

PROMOÇÃO DA SAÚDE AOS USUÁRIOS COM ANEMIA FALCIFORME: SCOPING REVIEW

Resumo: Identificar na literatura as ações de promoção da saúde ofertadas por enfermeiros aos usuários com Anemia Falciforme na Rede de Atenção à Saúde. O estudo é uma revisão de escopo guiado pelo Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews (PRISMA^{ScR}), embasado no método do Instituto Joanna Briggs. Foram selecionadas 16 publicações. Observou-se nos estudos apresentados que os enfermeiros realizam ações de promoção da saúde voltadas para produção, transmissão de conhecimento e autocuidado aos usuários com anemia falciforme, mostrando grande importância do enfermeiro como multiplicador da educação em saúde em todos os níveis de assistência, minimizando efeitos indesejados e complicações acerca da doença. As discussões foram categorizadas nas ações de promoção de saúde realizadas por enfermeiros e o conhecimento relatado pelos mesmos sobre Anemia Falciforme. Ocorre escassez de estudos sobre ações de promoção da saúde realizados por enfermeiros aos usuários com Anemia Falciforme, principalmente no Brasil. Descritores: Anemia Falciforme, Atenção à Saúde, Promoção da Saúde, Enfermagem.

Health promotion for users with sickle cell anemia: scoping review

Abstract: To identify in the literature health promotion actions offered by nurses to users with Sickle Cell Anemia in the Health Care Network. The study is a scoping review guided by the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews (PRISMA^{ScR}), based on the Joanna Briggs Institute method. 16 publications were selected. It was observed in the studies presented that nurses carry out health promotion actions aimed at production, transmission of knowledge and self-care to users with sickle cell anemia, showing the great importance of nurses as multipliers of health education at all levels of care, minimizing unwanted effects and complications surrounding the disease. Nurses and the knowledge they reported about Sickle Cell Anemia categorized the discussions into health promotion actions carried out. There is a lack of studies on health promotion actions carried out by nurses for users with Sickle Cell Anemia, mainly in Brazil. Descriptors: Sickle Cell Anemia, Delivery of Health Care, Health Promotion, Nursing.

Promoción de la salud para usuarios con anemia falciforme: revisión del alcance

Resumen: Identificar en la literatura acciones de promoción de la salud ofrecidas por enfermeros a usuarios con Anemia Falciforme en la Red de Atención de Salud. El estudio es una revisión de alcance guiada por el Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews (PRISMA^{ScR}). Basado en el método del Instituto Joanna Briggs. Se seleccionaron 16 publicaciones. Se observó que los enfermeros realizan acciones de promoción de la salud orientadas a la producción, transmisión de conocimientos y autocuidado a los usuarios con anemia falciforme, mostrando la gran importancia del enfermero como multiplicador de la educación en salud en todos los niveles de atención, minimizando efectos no deseados y complicaciones que rodean la enfermedad. Las discusiones fueron categorizadas en las acciones de promoción de la salud realizadas por los enfermeros y los conocimientos que relataron sobre la Anemia Falciforme. Faltan estudios sobre las acciones de promoción de la salud realizadas por enfermeros para usuarios con anemia falciforme, principalmente en Brasil. Descriptores: Anemia de Células Falciformes, Atención a la Salud, Promoción de la Salud, Enfermería.

Julien Silva Lima Lopes
Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Especialista em Enfermagem Oncológica pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
E-mail: sl.julien20@gmail.com

Simone Mendes Carvalho
Enfermeira. Doutora em Ciências na área de Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP/FIOCRUZ).
E-mail: simone.carvalho@unirio.br

Tatiane de Oliveira Alves Macedo
Enfermeira. Pós-graduanda em Enfermagem Oncológica pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
E-mail: tatiameo@gmail.com

Submissão: 13/10/2023
Aprovação: 02/12/2023
Publicação: 28/12/2023



Como citar este artigo:

Lopes JSL, Carvalho SM, Macedo TOA. Promoção da saúde aos usuários com anemia falciforme: scoping review. São Paulo: Rev Recien. 2023; 13(41):957-968. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2023.13.41.957-968>

Introdução

Nas últimas décadas a ocorrência de doenças crônicas tem crescido consideravelmente. A anemia falciforme (AF), é uma patologia hematológica crônica, de origem genética, que atinge os glóbulos vermelhos, mais especificamente as hemoglobinas, induzindo a uma deformação natural no formato da hemácia, predispondo a episódios vaso-oclusivos, isquemias, inflamação, hemólise, desenvolvimento atrasado e outras complicações¹.

Com avanços tecnológicos e programas de saúde firmados nos últimos anos, possibilitou a melhora para a detecção precoce e avanços no manejo da doença, que aliados à educação em saúde à população poderão minimizar limitações e exclusões que podem ser geradas quando esta é desconhecida^{1,2}.

As necessidades dos usuários com AF devem ser atendidas de forma integral, com ações desenvolvidas de forma intersetorial e multiprofissional, percorrendo a promoção da saúde, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde².

De forma humanizada e multiprofissional, unidades básicas de saúde, possibilitam à promoção de cuidados específicos, educação à saúde voltada para conhecimento e controle fatores de risco, adoção rotineira de medidas de prevenção de complicações, adoção de alimentação saudável, evitando hábitos nocivos e coordenando também todo processo aos demais serviços disponibilizados no sistema único de saúde, tal como encaminhamento aos centros especializados, formando uma rede de atenção à saúde. Neste processo o usuário portador de AF e sua família devem estar inseridos desde a infância, no qual

a enfermagem tem papel decisivo, principalmente nas ações para autocuidado².

Quando a equipe multiprofissional está capacitada, possui maior direcionamento para realizar intervenções necessárias de saúde. Os profissionais que se reconhecem como agentes no processo de educação, permitem que os indivíduos que convivem com a AF compreendam sua patologia de maneira mais aprofundada, reconhecendo na doença sinais e sintomas de alerta para o início das crises de falcização³.

Os profissionais de saúde, com destaque ao enfermeiro, devem buscar conhecer mais sobre a doença, e assim desenvolver ações que promovam a ação-reflexão-ação dos sujeitos, minimizando situações de agravamento da doença que a desinformação pode trazer, além de reduzir a peregrinação em busca de respostas quanto aos sinais e sintomas, bem como internações desnecessárias⁴.

Frente ao exposto, teve-se como pergunta de pesquisa: Quais as ações de promoção da saúde são desenvolvidas por enfermeiros aos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde?

Objetivo

Identificar na literatura as ações de promoção da saúde ofertadas por enfermeiros aos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde.

Material e Método

Estudo de revisão de escopo, baseado no método de revisão proposta pelo Instituto Joanna Briggs (JBI) norteado pelo *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews* (PRISMA - ScR) Checklist⁵.

A questão norteadora estabelecida foi: Quais as

ações de promoção da saúde são desenvolvidas por enfermeiros aos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde? A pergunta foi construída a partir do acrônimo PCC (População, Conceito e Contexto), sendo P - Usuários, Doença Falciformes, C - Ações de promoção da saúde por enfermeiros e C - Rede de Atenção à saúde⁵.

Após estabelecer os elementos do PCC foram identificados e organizados os termos para composição da estratégia de busca. Para estratégia de busca na identificação dos estudos utilizou-se o *Medical Subject Heading* (MeSH), os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e palavras chaves. Foram elegidos os seguintes descritores e palavras chaves: “Sickle Cell Anemia OR Sickle Cell OR Sickle Cell Anemias OR Anemia Falciforme” AND “Delivery of Health OR Care Health OR Atenção à Saúde” AND “Health Promotion OR Promotion Health OR Promotions Health OR Promoção da Saúde” AND “Nursing OR Enfermagem”. Os descritores foram inicialmente cruzados utilizando o operador *OR* para agrupamento/soma dos sinônimos e, posteriormente, para interseção dos termos na busca final, o *AND*. Para sensibilizar a busca por artigos, cada banco de dados teve sua estratégia própria de busca.

Os estudos foram selecionados a partir de pesquisas publicadas em revistas científicas, em qualquer idioma e qualquer ano de publicação. Não foi estabelecido o intervalo do ano da publicação do artigo, para obter a maior quantidade de estudos relacionados ao tema proposto.

Para elegibilidade dos estudos foram escolhidos aqueles que, de alguma forma, relataram ações de promoção à saúde desenvolvidas por enfermeiros na anemia falciforme, foram excluídos os artigos que não estivessem de acordo com a questão de pesquisa, revisões de literatura, teses e dissertações.

As buscas foram realizadas entre os meses de julho a agosto de 2023, no Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e nas suas principais bases de dados - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), e Banco de Dados em Enfermagem (BDENF) com filtro da área de enfermagem; MEDLINE - National Library of Medicine via PubMed; SciELO - Scientific Electronic Library Online; *SciVerse* Scopus. O acesso às bases de dados foi feito através do acesso CAFE, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, no portal de periódicos da CAPES. A estratégia de busca pode ser visualizada na Tabela 1.

Tabela 1. Estratégia de busca nas Bases de Dados.

Base de Dados	Estratégia de busca
PubMed	Sickle Cell Anemia AND Delivery of Health Care AND Health Promotion AND Nursing Sickle Cell Anemia AND Delivery of Health Care AND Health Promotion Sickle Cell Anemia AND Health Promotion AND nursing Sickle Cell Anemia AND Delivery of Health Care AND nursing
SCOPUS	(sickle AND cell AND anemia AND delivery AND of AND health AND care AND health AND promotion AND nursing) (sickle cell anemia AND delivery of health care AND health promotion)
SCIELO	Anemia Falciforme AND Atenção à Saúde AND Promoção da Saúde AND Enfermagem Anemia Falciforme AND atenção à saúde AND enfermagem Anemia Falciforme AND promoção da saúde AND enfermagem
BVS	(anemia falciforme) AND (atenção à saúde) AND (promoção da saúde) AND (enfermagem) (Anemia Falciforme) AND (Atenção à Saúde) AND (Promoção da saúde) (Anemia Falciforme) AND (Promoção da saúde) AND (enfermagem) (Anemia Falciforme) AND (Atenção à saúde) AND (enfermagem)

Fonte: Elaboração pelos autores, 2023.

Após as buscas realizadas nas diferentes bases de dados, os registros foram devidamente importados no gerenciador de referências Endnote para identificação das duplicações e para fazer uma revisão por pares, remoção de artigos duplicados e seleção do artigo a ser incluído na revisão, foi utilizado o software de gerenciamento de referência Rayaan QCRI.

Realizou-se uma primeira etapa na qual os examinadores realizaram uma triagem dos artigos com a leitura de títulos e resumos, para assegurar a inclusão dos artigos conforme os critérios estabelecidos. No fim, os artigos excluídos foram justificados pela não conformidade da questão de pesquisa.

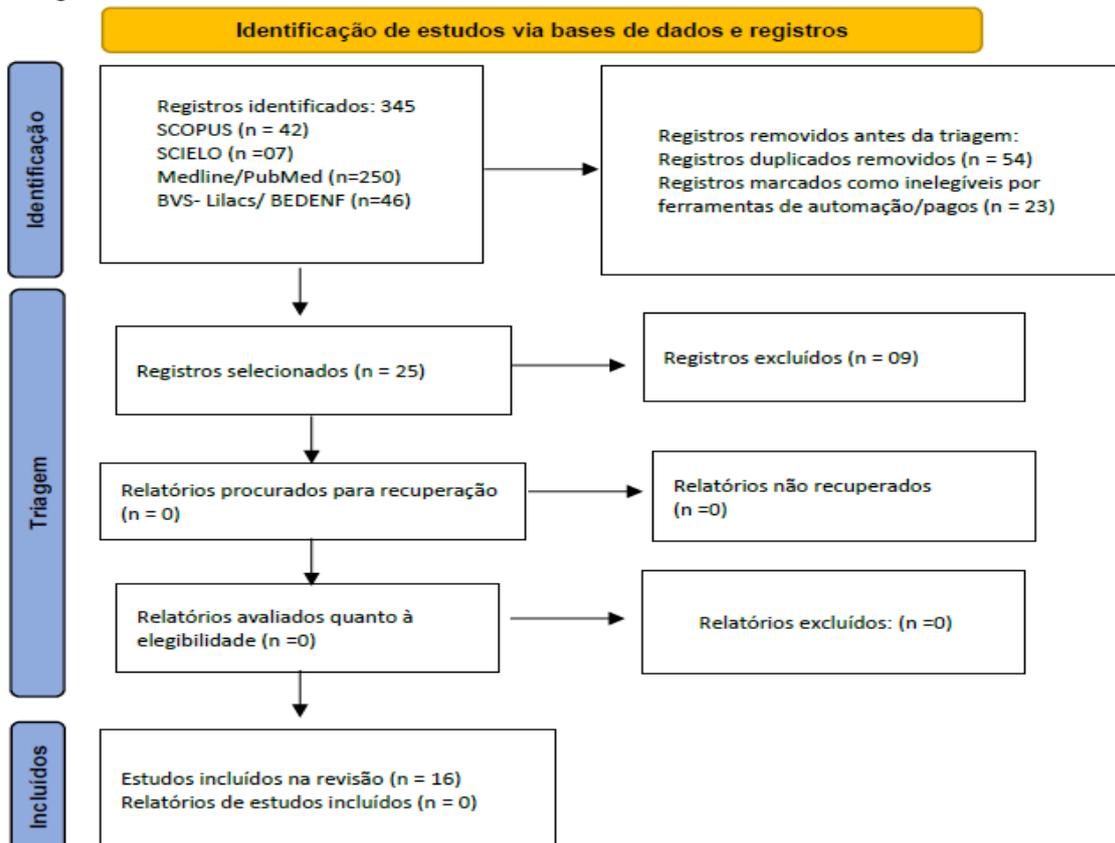
Na segunda etapa, os estudos separados foram lidos na íntegra, e como critério de permanência restaram os artigos que incluíam resultados que respondiam o objetivo dessa pesquisa.

Resultados

Foram encontrados 354 estudos, e após a leitura dos títulos e resumos dos textos, foram selecionados 25 artigos por preencherem os critérios de inclusão. Dos estudos pré-selecionados foram excluídos 8, restando na amostra final 16 artigos selecionados.

A estratégia de busca e seleção dos estudos está apresentada no fluxograma (Figura 1), de acordo com as recomendações do JBI, segundo *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews (PRISMA - ScR) Checklist*⁵.

Figura 1. Fluxograma.



Às 16 publicações incluídas nesta revisão foram realizadas entre os anos de 1996 e 2021; apenas 01 (6,25%) foi publicada na África, 02 (12,5%) foram publicados na Europa, 05 (31,25%) deles no Brasil e 08 (50%) das publicações foram nos Estados Unidos da América.

Quanto aos idiomas das 16 pesquisas selecionadas, apenas 03 estavam no idioma português, enquanto 13 estavam no idioma inglês. Quantos aos anos em que ocorreram as publicações selecionadas foram: 01 (6,25%) no ano de 1996, 01 (6,25%) em 2002, 02 (12,5%) no ano de 2007, 01 (6,25%) no ano de 2008, 01 (6,25%) no ano de 2012, 03 (18,75%) no ano de 2013, 01 (6,25%) no ano de 2015, 01 (6,25%) em 2016, 01 (6,25%) em 2017, 01 (6,25%) no ano de 2018 e 03 (18,75%) no ano de 2021. Podendo ser visualizados na tabela 2.

Tabela 2. Artigos identificados na Revisão de Escopo. Rio de Janeiro, Brasil, 2023.

Nº	Artigo	Autor / Ano	País	Conceito/Contexto geral	Conclusão
F1 ⁶	Sickle cell and thalassaemia: some priorities for nursing research.	Anionwu 1996	Inglaterra	Ocorre desinformação, e gerar enfermeiros especializados e treinados podem melhorar o atendimento de pessoas com DF; geram obtenção de informações e aconselhamento genético em uma linguagem que usuários entendam	Gerar enfermeiros para observação regular pode evitar as crises graves da doença; a informação, rastreamento e aconselhamento genético são importantes ações de enfermagem, desde o pré-natal até o fim da vida; e educação em saúde das populações em risco.
F2 ⁷	The comprehensive care of sickle cell disease	Okpala, Thomas, Westerdale, Jegede, et al 2002	Londres, Inglaterra	O cuidado integral da AF com uma equipe multidisciplinar, no qual o enfermeiro é o responsável por disseminar a informação	O cuidado holístico melhora a qualidade do cuidado aos usuários com AF, sendo o enfermeiro conselheiro o responsável por gerar informações sobre a doença, também realiza visita domiciliar.
F3 ⁸	Written educational materials for families of chronically ill children	Mahat, Scoloveno, Donnelly 2007	Nova Jersey, EUA	Estudo realizado por enfermeiros que desenvolveram e implementaram o guia para cuidados com AF e entregavam crianças/cuidadores após a confirmação do diagnóstico	Grande parte dos participantes relataram que todas as informações necessárias estavam escritas no guia, seguiam as instruções escritas e que as informações eram de fácil compreensão, o que demonstra boa prática de enfermagem
F4 ⁹	Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica	Kikuchi 2007	Brasil	A doença falciforme apenas em 2001, passou a ser detectada por meio da inclusão no Programa Nacional de Triagem Neonatal (SUS). Com isso surgem novos desafios no campo da enfermagem para a atenção qualificada aos doentes falciformes na atenção básica.	A enfermagem possui importante função no Programa Nacional de Triagem Neonatal de orientar os familiares quanto à enfermidade, dando sustentação à parte subjetiva no diagnóstico, dar orientação genética familiar, realizar busca ativa intrafamiliar, orientação sobre complicações e meios de minimizá-las.
F5 ¹⁰	School nurse case management for children with chronic illness: health, academic, and quality of life outcomes.	Keehner, Guttu, Warren, Swanson 2008	Greenville NC, EUA	O estudo aborda a dificuldade enfrentada por crianças que possuem doenças crônicas, incluindo a AF, e necessitam estar na escola, realizou-se gerenciamento de casos por enfermeiras como uma estratégia para melhorar o sucesso acadêmico dessas crianças.	Crianças acompanhadas por enfermeiras escolares demonstraram melhor resultado acadêmico, de saúde e qualidade de vida. São traçados planos e intervenções com necessidades específicas de cuidado direcionado à criança, aos prestadores de cuidados e professores
F6 ¹¹	Adults with sickle cell disease: an interdisciplinary approach to home care and self-care management with a case study.	Lee, Askew, Walker, Stephen, et al 2012	Mississippi, EUA	Enfermeiros de saúde domiciliar coordenam os membros interdisciplinares da equipe de saúde para reduzir os episódios de dor e complicações potencialmente catastróficas decorrentes da AF; atuam na transição dos cuidados agudos para o domicílio.	Traçam plano de cuidados de autocuidado para alívio da dor baseado num diário com informações sobre a dor e variáveis de resposta percebida, realizam visita domiciliar quando necessário para evitar internações desnecessárias.
F7 ¹²	Facilitating pediatric patient-provider communications using wireless technology in children and adolescents with sickle cell disease	Jacob, Pavlish, Duran, Stinson, et al 2013	Los Angeles, EUA	Estudo para avaliar o Programa de Intervenção Sem Fios na Dor, onde enfermeiros e pacientes conversam por mensagens de texto para o manejo da dor e dos sintomas e à prevenção de crises falciformes em crianças e adolescentes	Evidenciou-se atividades de cuidados primários nas conversas de texto, nas quais o consegue realizar o manejo imediato da dor e dos sintomas, a prevenção ou redução de complicações relacionadas à AF, o encaminhamento mais eficiente para tratamentos e a educação em saúde

F8 ¹³	O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem	Martins, Moreira, Nascimento, Soares 2013	Rio de Janeiro, Brasil	Estudo realizado para avaliar o Programa do Autocuidado realizado por enfermeiros com pacientes de AF que possuem úlceras de perna, avaliar a adesão e os resultados alcançados por meio do planejamento de enfermagem	Eram agendadas consultas de enfermagem com periodicidade semanal, para acompanhamento e avaliação das úlceras de perna, com orientação sobre a doença e como deveriam ser tratadas aliadas ao autocuidado.
F9 ¹⁴	Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme	Santana, Cordeiro, Ferreira 2013	Bahia, Brasil	Um estudo desenvolvido com enfermeiras que atuam nas unidades de saúde da família para descrever e analisar o conhecimento sobre educação para o autocuidado na AF	Enfermeiras utilizam a educação em saúde para o autocuidado na unidade de atenção básica através da consulta de enfermagem, como também nas visitas domiciliares aos usuários com AF.
F10 ¹⁵	Perception of primary care doctors and nurses about care provided to sickle cell disease patients	Gomes, Barbosa, Vieira, Caldeira, Prates, et al 2015	Minas Gerais, Brasil	Trata da percepção de médicos e enfermeiros da atenção básica nos cuidados de saúde de rotina prestados aos usuários de DF, e se sentem despreparados para atender os pacientes falciformes.	São marcadas consultas, porém os sem comparecimento e encaminhamentos sem retorno. Realizam orientação genética e fazem atendimento em caso de dor leve, pois relatam que falta conhecimento.
F11 ¹⁶	O Cuidado De Enfermagem À Pessoa Com Doença Falciforme Em Unidade De Emergência	Carvalho, Siqueira, Santo, Izidoro, Santos, Santos 2016	Brasil	A percepção do cuidado de enfermagem na unidade de emergência e as limitações enfrentadas devido às condições ambientais de trabalho e o conhecimento deficitário	Realizam a sistematização da assistência, medicações e avaliações; enfermeiros e técnicos de enfermagem também relatam que mesmo nesse ambiente conturbado conversam sobre os cuidados necessários para evitar as crises.
F12 ¹⁷	Breathing Exercises for Inpatients with Sickle Cell Disease	Matthie, Brewer, Moura, Jenerette 2017	Chapel Hill, EUA	Estudo realizado por enfermeiros com pacientes com AF que usavam técnicas alternativas para alívio da dor e relataram já ter discutido exercícios respiratórios com profissionais de saúde, mas apenas um profissional o ensinou a usar.	O estudo demonstrou a limitação do enfermeiro no uso de estratégias complementares para o alívio da dor, onde poderia inserir educação para gestão do autocuidado
F13 ¹⁸	The Use of Wireless Technology for Symptom Management in Adolescents With Sickle Cell Disease.	Burke 2018	EUA	O manejo dos sintomas da AF são complexos para adolescentes que em geral faltam suas consultas, desta forma, o meio eletrônico, como o celular surgem para melhorar essa experiência	Através da tecnologia sem fio, o enfermeiro melhora a troca de informações entre esses adolescentes e fortalece a comunicação, colaboração na autogestão da saúde.
F14 ¹⁹	Development of an Online Reproductive Health Intervention for Individuals with Sickle Cell Disease or Trait	Johnson-Mallard, Oguntoye, Eades, Aldossary, et al 2021	Gainesville Florida Chicago Illinois, EUA	Equipe interprofissional, com especialistas gráficos, mídia, enfermeiros, médicos e pesquisadores colaboraram para desenvolver a intervenção reprodutivas baseada na Internet para aumentar a tomada de decisões reprodutivas informadas entre indivíduos com doença falciforme (DF)	Os usuários receberam informações sobre herança genética da AF, opções de controle de natalidade e informações gerais sobre adoção ou acolhimento, apresentando todas as opções igualmente, para tomada de decisões reprodutivas informadas sobre a transmissão de AF ou traço aos seus descendentes
F15 ²⁰	Acupuncture for chronic pain in adults with sickle cell disease: a mixed-methods pilot study.	Li, Patil, Molokie, Njoku, et al 2021	Chicago, EUA	Estudo realizado na faculdade de enfermagem onde se elegeram pacientes com AF que se tratavam em uma clínica pertencente ao Hospital de Illinois Chicago, onde realizaram acupuntura para o tratamento auxiliar da dor crônica	Houve melhora da redução da intensidade e interferência da dor relatada, demonstrando que podem ser usados outros métodos pelos profissionais para alívio de dor além dos opioides ofertados.
F16 ²¹	Perspectives on Building Sustainable Newborn Screening Programs for Sickle Cell Disease: Experience from Tanzania.	Bukini, Nkya, McCurdy, Mbekenga, Manji, Parker, Makani 2021	África Oriental	A Tanzânia é uma das maiores prevalências de nascimento de crianças com DF, a implementação de programas de rastreio neonatal ainda é baixo, um estudo piloto foi então realizado nesse local para avaliar a sustentação do programa. Foram vistos as ações profissionais e cuidados recomendados para implementar a sustentabilidade do programa	No estudo os enfermeiros realizam educação e o aconselhamento em saúde à família, rastreamento e busca de casos existentes, porém tais cuidados precisam de ser integrados nos serviços e começar nas clínicas pré-natais para garantir que as mães fossem informadas sobre a doença falciforme antes do rastreio propriamente dito.

Discussão

Nos 16 artigos apresentados na tabela 2, de forma geral, é possível notar que grande parte são estudos internacionais, e apresentam com maior propriedade a atuação dos enfermeiros na rede de atenção à saúde com a população com anemia falciforme.

A partir desta perspectiva, são demonstradas as atuações de enfermeiros em diferentes ambientes: hospitais, clínicas, comunidades e escolas. Atuam em ações de promoção e prevenção de agravos relacionados à doença, para formação de indivíduos com um melhor nível de conhecimento sobre sua própria doença, promover maior adesão aos tratamentos, englobando ações para manutenção do bem estar e da vida.

Nos achados brasileiros, em contrapartida, é possível ver que mesmo que existam ações de promoção à saúde, essas ainda são muito limitadas, tanto pela falta de conhecimento ligada a desinformação da doença, como também por preconceitos e estereótipos que são gerados nessa população devido às inúmeras crises algícas sofridas, necessitando recorrer aos medicamentos analgésicos, como aos opioides fortes, com maior frequência, para melhora dos sintomas.

Pôde-se realizar um agrupamento dos artigos da seguinte forma: **1. Ações de educação em saúde desenvolvidas por enfermeiros aos usuários com anemia falciforme;** e **2. Conhecimento dos enfermeiros atuantes com usuários portadores de anemia falciforme.**

No primeiro grupo, *Ações de educação em saúde desenvolvidas por enfermeiros aos usuários com anemia falciforme*, encontram-se os artigos

numerados em F2, F3, F5, F6, F7, F8, F9, F13, F14, F15 e F16.

Sendo a anemia falciforme uma doença genética, crônica e com complicações graves e por vezes fatais, seu tratamento exige conhecimento, e facilitar um manejo bem sucedido desde a prevenção à possíveis complicações, impacta positivamente nos bons resultados de saúde e qualidade de vida, no qual o enfermeiro tem grande importância, pois desenvolvem estratégias de tratamento e cuidado¹⁸.

Dito isto, é possível verificar no estudo F2, a existência de uma enfermagem especializada em anemia falciforme no ambiente hospitalar, na qual os enfermeiros são classificados como conselheiro e são os responsáveis por gerar informações e melhor compreensão sobre a doença, sendo utilizados meios como cartazes, cartilhas, folhetos e cartões, podendo tais informações serem feitas no centro de aconselhamento da clínica como também em visita domiciliar. Isso minimiza a variação de informações fornecidas, sendo verídicas e indispensáveis à saúde⁷.

O estudo F3 acrescenta tal importância da enfermagem nas ações de promoção de saúde numa Clínica que atendia crianças e adolescentes com anemia falciforme, por meio do trabalho de uma enfermeira junto a dois docentes, que realizavam material educativo contendo textos e ilustrações de fácil aprendizado para famílias e pacientes, a fim de facilitar o entendimento sobre a doença, sintomas, complicações, fatores agravantes e prevenções. Tal guia pôde auxiliar nos cuidados de saúde, onde 96% das famílias diziam seguir as informações e 75% dizer ser de fácil compreensão⁸.

As doenças crônicas podem gerar um grande número de hospitalizações em crianças,

principalmente quando essas doenças estão relacionadas a questões como pobreza e acesso a cuidados de saúde de qualidade insuficientes, resultando em um manejo complicado das doenças, colocando as crianças em risco de problemas acadêmicos e complicações de saúde, assim dentre elas no artigo F5 está a anemia falciforme, que aborda a atuação de enfermeiros dentro da unidade escolar¹⁰.

É ressaltado que os alunos com doenças crônicas devem ter as mesmas oportunidades educacionais que os demais estudantes, por isso se realizam planos individualizados para cada criança em que se identificam baixo rendimento, e através de uma avaliação minuciosa são desenvolvidas atividades que ajudam a criança a lidar com os problemas, também previnem e reduzem ocorrência de complicações. Os enfermeiros se relacionam com a criança, seus pais e o professor para diminuir problemas¹⁰.

É possível entender como enfermeiras escolares têm objetivos baseados em melhorias no desempenho de saúde da criança, qualidade de vida e sucesso acadêmico. Enfermeiros que atuam no ambiente escolar fazem aconselhamentos, autoadministração de medicamentos, alimentação, hidratação, entre outros, observando-se uma melhora significativa do rendimento escolar e qualidade de vida das crianças¹⁰.

Enfermeiros hospitalares que realizam cuidados no domicílio no artigo F6, traçam ações de coordenação aos membros interdisciplinares da equipe de saúde para redução de eventos de dor e complicações oriundas da anemia falciforme, uma vez que foi notado um equívoco na prestação de cuidados, pois os cuidadores superestimam comportamentos de busca de drogas por parte dos pacientes com anemia falciforme¹¹.

A maioria dos pacientes adultos com AF recorrem a atendimentos em pronto socorro e internações, onde o cuidado é focado apenas no alívio da dor. Nesse sentido os enfermeiros de cuidados de saúde ao domicílio devem fornecer educação ao paciente instituindo o autocuidado na transição de cuidados agudos ao retorno domiciliar¹¹.

Nos achados F7 e F13, são realizadas ações para promoção e prevenção de saúde com crianças e adolescentes de AF utilizando dispositivos sem fio. Nesta faixa etária pode ocorrer sentimentos de rejeição, medo, timidez, e eles podem se sentir desconfortáveis em busca de ajuda, além de sentirem-se diferente dos demais de sua idade^{12,18}.

Foi observado que existia a necessidade de cuidados primários no manejo da dor e sintomas da AF e prevenção das crises. Com o avanço tecnológico e utilização de *smartphones e tablets* pelo público infanto-juvenil, utilizou-se destes meios para facilitar a capacidade de comunicação e auxiliar nos cuidados de enfermagem na AF, criando-se um aplicativo da web de comunicação visual, auditiva e tátil. Tal meio deu suporte para orientações sobre a saúde e também realizar encaminhamentos nos casos que eram necessários e internações, o que enfatiza a educação em saúde como meio promissor em todo processo da doença^{12,18}.

Num centro hematológico, no estudo F8, foi avaliado as ações de saúde de enfermeiros no manejo das úlceras de perna de usuários com AF, uma complicação comum da doença, causada por efeito da irregularidade do fluxo sanguíneo nos membros inferiores, decorrentes da forma afoçada das hemácias, causando vasclusão, hipofluxo sanguíneo nos capilares, estase venosa e lesão tecidual

progressiva¹³.

O enfermeiro neste momento planeja o cuidado individualizado, realiza educação em saúde com transmissão de conhecimentos adequados para o manejo da ferida e reparo tecidual, além de dar orientações para prevenção e evitar complicações. São feitas avaliações semanais da enfermagem, dado o longo tratamento, fazendo com que o paciente se sinta engajado no autocuidado domiciliar, com orientações para o exame diário da pele. Comprovando a primordial atuação da consulta de enfermagem¹³.

Enfermeiros que atuam na Atenção Primária à Saúde são primordiais para o acompanhamento de usuários em tratamento da AF, como pode ser visto no estudo F9, para reafirmar a educação em saúde com perspectivas para o autocuidado. Eles demonstram conhecer a doença e desenvolver orientações no cuidado com alimentação, atividades de risco, utilização correta das medicações e uso indiscriminado de medicações, uso de roupas leves e não apertadas para não dificultar o fluxo sanguíneo e ensinar observação de sinais e sintomas de crises; e ainda assim referem necessidade de conhecimento mais aprofundado¹⁴.

Em F14, mais uma vez se aponta a necessidade de se pensar em intervenções de promoção à saúde baseadas no sistema atual de tecnologia para o envolvimento de adultos jovens em fase reprodutiva com AF ou talassemia. Nele, enfermeiros juntamente com uma equipe multiprofissional, desenvolveram um software para criar páginas na web para realizar aconselhamento reprodutivo, pois notou-se que tais orientações genéticas muitas vezes são feitas apenas após o nascimento de um filho. E é importante

oferecer tal conhecimento antecipadamente, podendo gerar oportunidades de escolhas e intervenções necessárias para seu próprio estado de saúde e seus descendentes¹⁹.

No achado numerado F15, aborda uma prática alternativa complementar de promoção da saúde por meio da acupuntura para alívio das dores na AF, pois as mesmas são crônicas e tratadas constantemente com analgésicos e fortes opioides. Os pacientes selecionados para o estudo apresentavam níveis de dor de moderado à grave, e após as sessões apresentaram significativo alívio da dor, e relataram no futuro querer continuar com a prática²⁰.

Sendo a AF de prevalência elevada na África, medidas de implementação de programas de rastreio neonatal foram tomadas, sendo mesmo assim baixas as coberturas. A Tanzânia, que é uma das maiores com prevalência de nascimento com AF, em 2015 implementou um projeto piloto, nele tentou-se expandir ainda mais o rastreio e os cuidados mais abrangentes da doença, visto em F16²¹.

Continuando nesses esforços, os enfermeiros das unidades de saúde deste local, realizavam a triagem neonatal e aconselhamento familiar, porém relatam que o baixo número de enfermeiros dificulta a educação em saúde, sugerindo que a educação começasse nas clínicas pré-natais para garantir que todas as mães tivessem acesso à informação. Prestar orientações, aconselhamento genético, rastrear é competência essencial para promoção da saúde²¹.

Em alguns artigos também se relatou em sobre a necessidade de um conhecimento mais aprofundado sobre a doença, e mais informações para que pudessem transmiti-las à população. Pôde-se estender a discussão ao segundo grupo identificado: 2.

Conhecimento dos enfermeiros atuantes com usuários portadores de anemia falciforme, correspondentes aos estudos F1, F4, F10, F11 e F12.

O estudo F1, discorre sobre a necessidade de enfermeiros atuantes na educação em saúde para aconselhamento genético e informações, porém nota-se que possuem cautela em relação aos pacientes com AF por diversas razões, umas delas é a desinformação sobre a doença e a educação em saúde inadequada⁶.

Como também tentam prevenir a dependência aos opioides muito utilizados por esses usuários, e nutrir opiniões racistas subjacentes. O que mostra que a desinformação dos profissionais dificulta no processo de promoção à saúde, precisando gerar enfermeiros especializados e treinados podem melhorar o atendimento de pessoas com AF⁶.

Outro ponto que pode ser discutido é sobre a importante função do enfermeiro na atenção básica, no Programa Nacional de Triagem Neonatal, para orientar aos familiares quanto à doença e seu diagnóstico, dar orientações genética familiar, busca ativa intrafamiliar; promover saúde por meio de orientação sobre complicações e formas de minimizá-las, porém no apontamento do estudo F4, tais enfermeiros são inseguros e inadequadamente preparados para esta função⁹.

Isso pode ser afirmado em F10, pois alguns médicos e enfermeiros da atenção básica dizem não se sentirem preparados para atender aos usuários com AF, pois não sabem dar as orientações por não entender sobre a doença, as medicações e os protocolos existentes. Eles acrescentam que a maioria dos usuários procuram diretamente o hemocentro e a unidade básica de saúde (UBS) não realizam o acompanhamento dessas pessoas, além de não se

responsabilizarem pelo tratamento deles, uma vez que entendem que existe um serviço especializado que realiza isto¹⁵.

Algumas equipes da UBS marcavam consultas, contudo, os usuários não compareciam. Elas também orientavam aos pacientes a procurarem o atendimento inicial por lá, e se caso fosse o sintoma evoluísse, poderiam ser direcionados aos outros níveis de assistência; alguns usuários até procuravam o local quando tinham episódios de dor leve ou moderada, mas quando intensa, o recomendado são os hospitais de tratamento, por estarem mais capacitados para eventos agudos¹⁵.

Em F11, acrescenta-se que o enfermeiro em unidade de emergência também não consegue sentir-se seguro sobre a pessoa com AF. Relatam muitas vezes que o paciente sabe muito mais que o profissional que está atendendo, apesar disto, mesmo sendo um ambiente conturbado, dão pequenas orientações sobre os cuidados para se evitar as crises algicas, entretanto, limitam-se mais a administração de medicações¹⁶.

Já o estudo F12, realizado com pacientes da clínica ambulatorial de AF para adultos, demonstra que os pacientes que sofrem com episódios de dor sentem-se abertos para aprender novas técnicas complementares para alívio de dor, como exercícios de respiração, e discutem isto com seus enfermeiros cuidadores; todavia, apenas um profissional realmente ensinou e utilizou a técnica complementar de alívio de dor ao paciente, demonstrando falta de envolvimento em práticas complementares de saúde para promover formas alternativas de cuidado¹⁷.

Nos estudos analisados nesta revisão evidenciou-se a necessidade do enfermeiro estar presente nos

diferentes níveis de atenção à saúde realizando práticas de promoção à saúde aos usuários acometidos pela anemia falciforme, dando suporte desde o rastreamento da doença até os momentos de crises e complicações da doença, elevando a necessidade da realização de educação para o autocuidado.

O profissional de enfermagem pode desenvolver estratégias para amenizar as repercussões negativas do diagnóstico, reduzir os estresses sofridos pelos sintomas da doença, auxiliando-os a desenvolver planos para a vida, evitando conflitos sociais e familiares e os impactos negativos de autoimagem geradas, sendo um facilitador no processo de preservação e promoção da saúde, autonomia e autoconhecimento, com isso gerando melhoria da qualidade de vida.

São abordadas limitações de conhecimento e atividade do enfermeiro em alguns locais de atendimento na Rede de Atenção à Saúde, levando a pensar na importância de maiores discussões nesta linha de produção de conhecimento, consequentemente mais enfermeiros informados e capacitados para atenderem a esses usuários.

Conclusão

É evidenciada a importância da compreensão dos usuários com anemia falciforme ao seu processo saúde-doença, e sendo os enfermeiros agentes transformadores e educadores da saúde, estes auxiliam nas práticas educativas para o cuidado pessoal e de familiares que convivem com a AF, em todos os níveis de atenção à saúde, com suas particularidades.

O profissional de enfermagem que desenvolve ações de promoção à saúde contribui para amenizar as repercussões negativas do diagnóstico, reduzir os

estresses sofridos pelos sintomas da doença, auxiliando no desenvolvimento nos planos de vida, minimizando crises e complicações, os conflitos educacionais, sociais e familiares decorrentes da doença, promovendo a construção de conhecimento para o autocuidado e melhora na qualidade de vida.

Como integrante da equipe multiprofissional, os enfermeiros precisam conhecer sobre a doença e atuar na melhoria dos cuidados de saúde relacionados a essa população nos diversos níveis de atenção, diante do exposto, é necessário desenvolver estudos que venham possibilitar ampliação e construção do saber desses profissionais para uma prática clínica holística, focada na educação em saúde.

O estudo teve por limitação o tempo o período temporal utilizado, visto tratar-se de uma revisão de escopo, demonstrando resultados limitados.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Saúde Brasil 2015: doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília: Ministério da Saúde. 2015. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf>. Acesso em 10 abr 2023.
2. São Paulo. Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Atenção à Saúde CS/SMS/PMSP. Cidade de São Paulo 2021: linha de cuidados em doença falciforme na atenção básica. Disponível em: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/setcretarias/upload/saude/Manual_Anemia_Falciforme3_14_5_2021.pdf>. Acesso em 16 abr 2023.
3. Figueiredo SV, Lima LA, Débora Silva DPB, Oliveira RMC, Santos MP, Gomes ILV. Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease. Rev Bras Enferm. 2018; 71(6):2974-2982.
4. Cruz RAO, Araujo ELM, Nascimento NM, Lima RJ, França JRFS, Oliveira JS. Reflexões à luz da Teoria da Complexidade e a formação do enfermeiro. Rev Bras Enferm. 2017; 70(1):236-9.
5. Joanna Briggs Institute (JBI). Manual for

Evidence Synthesis. JBI, 2020. Disponível em: <<https://synthesismanual.jbi.global>>. Acesso em 20 mai 2023.

6. Anionwu EM. Sickle cell and thalassaemia: some priorities for nursing research. *Journal of advanced nursing*. 1996; 23(5):853-6.

7. Okpala I, Thomas V, Westerdale N, Jegede T, Raj K, Daley S, et al. The comprehensiveness care of sickle cell disease. *European Journal of Haematology*. 2002; 68(3):157-62.

8. Mahat G, Scoloveno MA, Donnelly CB. Written educational materials for families of chronically ill children. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2007; 19(9):471-6.

9. Kikuchi, BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007; 29(3):331-38.

10. Keehner EMK; Guttu M; Warren MB; Swanson M. School nurse case management for children with chronic illness: health, academic, and quality of life outcomes. *The Journal of School Nursing: The Official Publication of the National Association of School Nurses*. 2008; 24(4):205-14.

11. Lee L, Askew R, Walker J, Stephen J, Robertson-Artwork A. Adults with sickle cell disease: an interdisciplinary approach to home care and self-care management with a case study. *Home Healthcare Nurse*. 2012; 30(3):172-83.

12. Jacob E; Pavlish C; Duran J; Stinson J, Lewis MA; Zeltzer L. Facilitating pediatric patient-provider communications using wireless technology in children and adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Health Care: Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*. 2013; 27(4):284-92.

13. Martins A, Moreira DG, Nascimento EM, Soares E. O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de

enfermagem. *Anna Nery Rev Enferm*. 2013; 17(4):755-63.

14. Santana CA, Cordeiro RC, Ferreira SL. Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme. *Rev Baiana Enferm*. 2013; 27(1):4-12.

15. Gomes LMX, Barbosa TLA, Vieira EDS, Caldeira AP, Torres HC, Viana MB. Perception of primary care doctors and nurses about care provided to sickle cell disease patients. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2015; 37(4):247-51.

16. Carvalho EMMS, Santo FHE, Izidoro C, Santos MLSC. O cuidado de enfermagem à pessoa com doença falciforme em unidade de emergência. *Ciênc Cuid Saúde*. 2016; 15(2):328-35.

17. Matthie N, Brewer CA; Moura VL; Jenerette CM. Breathing Exercises for Inpatients with Sickel Cell Disease. *Medsurg Nursing: Official Journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses*. 2015; 24(1):35-8.

18. Burke, SM. The use of wireless technology for symptom management in adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 2018; 42:124-25.

19. Johnson-Mallard V; Oguntoye A; Eades N; Aldossary D, Kuenzli G; Ezenwa MO, et al. Development of an Online Reproductive Health Intervention for Individuals with Sickel Cell Disease or Trait. *Women's Health Reports (New Rochelle, N.Y.)*. 2021; 2(1):142-4.

20. Li H, Patil CL, Molokie RE, Njoku F. Acupuncture for chronic pain in adults with sickle cell disease: a mixed-methods pilot study. *Acupuncture in Medicine: Journal of the British Medical Acupuncture Society*. 2021; 39(6):612-18.

21. Bukini D, Nkya S, McCurdy S, Mbekenga C. Perspectives on Building Sustainable Newborn Screening Programs for Sickel Cell Disease: Experience from Tanzania. *International Journal of Neonatal Screening*. 2021; 7(1).