).

2.3 A ADOLESCÊNCIA E O AUTOCUIDADO NO CONTEXTO DA DOENÇA FALCIFORME

A adolescência, faixa etária entre 10 e 19 anos, é o período da vida caracterizado por intenso crescimento e desenvolvimento que se manifesta por transformações anatômicas, fisiológicas, psicológicas e sociais. A vulnerabilidade desse grupo aos agravos da saúde, bem como as questões econômicas e sociais determinam a necessidade de uma atenção mais específica e abrangente (DAVIM et al, 2009).

O adolescente, por encontrar-se numa fase de evolução e de transformação psicossocial, percebe e sente os acontecimentos de modo diferente dos adultos, partindo desse pressuposto, Batista (2008) afirma que para os adolescentes com DF, muitas vezes, transgredir é uma forma dele viver seu lado infantil, e/ou se mostrar capaz e independente, na busca da construção de sua identidade.

A Triagem Neonatal (Teste do Pezinho) favorece um diagnóstico precoce para Doença Falciforme, reduzindo assim as complicações da doença desde a infância. Porém, a obrigatoriedade da inclusão de doenças falciformes neste, só aconteceu a partir de 2001, sendo possível assim, encontrar muitos adolescentes com DF e que não descobriram ou não se tratam durante a infância (FERREIRA, 2012).

Apesar da grande variedade de sintomas, a dor constitui a principal manifestação clínica apresentada pelos adolescentes. Existem vários fatores que contribuem para o desencadeamento da dor, tais como: estresse, mudança brusca de temperatura, entre outros. Esses fatores interferem no cotidiano desses adolescentes, limitando suas atividades, principalmente as de lazer (LOBO; MARRA, 2010).

Um dos aspectos da interferência negativa no cotidiano dos adolescentes com DF está relacionado com a significativa influência no desempenho escolar. A escola tem um papel fundamental na vida dos adolescentes, pois constitui um meio de socialização, proteção, informação e transmissão de conhecimento (BATISTA2008).

Outra interferência é a necessidade de internação hospitalar dos adolescentes, na maioria das vezes por causa das crises álgicas. Esta constitui a principal causa de hospitalização além de ser um grande fator incapacitante. Além das hospitalizações, ocorrem também as idas às emergências, que também causam um impacto negativo na vida desses adolescentes (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

Martins et al (2013) trazem que a prática do autocuidado visa a educação em saúde, uma estratégia que leva a pessoa autocuidada a assumir medidas preventivas, identificando precocemente as intercorrências clínicas. Concordando então com os pensamentos de Martins et al (2013), Araújo (2007) diz que o indivíduo, ao adquirir um hábito positivo em relação a sua doença, sai do status de desinformação e, dependendo do próprio desejo de querer mudar ou agir, ele pode, além de se informar, se interessar, se envolver e finalmente, tornar-se atuante no processo de transformação. Isto pode mudar a história da doença na população afetada.

A educação para o autocuidado embasa-se na Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem, cujo objetivo é permitir a provisão da pessoa cuidar de si. A enfermagem tem como especial preocupação a necessidade de promover ações de autocuidado, proporcionando o controle do cuidar em uma base contínua para sustentar a vida e a saúde, recuperar-se de doença ou ferimento e compatibilizar-se com seus efeitos, afirmam Martins et al (2013). Assim, Araújo (2007), reforça que o papel do profissional de saúde que irá trabalhar a filosofia do autocuidado com o cliente e da família com DF é diagnosticar e tratar as respostas ou reações da clientela a DF e seu tratamento, avaliando os resultados no sentido do bem-estar e da saúde.

Visto as definições do autocuidado dadas pelos autores supracitados, é possível notar a importância da teoria do autocuidado na promoção a saúde das pessoas com DF, que por ser uma doença crônica, requer cuidados contínuos. Também é possível notar,

que não é tão simples assim de ser executada pois requer vontade e disciplina de quem a executa. Compreenderemos então, como trabalhar o autocuidado em adolescentes, uma vez já visto os desafios enfrentados por esta fase. Pode-se ter como hipótese que não é nada fácil, a adesão dessa fase a teoria.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Refere-se a uma pesquisa bibliográfica de caráter descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa. A pesquisa bibliográfica é desenvolvida com base no material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos. Ela tem como principal vantagem, o fato de consentir ao investigador ter acesso a uma variedade de informações muito mais ampla do que aquela que poderia pesquisar diretamente (GIL, 2002).

O estudo descritivo tem como objetivo principal a descrição das características de determinada população ou fenômeno, ou até mesmo estabelecer relações entre as variáveis. No que se refere à pesquisa exploratória, seu objetivo é proporcionar maior conhecimento do problema, tornando-o mais explícito ou a constituir hipóteses, tendo como o objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições (GIL, 2002).

O enfoque qualitativo utiliza a coleta de dados sem medição numérica para descobrir ou aperfeiçoar questões de pesquisa, busca dar profundidade aos dados, enriquece as interpretações, contextualiza o ambiente, oferece detalhes e flexibilidade na descrição dos dados (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2006).

3.2 COLETA DE DADOS

A busca eletrônica dos artigos ocorreu entre os meses de setembro a novembro de 2014, orientada pelos descritores escolhidos segundo os Descritores de Ciências da Saúde (DECS) “Doença Falciforme”, “Adolescentes” e “Autocuidado”, pesquisados na base de dados da Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Base de Dados de Enfermagem (BDENF) que foram acessados por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

Foi realizado então vários cruzamentos entre os descritores, os artigos foram escolhidos a partir da leitura do título e do resumo, a fim de confirmar se contemplavam a temática. Tendo como critérios de inclusão serem artigos escritos no idioma português, referentes ao tema proposto, com resumos e textos disponíveis, e publicados

entre 2001 e 2014. Este período foi escolhido porque 2001 foi o ano em que a DF foi inserida no Programa de Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) e para que esta pesquisa tivesse conhecimento atualizado sobre o assunto. Os critérios de exclusão foram: publicações que não estivessem na língua portuguesa, ou que não apresentassem resumo disponível ou sua versão completa disponibilizado online. Porém, ao realizar a busca dos artigos na BVS, notou-se um número reduzido de publicações como sinaliza a tabela abaixo.

Quadro 1 - Estratégia de busca utilizada na base de dados BVS, Salvador, Bahia, 2015.

BVS						
Selecionado por título/resumo						
Descritores	Total	Disponíveis	Português	LILACS	BDF	Quantidade de artigos selecionados
Doença falciforme X Adolescentes X Autocuidado	06	01	00	00	00	00
Doença falciforme X Adolescentes	123	32	02	02	01	02
Doença falciforme X Autocuidado	74	32	02	02	00	02
TOTAL						04

Após estas buscas iniciais percebeu-se a necessidade de dar continuidade às buscas de forma mais ampliada, sendo utilizada então a base de dados Scientific Electronic Library Online – SciELO, onde foram realizados novos cruzamentos entre os descritores (ver quadro 2).

Quadro 2 - Estratégia de busca utilizada na base de dados SciELO, Salvador, Bahia, 2015.

Descritores	SciELO			Quantidade de artigos selecionados
	Total	Disponíveis	Português	
Doença falciforme X Adolescentes X Autocuidado	00	00	00	00
Doença falciforme X Adolescentes	00	00	00	00
Doença falciforme X Autocuidado	00	00	00	00
Doença falciforme	123	123	99	26
TOTAL				26

Realizados os cruzamentos dos descritores, notou-se que continuava um número reduzido de publicações. Sendo assim, foi realizada uma busca apenas com o descritor “Doença Falciforme” onde foram totalizados 99 resumos dentro dos critérios de inclusão, e apenas 26 foram selecionados para parte da análise, pois os demais não eram direcionados para a adolescência.

3.3 ANÁLISE DOS DADOS

Após separar o material bibliográfico encontrado, 04 resumos da base de dados BVS, e 26 resumos da base ScieELO, procedeu-se à leitura exploratória, analítica e interpretativa dos 30 artigos, sendo assim selecionados conforme os critérios de inclusão e exclusão deste trabalho e atendendo aos objetivos da pesquisa, somando

então um total de 14 artigos. Posteriormente, foi realizada uma caracterização das 14 publicações selecionadas, primeiro quanto ao título, autores, objetivo geral e ano de publicação (APÊNDICE 01) e em seguida quanto ao título, tipo de pesquisa, revista, região da revista e área de conhecimento do primeiro autor, como mostra o Apêndice 02 e será apresentada na seção de resultados.

34 ASPECTOS ÉTICOS

Como se trata de uma pesquisa bibliográfica não foi necessário encaminhamento para aprovação de Comitê de Ética, porém os direitos autorais serão respeitados conforme a Lei nº 12.853/2013.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esta seção apresenta os resultados encontrados e a análise dos artigos selecionados. Começando com a apresentação e a caracterização dos artigos utilizados e em seguida com as categorias temáticas desenvolvidas.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS PUBLICAÇÕES SELECIONADAS

Para que se conheça o perfil nacional da publicação científica sobre o assunto, faz-se necessário a caracterização das publicações selecionadas.

Quanto ao quantitativo de artigos encontrados, relacionados à temática estudada percebeu-se que, houve dificuldade em encontrar publicações nacionais com os cruzamentos dos descritores já citados, sendo necessário assim a realização da pesquisa em mais de uma fonte de dados. Dos artigos encontrados e selecionados, por aderirem ao tema, foi possível utilizar 14 publicações.

Quanto ao ano em que foram publicados os artigos constatou-se que dos 14 artigos selecionados, o ano que apresentou maior número de artigos foi em 2013, com 04 artigos. Apenas nos anos 2003, 2005, 2007, 2009, 2010, 2011 e 2013 foram encontrados artigos que atendessem aos critérios de inclusão desta pesquisa (Figura 1). Este pode ser entendido através de alguns fatos ocorridos nesse período, como a instituição das diretrizes para a Política de Atenção integral as Pessoas com DF e outras hemoglobinopatias, em 2005; a inclusão da DF nas ações de Atenção integral a Saúde da População Negra, do Ministério da Saúde e no SUS, em 2009.

Figura 1. Número de artigos agrupados por ano de publicação no Brasil.



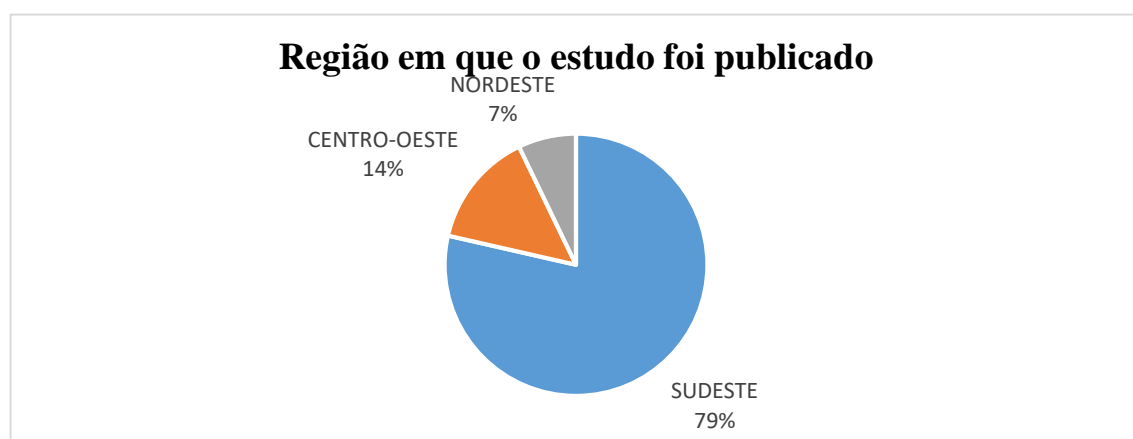
Neste trabalho notou-se que dos artigos selecionados, a maioria foi publicado na região sudeste, com 11 artigos, sendo 04 de São Paulo, 02 de Minas Gerais e 05 do Rio de Janeiro, a região Centro Oeste realizou 02, 01 na cidade de Brasília e outro em Goiás, seguido pelo Nordeste com apenas 01 também, no Pernambuco, conforme mostra a Figura 2.

Entendendo o porquê dessa concentração de produções na região Sudeste, Ferreira (2012) afirma que Minas Gerais por meio da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia (Hemominas) é a pioneira na implantação da Política de atenção a pessoas com a DF.

Atualmente no Brasil, com base nos dados do PNTN, nascem cerca de 3500 crianças por ano com DF e 200 mil com o traço falciforme. Tal doença encontra-se distribuída na população de forma heterogênea, com maior prevalência nos estados que possuem maior concentração de afrodescendentes com recorte social entre os mais pobres (BRASIL, 2009). Completando tal informação, Loureiro e Rozenfeld (2009) apontam que, segundo o IBGE de 2000, a Bahia, o Rio de Janeiro e São Paulo, são as unidades da federação que apresentam o maior contingente da população negra, sendo que a Bahia possui a maior proporção de população negra entre todos os estados brasileiros.

Com base nas informações dos autores supracitados e analisando as regiões de produção dos artigos, nota-se um déficit em publicações na região Nordeste, principalmente na Bahia, onde não foi encontrada nenhuma produção que atendesse a temática deste estudo.

Figura 2. Regiões do Brasil em que os estudos dos artigos selecionados foram publicados.



Ao analisar as revistas em que os artigos selecionados foram publicados percebe-se que estes foram publicados em sete revistas diferentes, sendo que dos 14 artigos selecionados, 07 foram publicados na Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. A Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia (Brazilian Journal of Hematology and Hemotherapy) é uma publicação científica bimestral da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH), Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO), Associazione Italo-Brasileira di Ematologia (AIBE) e Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE). Em 2007 fez uma edição apenas sobre Doença Falciforme.

A Revista Paulista de Pediatria publicou 02 dos artigos, seguida pela Revista de Nutrição, Revista de saúde pública, Revista eletrônica de enfermagem, Escola Ana Nery e Jornal de Pediatria, ambas com 01 artigo, conforme pode ser visto no gráfico.

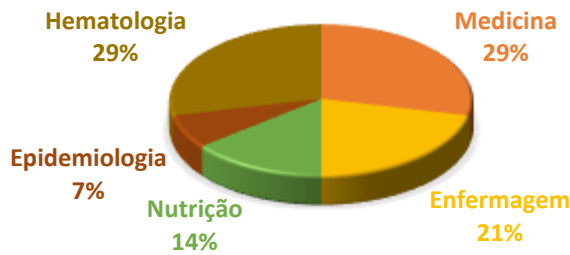
Figura 3. Número de artigos publicados por revista.



Ao analisar a área de conhecimento de cada do primeiro autor de cada publicação, com a mesma quantidade de artigos aparecem a Medicina e a Hematologia, ambas com 04 artigos, seguidas pela Enfermagem com 03, a Nutrição com 02 e a Epidemiologia com apenas 01 artigo (figura 4).

Figura 4. Área do conhecimento do primeiro autor dos artigos selecionados.

Área do conhecimento do primeiro autor



4.2 CATEGORIAS TEMÁTICAS

Segundo Menezes et al (2013) a doença falciforme está relacionada a limitações nos diversos aspectos da qualidade de vida relacionada a saúde, com destaque para as limitações físicas, sociais, emocionais e escolares, ao qual o adolescente encontra-se inserido.

Após a leitura e análise dos 14 artigos selecionados, emergiram as seguintes categorias:

- O impacto das limitações físicas no cotidiano de adolescentes com doença falciforme.
- Repercussões emocionais no cotidiano de adolescentes com doença falciforme
- Questões sociais afetadas no cotidiano da família e do adolescente com doença falciforme
- O autocuidado nas repercussões da doença falciforme no cotidiano do adolescente.

4.2.1 O impacto das limitações físicas no cotidiano do adolescente com Doença Falciforme

Os adolescentes com DF estão expostos a diversos fatores potencialmente determinantes de uma diminuição da qualidade de vida, seja no campo físico ou psicossocial. Um dos impactos negativos especialmente no aspecto físico, relacionado à doença falciforme no adolescente é a dor (MENEZES et al, 2013).

As crises álgicas vivenciadas pelas pessoas com DF é um fator limitante para diversas situações. A dor é responsável pela procura dos serviços de emergência e trazem sofrimento não somente físico, mas também emocional, uma vez que é tratada de forma insensível por vários profissionais da saúde, que muitas vezes desconhecem sua intensidade e complicações.

Souza et al (2011) trazem como limitação física gerada pela DF a baixa estatura e magreza dos adolescentes com DF, se comparado a população geral. Destacando ainda que existe um déficit de crescimento e de maturação esquelética, proveniente das disfunções endócrinas, do baixo consumo alimentar, dos requerimentos energéticos aumentados, das baixas condições socioeconômicas, da ocorrência de várias admissões hospitalares e da deficiência de zinco”. Já Mataratzis, Accioly e Padilha (2010) afirmam que a deficiência de Vitamina D leva a fragilidade e a deformações ósseas, sendo o raquitismo o quadro clássico de carência de micronutrientes.

Explicando o déficit de desenvolvimento do adolescente com DF, Veríssimo (2007) diz que o retardo de idade óssea antes da puberdade, seguido de retardo anormal da fusão epifisária durante a puberdade, permite crescimento arrastado dos ossos longos e recuperação da perda da altura ocorrida na infância e adolescência, explicando a relação paradoxal entre retardo de crescimento pré-puberal e altura normal no adulto. Enquanto Araújo (2007) afirma que o retardo do desenvolvimento e do crescimento promovido pela DF permite ao adolescente sofrer ações preconceituosas e, muitas vezes, estigmatizadas, promovendo a segregação social principalmente no ambiente escolar. Destacando nesta fase o desenvolvimento de úlceras de pernas, as limitações na prática de esportes e os maiores índices de infecção.

A fase da adolescência é o período que este está em busca da construção da sua identidade. É nessa fase, que ele quer sentir-se bem, e inserido entre o meio a que pertence. As crises álgicas vivenciadas pelo adolescente com DF, como já citada, é responsável por diversas idas a emergência e frequentes internações, separando este indivíduo de seu grupo, da escola e de diversas atividades. Além do mais, a baixa estatura, a desnutrição, o déficit do desenvolvimento, faz com que esse adolescente se sinta infantilizado, o que acaba levando-o a querer excluir-se, por medo de não ser aceito, por vergonha de ser diferente.

O estereótipo do adolescente com DF é marcado por baixa estatura, magreza, muitas vezes úlceras, olhos amarelados (icterícia), fatores que mexem com a autoestima e confiança desses indivíduos.

Outra situação vivenciada pelos adolescentes e que traz bastante frustração e complicações é o priapismo, um fenômeno dado pela ereção peniana dolorosa e involuntária. Além de ser uma limitação física, o priapismo afeta questões psicoemocionais do adolescente, uma vez que este encontra-se numa fase de descobertas, inclusive de sua sexualidade. Muitos se recusam a procurar atendimento

médico quando vivenciam esse quadro, muitas vezes por vergonha, ou por medo de ser maltratado. Reforça-se aqui então a importância do profissional de saúde está preparado e qualificado para lidar com tal situação, sem expor, nem inferiorizar o adolescente.

4.2.2 Repercussões psicoemocionais no cotidiano do adolescente com Doença Falciforme

Menezes et al (2013), no que se refere as repercussões emocionais da DF no cotidiano do adolescente, revelam que as dificuldades em lidar com as manifestações da doença, trazem mudanças negativas para a rotina do adolescente e de toda sua família, impostas pelo tratamento médico e procedimentos hospitalares frequentes.

Segundo Martins, Souza e Silveira (2010) as manifestações clínicas alteram a qualidade de vida da pessoa com DF, acarretando repercussões psicológicas como a baixa autoestima. Enquanto Guimaraes, Miranda e Tavares (2009) refletem sobre a dependência desse adolescente, muitas vezes incentivadas pela superproteção por parte do cuidador. Explicadas pelo temor da morte, vivenciado por estes adolescentes. O cuidado diário demandado causa ainda um constante sofrimento emocional e um desgaste físico intenso.

Os adolescentes com DF se sentem infantilizados, inferiores na sua maturação sexual em relação aos seus colegas de turma e, muitas vezes são segregados e submetidos a apelidos jocosos, ficando exposto a distúrbio da autoestima, distúrbio da autoimagem e distúrbios do autoconceito (ARAÚJO, 2007).

O período da adolescência é conhecido por muitos como o período da rebeldia, dos conflitos, da dificuldade de se relacionar. O que acontece é que, nessa fase, o adolescente vive um conflito interno, onde não se insere em nenhum dos seguimentos, nem criança, nem adulto. Nessa fase, ele quer se impor, mostrar suas vontades e não se sentir controlado, a busca pela “liberdade”, é então o alvo de muitos. Porém, no caso dos adolescentes com DF, esta questão ganha outras proporções, uma vez que, esse adolescente, sente-se ainda muito dependente de seu cuidador.

O psicológico deste adolescente encontra-se bastante conflituoso, e ter que seguir regras, muitas vezes impostas pelos pais, como medidas de proteção, faz com que este adolescente se sinta inferior aos demais, podendo levar até a depressão.

Muito se houve falar sobre trabalhar a auto-estima nas pessoas que convivem com alguma doença crônica, urge aí então um desafio: como trabalhar auto-estima com

adolescentes, cientes do momento crítico que este encontra-se, em busca de aceitação, de valorização e construção de sua identidade? O adolescente com DF, vivencia uma situação ainda mais delicada, ele tem sua auto-estima comprometida devido a tantas mudanças físicas que ocorrem em seu corpo, como o retardo do crescimento, a magreza, o retardo da maturação sexual, etc. Todas essas mudanças, afetam e muito o seu cotidiano, causando a este um sofrimento emocional, onde este adolescente sente-se diferente, inferior, doente e marginalizado do seu meio de convívio. Algo a ser observado ainda devido esse sofrimento emocional, é a depressão, pois muitos adolescentes se isolam e acabam tendendo a desenvolver uma tristeza profunda.

4.2.3 Questões sociais afetadas no cotidiano da família e do adolescente com Doença Falciforme

Muito se ouve falar que a família é a base da sociedade. É no ambiente familiar que se transmite os ensinamentos, princípios e o caráter do ser humano é formado. Também é neste mesmo ambiente, que conflitos surgem, sejam eles por motivos internos ou externos. Na adolescência, é comum o conflito entre o adolescente e os pais. Conflitos esses, dados pela falta de compreensão de ambas as partes, ou simplesmente por não aceitação das diferenças.

A família do adolescente com DF convive, desde a fase do diagnóstico, com alterações de suas rotinas, voltando sua atenção para o filho doente. A maioria das mães não exercem atividade fora do lar pela impossibilidade de sair para trabalhar, devido ao tempo dispensado no cuidado diário ao filho com doença crônica, pois sua atuação intensa e diária impede o exercício de atividades externas, porque a exigência de atenção integral impossibilita o desempenho de outras funções (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

Quando um ente familiar passa por algum problema, seja ele de ordem financeira, emocional, social ou físico, isso afeta toda a estrutura familiar. Como é no caso das famílias com membro com a DF. As mães, na maioria das vezes a principal cuidadora tem que se desdobrar para cuidar do filho com DF que exige um cuidado especial, manter a casa e cuidar muitas vezes ainda dos outros filhos. Sobrecarregando-se e precisando também de atenção e cuidados.

Loureiro e Rozenfeld (2005) mostram que as internações se concentram em faixas etárias jovens, observação condizente com a literatura, que revela o grande

impacto social da DF e alerta quanto a importância de se aperfeiçoar a atenção aos pacientes portadores da DF.

As frequentes internações influenciam negativamente no cotidiano do adolescente com DF. Que acabam se prejudicando na escola, se afastando dos amigos e do grupo ao qual é inserido. Para a família também não é nada fácil manter a rotina de trabalhar para prover a casa e a família e cuidar desse adolescente, oferecendo-lhe atenção e companhia nas internações.

A DF provoca grande impacto no cotidiano da vida das pessoas adoecidas e suas famílias trazendo repercussões em diversas dimensões, como nas interações sociais, relações conjugais e familiares, educação e emprego. No referente aos adolescentes atinge também o crescimento e desenvolvimento que se apresentam intimamente alterados, pois, mesmo com uma alimentação adequada, este fica prejudicado em virtude da baixa oxigenação que a HbS impõe. Assim sendo, a DF provoca um grande impacto sobre a vida da família, especialmente quando se trata de adolescentes, uma vez que é uma condição clínica permanente, requerendo cuidados por toda a vida, via de regra, produzidos no âmbito da família (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Os autores supracitados percebem que para a família 'conviver' com a condição crônica por DF implica em também ter que 'aprender sobre' ela. Do mesmo modo, explicita que as muitas dimensões desse cotidiano que envolve trabalho, escola, lazer, entre outros, são mantidas a maior parte do tempo, 'em suspenso'. E os custos do cuidado familiar são múltiplos, não se restringindo a dimensão econômica, embora dela não prescindam, abarcando também aqueles de ordem familiar, profissional, social, afetivo, dentre outros.

Segundo Silva, Bellato, Araújo (2013), as dificuldades com que a família se depara e as possíveis soluções que desenvolve são fatores condicionantes para que possa enfrentar da melhor forma possível, as múltiplas dimensões que essa condição crônica impõe. Como exemplo de dificuldade, Guimarães, Miranda e Tavares (2009), cita as dificuldades no relacionamento familiar, dado uma vez que o cuidado sempre sobrecarrega a figura materna, onde a mãe atende exclusivamente o filho, não desempenhando outras funções.

Seguindo o pensamento dos autores acima citados, evidencia-se que um tipo de dificuldade gera outro, onde essa sobrecarga sobre a figura materna traz exaustão e cansaço emocional, e uma vez que a mãe não desempenha outras funções para cuidar desse adolescente, isso compromete sua vida social e financeira também.

4.2.4 O autocuidado como estratégia de minimizar as repercussões da doença falciforme na adolescência

Segundo Araújo (2007), a partir do momento em que a criança atinge a idade da adolescência e que a filosofia do autocuidado foi trabalhada por toda a infância, o maior desafio é manter a adesão do adolescente ao regime terapêutico e às práticas de autocuidado. Nesta fase, ganha destaque a crise de identidade do adolescente; assim como a dificuldade de relacionamento dele com seus pais, o que pode dificultar a adesão ao tratamento.

Araújo (2007) traz então alguns diagnósticos de risco para essa idade relacionados a DF e ainda como cada risco deve ser trabalhado.

É notório um retardo do desenvolvimento e do crescimento promovido pela doença falciforme, o que faz com que o adolescente sofra ações preconceituosas e, muitas vezes, estigmatizadas, promovendo a segregação social principalmente no ambiente escolar. Estes adolescentes se sentem ainda infantilizados, inferiores na sua maturação sexual em relação aos seus colegas de turma e, muitas vezes, são segregados e submetidos a apelidos jocosos que levarão ao distúrbio da autoestima. As transformações presentes no corpo dos adolescentes não ocorrem na mesma velocidade que nos da mesma idade. O aparecimento de pêlos pubianos, a mudança da voz, o desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, como a telarca, a primeira menstruação e outras alterações, são retardados levando a distúrbio da autoimagem. O reconhecimento de que este adolescente tem uma doença crônica e que deverá aprender a conviver com ela, percebendo que muitas vezes esta doença poderá trazer consequências na sua vida produtiva, escolar, social, etc., pode levar a distúrbios do autoconceito.

Como forma de tentar minimizar os distúrbios aos quais o adolescente está exposto a sofrer, Araújo (2007) aponta que a forma de trabalhar esse risco é buscar estratégias que permitam o empoderamento destes jovens sobre dúvidas do retardo do crescimento e desenvolvimento sexual através de um diálogo aberto afim de expor todas as ansiedades destes adolescentes, estabelecendo assim uma relação afetuosa de confiança com eles. Assim os resultados esperados serão melhoras nos esquemas de analgesias, mais ênfase nos sinais precoces de crises álgicas e melhor adesão ao regime terapêutico. O resultado disto é um jovem independente, participante ativo na terapia e produtivo na comunidade.

Nesta fase, a perfusão tissular já se encontra prejudicada e, portanto, mais propenso a desenvolvimento de úlceras de pernas. O local mais frequentemente acometido é a região maleolar externa. Estratégias devem ser estabelecidas para que este risco seja diminuído.

A educação em saúde deve priorizar a hidratação da pele, hidratantes naturais ou cosmetológicos. Deve ser ensinado a examinação da pele para detectar possíveis portas de entradas para úlceras de pernas. O uso de repelentes e inseticidas para diminuir a possibilidade de picadas de insetos e, quando ocorrer, evitar coçar para não escarificar, pode também prevenir o aparecimento destas úlceras. O trauma também pode ser fator de risco para desenvolvimento de úlceras. O uso sistemático de sapatos e/ou tênis de cano alto com o concomitante uso de meias de algodão macias podem evitar a ocorrência de lesões nestas regiões. O resultado desta estratégia é o jovem com pele hidratada e íntegra.

Os esportes vêm sendo utilizados como um instrumento de inserção social principalmente da população de baixo nível socioeconômico. O adolescente vem sendo estimulado a participação em projetos de esportes, principalmente coletivos, como uma forma de retirar ou impedir este adolescente de entrar na marginalidade. A doença falciforme, por si só, pode criar limitações à prática destes esportes.

É fundamental a discussão através de diálogo aberto com os adolescentes sobre o limite da prática desportiva, obedecendo à limitação pessoal de cada um e, portanto, evitando os exercícios demasiados. Além disto, a manutenção de uma boa hidratação durante a prática do esporte, evitar choques térmicos, principalmente nos esportes aquáticos, privilegiar os exercícios de alongamento e de flexibilidade, e a prática de esporte de contato com segurança são estratégias a serem pensadas. O resultado destas ações é o jovem com amplitude de movimentos, desenvolvimento adequado e integrado à sociedade.

Os adolescentes estão predispostos a maiores índices de infecção; portanto, além da monitorização das vacinas, é fundamental o ensinamento, não só à família e cuidadores, mas também ao adolescente, sobre os sinais precoces de infecção. Torna-se importante o envolvimento do adolescente com o conhecimento e com as estratégias para prevenir intercorrências da sua doença. Com isso, a adesão ao autocuidado pode ser mais efetiva. Assim, o resultado esperado é o jovem sem sinais de infecção e com vacinação completa.

Martins et al (2013) apontam que os programas de promoção da saúde requerem esforço e responsabilidade compartilhada para promover mudanças simultâneas na dimensão individual e coletiva em todos os níveis de atenção à saúde.

Porém, nota-se que poucos são os estudos voltados para esta temática, quando se refere ao Autocuidado do adolescente com DF. Para construção desta análise, apenas um artigo apontava os diagnósticos de risco desta fase e um discutia em geral a teoria do Autocuidado.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A DF é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. Além dos sintomas mais frequentes como a crise álgica, os episódios de infecção responsáveis pela maioria das internações, as úlceras de perna, AVC, priapismo, entre outros; aspectos psicossociais afetam a adaptação emocional e social das pessoas com DF ao longo de suas vidas. O adolescente com DF tem seu cotidiano afetado por todas as limitações e dificuldades que a doença lhe propõe.

Esta pesquisa permitiu conhecer algumas repercussões que a DF traz para o cotidiano do adolescente portador da mesma, sendo possível destacar assim, o impacto das limitações físicas, caracterizado pelas crises álgicas, a baixa estatura e magreza e o déficit de desenvolvimento. Assim, o estereótipo desse adolescente mexe com a autoestima e confiança desses indivíduos.

Estudos mostram que o adolescente com DF sofre repercussões emocionais, descritas pelo distúrbio da autoestima, da autoimagem e do autoconceito. São mudanças físicas ocorrendo em seu corpo, sentimentos de inferioridade e muitas vezes a depressão, pois muitos adolescentes se isolam e tendem a desenvolver uma tristeza profunda.

Outro fator apontado nos estudos são as questões sociais no cotidiano do adolescente e de sua família, como alterações na rotina familiar demandada pelo cuidado ao adolescente, impossibilidade do cuidador em sair para trabalhar, desgaste físico e emocional, por conta da sobrecarga do cuidado dispensado. Situações que repercutem na ordem financeira, emocional e social, afetando toda a estrutura familiar. As frequentes internações também afetam a vida social do adolescente e de sua família.

Com base nos estudos, é possível destacar, a importância do autocuidado no adolescente com DF, vista por meio dos diagnósticos de risco para essa faixa etária e as medidas que devem ser tomadas para trabalhar cada risco, afim de proporcionar uma melhor qualidade de vida a esse adolescente.

Notou-se que nenhum artigo mencionava sobre o desempenho escolar do adolescente, o que sugere a necessidade de mais pesquisas voltadas para esta temática, uma vez que é possível afirmar a importância que a escola desempenha na vida dos adolescentes, como meio de socialização, informação e transmissão de conhecimento.

Um fator limitante para esta pesquisa foi o número reduzido de estudos publicados em língua nacional que atendessem aos critérios de inclusão, por não dominar outras línguas.

Este trabalho espera contribuir para que se tenha um olhar voltado não apenas para os sintomas físicos que a DF traz para o adolescente, mas também, para as repercussões psicossociais, que comprometem o cotidiano de quem convive com a DF. Espera-se também que haja um despertar para a necessidade de mais estudos voltados a esse eixo temático.

REFERÊNCIAS

ANVISA, **Manual de diagnóstico e tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília, 2002, disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf> acesso em 21 de Fevereiro de 2014 as 18:40h.

ARAÚJO, Ana Queiroz de. **Síndrome Torácica Aguda**: revisão geral atualizada e uma proposta de protocolo para diagnóstico e conduta, Brasília, 2011. Monografia de Especialização em Pediatria – Hospital Regional da Asa Sul- Programa de Residência Médica em Pediatria, disponível em http://www.paulomargotto.com.br/documentos/Sindr_toracica-aguda.PDF acesso em 10 de Março de 2015 as 16:20h.

ARAÚJO, Paulo Ivo C. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, São José do Rio Preto, v.09, n.03, Jul. 2007, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a10.pdf> acesso em 15 de Abr de 2014 ás 21:00h.

BATISTA, Tatiana Franco. **Con(vivendo) com a anemia falciforme**: O olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. Salvador, 2008, 105f. Dissertação (mestrado em gênero, cuidado e administração em saúde) –Universidade Federal da Bahia, disponível em <http://www.ccadoentescola.faced.ufba.br/arquivos/tatianafancobatista.pdf> acesso em 28 de Jan de 2014 ás 08:15h.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente**, Brasília, 2001.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de Educação em Saúde: Linha de cuidado em Doença Falciforme**, Brasília, 2009, disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_v2.pdf acesso em 30 de Janeiro de 2015 as 20:35h.

_____. Ministério da Saúde. **Atenção e cuidado: a experiência brasileira 2005 – 2010**. Brasília, 2014, disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_cuidado_experienca.pdf acesso em 20 de Fevereiro de 2015, acesso as 21:30h.

DAVIM et al. Adolescente/adolescência : revisão teórica sobre uma fase crítica da vida. Ver. Rene. Fortaleza, v.10, n. 2, p.131-140, abr/jun. 2009 disponível em http://www.revistarene.ufc.br/vol10n2_pdf/a15v10n2.pdf acesso em 10 de junho de 2014 as 18:00h.

FÉLIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Hélio M; RIBEIRO, Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, Uberaba, p.203 – 208, 2010, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010nahead/aop72010> acesso em 14 de Dez de 2014 ás 18:30h.

FERREIRA, Mônica Calil Borges. **Doença falciforme: Um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual- Hemocentro Regional de Juiz de Fora**. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva – Universidade Federal de Juiz de Fora, 2012 disponível em <http://www.ufjf.br/pgsaudecoletiva/files/2013/03/DOEN%C3%87A-FALCIFORME-UM-OLHAR-SOBRE-A-ASSIST%C3%8ANCIA-PRESTADA-NAREDE-P%C3%9ABLICA-ESTADUAL-Hemocentro-regional-de-Juiz-de-Fora.pdf> acesso em 12 de Setembro de 2014 as 13:30h.

GIL, A.C. Como classificar as pesquisas? In **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed São Paulo: Atlas, 2002. 175 p.

GUIMARAES, Tania M.R; MIRANDA, Wagner L; TAVARES, Marcia M. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes com doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**.Recife, v.31 , n. 1, 2009 disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842009000100007&script=sci_abstract&tlng=pt acesso em 01 de Novembro de 2014 as 15:39h.

JESUS, Joice Aragão de. Doença falciforme no Brasil. **Gaz. med. Bahia**, 2010, disponível em <http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1102/1058> acesso em 12 de Janeiro de 2015 as 22:00h.

KIKUCHI, Berenice A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, São José do Rio Preto, v.29, n.03, Julho de 2007, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a27.pdf> acesso em 10 de Jan de 2014 às 19:30h.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves ; SILVA, Regina Maria G. Crises dolorosas na Doença Falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. São José do Rio Preto, v. 29, n. 03, p.247 – 258, Jul. 2007, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a11.pdf> acesso em 28 de Jan de 2014 às 14:00h.

LOBO, Clarisse. Doença falciforme – u grave problema de saúde pública mundial. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. v. 32, n. 4, p. 280 – 281, 2010, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n4/a02v32n4.pdf> acesso em 21 de Setembro de 2015 as 15:00h.

LOUREIRO, Monique Morgado; ROZENFELD, Suely. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde pública**. Rio de Janeiro, p. 943 – 949, 2005, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n6/26990.pdf> acesso em 17 de Mai de 2014 às 23:00h.

MARTINS et al. O autocuidado para tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, v.17, n.4. Rio de Janeiro, 2013 disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452013000400755&script=sci_arttext acesso em 21 de Setembro de 2014 as 12:30h.

MARTINS, Paulo Roberto Juliano; SOUZA, Hélio Moraes; SILVEIRA, Talita Braga. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. V.32, n.5, 2010 disponível em

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842010000500010&script=sci_arttext
acesso em 05 de Novembro de 2014 as 13:40h.

MATARATZIS, Pilar S.R.; ACCIOLY, Elizabeth ; PADILHA, Patrícia de C.
Deficiências de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme:
uma revisão sistemática. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São Paulo, v.32, n. 03, p. 247
– 256, 2010, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n3/aop78010.pdf> acesso
em 03 de Fev de 2014 às 20:00h.

MÁXIMO, Cláudia. A Política de Atenção Integral a Pessoa com Doença Falciforme no
Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização. 2009, disponível em
<http://bvssp.icict.fiocruz.br/pdf/25582.pdf> acesso em 05 de Fev de 2014 as 21:00h.

MENEZES et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Rev. Paul.
Pediatr.** São Paulo, v.31, n.1, 2013 disponível em
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822013000100005
acesso em 12 de Outubro de 2014 as 17:30h.

MURAO, Mitiko ; FERRAZ, Maria Helena C. Traço falciforme: heterozigose para
hemoglobina S. **Rev. bras. hematol. Hemoter**, Belo Horizonte, p.218 – 222, 2007,
disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a06.pdf> acesso em 10 de Jan
de 2014 às 19:00h.

NAOUN, Paulo Cezar; DOMINGOS, Claudia R. Bonini, Dificuldades no diagnóstico
laboratorial das hemoglobinopatias, **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São Paulo 2007
disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a07.pdf> acesso em 30 de
Janeiro de 2015 as 12:15h.

SAMPIERI, R.H.; COLLADO, C.F.; LUCIO, P.B. **Metodologia de pesquisa.** 3. ed.
São Paulo: McGraw Hill, 2006.

SCHINEIDER, Karine Larissa Knaesel; MARTINI, Jussara Gue. Cotidiano do
adolescente com doença crônica. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, p. 194 – 204,

2011, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea25.pdf> acesso em 05 de Jan de 2014 às 12:55h.

SILVA, Alessandra Hoelscher; BELLATO, Roseney; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de. Cotidiano da família que experiência a condição crônica anemia falciforme. **Rev. Eletr. Enf.** . 2013 disponível em https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf acesso em 30 de Outubro de 2014 as 20:00h.

SILVA, Liliane Brito da; GONÇALVES, Romélia Pinheiro; RABENHORST, Sílvia Helena Barem. Análise dos haplótipos da anemia falciforme em Fortaleza revela as origens étnicas da população cearense. **Bras. Patol. Med. Lab.** v. 45, n. 2, p. 115-118, 2009, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/jbpml/v45n2/v45n2a05.pdf> acesso em 21 de Setembro de 2015 as 13:00h.

SOUZA et al. Baixa estatura e magreza em crianças e adolescentes com doença falciforme. **Rev. Nutr.** Campinas, V.24, n.6, 2011 disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-52732011000600006&lang=pt acesso em 20 de Outubro de 2014 as 12:20h.

VERÍSSIMO, Monica.P.A. Crescimento e desenvolvimento nas Doenças Falciformes. *Ver. Bras. Hematol. Hemoter*, São Paulo, v. 29, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a15.pdf> acesso em Out de 2014 as 22:50h.

VICARI, Perla; FIGUEIREDO, Maria Stella. Priapismo na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n.03, p. 275 – 278, Jul.2007, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a16.pdf> acesso em 10 de Fev. de 2014 às 09:30h.

APÊNDICE 01

CATEGORIZAÇÃO DOS ARTIGOS SELECIONADOS QUANTO AO TÍTULO, AUTORES, OBJETIVO GERAL E ANO DE PUBLICAÇÃO, SALVADOR, 2015.

	AUTORES	OBJETIVO GERAL	ANO DE PUBLICAÇÃO
Qualidade de vida em portadores de doença falciforme	Adeline Soraya de O. da P. Menezes, Cláudio Arnaldo Len, Maria Odete E. Hilário, Maria Tereza R,A,Terreri, Josefina Aparecida P. Braga	Avaliar a qualidade de vida relacionada a saúde de crianças e adolescentes com doença falciforme assistidas em um hemocentro de referencia e mensurar a qualidade de vida relacionada a saúde dos respectivos familiares	2013
Baixa estatura e magreza em crianças e adolescentes com doença falciforme	Karen Cordovil Marques de Souza, Paulo Ivo Cortez de Araújo, Paulo Roberto Borges Souza Júnior, Elisa Maria de Aquino Lacerda	Avaliar o estado nutricional antropométrico de crianças e adolescentes com doença falciforme, atendidas em um hospital de pediatria no município do Rio de Janeiro.	2011
Deficiência de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática	Pilar S. R.Mataratzis, Elizabeth Accioly, Patrícia de C. Padilha	Realizar revisão sistemática sobre deficiência de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme.	2010
Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciforme	Mônica P. A. Veríssimo	_____	2007
Morbimortalidade em doença falciforme	Paulo Roberto Juliano Martins, Hélio Moraes Souza, Talita Braga Silveira	Caracterizar epidemiologicamente os portadores de doença falciforme atendidos no Hemocentro Regional (HR) e Hospital da Universidade (HC-U), analisar as causas dos atendimentos e/ou internações e as causas dos óbitos, no período de 1998 a 2007.	2010
Função pulmonar em portadores de anemia falciforme	Cássia Suzane V.Fonseca, Carlos André Araújo Melo, Ricardo Matias de Carvalho, José Barreto Neto, Jerônimo Gonçalves Araújo,	Avaliar a função ventilatória em escolares e adolescentes com anemia falciforme, utilizando-se a espirometria como ferramenta diagnostica , e verificar a associação de resultados anormais com alguns parâmetros clínicos e de exames complementares, empregados na avaliação de rotina desses pacientes.	2011

	Rosana Cipolotti		
O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme	Tania M. R. Guimaraes, Wagner L. Miranda, Márcia M.F. Tavares	Analisar o conhecimento das famílias com filhos portadores de anemia falciforme atendidos no Hospital da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco, a fim de identificar a repercussão da condição crônica na dinâmica familiar.	2009
Avaliação da capacidade funcional para o exercício de crianças e adolescentes com doença falciforme pelo teste da caminhada de seis minutos	Sandro V. Hostyn, Wherther B. de Carvalho, Cíntia Johnston, Josefina A. P. Braga	Avaliar a capacidade funcional pulmonar para o exercício físico de crianças e adolescentes com doença falciforme pelo teste da caminhada de seis minutos.	2013
Alterações renais nas doenças falciformes	Íses Q. Magalães	_____	2007
Esplenectomia laparoscópica nas doenças hematológicas	Antônio Aldo Melo Filho, Márcio Lopes Miranda, Antônio Gonçalves de Oliveira Filho, Vitória Régia Pinheiro, Nelson Ari Brandalise, Joaquim Murray Bustorff	Relatar a experiência inicial do Centro Infantil Boldrini com Esplenectomia Laparoscópica (EL) em crianças e adultos jovens.	2003
Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil	Monique Morgado Loureiro e Suely Rozenfeld	Analisar as internações devido a complicações da doença falciforme com enfoque nos aspectos epidemiológicos e clínicos.	2005
Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme	Alessandra Hoelscher da Silva, Roseney Bellato, Laura Filomena Santos de Araújo	Compreender o cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme em adolescentes, enfatizando sua dinâmica, modo de se organizar para buscar, produzir e gerenciar o cuidado necessário.	2013
O autocuidado na doença falciforme	Paulo Ivo C. Araújo	Mostrar o autocuidado em doença falciforme em quatro fases distintas da pessoa afetada pela doença – criança, adolescência, gestante e adulta, ensinando as estratégias adequadas para tratar os diagnósticos de risco nestas diversas fases.	2003

O autocuidado para tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem	Amanda Martins, Débora Galvão Moreira, Emilia Matos do Nascimento, Enedina Soares	Verificar a eficácia do Programa do Autocuidado , pela progressão do processo cicatricial de úlcera de perna falciforme.	2013
---	---	--	------

APÊNDICE 02

CATEGORIZAÇÃO DOS ARTIGOS SELECIONADOS QUANTO AO TÍTULO, TIPO DA PESQUISA, REVISTA, REGIÃO DA REVISTA E ÁREA DO CONHECIMENTO, SALVADOR, 2015.

TÍTULO	TIPO DA PESQUISA	REVISTA	REGIÃO DA REVISTA	ÁREA DO CONHECIMENTO
Qualidade de vida em portadores de doença falciforme	Estudo transversal e seccional	Revista Paulista de Pediatria	São Paulo	Medicina
Baixa estatura e magreza em crianças e adolescentes com doença falciforme	Estudo descritivo transversal	Revista de Nutrição	Campinas	Nutrição
Deficiência de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática	Revisão bibliográfica sistemática	Revista brasileira de hematologia e hemoterapia	Rio de Janeiro	Nutrição
Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciforme	_____	Revista brasileira de hematologia e hemoterapia	Campinas	Hematologia
Morbimortalidade em doença falciforme	Estudo de campo, retrospectivo e de delineamento transversal	Revista brasileira de hematologia e hemoterapia	Uberaba – MG	Hematologia
Função pulmonar em portadores de anemia falciforme	Pesquisa de campo	Revista Paulista de Pediatria	São Paulo	Medicina
O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme	Estudo descritivo, exploratório e qualitativo	Revista brasileira de hematologia e hemoterapia	Recife – PE	Enfermagem
Avaliação da capacidade funcional para o exercício de crianças e adolescentes com doença falciforme pelo teste da caminhada de seis minutos.	Estudo transversal prospectivo	Jornal de Pediatria	Rio de Janeiro	Medicina

Alterações renais nas doenças falciformes	_____	Revista brasileira de hematologia e hemoterapia	Brasília	Hematologia
Esplenectomia laparoscópica nas doenças hematológicas	_____	Ver. Col. Bras. Cir.	Campinas	Medicina
Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil	_____	Revista de saúde pública	Rio de Janeiro	Epidemiologia
Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme	Estudo de caso, com abordagem qualitativa	Revista eletrônica de enfermagem	UFG?	Enfermagem
O autocuidado na doença falciforme	_____	Revista brasileira de hematologia e hemoterapia	Rio de Janeiro	Hematologia
O autocuidado para tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem	Estudo longitudinal com abordagem quantitativa	Escola Anna Nery	Rio de Janeiro	Enfermagem