

**A03.015 ANEMIA FALCIFORME: SENTIMENTOS E VIVENCIAS DE FAMILIARES**

Autores / Cleide Rocha de Souza Santos (Escola de Enfermagem da USP/Faculdade de Medicina da

Authors: Santa Casa de São Paulo); Marilda de Deus Martins (Escola de Enfermagem da USP/Faculdade de Medicina da Santa Casa de São Paulo); Aurea Tamami Minagawa (Escola de Enfermagem da USP/Faculdade de Medicina da Santa Casa de São Paulo)

Resumo / Resumé

Introdução: Uma criança com doença crônica torna necessária adaptação de esperanças e expectativas que haviam sido geradas em função dela. A família desenvolve diferentes estratégicas de enfrentamento na tentativa de se adequar às necessidades de todos os seus membros e busca sustentação física e emocional que proporcione equilíbrio a todos. A anemia falciforme (AF) é uma das afecções crônicas que podem afetar um indivíduo em seu ciclo de vida. É hereditária e as crises de dores são características. **Objetivo:** Conhecer os sentimentos e vivencias dos membros de famílias de crianças com diagnóstico de anemia falciforme. **Método:** estudo descritivo qualitativo. Os sujeitos foram os cuidadores de crianças/adolescentes com diagnóstico de AF que concordaram em participar da pesquisa, oficializada pelo termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A entrevista foi norteada por três perguntas: 1) Como você sentiu no momento do diagnóstico de doença crônica de seu filho e como se sente atualmente?; 2) Qual o impacto social vocês sentiram durante todo esse período?; 3) Qual sua expectativa para o futuro? Para a captação dos sujeitos foi empregada a técnica conhecida como “bola de neve”. Foram entrevistados doze cuidadores e a coleta de dados se encerrou quando as informações obtidas nas entrevistas atingiram um “ponto de redundância”. As entrevistas foram gravadas e transcritas. **Resultados:** A leitura minuciosa e repetida das entrevistas permitiu o agrupamento por similaridade dos discursos dos sujeitos participantes, dando origem a sete categorias de pensamento: 1) O Momento do Diagnóstico, 2) Ter um Filho com Anemia Falciforme, 3) O Dia-a-Dia do Cuidador e da Criança, 3.1) Convivendo com as Crises/Internação/Tratamento, 3.2) Adaptação e Perspectiva, 4) Os Sentimentos, 5) Buscando Apoio na Fé ou Crença, 6) A Situação Financeira e Profissional, 7) A Dinâmica Familiar, 7.1) O Relacionamento Conjugal, 7.2) O Relacionamento com os Filhos, 7.3) O Relacionamento com a Família. **Conclusão:** O cotidiano da família de uma criança com diagnóstico de AF passa a ser organizado em função do tratamento, pois a necessidade de repetidas visitas ao serviço de saúde, de cuidados específicos, as recidivas e reinternações hospitalares acabam por atingir todos os seus membros da família mas principalmente o cuidador principal. A incapacidade para lidar com a situação afeta as relações familiares: entre irmãos, entre pais e filhos e mesmo entre os cônjuges, o que se constitui em momento de grande mudança nos laços familiares. O presente estudo proporcionou uma reflexão sobre o real papel do enfermeiro pediátrico, fundamental para elaborar ações e mudanças para que se obtenha uma assistência de forma mais direcionada aos cuidadores de crianças com doença crônica. É necessário centrar a atenção tanto na criança quanto no familiar e buscar atender as necessidades do cliente em seu contexto físico, psicossocial, cultural e econômico.

Palavras-chave / Keyword: Criança; Família; Anemia Falciforme