**DOENÇA FALCIFORME EM CRIANÇAS: AS DIFICULDADES DA FAMILÍA E A IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE.**

**Maria Alice Feijó Teixeira**

Discente do curso de Bacharelado em Enfermagem, Faculdade UNINTA

Itapipoca – Ce. E-mail. mfeijoteixeira@gmail.com

**Maria Sinara Farias**

Docente do curso de Bacharelado em Enfermagem. Faculdade UNINTA

Itapipoca – Ce.

**Introdução:** A doença falciforme é uma das condições genéticas mais frequentes no Brasil, os eritrócitos assumem o formato de foice, o que dificulta o adequado fluxo sanguíneo, gerando processos de vasoclusão e infartos nas áreas afetadas. Estima-se o nascimento de 3 mil crianças com doença falciforme por ano no país, onde 80% dessas não atingem os 5 anos de idade em decorrência das complicações da doença e por não receberem os cuidados de saúde necessários. O diagnóstico da doença causa um grande impacto na rotina da família, causando um intenso desgaste físico e emocional, a demanda de cuidados com essa criança vai incluir a realização de exames, hemotransfusões, medicamentos, controle dietético e restrições a atividades físicas. Diante disso torna-se necessário a educação em saúde sobre formas de cuidados para evitar crises, os cuidadores também devem saber quais são seus direitos garantidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). **Objetivo:** Descrever as dificuldades enfrentadas por famílias que possuem crianças com doença falciforme e como a educação em saúde pode auxiliar nos cuidados necessários. **Método:** Trata-se de um estudo de revisão da narrativa, utilizando-se como base de dados SciELO e tendo como descritores: Doença falciforme; Educação em saúde; Enfermagem; Família. Optou-se pelos artigos em português publicados nos últimos dez anos. Os critérios de exclusão, artigos duplicados, editorias e estudos que não correspondiam com a temática estudada. **Resultados:** O diagnóstico da doença causa um impacto familiar enorme, seguido de uma mudança completa no estilo de vida e na rotina familiar. As dificuldades encontradas estão em torno da questão financeira, devido a abstenção da família em relação ao emprego formal para se dedicar ao cuidado da criança enferma, outro desafio encontrado é relacionado ao atendimento da equipe de saúde, pois é

perceptível que alguns profissionais apresentam duvidas no tratamento, conduções diante de crises e complicações relacionadas com a doença, como: crises dolorosas, acidente vascular cerebral, pneumonia, anemia e priapismo. Também foi destacada a escassez de orientações vindas dos serviços de saúde sobre informações sobre a doença, alimentação, cuidados durante as crises de dor, prevenção e identificação de complicações, e os direitos de saúde. **Conclusão**: Os cuidadores demostram um grande anseio pelo recebimento de informações sobre a doença, mesmo que a orientação sobre os cuidados domiciliares, prevenção de complicações, orientações nutricionais e os direitos em saúde. Diante disso, são propostas intervenções do enfermeiro, como orientações e apoio a famílias com diagnóstico recente, também a criação de projetos na Atenção Primaria a Saúde, para garantir a aproximação das famílias com as equipes de Estratégia Saúde da Família, evitando o agravamento de crises e hospitalizações. É importante que a Rede de Atenção a Saúde capacite todos os profissionais, para que as ações de promoção, prevenção e reabilitação dessas crianças seja mais eficaz.

**Descritores:** Doença Falciforme; Crianças; Família; Educação em Saúde.

**Referências**

Campelo LMN, Oliveira NF, Magalhães JM, Julião MAS, Amorim FCM, Coelho MCVS. **A dor da criança com doença falciforme: abordagem do enfermeiro**. Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]. 2018;71 (Suppl 3): 1381-7. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0648>

Figueiredo SV, Lima LA, Silva DPB, Oliveira RMC, Santos MP, Gomes ILV. **Importância das orientações em saúde para familiares de crianças com doença falciforme**. Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]. 2018;72(6):2974-82. DOI: <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0806>

Gesteira ECR, Szylit R, Santos MR, Ichikawa CRF, Oliveira PP, Silveira AA. **Manejo familiar de crianças que vivenciam a doença falciforme: um estudo qualitativo**. Revista Brasileira de Enfermagem. 2020;73(Suppl 4):e20190521. DOI: <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0521>

Gomes LMX, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB. **Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na atenção primária.** Acta Paulista de Enfermagem [Internet]. 2014;27(4):348-55. DOI: <http://doi.org/10.1590/1982-0194201400058>

Pereira FB, Pedrosa GC, Resegue RM, Ribeiro MVV, Hokazono M, Braga JAP. **Características comportamentais de crianças com doença falciforme**. Revista Paulista de Pediatria [Internet]. 2021;39:e2019341. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2019341>