

Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado

Experiences of illness among individuals with sickle cell anemia and self-care strategies

Rosa Candida Cordeiro¹

Silvia Lucia Ferreira¹

Ane Caroline da Cruz Santos¹

Descritores

Autocuidado; Anemia falciforme; Pesquisa qualitativa; Papel do doente; Qualidade de vida

Keywords

Self care; Anemia, sickle cell; Qualitative research; Sick role; Quality of life

Submetido

18 de Agosto de 2014

Aceito

26 de Agosto de 2014

Resumo

Objetivo: Conhecer as experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e suas estratégias para o autocuidado.

Métodos: Pesquisa qualitativa realizada com 17 pessoas com anemia falciforme. A coleta e a análise dos dados ocorreram simultaneamente, realizando-se a codificação aberta e sua categorização, segundo os passos da Teoria Fundamentada nos Dados. Tal procedimento deu origem a categorias relativas à experiência do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e autocuidado.

Resultados: As experiências com o adoecimento crônico possibilitaram a construção de estratégias para conhecer melhor a doença, determinaram mudanças na vida cotidiana, e afetaram o modo como cada pessoa observa e vivencia o tempo e como as habilidades específicas para o autocuidado foram desenvolvidas a partir dos aprendizados e deslizes cometidos.

Conclusão: Constatou-se que as pessoas com anemia falciforme apresentaram vários elementos favoráveis em busca de adaptação ao adoecimento na fase adulta.

Abstract

Objective: To determine the experience of sick individuals with sickle cell anemia and their self-care strategies.

Methods: This was a qualitative study of 17 individuals with sickle cell anemia. Data collection and analysis occurred simultaneously by open codification and categorization, according to steps in the theory based on data. This procedure led to the development of categories related to the experience of individuals who have sickle cell anemia and their self-care.

Results: Experiences of patients who became chronically ill enabled the construction of strategies to better determine the disease, changes in daily life, and the manner in which it affects how patients observe and experience time. Also identified were specific skills for self-care that were developed from lessons learned and mistakes made.

Conclusion: We found that individuals with sickle cell anemia had several favorable approaches for adapting to having become sick during adulthood.

Autor correspondente

Ane Caroline da Cruz Santos
Rua Auristides, 2, Salvador, BA, Brasil.
CEP: 40210-340
anecaroline_ef@hotmail.com

DOI

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400082>

¹Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Bahia, BA, Brasil.

Conflitos de interesse: não há conflitos de interesse a declarar.

Introdução

A Organização Mundial da 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, a doença é predominante entre negros, pardos e afrodescendentes, em geral, nascendo 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.⁽¹⁾

A anemia falciforme ficou por muito tempo sendo tratada como especialidade médica, principalmente a hematologia, e distante dos demais serviços de saúde. O foco da atenção aos portadores de anemia falciforme deve ser os serviços de atenção primária.

A publicação do manual de autocuidado para as pessoas com anemia falciforme divulga a necessidade de compartilhar com todos os profissionais de saúde a prática do autocuidado, como um encontro entre pessoas, ou seja, uma construção coletiva, acreditando que essas práticas podem ser alteradas a partir do modelo centrado na doença para um modelo que privilegia a prática cotidiana dos indivíduos e da família, na busca pelos cuidados de saúde.

Assim, conhecer as experiências de pessoas com anemia falciforme é de importância para organização do cuidado de Enfermagem, e para ampliar o acesso desse grupo populacional à assistência. O objetivo deste estudo foi conhecer as experiências de adoecimento de pessoas com anemia falciforme e as estratégias de autocuidado.

Métodos

É um estudo descritivo, com análise qualitativa, que utiliza a Teoria Fundamentada em Dados como referencial metodológico, a qual permite o desenvolvimento de uma teoria gerada a partir da obtenção e análise concomitante e comparativa dos dados.⁽²⁾

Esta pesquisa foi desenvolvida em três municípios do Estado da Bahia. Fizeram parte da pesquisa, pessoas adultas com diagnóstico de anemia falciforme. Foram incluídas 17 pessoas com idade entre 18 a 49 anos.

A seleção dos participantes foi intencional e teórica, onde convidamos as primeiras pessoas, após levantamento junto aos agentes comunitários de saúde, e essas pessoas indicavam outras pessoas. Procuramos obter variedade na amostra relacionados a idade, tempo de diagnóstico, escolaridade e sexo.

Os dados foram coletados por meio de “entrevistas em profundidade”.⁽³⁾ Nos nossos primeiros encontros, foi solicitado aos participantes para relatarmos sobre a sua experiência com a anemia falciforme. As entrevistas foram transcritas e analisadas simultaneamente, o que forneceu dados para estruturação de um roteiro de entrevistas a partir do que emergiram dos dados codificados e analisados, de acordo com o desenvolvimento indutivo da pesquisa qualitativa, mas sem perder a característica de entrevista aberta.

As entrevistas ocorreram no domicílio das pessoas. Os depoimentos dos participantes foram gravados digitalmente e, posteriormente, transcritos na íntegra. Como já citado, a coleta e a análise dos dados ocorreram simultaneamente, realizando-se a codificação aberta e sua categorização, segundo os passos da Teoria Fundamentada nos Dados.⁽²⁾ Durante a codificação aberta, os dados foram analisados linha a linha, examinados, comparados por similaridades e diferenças. Por intermédio desse processo, o fenômeno foi questionado e explorado, permitindo novas descobertas.

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 pessoas com anemia falciforme e autocuidado.

Para manter o rigor no estudo foram utilizadas as seguintes estratégias: colocamos as entrevistas disponíveis após transcrição, para todos os nossos participantes a fim de verificarem se estavam representados na forma como os dados foram sendo analisados e usamos critérios consolidados para o

Reporting Pesquisa Qualitativa (COREQ) como ferramenta de apoio. Este 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.⁽⁴⁾

O desenvolvimento do estudo atendeu as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

Resultados

Conforme o referencial adotado, os recursos criados por essas pessoas para conviverem com o processo de adoecimento, bem como as estratégias de autocuidado, foram representados por quatro categorias, conforme demonstrado na (Figura 1).

A categoria “construindo explicação sobre a doença” refere-se ao esforço realizado por mulheres e homens para conhecer melhor a anemia falciforme, sendo um processo importante, que engloba a organização do dia a dia, como se cuidar e como enfrentar a realidade. Identifica-se, nas experiências, uma ruptura causada pela enfermidade, sendo preciso readquirir o equilíbrio para ordenar os próximos passos.

A categoria “observando o tempo e os sinais do corpo” revela que o adoecimento determina mudanças na vida cotidiana e afeta o modo como cada pessoa observa e vivencia o tempo.

A categoria “tomando tombo e aprendendo a cuidar de si” identifica que as normas que vão seguindo para manter a estabilidade da doença também são significadas como cuidados. Nesse sentido,

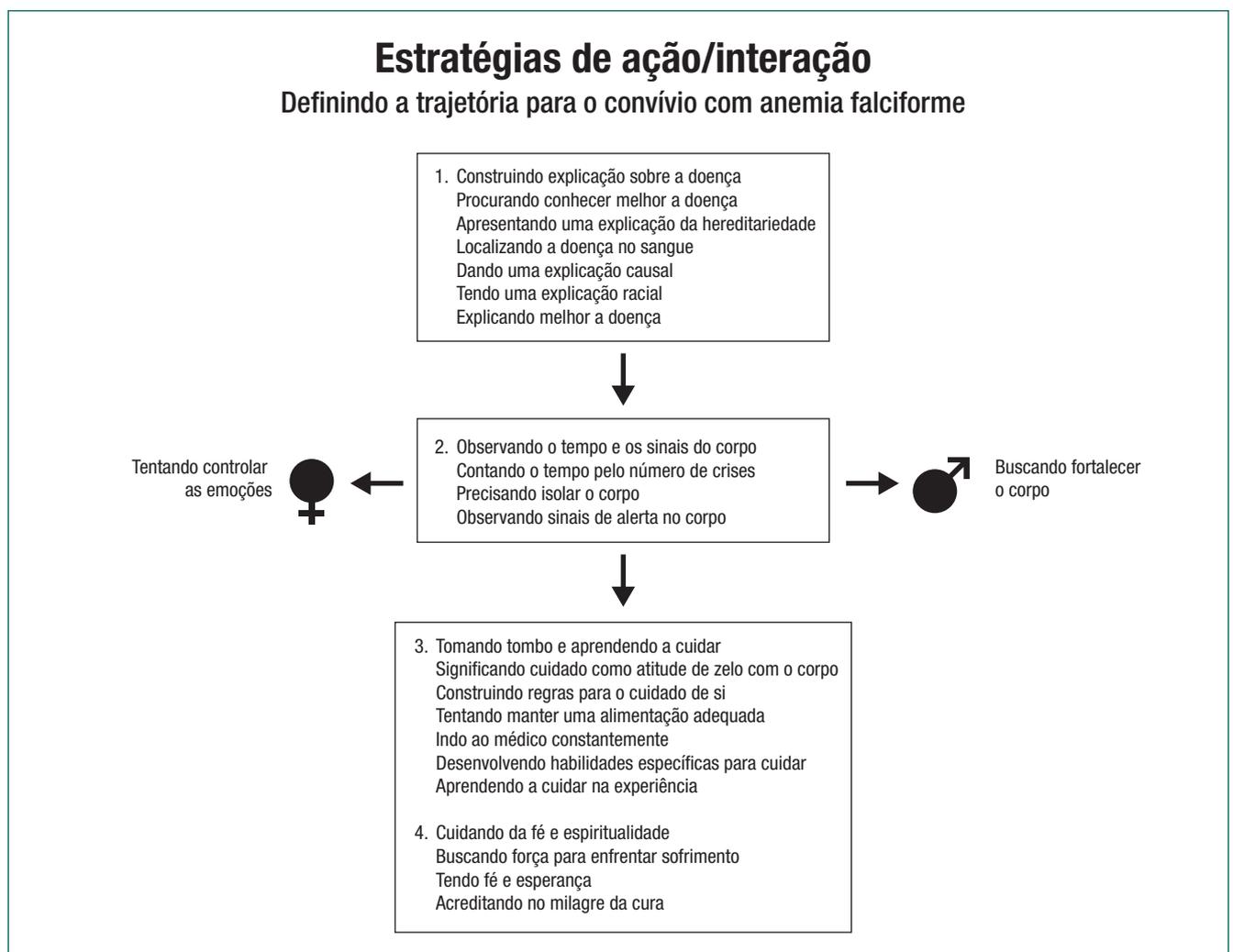


Figura 1. Diagrama sobre o convívio com a anemia falciforme

cuidado significa atitude de zelo com o corpo e a necessidade de estarem atentas (os) aos seus sinais.

Por último, emergiu a categoria “cuidando da fé e espiritualidade”, demonstrando que, nos momentos críticos, estratégias são empregadas no sentido de incorporar a experiência com o adoecimento em seu cotidiano será válida. Temos essas pessoas buscando força para enfrentar o sofrimento como forma de melhor vencer os momentos difíceis.

Discussão

Os limites dos resultados do estudo estão relacionados à pesquisa qualitativa que não permite generalização dos resultados mas, os achados poderão contribuir para o conhecimento das demandas que as pessoas com anemia falciforme apresentam para o autocuidado.

A categoria “construindo explicação sobre a doença” mostra que a anemia falciforme porta significados mais complexos do que os da dimensão simplesmente biológica, sendo carregada de significados sociais, que incorporam valores e a estruturação de elementos da relação com os profissionais de saúde,⁽⁵⁾ sempre re-interpretando o modelo biomédico e recorrendo aos conhecimentos do senso comum.

Na medida em que adquirem informações, os indivíduos constroem um quadro explicativo que inclui fatores biológicos, comportamentais e raciais, demonstrando a ideia de uma pluralidade integradora para explicar a presença da doença. Esse quadro de significação é construído na interação com os vários ambientes e pessoas que fazem parte de suas relações sociais, as quais também são alteradas por essas mesmas relações e o curso da enfermidade.⁽¹⁾

São muitas e diferenciadas as explicações, segundo as quais são criados importantes pontos de referência na interface do eu com a sociedade. Isso é igualmente importante para ajudar a entender diversos aspectos da vida, para realinhar o presente e planejar ações para o futuro. Identificou-se um esforço no grupo estudado em apresentar o discurso biomédico, legitimado e hegemônico em questões de saúde e doença, o que não implica, necessariamente, a assimilação total desse saber.

Ter uma explicação sobre a doença ajuda a responder com mais segurança, estando mais aberto e disposto a enfrentar os desafios. O movimento que contribui para que sejam fortalecidas durante o percurso a compreensão e a aprendizagem se constitui na vivência, que os ajudam a construir um conhecimento e a possibilidade de gerir o autocuidado.

Observou-se que o tipo de doença determina a forma de viver e de se relacionar com o tempo, lhe dando significado principalmente por meio das crises. Estar doente, portanto, não é uma constante em suas vidas, mas há períodos determinados que dependem das fases de remissão e de exacerbação da doença.⁽⁶⁾ Nesse sentido, os anos e os meses são considerados bons ou ruins, de acordo como as crises, e vão se apresentando.

Nessa interação com o tempo, também são realizadas observações relacionadas com a apresentação do clima, pois as crises se manifestam mais nos períodos frios. O período de inverno é visto como de ameaça para suas vidas, pois ocorre a exacerbação dos sintomas e as crises. As pessoas com anemia falciforme, em geral, nesses períodos ou durante a noite, precisam isolar o corpo como estratégia de autocuidado, para se protegerem e evitarem a precipitação de crises.

Seguindo essa observação sobre o tempo, são identificados sinais de alerta de como o corpo vem se comportando diante do adoecimento, as circunstâncias que o envolvem e podem trazer desafios relacionados à indisposição e ao cansaço corporal. Percebem-se fraqueza e indisposição para realizar as atividades no cotidiano.

A cronicidade da doença é caracterizada pela incerteza do futuro. Isso porque, embora as pessoas tenham períodos de estabilidade, elas necessitam estar sempre alerta e adotam mudanças nos hábitos alimentares, como medidas de autocuidado. Há pessoas que apresentam cansaço, fraqueza e dor diariamente, e outras que vivem momentos em que esses sinais estão presentes na sua vida e se intercalam com momentos de “normalidade”.

Os sinais que alertam a proximidade de uma crise divergem de pessoa para pessoa, mas são aspectos e mudanças percebidas no corpo. Há referência ao ressecamento, como se o corpo estivesse necessitan-

do de água – são relatos de sinais de desidratação.

⁽¹⁾ Alguns relatos referem um início espontâneo das crises, percebido por meio de pequenos avisos. Trabalhava-se uma batalha diária para manter as atividades cotidianas, com atenção contínua e, às vezes, existe a necessidade de intervir para que o corpo fique mais fortalecido.

Nesse sentido, percebemos que os homens relataram fazer uso de vitaminas e seguem buscando fortalecer o corpo e evitar o cansaço físico; as mulheres tentam controlar as emoções, já que estas também desencadeiam crises – geralmente relacionadas com aspectos corporais e situações de estresse, vivenciadas no âmbito domiciliar.⁽¹⁾ É possível identificar também como é difícil para os homens falarem que se sentem doentes, com a correção imediata do termo “meio doente”, por não se sentirem totalmente incapacitado para realizar as atividades do dia a dia.⁽⁷⁾

Por não terem domínio sobre os momentos em que a crise pode ocorrer, os indivíduos se conscientizam da necessidade de controle cotidiano para evitar complicações futuras. Nesse sentido, vivem uma doença que pode ser controlada por meio do autocuidado e não podem se descuidar.

A construção de regras para o autocuidado consiste em uma série de normas que são instituídas. A evolução da condição crônica é marcada por uma rotina de horários, alimentos que podem ser ingeridos ou não, medicamentos que podem ser tomados, exames a serem realizados periodicamente e controle da hemoglobina. São regras criadas para cuidar do corpo, protegê-lo do sol e do frio e ter uma alimentação mais saudável. Em alguns momentos existem os deslizamentos, que são justificados pela vida corrida ou pela dificuldade de se cuidarem nas fases mais jovens da vida.⁽⁵⁾

Ir ao médico constantemente também é apresentado como cuidado, assim como a realização dos exames. Nesse sentido, é preciso buscar regularmente acompanhamento com especialistas. O conhecimento agregado no decorrer da experiência fundamenta a construção do significado de cuidado e os ajudam a criar regras para o enfrentamento do cotidiano com uma doença crônica.

São cuidados que sustentam e precisam manter a capacidade para continuar desenvolvendo as atividades da vida cotidiana. O significado de cuidado é construído incorporando saberes de diferentes origens e ordens, que vão sendo moldados pela experiência corporal.

As estratégias de autocuidado, que são desenvolvidas com a experiência, estão mergulhadas na prática cotidiana e têm como sentido manter a vida o mais próxima possível da normalidade. São ações estratégicas adotadas para o enfrentamento do adoecimento crônico e que, muitas vezes, extrapolam o cuidado com o corpo; então, é preciso também cuidar da fé e da espiritualidade.

Aceitar as restrições, as necessidades, as implicações e mudanças que ocorrem na vida, provocadas pela anemia falciforme, é tarefa árdua, e fazê-la apoiada apenas nos fundamentos materiais poderá não ser suficiente. A religiosidade/espiritualidade se apresenta como fator preditivo de bem-estar e suporte social. A busca por práticas religiosas é uma das alternativas para enfrentamento dos problemas de saúde. Aqui, a religiosidade e também a espiritualidade surgem como formas de cuidado voltado para saúde e para os processos do adoecimento. Frequentar a igreja, fazer orações ou ouvir músicas religiosas aparecem como estratégias que ajudam a se sentirem com saúde e, por vezes, melhoram as dores, além de ser um espaço de refúgio e apoio social.^(8,9)

Acreditar que sua vida é regida por uma força superior é uma maneira de ressignificar o viver com uma doença crônica. A cura, que, para os médicos não existe, está presente na esperança e depende da vontade divina. Acreditar na cura também é uma forma de obter alívio, mesmo que seja interpretada como um milagre, deixando de ser associada ao saber médico e passando a ser possível, pois é transferida para o campo divino: a fé em Deus.^(8,9) Seguir em frente depende, antes de tudo, da relação de enfrentamento, que abarca a interação de todos os sentimentos existentes relacionados com as expectativas e suportes que vão organizando no percurso, para que o sofrimento advindo do adoecimento possa ser superado.

Conclusão

As experiências de adoecimento de pessoas com doença falciforme e as estratégias de autocuidado indicaram elementos favoráveis em busca de adaptação ao adoecimento na fase adulta.

Colaborações

Cordeiro RC; Ferreira SL e Santos ACC declaram que contribuíam com a concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Gomes LM, Vieira MM, Reis TC, Barbosa TL, Caldeira A. Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. *BMC Family Practice*. 2011; 12:89.
2. Hunter A, Murphy K, Grealish A, Casey D, Keady J. Navigating the grounded theory terrain. Part 2. *Nurse Res*. 2011; 19(1):6-11.
3. Boyce C, Neale P. Conducting In-depth interviews: A guide for designing and conductin in-depth interviews for evaluation input. *Pathfinder Int* [Internet]. 2006 [cited 2014 Jun 18]. Available from: http://www.pathfind.org/site/DocServer/m_e_tool_series_indepth_interviews.pdf.
4. 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.
5. Hirschberg M. Living with chronic illness: an investigation of its impact on social participation. *Reinvention* [Internet] 2012; 5(1). [cited 2014 Aug 21]. Available from: <http://www.warwick.ac.uk/reinventionjournal/issues/volume5issue1/hirschberg>.
6. Fonseca LM, Galera SA. [Expressions used by family members to share experiences of living with mental illness]. *Acta Paul Enferm*. 2012; 25(1):61-7. Portuguese.
7. Fontes WD, Barboza TM, Leite MC, Fonseca RL, Santos LC, Nery TL. Atenção à saúde do homem: interlocução entre ensino e serviço. *Acta Paul Enferm*. 2011; 24(3):430-3.
8. Adegbola M. Spirituality, self-efficacy and quality of life among adults with sickle cell disease. *South Online J Nurs Res*. 2011; 11(1):pii: 5.
9. Lekisha YE, Christopher LE. Psychosocial treatments in pain management of sickle cell disease. *J Nat Med Assoc*. 2010; 102(11): 1084-94.