



Atendimento multiprofissional às pessoas com Doença Falciforme

Informações para
Enfermeiros e Psicólogos

SUMÁRIO

1.	Apresentação	4
2.	Introdução	5
2.1	O que é a Doença Falciforme?	6
2.2	Como é realizado o Diagnóstico e quais são os Sinais e Sintomas da Doença Falciforme?	7
2.3	O que são os problemas agudos da Doença Falciforme?	8
2.4	Como é o tratamento para a Doença Falciforme?	9
2.5	Quais são as demandas clínicas e ambulatoriais no atendimento aos pacientes com Doença Falciforme?	10
2.6	Qual a importância do atendimento multiprofissional aos pacientes com Doença Falciforme?	11
3.	Informações para enfermeiros	12
3.1	Qual o papel dos Enfermeiros no atendimento às pessoas com Doença Falciforme?	13
3.2	Como os enfermeiros atuam no atendimento às pessoas com Doença Falciforme na Atenção Básica?	14

3.3	Como os enfermeiros atuam com demandas de média complexidade no atendimento às pessoas com Doença Falciforme?	15
3.4	E nas demandas de alta complexidade relacionadas à Doença Falciforme, como atuam os enfermeiros?	16
3.5	Como trabalhar pela adesão ao tratamento impacta na qualidade de vida de pacientes com Doença Falciforme?	17
4.	Informações para psicólogos	18
4.1	Qual o papel dos Psicólogos no atendimento às pessoas com Doença Falciforme?	19
4.2	Quais são as estratégias para intervenção no atendimento às Pessoas com Doença Falciforme?	20
4.3	Como os Psicólogos agem junto à família que teve um bebê com Doença Falciforme?	21
4.4	Como os Psicólogos atuam na transição com adolescentes e jovens com Doença Falciforme?	22
4.5	Quais aspectos os Psicólogos podem auxiliar os adultos com Doença Falciforme a desenvolverem?	23
4.6	Enfermeiros, Psicólogos e outros profissionais de saúde são fundamentais no atendimento às pessoas com Doença Falciforme!	24

APRESENTAÇÃO



Este e-book é fruto da aula oferecida pela **Dr^a Mônica Veríssimo**, médica hematologista e hemoterapeuta pediátrica, membro do Comitê de Hematologia Pediátrica da ABHH. A aula foi voltada a profissionais de saúde da equipe multidisciplinar, em especial, enfermeiros e psicólogos, que atendem pessoas com Doença Falciforme.

A aula e o ebook são parte dos esforços da ABHH em disseminar o conhecimento científico e as boas práticas em saúde a profissionais que trabalham com pacientes com doenças hematológicas e oncológicas. E, também, fortalecer a hematologia, a hemoterapia e a terapia celular brasileiras, qualificando seus profissionais. Boa leitura!

INTRODUÇÃO

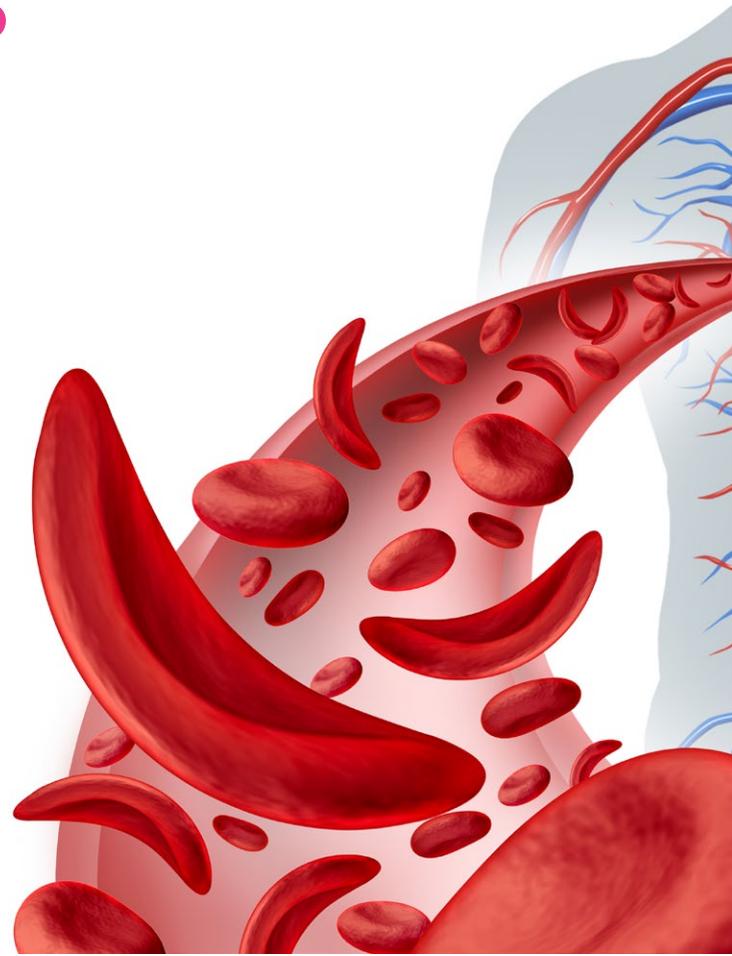
O que é a DOENÇA FALCIFORME?

A **Doença Falciforme (DF)** ocorre quando as hemácias possuem uma mutação genética na hemoglobina. Com isso, o organismo produz a hemoglobina S, que tem a forma de meia-lua ou foice, origem do nome da doença.

A DF é uma herança genética, portanto, a pessoa necessariamente recebe do pai e da mãe. Quando se herda de um dos pais a hemoglobina S, a pessoa nasce com DF, mas o traço não apresenta sinais e sintomas. Porém, quando se herda de ambos a hemoglobina S, há o desenvolvimento da **anemia falciforme**, que é a doença genética mais comum no Brasil e pode causar problemas sérios e demanda cuidados.

Devido a elevada taxa de morbidade e de mortalidade, a Portaria nº 822, de 2001, do Ministério da Saúde, incluiu a detecção da DF no **Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)**, que acontece por meio do Teste do Pezinho. Dados dessa triagem estimam que, no país, anualmente, nascem 3 mil crianças com anemia falciforme e 200 mil com traço falciforme.

Por serem diferentes da forma arredondada comum à hemoglobina, as hemácias com hemoglobina S podem obstruir as paredes dos vasos sanguíneos. A anemia falciforme também pode causar problemas no baço, um dos órgãos responsáveis por defender o organismo de vírus e bactérias, e criar a imunidade do corpo. Assim, a pessoa tem risco maior de desenvolver infecções.



Como é realizado o Diagnóstico e quais são os Sinais e Sintomas da Doença Falciforme?

O **Teste do Pezinho** é importante para identificar doenças genéticas como a Doença Falciforme e é realizado gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em bebês, entre o terceiro e quinto dia de vida. Outro exame realizado é o Eletroforese de Hemoglobina, que indica se a pessoa tem DF ou anemia falciforme.

Quanto aos **sinais e sintomas**, cada paciente pode apresentar reflexos mais leves ou mais graves. Sintomas como irritação, choro contínuo e febre podem aparecer a partir dos seis meses. Desde essa idade, a criança pode ter um diagnóstico e precisa de acompanhamento médico.

Outros sintomas também são frequentes, como dores, barriga inchada, uso recorrente do banheiro, urina escura, além de pés e mãos avermelhados e inchados. A hemoglobina é responsável por transportar o oxigênio dos pulmões para os outros órgãos do corpo. Por isso, o organismo tem dificuldade em oxigenar os órgãos e a pessoa pode sentir mais cansaço, desânimo, excesso de sono e falta de apetite.





O que são os problemas agudos da Doença Falciforme?

São situações clínicas em que as pessoas com DF apresentam o agravamento de determinados **sinais e sintomas** relacionados à doença. Nesses casos, os pacientes devem procurar imediatamente **atendimento médico**. Entre os problemas agudos estão:

- 1. Infecção:** febre persistente e dores no corpo;
- 2. Síndrome torácica aguda:** tosse, dificuldade de respirar, dor no peito e febre;
- 3. Sequestro esplênico e hepático:** palidez, aumento da barriga, dor, tontura e sensação de desmaio. Mais comum em crianças;
- 4. Acidente Vascular Cerebral (AVC):** dor de cabeça forte, dificuldade de enxergar ou falar, perda do movimento de alguma parte do corpo com ou sem convulsões;
- 5.** Dor que não passa com uso de medicações;
- 6. Priapismo:** ereção dolorosa do pênis não associada a estímulo sexual.

Como é o tratamento para a Doença Falciforme?

O tratamento é realizado gratuitamente no **SUS**. É preciso ter um acompanhamento médico desde os primeiros meses de vida, assim, crianças com anemia falciforme poderão brincar, estudar e ter uma vida mais saudável e feliz.

No entanto, toda a pessoa com Doença Falciforme precisará de cuidados durante a vida e realizará com frequência exames e consultas por meio do **Programa de Atenção Integral ao Doente com Anemia Falciforme**. Por isso, as unidades de saúde e os hospitais do Brasil devem estar preparados para atender crianças e adultos com DF.

Para a realização do tratamento, o SUS disponibiliza **medicamentos** como ácido fólico, analgésicos, anti-inflamatórios, hidroxiureia, quelantes de ferro, vacinas regulares e especiais, além de antibioticoterapia. Além do exame preventivo de Doppler Transcraniano, que identifica o risco de AVC em pessoas com DF de 2 a 16 anos, são realizados exames de avaliação oftalmológica, cardiológica, entre outros.

O tratamento não deve ser interrompido ou alterado, sem orientação médica. Para isso, é importante as pessoas com DF e seus responsáveis, no caso de crianças e adolescentes, conhecerem o tratamento, confiarem nos profissionais de saúde e seguirem corretamente os horários das medicações. Também, devem acompanhar o surgimento de possíveis efeitos colaterais ao uso dos medicamentos, como enjoo, diarreia, queda das taxas de células do sangue, falta de apetite, queda de cabelo, lesões na pele, entre outras.

Cuidados extras também podem ser tomados, como hidratar a pele, proteger os tornozelos para evitar ulcerações, beber bastante água, evitar calor ou frio excessivo, praticar exercícios físicos moderados e evitar situações de estresse. Exercícios relaxantes, meditação e atividades recreativas são bem-vindos. Nesse sentido, é fundamental o apoio de amigos e familiares das pessoas com DF.

Quais são as demandas clínicas e ambulatoriais no atendimento aos pacientes com Doença Falciforme?

Devido à fisiopatologia complexa, com grande carga oriunda das complicações graves decorrentes da doença, pode haver:

- Aumento do número de hospitalizações;
- Readmissões hospitalares;
- Visitas recorrentes ao departamento de emergência.

O atendimento também pode ocasionar outros custos ao sistema de saúde, quanto aos medicamentos de uso crônico, necessidade de especialistas, etc.



Qual a importância do atendimento multiprofissional aos pacientes com Doença Falciforme?

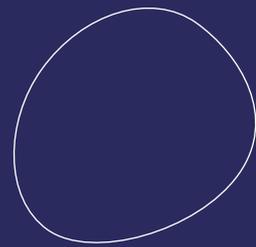
Os **profissionais de saúde** de diversas áreas, como medicina, enfermagem, psicologia, nutrição, entre outros, devem trabalhar para ter uma visão integrada do paciente.

Em conjunto, promovem discussões de atualização e de casos, conhecem os protocolos e diretrizes de tratamento, assim como seus efeitos adversos, bem como os riscos e benefícios de cada tratamento, a legislação específica, e as estratégias de avaliação do cuidado e da adesão.



A integralidade impacta no cuidado e na adesão ao tratamento.

INFORMAÇÕES PARA ENFERMEIROS



Qual o papel dos Enfermeiros no atendimento às pessoas com Doença Falciforme?

Os enfermeiros olham para aspectos biológicos, sociais e educacionais, intervindo na longevidade e na qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme. Desde o diagnóstico, seja na triagem neonatal, atenção básica ou atendimento especializado, esses profissionais acolhem, orientam e acompanham os aspectos do diagnósticos, do tratamento e dos direitos dos pacientes.

No **Programa de Triagem Neonatal**, são os enfermeiros que coletam e precisam os dados familiares, acondicionam adequadamente e enviam amostras para exames em laboratórios de referência. Também orientam quanto à recomendação de novos exames, caso necessário, e buscam de forma ativa o diálogo com familiares, orientando sobre a enfermidade e a possibilidade de reincidência familiar, além de garantir o atendimento nos centros especializados em DF.

Ademais, podem avaliar as necessidades e monitorar complicações dos pacientes, ajudando na melhora das habilidades de autocuidado e busca de qualidade de vida, realizam a mediação junto à equipe multiprofissional para uma melhor comunicação e defendem a implementação de planos de cuidados individualizados.

Ao interferir na melhoria da qualidade do atendimento e na satisfação do paciente, os enfermeiros podem contribuir para a diminuição das admissões e readmissões hospitalares.

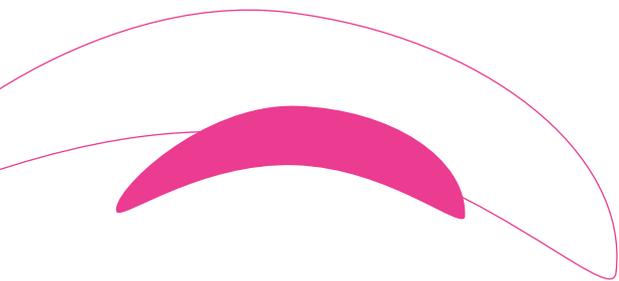


Como os enfermeiros atuam no atendimento às pessoas com Doença Falciforme na Atenção Básica?

Há um impacto comprovado nas pessoas com Doença Falciforme em unidades de saúde próximas à moradia, propiciando um vínculo entre os pacientes e a equipe multiprofissional. Essa descentralização para unidades mais acessíveis e de menor complexidade garantem a integralidade no tratamento, o acesso às **campanhas de vacinação** e à medicação analgésica, antibiótica e anti-inflamatória prescrita pelos médicos, e a realização de pequenos curativos para controle de infecção.

Na Atenção Básica, os enfermeiros trabalham para incluir os pacientes nos **programas de saúde** da criança, do adolescente, de adultos, de saúde bucal, de vigilância nutricional, entre outros. Esses profissionais também capacitam pacientes e familiares na prevenção a situações de risco, para manejar algumas delas no domicílio e para reconhecer outras situações que demandam intervenção médica.

Desse modo, educam os pacientes com DF desde a infância sobre o **autocuidado**, para reconhecer e classificar os estágios de dor, se hidratar, prevenir ulcerações por meio de uma boa higiene, evitando traumatismos e coçar picadas de insetos, e prevenir o surgimento e agravamento de comorbidades.



Como os enfermeiros atuam com demandas de média complexidade no atendimento às pessoas com Doença Falciforme?

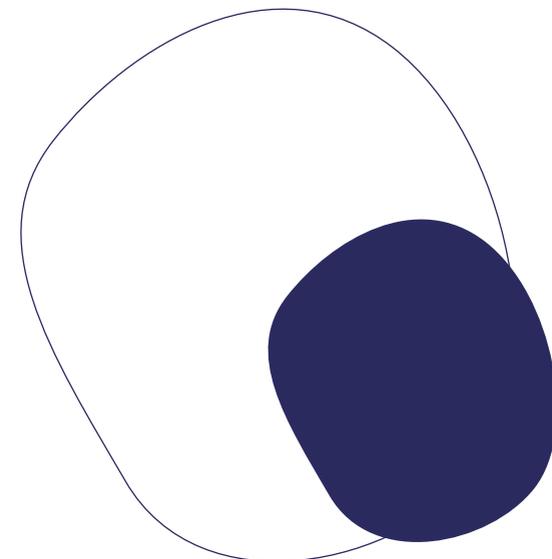
Nos departamentos de emergência, por conhecerem a infraestrutura e os papéis da equipe multiprofissional, os enfermeiros intercedem pelos pacientes com Doença Falciforme perante outros profissionais de saúde. Ademais, trabalham de forma a:

- Reconhecer sinais e sintomas de urgência, agilizando a assistência de acordo com protocolo nacional de atendimento integral às pessoas com DF;
- Identificar e tratar precocemente crises álgicas e eventos agudos;
- Atuar para sanar a dor, ao avaliar sua intensidade, administrar analgésicos prescritos pelos médicos, verificar o alívio e os efeitos adversos, organizar o esquema terapêutico, e propor estratégias não medicamentosas.

E nas demandas de alta complexidade relacionadas à Doença Falciforme, como atuam os enfermeiros?

Quanto à alta complexidade na atenção aos pacientes com Doença Falciforme, os enfermeiros identificam e agem sobre as barreiras à adesão ao tratamento, à terapia com hidroxureia, com terapia quelante, de transfusão de concentrado de hemácias fenotipados e desleucocitados, e às consultas com médicos e demais especialistas. Para isso, desenvolvem junto à equipe multiprofissional estratégias para a educação do paciente. Veja alguns casos, em específico, nos quais os profissionais da Enfermagem são fundamentais:

- **Sequestro esplênico:** deve reconhecer precocemente sinais e sintomas, realizar procedimentos (punção do acesso venoso, coleta de amostras para exames e transfusão de acordo com prescrição médica) e de aferição dos sinais vitais;
- **Síndrome Torácica Aguda:** deve verificar os sinais vitais, medir a saturação de oxigênio e realizar procedimentos (punção do acesso venoso, coleta de amostras para hemograma e hemocultura, crioaglutinina e transfusão de acordo com prescrição médica);
- **AVC:** deve aferir os sinais vitais e realizar procedimentos (punção do acesso venoso, coleta de amostras para exames e transfusão de acordo com prescrição médica).





Como trabalhar pela adesão ao tratamento impacta na qualidade de vida de pacientes com Doença Falciforme?

Os enfermeiros devem explicar aos pacientes que o benefício terapêutico é sinônimo de eficácia. Por sua vez, a eficiência tem relação direta com adesão ao tratamento, que impacta na **qualidade de vida**.

Para isso, precisam identificar obstáculos à adesão, sugerir estratégias para aumentar a aceitação e ter uma posição de positividade perante os pacientes, conduzindo-os ao tratamento sem maiores problemas.

Lembre-se: o vínculo com os pacientes com DF é necessário para eles serem ativos no autocuidado, mais cientes a respeito dos problemas que podem ser enfrentados e sobre a necessidade de tomar decisões compartilhadas em conjunto com a equipe multiprofissional e com seus familiares.



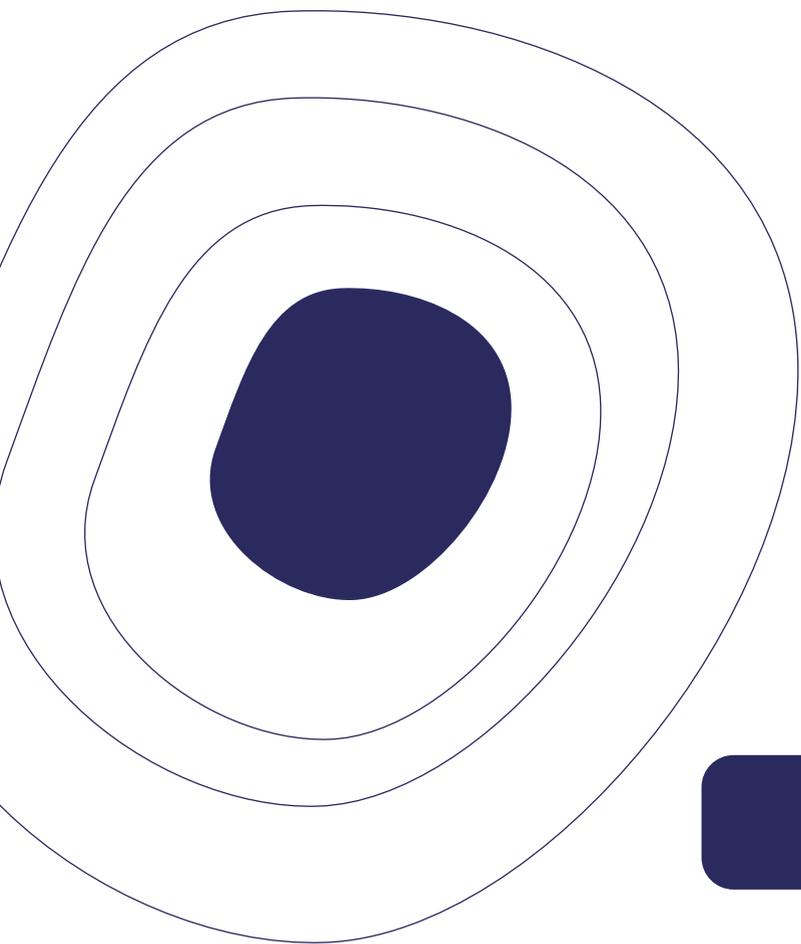
INFORMAÇÕES PARA PSICÓLOGOS

Qual o papel dos Psicólogos no atendimento às pessoas com Doença Falciforme?

Em diferentes etapas da vida dos pacientes com Doença Falciforme, os psicólogos procuram compreender o significado da doença para o paciente e para a família, e buscar ser **facilitadores da adesão ao tratamento**. Também, trabalham para que a equipe multidisciplinar e os familiares respeitem os processos individuais de cada um, no que se refere ao tratamento.

A partir dos **Princípios da Humanização na Saúde**, os psicólogos têm uma comunicação adequada, entendem sobre as etapas do tratamento, seus impactos e articulam as redes de assistência em saúde e socioassistencial, sempre que necessário.





Quais são as estratégias para intervenção no atendimento às Pessoas com Doença Falciforme?

O trabalho dos psicólogos se baseia no **Projeto Terapêutico Singular (PTS)**, por meio do qual eles atuam em atendimentos ambulatoriais, em enfermarias, em Leitos-Dia, nas Unidades de Terapia Intensiva e em outros contextos da rede assistencial à saúde dos pacientes com Doença Falciforme.

Os atendimentos podem ocorrer de forma individual, apenas com o paciente ou cuidador, com o paciente e os cuidadores juntos, em grupos de pacientes, ou ainda, em grupos de paciente e cuidadores.

O objetivo é transmitir segurança aos pacientes e familiares para que o tratamento seja realizado corretamente.

Como os Psicólogos agem junto à família que teve um bebê com Doença Falciforme?



Em conjunto com a equipe multiprofissional, os psicólogos entendem a doença como um processo que envolve aspectos biológicos, psicológicos, sociais e até espirituais. Nesses termos, a **atenção psicológica** aos pacientes e seus familiares acontece desde os primeiros anos de vida das pessoas com Doença Falciforme.

Diante da visão de que o sofrimento pode organizar a experiência vivida quanto ao diagnóstico, os profissionais procuram **aliviar as singularidades** desse sentimento. Muitas vezes, precisam auxiliar os familiares a lidar com a “ruptura” da idealização de uma criança sem intercorrências de saúde e trabalhar para que reconheçam a doença, além de como encará-la para influenciar na **sobrevida** do paciente.

Com sensibilidade, os psicólogos orientam as crianças com DF e os familiares sobre a DF, esclarecem as informações da rotina de tratamento, sobre as mudanças na vida da família e os possíveis impactos financeiros, psicológicos e sociais. Dessa forma, a família tem mais condições de passar pelo processo de reorganização e assumir as mudanças de papéis, as novas tarefas e atravessar o “luto” do filho idealizado para atender as necessidades do filho real.

Como os Psicólogos atuam na transição com adolescentes e jovens com Doença Falciforme?

Durante a transição pediátrica-adulto, existe um risco aumentado de descontinuidade do atendimento, que deve ser monitorado de forma adequada e ter a atenção da equipe multiprofissional.

Nessa fase da vida, há estudos que mostram que a adesão à medicação é abaixo do ideal e a taxa de consultas clínicas perdidas é alta. Além disso, a morbidade e mortalidade aumentam entre os 17 e 18 anos.

Também, adultos jovens frequentemente usam mais atendimentos de emergência e hospitalizações, após a transição da adolescência para a vida adulta.

Diante desse cenário, os psicólogos devem auxiliar esses pacientes a **desenvolverem habilidades** para o enfrentamento das situações adversas, como complicações clínicas, psicológicas e sociais, por meio do **autocuidado**.





Quais aspectos os Psicólogos podem auxiliar os adultos com Doença Falciforme a desenvolverem?

Junto aos adultos com Doença Falciforme, os psicólogos podem trabalhar a **educação** no sentido de **empoderamento** para os pacientes enfrentarem situações no tratamento, inserir-se socialmente e buscar ter qualidade de vida.

A qualidade de vida depende dos sintomas e do impacto que a doença ou condição tem sobre o indivíduo. Nesse sentido, a **intervenção psicológica precoce** é muito importante para as pessoas com DF. As avaliações neuropsicológicas podem prevenir infartos silenciosos, AVC e o comprometimento o cognitivo.

Alinhado ao tratamento médico, o apoio psicológico adequado pode ajudar a melhorar a qualidade de vida de um indivíduo, abordando aspectos específicos de suas vidas que são considerados importantes no momento, como ter filhos.

Enfermeiros, Psicólogos e outros profissionais de saúde são fundamentais no atendimento às pessoas com Doença Falciforme!

Deve-se garantir à pessoa com DF um amplo acesso à saúde, mediante uma **política de atenção integral** voltada exclusivamente para ela. Essa política inicia-se pela triagem neonatal, incluindo medidas preventivas, orientações para o autocuidado e intervenções adequadas nas complicações agudas e crônicas, a cargo de uma equipe multiprofissional e multidisciplinar com conhecimento teórico e prática sobre essa complexa doença genética.

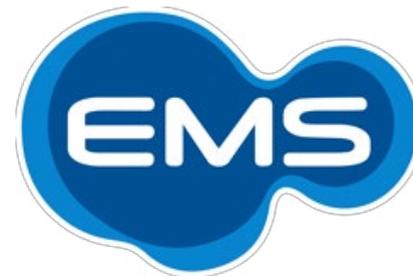


Sobre a EMS

A EMS Non Retail é a unidade de negócios da EMS responsável pelas patologias e medicamentos de alta complexidade. Além de proporcionar maior acessibilidade, investimos em ações direcionadas à educação de profissionais de saúde e pacientes e projetos que façam a diferença na adesão e evolução do tratamento.

Buscamos constantemente formas de aumentar o conhecimento do paciente e da população em geral sobre suas doenças, dentre elas as Falciformes.

Atuamos em diferentes pilares, como no apoio à classe médica para desenvolvimento científico e também em discussões com associações de pacientes e órgãos públicos, sempre com um único objetivo: melhorar a qualidade de vida do nosso paciente.





COMPARTILHE ESTE EBOOK!

A ABHH é uma associação médica de direito privado para fins não econômicos, de caráter científico, social e cultural, congregando médicos e outros profissionais interessados na prática Hematológica, Hemoterápica e de Terapia Celular.

Filiada à Associação Médica Brasileira – AMB, a ABHH tem como finalidade estimular o desenvolvimento, aperfeiçoamento e difusão da Hematologia e Hemoterapia no País.

Resultada da fusão entre a Sociedade Brasileira de Hematologia e Hemoterapia (SBHH) com o Colégio Brasileiro de Hematologia (CBH), hoje, a instituição conta com mais de 4 mil associados, após ter sido a primeira junção de entidades associativas do País.