



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

FLÁVIA KARINE LEAL LACERDA

**AUTOCUIDADO DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERA DE
PERNA: UMA ANÁLISE FUNDAMENTADA NA TEORIA DE OREM**

SALVADOR

2016

FLÁVIA KARINE LEAL LACERDA

**AUTOCUIDADO DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERA DE
PERNA: UMA ANÁLISE FUNDAMENTADA NA TEORIA DE OREM**

Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do Título de Mestra em Enfermagem. Área de concentração Gênero, Cuidado e Administração em Saúde. Linha de pesquisa: Mulher, Gênero e Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Sílvia Lúcia Ferreira
Co-orientadora: Prof^a. Dr^a Enilda Rosendo do
Nascimento

SALVADOR

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Processamento Técnico, Biblioteca Universitária de Saúde,
Sistema de Bibliotecas da UFBA

L131 Lacerda, Flávia Karine Leal.

Autocuidado de mulheres com doença falciforme e úlcera de perna: Uma análise fundamentada na Teoria de Orem / Flávia Karine Leal Lacerda. - Salvador, 2016.
134 f. : il.

Orientadora: Profa Dra. Sílvia Lúcia Ferreira.

Coorientadora: Profa. Dra. Enilda Rosendo do Nascimento.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Salvador, 2016.

Área de concentração: Gênero, Cuidado e Administração em Saúde.

Linha de pesquisa: Mulher, Gênero e Saúde.

1. Anemia falciforme - Mulheres. 2. Úlcera da perna - Mulheres. 3. Autocuidado - Qualidade de vida. 4. Enfermagem - Educação de pacientes como assunto. 5. Teoria de enfermagem. 6. Cuidados de saúde. I. Ferreira, Sílvia Lúcia. II. Nascimento, Enilda Rosendo do. III. Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV. Título.

CDU: 616-083:616.15

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

FLÁVIA KARINE LEAL LACERDA

**AUTOCUIDADO DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERA
DE PERNA: UMA ANÁLISE FUNDAMENTADA NA TEORIA DE OREM**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do Título de Mestra em Enfermagem. Área de Concentração: Gênero, Cuidado e Administração em Saúde. Linha de pesquisa: Mulher, Gênero e Saúde.

Aprovada em ____ de maio de 2016.

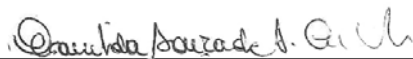
BANCA EXAMINADORA

Sílvia Lúcia Ferreira




Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Evanilda Souza de Santana Carvalho



Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Estadual de Feira de Santana

Rosa Cândida Cordeiro



Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

Rose Ana Rios David

Doutora em Enfermagem Professora da Universidade Federal da Bahia

DEDICATÓRIA

Dedico essa pesquisa às pessoas com doença falciforme, especialmente às mulheres e homens com úlcera de perna que lutam contra o racismo institucional, pela garantia do acesso e pela continuidade do cuidado nos serviços de saúde. Toda a minha admiração e gratidão a vocês.

AGRADECIMENTOS

Agradecer é ver que o caminho percorrido não seria possível sem a presença de pessoas sem as quais não chegaria ao objetivo final e tão esperado: a conclusão da dissertação.

Agradeço a Deus, aos orixás por me manter resiliente durante a minha caminhada. Foi uma trajetória de muito trabalho, dedicação, renúncias, conquistas, aprendizados, alegrias, tristezas. Nesse sentido, meu agradecimento especial é para a minha mãe Graça e meu pai Carlos, por me apoiar durante essa etapa. Meu avô Luciano, meu irmão Thiago.

À orientadora Prof^a Sílvia Lúcia Ferreira por encarar o desafio de se dedicar comigo na complexidade que envolve a vida de mulheres com doença falciforme e úlceras de perna. À co-orientadora Prof^a Enilda Rosendo do Nascimento pelas contribuições no primeiro ano desse trabalho.

À Prof^a Rosa Cândida Cordeiro, pela competência, disponibilidade, estimulando-me a prosseguir quando me encontrava numa fase de muitas dúvidas. À Prof^a Evanilda Carvalho com quem aprendi muito sobre como cuidar de pessoas com úlceras. Muito obrigada! À Prof^a Rose David pelas valiosas contribuições durante a qualificação.

Às mulheres e homens com doença falciforme e com úlcera de perna que convivi nesse último ano, aprendi muito com vocês.

À Fundação HEMOBA por ceder o campo para pesquisa, as enfermeiras, técnicas, especialmente a Dionéia e Jaci.

Às colegas do Grupo Qualidade de Vida de Homens e Mulheres com Doença Falciforme, especialmente a Deise, Ane Caroline, Lorena, Aline Xaxier, Fabíola, Linda, Lena. Às companheiras do grupo raça, gênero e etnia.

À Cristiane, Jucidalva, Ana Luísa pelo incentivo. À Alessandra Reis por dedicar seu tempo e fazer um poema dedicado às mulheres com doença falciforme e com úlcera de perna.

À Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme, pela oportunidade de aprendizado e partilhar experiências com familiares, pesquisadoras (es), profissionais e pessoas com doença falciforme vivências. Agradeço a toda à Diretoria.

Aos queridos colegas do mestrado, partilhamos muitos momentos nesses últimos dois anos, especialmente à Márcia, Paula e Cleuma. Vocês são especiais!

À Luciana Brito, uma amiga, irmã da vida, incentivadora que me inspira. Obrigada por tudo e principalmente por me ensinar a lidar com os desafios da academia.

Às amigas Josi e Nara pela torcida e por aceitar as minhas ausências e por estarem em minha vida. À Xico meu amigo, obrigada por sua amizade, companhia, leitura atenta, por tudo! À amiga Itana, pela garra, pela confiança e por todas as oportunidades transferidas a mim para ser Enfermeira. Aos amigos do grupo “7 nós”

À Márcia, Samuel, Dona Ita, Lázaro e Franklin pela paciência e pelo trabalho realizado para atender às alunas do Programa.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão da bolsa de mestrado, e ao Programa de Pós-Graduação por todo o apoio ao longo do curso. À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia/FAPESB, pela concessão do auxílio dissertação.

Rasgando a pele

São mulheres marcadas pela coragem
pela força que há no querer
Mulheres de ação, de lutas e de muito saber
Almas fortes, guerreiras, carregando no sangue, foices por companheiras
Não sendo fácil, nem fluido, mas que em ousadia, beiram o absurdo
de seguir em frente, lidando com a dor, sempre bravamente, em meio ao pavor.
Nas pernas a beleza passam a esconder, pois agora abrigam todo o seu sofrer
feridas abertas, úlceras ferindo também seu viver
Muitas mal sabiam, como poderiam assim se expandir
rasgando sua pele, marcando suas vidas, todo o seu sentir
anulando o gosto de suas vaidades, quase por maldade, também seu sorrir.
Úlceras abertas, carne purulenta, lutas e tormentas, dor e aflição.
Quase nunca um shorts, quase nunca a saia, muito menos praia, nem exposição
Morre internamente todas suas vontades, o embelezar-se, o auto-estimar-se
Muitos curativos, pele a se esconder, medos e cansaços, fazem esmorecer
Idas mais constantes à enfermaria, violação da pele, rasgando a ferida,
dor que não se mede, nem se imagina
E pra piorar, há muito descaso e falta de atenção nos atendimentos
pouca humanidade, falta compaixão, algo que amenize tamanho tormento
brusca é a retirada da carne que é morta, causando com isso, muito mais revolta
A vida que em algumas, traz maior tristeza, por falta de alguém
que lhes acompanhem e sem aspereza, tratem suas feridas e lhes façam bem
Sentindo na pele, mais do que o sofrer, o temor de nunca ter um bem querer
Solidão nos passos, e em seus cuidados, medo de que a mesma, seja sempre um fardo
medo de não serem desejadas e enquanto mulheres, sentem-se anuladas
Outras tem mais sorte, por ter companhias que amenizem tudo em seu dia a dia
Mesmo com essa sorte e com esse amor, carregam tristezas e um dissabor
evitam os espelhos, evitam se expor... vivem com receios, anulam o prazer, vivem em torpor
Olhares que as julgam, que as questionam, quase que as condenam, só aumentam a dor
Tudo é tão difícil de se concluir, tarefas mais simples, ficam complicadas
dor alucinando, sempre uma batalha, levantar de dia e seguir em frente,
todas suas rotinas ficam diferentes... e a dor presente, quase intensamente a lhes transtornar
Medo do período desse tratamento, quase sempre longo, sempre um sufocar
É bota de unna, plasma rico em plaquetas, câmara hiperbárica... corta, raspa, limpa
limpezas constantes, sempre tão sofridas, quase nunca fecham essas tais feridas,
o tempo que passa, a dor que não cessa, parece um transtorno que só traz mais pressa
ferida que abre, outra que se fecha, sempre a mesma luta e o medo que aperta
remédios constantes para suportar, o pranto e o choro, a desesperança, o árduo caminhar
Mas em alguns casos, se logo de início for o tratamento, bem menor será todo esse tormento
Há cura possível, sem tanta aflição, breve tratamento pela cicatrização.
Tem células troncos que passam a agir mais rapidamente, se o diagnóstico for precocemente
São mulheres guerreiras enfrentando a dor, todos os seus medos, todo dissabor
se agarrando à vida, brigando por ela, não se intimidando nem com essas sequelas,
com esse sofrer, com essas feridas que rasgam suas pernas, muito mais que a elas,
rasgam o seu viver.

RESUMO

LACERDA, Flávia Karine Leal. **Autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme**: Uma análise fundamentada na teoria de Orem. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2016. 134f. (Orientadora Prof^ª. Dr^ª. Sílvia Lúcia Ferreira, Co-orientadora Prof^ª. Dr^ª. Enilda Rosendo do Nascimento).

As úlceras de perna são complicações graves e extremamente debilitantes para a vida das mulheres com doença falciforme. Seu surgimento está associado ao aporte insuficiente de sangue e de oxigênio na circulação, decorrente da disfunção endotelial e a vaso-oclusão. Considerada como uma importante carga de morbidade e ainda desafiadora para o cuidado de enfermagem. O estudo teve como objetivo geral analisar o autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme; específicos: identificar os requisitos de autocuidado universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme; apreender os déficits de autocuidado revelados nas narrativas dessas mulheres. Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa tendo como referencial teórico a Teoria do Déficit de Autocuidado de Enfermagem de Orem, desenvolvida com 14 mulheres com úlcera de perna atendidas na Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia, localizada em Salvador. A coleta de dados foi realizada nos meses de dezembro de 2015 e janeiro de 2016, com três técnicas diferenciadas: a) consultas de enfermagem; b) observação sistemática durante a realização dos curativos e c) entrevista. Os resultados identificam que requisitos de autocuidado não são plenamente atendidos e que afetam a condição de saúde. Foram identificados os requisitos universais: Equilíbrio entre solidão e interação social, repouso e alimentação adequada; requisitos de desenvolvimento: Incapacidades para realizar o trabalho, mudanças abruptas de ambiente pelo internamento e privação educacional e evasão escolar; requisitos de desvios de saúde: Recidivas de úlceras, dor, alterações no aspecto da pele, alterações na marcha. A teoria do déficit de autocuidado possibilitou reconhecer os déficits de autocuidado para serem trabalhados pela enfermeira foram: Sociabilidade, alimentação, mobilidade, recidivas, dor crônica e integridade da pele. Os déficits identificados foram sociabilidade prejudicada, ingestão alimentar ineficaz e/ou insuficiente para a cicatrização das úlceras, estado crônico afeta a mobilidade, recidivas das úlceras, dor crônica e integridade da pele afetada e cartão de vacina desatualizado. A teoria dos sistemas de enfermagem é importante para organizar o cuidado de enfermagem totalmente compensatório e parcialmente-compensatório, quando os requisitos para o autocuidado não são atendidos e traçar planos terapêuticos individualizados. As atividades desenvolvidas pela enfermeira frente às mulheres com úlcera de perna e doença falciforme se concentraram nos níveis parcialmente compensatórios e apoio-educação. Os resultados nos levam a concluir que as mulheres com doença falciforme e com úlcera de perna revelam importantes requisitos e déficits para o autocuidado. As participantes experimentam limitações em diversos os estágios da vida, desde a adolescência até a fase adulta. Essa condição impacta na autonomia e para continuidade das atividades rotineiras e qualidade de vida.

Descritores: Doença Falciforme; Úlcera da perna; Autocuidado; Cuidados de Enfermagem; Teoria de Enfermagem.

ABSTRACT

LACERDA, Flávia Karine Leal. **Self care of women with leg ulcers resultant to sickle cell disease:** An analysis fundamented in Orem's theory. **The Thesis (Master's degree in nursing).** Universidade Federal da Bahia, School of Nursing, 2016. 134f. (Advisor: Dr. Silvia Lucia Ferreira, Co-advisor. Dr.. Enilda Rosendo do Nascimento).

Leg ulcers are serious complications and extremely debilitating to the lives of women with sickle cell disease. Its appearance is associated with insufficient supply of blood and oxygen circulation, due to endothelial dysfunction and vascular occlusion. Considered as an important burden of disease and still challenging for nursing care, this study aimed to analyze the self-care of women with leg ulcers caused by sickle cell disease. Our specific goal is to identify the universal self-care requirements of development and deviation of the women's health with leg ulcers derived of sickle cell disease; grasp in the self-care deficits are revealed in the stories of these women. This is qualitative study theoretically based on the Deficit Theory of Orem's Self-Care Nursing, developed with 14 women with leg ulcers treated at Hematology Hematology Foundation and the State of Bahia, located in the city of Salvador. The data collection was conducted during the months of December 2015 and January 2016, with three different techniques: a) nursing consultations; b) systematic observation during the curative and c) interview. The results identified that the self-care requirements are not fully met and how it affect the health condition. The universal requirements were identified: Balance between loneliness and social interaction, resting and proper nutrition; development requirements: Impairments to perform the work, abrupt environmental changes in the hospital and educational deprivation and truancy; health deviation requirements: Relapses ulcers, pain, changes in skin appearance, gait changes. The theory of self-care deficit allowed us to recognize the self-care deficits to be worked by the nurse: Sociability, food, mobility, recurrences, chronic pain and skin integrity. Those identified deficits were impaired sociability, inefficient food intake and / or insufficient for the healing of ulcers, chronic condition that affects mobility, recurrence of ulcers, chronic pain and affected skin integrity and outdated vaccine card. The theory of nursing systems is important to organize the fully compensatory and partially-compensatory nursing care and when self-care requirements are not met and trace individual treatment plans. The activities developed by the nurse comparing women with leg ulcer and sickle cell disease are concentrated in partially compensatory and support-education levels. The results lead us to conclude that women with sickle cell disease and leg ulcer reveal important requirements and deficits for self-care. The participants experience limitations in various stages of life, from adolescence to adulthood. This condition impacts the autonomy and continuity of routine activities and quality of life.

Keywords: Sickle Cell Disease; Leg ulcer; self-care; Nursing care; Nursing Theory.

RESUMEN

LACERDA, Flavia Karine Leal. El autocuidado de las mujeres con úlceras en las piernas secundarias a enfermedad falciforme: Un análisis fundamentado en la teoría de Orem. Disertación (Maestría en Enfermería). Universidad Federal de Bahía, Escuela de Enfermería, 2016. 134f. (Orientadora Prof. Dra. Sílvia Lúcia Ferreira, Co-orientadora Prof. Dra. Enilda Rosendo Nascimento).

Las úlceras en las piernas son complicaciones graves y muy debilitantes para las mujeres con enfermedad falciforme. Su aspecto se asocia al suministro insuficiente de circulación de la sangre y el oxígeno debido a la disfunción endotelial y oclusión vascular, considerada como una importante carga de morbosidad y todavía un reto para la enfermería. El objetivo del estudio fue analizar el autocuidado de las mujeres con úlceras en las piernas secundarias a la enfermedad falciforme; específicos: identificar los requisitos de autocuidado universales y la desviación de la salud de las mujeres con esta enfermedad; captar los déficits de autocuidado reveladas en las historias de ellas. Se trata de un estudio cualitativo basado en la fundamentación de la Teoría del Déficit de Autocuidado de Enfermería de Orem, desarrollado en 14 mujeres con úlceras en las piernas tratadas en la Fundación de Hematología y Hemoterapia del Estado de Bahía, ubicado en Salvador. La recolección de datos se llevó a cabo en los meses de diciembre de 2015 y enero de 2016, con tres técnicas diferentes: a) la consulta de la enfermería; b) observación durante la realización de los vendajes; c) entrevistas.

Los resultados apuntan que los requisitos de autocuidado no se cumplen plenamente y afectan a la salud. Se identificaron los requisitos universales: equilibrio entre la soledad y la interacción social, el descanso y una nutrición adecuada; los requisitos de desarrollo: Impedimentos para realizar trabajos, cambios bruscos por el internamiento, la privación de educación y absentismo escolar; requisitos de desviación de la salud: recidivas de úlceras, dolor, cambios en el aspecto de la piel, cambios en la marcha. La Teoría del Déficit de Autocuidado permitió reconocer los déficits de autocuidado para ser trabajados por la enfermería. Los mismos fueron: sociabilidad, alimentación, movilidad, las recidivas, dolor crónico y la integridad de la piel. Los déficits identificados fueron sociabilidad alterada, ingesta de alimentos ineficiente o insuficiente para la curación de las úlceras, la enfermedad crónica afecta a la movilidad, recidivas de las úlceras, dolor crónico, integridad de la piel afectada y la tarjeta de vacuna obsoleta. La teoría de los sistemas de enfermería es importante para organizar la atención totalmente y parcialmente compensatoria cuando no se cumplen los requisitos de autocuidado y trazar planes de tratamiento individuales. Las actividades desarrolladas se concentran en los niveles parcialmente compensatorios y de apoyo a la educación. Los resultados concluyen que las mujeres con enfermedad falciforme y con úlcera revelan requisitos importantes y déficit de autocuidado. Los participantes experimentan limitaciones en diversas etapas de la vida, desde la adolescencia hasta la edad adulta. Esta condición afecta la autonomía, la continuidad de las actividades de rutina y calidad de vida.

Palabras clave: Enfermedad Falciforme; Úlcera de la pierna; Autocuidado; Los cuidados de enfermería; Teoría de Enfermería.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Quadro conceitual de enfermagem.....	38
Figura 2- Teorias de enfermagem.....	39
Figura 3- Sistemas básicos de enfermagem.....	40
Quadro 1- Configuração dos requisitos e déficits para o autocuidado universal.....	68
Quadro 2- Configuração dos requisitos e déficits para o autocuidado desenvolvimento.....	71
Quadro 3- Configuração dos requisitos e déficits para o autocuidado de desvio de saúde.....	74
Quadro 1-Configuração dos níveis do sistema de cuidados de enfermagem segundo os déficits de autocuidado universal, de desenvolvimento e de desvio de saúde.....	90

LISTA DE ABREVIATURAS

AC	Ações de Autocuidado
ABADFAL	Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme
BPC	Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social
DAC	Déficit de Autocuidado
DF	Doença Falciforme
HbSS	Doença homozigótica
HEMOBA	Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
GEM	Centro de Estudos e Pesquisas sobre Mulheres, Gênero, Saúde e Enfermagem
HbSC	Doença falciforme
HbC	Doença falciforme
HbA	Hemoglobina A
HbF	Hemoglobina fetal
HbS	Hemoglobina S
SS	Homozigose
MS	Ministério da Saúde
GM	Gabinete do Ministro
PNAIDF	Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme
PAPDF	Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
QV	Qualidade de Vida
SUS	Sistema Único de Saúde
TAC	Teoria do Autocuidado de Orem
TDAC	Teoria do Déficit de Autocuidado
TSE	Teoria do Sistema de Enfermagem
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UP	Úlceras de Perna

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 REVISÃO DE LITERATURA	16
2.1 A DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL	16
2.2 AS ÚLCERAS DE PERNA SECUNDÁRIAS A DOENÇA FALCIFORME	22
2.3 O AUTOCUIDADO NA DOENÇA FALCIFORME	29
3 REFERENCIAL TEÓRICO	34
3.1 A TEORIA GERAL DE ENFERMAGEM DO DÉFICIT DO AUTOCUIDADO	34
3.2 A TEORIA DO AUTOCUIDADO	35
3.3 A TEORIA DO DÉFICIT DE AUTOCUIDADO	37
3.4 A TEORIA DO SISTEMA DE ENFERMAGEM	37
4 METODOLOGIA	42
4.1 Tipo de estudo	42
4.2 O cenário do estudo	42
4.3 A aproximação com o campo do estudo	43
4.4 As participantes do estudo	44
4.5 Técnica e instrumento de coleta dos dados	44
4.6 Tratamento e análise dos dados	45
4.7 Aspectos éticos da pesquisa	46
5 RESULTADOS	
5.1 ARTIGO 1 - REQUISITOS PARA O AUTOCUIDADO DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERAS DE PERNA	47
5.2 ARTIGO 2 - DÉFICITS DE AUTOCUIDADO EM MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERA DE PERNA	63
5.3 ARTIGO 3 - O AUTOCUIDADO DE MULHERES COM ÚLCERA DE PERNA DECORRENTE DA DOENÇA FALCIFORME: APLICAÇÃO DA TEORIA DOS SISTEMAS DE ENFERMAGEM DE OREM	83
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	107
REFERÊNCIAS	110
APÊNDICES	114
ANEXOS	126

1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme é uma alteração genética muito comum no mundo. É causada por uma mutação de um aminoácido, valina, no lugar do ácido glutâmico, na posição 6 da cadeia polipeptídica durante a sua codificação genética. Essa alteração favorece os fenômenos de falcização e alterações no formato da hemoglobina, dificulta o transporte de oxigênio para os tecidos e traz repercussões graves evidenciadas pelas manifestações clínicas da doença falciforme (NAOUM; NAOUM, 2004).

Os dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) apresentam uma incidência da doença falciforme no Brasil de 1:1000 nascidos e 1:35 com o traço falciforme. Na Bahia, a incidência é de 1:650 nascimentos e 1:17 nasce com o traço. Esses fatores levam a uma demanda por cuidado e busca de acompanhamento regular com uma equipe multidisciplinar durante toda a sua vida (BRASIL, 2015). Diante disso, esse trabalho pretende abordar o autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme, uma importante carga de morbidade e ainda desafiadora para o cuidado de enfermagem.

As úlceras de perna são complicações graves e extremamente debilitantes para as pessoas com doença falciforme. Seu surgimento está associado ao aporte insuficiente de sangue e de oxigênio na circulação, decorrente da disfunção endotelial e a vaso-oclusão (MINNITI et al, 2014). Comumente, surge após um trauma, picadas de insetos, ressecamento excessivo na pele ou de forma espontânea decorrente da hipóxia tecidual (BRASIL, 2013; OLIVEIRA, 2013).

O consenso com recomendações para gerenciamento de úlcera venosa da Wounds Internacional trouxe dados epidemiológicos sobre a prevalência de úlceras no mundo. O documento afirma que cerca de 1% da população mundial será acometida pelo agravo ao longo da vida. Essas complicações acometem pessoas em idade superior a 80 anos, sendo mais expressivas em mulheres do que homens. Aproximadamente 0,1-0,3% da população mundial possui uma úlcera ativa. Existem poucos países com dados epidemiológicos sobre a prevalência e incidências do agravo. Outro ponto são as recidivas dessas úlceras, segundo a publicação 26% a 69% apresentam recorrência até os 12 meses. O tempo de cura, em média, leva de 5 a 9 meses (WOUNDS INTERNATIONAL, 2015).

Na presença da doença falciforme, as úlceras começam a surgir na adolescência, em alguns casos, existem poucas chances de cura, sendo necessário assistir à pessoa com úlcera de perna por meio de cuidados paliativos. O Ministério da Saúde nos mostra que o tratamentos das úlceras, quando feito ambulatorialmente, a cicatrização ocorre em 60% das pessoas. Dessa

maneira, esses/as usuários/as do serviço precisam de terapias coadjuvantes para manutenção do cuidado (BRASIL, 2013).

O tratamento de úlceras consomem em média 25 a 65% do serviço das enfermeiras e elevam os custos dos serviços públicos. No Reino Unido, as despesas para esse tratamento foram de aproximadamente 198 milhões de euros por ano. Na Alemanha, o gasto anual por usuário/a ultrapassou 9.060 euros. Os países adotam padrões inconsistentes de cuidado com gestão, acompanhadas por diferentes especialidades, sem um consenso e/ou norma padrão de utilização (WOUNDS INTERNATIONAL, 2015).

Nesse ponto, Cardozo et al (2012) destacam que viver com uma úlcera de perna pode representar uma significativa mudança nos hábitos e comportamentos das pessoas e de seus familiares, muitas vezes deixando uma marca, que sobrepõe às características físicas, mas que traz sofrimento, fragiliza e incapacita essas pessoas para desempenhar suas atividades diárias. O envolvimento no autocuidado, a interação e as trocas com a equipe de saúde, acompanhados do suporte familiar e social, pode contribuir para a melhoria da autoestima e da qualidade de vida dessas pessoas.

Diante da gravidade das úlceras de perna e da herança genética relacionada à doença falciforme, especialmente na Bahia, onde se concentra a maior incidência no país, faz-se necessária uma rede de cuidados articulada. As ações devem ser ampliadas para além da realização do curativo, permitindo o exercício do autocuidado, a participação e interação da enfermeira com as (os) usuárias (os), para conhecer as suas necessidades de saúde. Além disso, distinguir os comportamentos de autocuidado e as manifestações clínicas apresentadas vai auxiliar no desenvolvimento de ações educativas para o autocuidado, propiciando o empoderamento e a autonomia sob a própria vida.

Perceber, individualmente, a motivação para o autocuidado, a realidade de vida das pessoas, a qualidade de vida e os impactos da presença contínua de uma úlcera crônica são diferenciais para identificar as necessidades de cuidado e para a enfermeira implementar o plano terapêutico adequado (BUSANELLO et al, 2013).

Nesse momento, empenhar ações que promovam a diminuição da dor, a ansiedade, o sofrimento são maneiras de estar com o outro e fazer junto, encontrando significados para o enfrentamento da doença. Assistir a pessoa com doença crônica excede o controle de sinais e sintomas da doença e as complicações relacionadas à ferida. É preciso particularizar o cuidado, agregando ao contexto biológico, a dimensão social e as vulnerabilidades, que devem ser contempladas nos programas de cuidado (BESERRA et al, 2014).

A participação da enfermeira nesse cenário é indispensável para construir um plano terapêutico integral e que considere aspectos individuais e as vulnerabilidades, além de encorajar a pessoa com a úlcera crônica a criar um sentimento de autoconfiança, responsabilidade, auxiliando a (os) usuária (os) a acreditar (em) na sua capacidade de cuidar de si mesma (os). Oferecer informações sobre os objetivos do tratamento, informar o plano de cuidado, permitir o esclarecimento de dúvidas se faz necessário. Para diminuir a interrupção do regime terapêutico, trabalhar a autoestima e a ansiedade durante o longo tratamento nas salas de curativo é uma das principais desafios para a equipe de enfermagem.

Desse modo, podemos perceber que a prática de autocuidado é uma ferramenta indispensável para o cuidado das pessoas com feridas decorrentes da doença falciforme. Possibilita a tomada de consciência e reúne esforços para cuidar de si mesma, com o propósito de manter a autonomia, autoestima e qualidade de vida. O autocuidado é entendido como a busca do cuidado de si, visa à satisfação das necessidades do corpo e da mente, permitindo a melhoria do estilo de vida, por meio da adoção de hábitos saudáveis. É importante destacar o desenvolvimento contínuo das competências para o autocuidado nas diversas fases de vida (BRASIL, 2008).

Ocupar-se com o autocuidado é compreender o comportamento das pessoas, reconhecendo os fatores ambientais, sociais, econômicos, hereditários relacionados aos serviços de saúde, podem influenciar ou serem impeditivos para desenvolvimento das práticas de autocuidado (GOMIDES et al, 2014). É preciso conhecer as necessidades e o cotidiano das pessoas adoecidas. Além disso, incluir ações preventivas e de reabilitação para as incapacidades decorrentes do adoecimento, proporciona a independência para o autocuidado, principalmente no ambiente domiciliar (COURA et al, 2013).

Nessa linha de pensamento, um estudo sobre experiências de adoecimento e estratégias de autocuidado na doença falciforme nos mostrou que o acesso às informações sobre a doença, auxilia as pessoas a dirigir suas ações, além de oferecer estratégias de enfrentamento diante das fragilidades causadas pelo agravo, facilita a compreensão do processo saúde/doença e cria novas formas de aprendizagem para o manejo do autocuidado (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014).

As informações sobre a doença e a sua terapêutica são originadas no contexto sociocultural dos indivíduos e nos mostram que a doença pode ter diversas interpretações. Esses aspectos são relevantes para compreender o comportamento das pessoas em relação às atividades de autocuidado.

Apresentadas todas essas questões, decidimos por uma pesquisa cujo objeto é o autocuidado de mulheres com úlceras de pernas secundárias à doença falciforme.

Logo, esse trabalho teve como questão de pesquisa: Como o autocuidado colocado pelas mulheres com úlcera de perna secundária à doença falciforme, revelam *déficits* para a enfermeira intervir?

Para responder a essa questão, o estudo teve como objetivos:

- GERAL - analisar o autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme.

- ESPECÍFICOS -
 - (i) identificar os requisitos de autocuidado universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme;
 - (ii) apreender os *déficits* de autocuidado revelados na narrativa das mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme.
 - (iii) caracterizar os níveis de autocuidado baseado na teoria dos sistemas de enfermagem e as ações das enfermeiras para cuidar de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme.

A minha aproximação para desenvolver esse estudo foi construída durante a graduação, em 2010, por meio do trabalho de conclusão de curso, que procurou compreender as vivências de mulheres com anemia falciforme e úlcera de perna, o que resultou na publicação *Mulheres com anemia falciforme (con) vivendo com úlceras de perna e com a dor* e na apresentação de trabalhos em eventos científicos sobre doença falciforme.

Através da minha inserção no GEM – Centro de Estudo sobre a Saúde da Mulher na Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA), percebi que as questões sobre as condições de vida e de saúde das mulheres com doença falciforme e úlceras de perna ainda precisariam ser discutidas como um componente essencial às práticas de autocuidado.

Outro ponto fundamental para a escolha do objeto foram os encontros e a minha participação através dos projetos de pesquisa e extensão do GEM, na Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), com palestras, oficinas com as (os) associadas (os) com profissionais de saúde e membros da gestão do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. Além desses, cito os encontros entre universidades, profissionais de saúde e associações de pessoas com a doença, promovidos pelo Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF), em Salvador, com o apoio do Ministério da Saúde. Esses

momentos de discussão foram relevantes para a construção de conhecimento empírico, em que pude, também, apresentar a minha experiência na qualidade de enfermeira e pesquisadora. Mais recentemente, participei como tutora do curso de extensão (EAD) em saúde coletiva sobre atenção integral à saúde de pessoas com doença falciforme.

Além disso, a opção por estudar o autocuidado de mulheres com úlceras de perna foi influenciada a partir da organização de grupos de trabalho no município de Salvador, para articular a linha de cuidado para pessoas com doença falciforme. O grupo composto por gestores municipais e estaduais, profissionais de saúde, universidade e o controle social tem como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas com a doença, capacitar e alocar recursos humanos para ampliar o cuidado, além de fortalecer e trazer maior resolubilidade às ações.

Este projeto se justifica, portanto, pela necessidade de dar visibilidade as práticas de autocuidado pelas mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme. O surgimento de casos novos de pessoas com úlceras tem sido uma questão de saúde pública no Brasil, por ser uma manifestação cutânea comum, o que acarreta um aumento da procura pelos serviços de saúde. Portanto, é indispensável uma intervenção voltada para o desenvolvimento do autocuidado das úlceras, empregando método educativo e medidas preventivas, especialmente, no campo da atenção básica.

Desse modo, busca-se oportunizar a enfermeira além do aprimoramento técnico, desenvolver ações que permitam desenvolver a escuta terapêutica e qualificada, para encorajar as usuárias a expressar suas opiniões propiciando a melhoria da assistência e a qualidade de vida. Nesse sentido, o trabalho visa a analisar o autocuidado das mulheres com doença falciforme diante da existência das úlceras de perna e propõe intervenções para o cuidado realizado pela enfermeira e se insere como uma contribuição para a produção científica já existente. Além de auxiliar a elaboração de programas de capacitação e o cuidado individualizado às mulheres com doença falciforme e úlcera de perna.

Portanto, esta dissertação, desenvolvida no Centro de Estudos e Pesquisas sobre Mulheres Gênero, Saúde e Enfermagem, na linha de pesquisa Qualidade de Vida de Homens e Mulheres com Doença Falciforme, é uma maneira de fortalecer o campo de conhecimento sobre a saúde das mulheres com doença falciforme e com úlcera de perna, trazendo contribuições sobre as práticas de cuidado e sob o ponto de vista da enfermagem.

Esse estudo foi fundamentado na Teoria Geral do Déficit de Autocuidado de OREM constituídas por três teorias relacionadas: Teoria do Autocuidado, Teoria do Déficit de Autocuidado e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL

A doença falciforme compreende um conjunto de hemoglobinopatias muito comuns no mundo. Está associada à mutação do gene produtor da hemoglobina A (HbA), originando a hemoglobina S (HbS). Esse gene pode se associar com outras hemoglobinas variantes, especificadas como C (SC), D (SD), E (SE). Assim, são denominadas de doença falciforme. A presença do gene S em homozigose (SS) é conhecida como anemia falciforme (BRASIL, 2012; BRASIL, 2014; MARTINS et al, 2010; NAOUM; NAOUM, 2004; BRASIL, 2001).

A mutação da HbS aconteceu entre 50 e 100 mil anos, compreendendo os períodos Paleolítico e Mesolítico, em múltiplas regiões concentradas em áreas específicas da África, denominadas como haplótipo Senegal, Benin e Bantu. Subsequentemente, outros grupos étnicos foram identificados com características clínicas dos já existentes, oriundas de Camarões, Arábia Saudita e da Índia nomeados de haplótipo Camarões e Árabe-Indiano. A dispersão do gene se efetivou com a migração forçada de escravos do continente africano, durante o processo de escravização para diferentes regiões do mundo. Entre elas, destacam-se a Ásia, Austrália, Oriente Médio, Sibéria e, durante o período Medieval, para o leste e o sudeste da Europa. Nesse seguimento, consideram-se cinco principais grupos populacionais com características genéticas distintas para HbS: Senegal, Benin, Bantu, Camarões e Árabe-Indiano. A introdução desse gene nas Américas, particularmente no Brasil, adveio com o tráfico de escravos que visava a estimular o desenvolvimento econômico desses países, o que ocorreu do século XVI até o XVIII (NAOUM; NAOUM, 2004).

Embora a mutação do gene da hemoglobina S tenha surgido no continente africano, as migrações permitiram encontrar haplótipos da Hbs em diferentes regiões do mundo e diversos povos. Com isso, podemos considerar que a doença falciforme tem sua hereditariedade, fortemente associada aos povos africanos. No entanto, as miscigenações contribuíram não apenas para mudar a composição de padrões étnicos raciais, mas para reconhecer a DF como não exclusiva dos negros, no entanto, como um resultado da mistura de negros com brancos, negros com índios, negros com negros (BRASIL, 2014; NAOUM; NAOUM, 2004).

O primeiro relato sobre a DF ocorreu em 1910 nos Estados Unidos, em publicações do médico americano James Bryan Herrick no *Archives of Internal Medicine*. Tratava-se de um homem negro, que, através do exame clínico, percebeu hemácias falcizadas, as quais poderiam ser sugestivas ao quadro clínico e aos sintomas apresentados pelo paciente. Destacava-se a

anemia crônica, febre, aumento dos gânglios linfáticos, problemas cardíacos e cicatrizes nas pernas (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

No Brasil as pesquisas científicas avançaram através de estudos observacionais com vinte e uma famílias, através do geneticista baiano Jessé Accioly. As descobertas do pesquisador baiano ajudaram a divulgar a doença falciforme no país, especialmente na Bahia, onde se concentra maior incidência. À época, estudos puderam dar base para oferecer um tratamento clínico adequado à doença falciforme, todavia, essas informações não tiveram a visibilidade por parte do Estado e da sociedade (BRASIL, 2014). O atraso para oferecer uma assistência adequada foi penoso para as pessoas. Nesse ponto de vista, os pesquisadores brasileiros Paulo Cesar Naoum e Flávio Augusto Naoum ao prefaciarem o livro *Doença das Células Falciforme*, fazem a argumentação de que:

Foi justamente o negro africano que, ao padecer de uma enfermidade crônica e dolorosa, como a doença falciforme, contribuiu com sua dor, com seu sangue e com sua morte precoce para o conhecimento científico mais importante sobre a bioquímica, fisicoquímica, genética e biologia molecular das proteínas. A hemoglobina falciforme, ou HbS, que teve origem em pelo menos três regiões da África, há quase 100 mil anos, deu ao negro uma das mais importantes fundamentações na história da ciência biológica. Milhares de estudos foram realizados em laboratórios e hospitais de todo o mundo, e entre as mais importantes premiações sobre doença falciforme figura o Prêmio Nobel de Química obtido por Linus Pauling, em 1954. Apesar de todo o progresso conseguido até o presente, os negros de todo o mundo, em especial os negros brasileiros, não puderam se beneficiar das conquistas científicas e tecnológicas obtidas com o seu próprio sangue. Nossas políticas sociais, pública e privada, não conseguiram resgatá-los à cidadania plena [...] (NAOUM; NAOUM, 2004, prefácio).

Com as informações apresentadas, podemos perceber, com certeza, que a herança genética da DF tem importante relevância epidemiológica no Brasil. Os dados do Ministério da Saúde mostram que, a cada ano, nascem 3.000 crianças com a doença falciforme. A incidência é de 1 pessoa para cada 1.000 nascidos vivos e 1 para cada 35 com o traço falciforme (BRASIL, 2012). Calcula-se que, no país, existem de 25.000 a 30.000 pessoas com traço falciforme, o que equivale de 2% a 8% da população geral. Para os afrodescendentes, os percentuais alcançam de 6% a 10% da população, 200.000 nascimentos por ano (CANÇADO; JESUS, 2007). A epidemiologia da doença falciforme demonstra dados importantes para a organização dos serviços e qualificação da equipe multidisciplinar.

A fisiopatologia da DF ocorre a partir da substituição do aminoácido ácido glutâmico pela valina na sexta posição da cadeia beta. Inicialmente, a mudança é estrutural, não definitiva,

e está relacionada a fatores apenas bioquímicos. Como consequência de sucessivas perdas de oxigênio na superfície da molécula, causa o enrijecimento das hemácias, que assumem a forma de foice. O processo de desoxigenação pode ser reversível, retornando ao formato original, após alguns segundos, com oferta de oxigênio.

Porém, após diversos episódios de falcização, o processo se torna irreversível (MARTINS et al, 2010; NAOUM; NAOUM, 2004). As hemácias falcizadas são pouco flexíveis, devido à polimerização da hemoglobina. Forma-se um gel, favorecendo a obstrução vascular e a isquemia (NOGUEIRA et al, 2014). Nesse momento podemos considerar que a DF ocasiona consequências graves para a vida da pessoa como as crises dolorosas e outras complicações relacionadas à doença.

Os principais mecanismos fisiopatológicos na doença falciforme estão relacionados aos fenômenos vaso-oclusivos decorrentes da hemólise e acompanhados por infartos nos diversos órgãos e sistemas e a vulnerabilidade para infecções (NOGUEIRA et al, 2014). Esses episódios contribuem para o aumento da mortalidade, quando não diagnosticados e tratados precocemente.

As manifestações clínicas podem se apresentar de formas diferentes, desde assintomáticas entre crianças, mulheres e homens, até episódios apresentados por pessoas com situações clínicas graves. Isso permite considerar que a doença falciforme é invariavelmente progressiva, causando irreversíveis danos a órgãos apesar da ausência de sintomas evidentes (SHETH; LICURS; BHATIA, 2013). Nessa perspectiva, Zago e Pinto (2007) discutindo a fisiopatologia da DF, afirmam que algumas alterações podem comprometer profundamente o desempenho de órgãos vitais para manutenção da qualidade de vida das pessoas, tais como: as infecções, complicações cardiovasculares (principalmente a insuficiência cardíaca congestiva e a síndrome torácica aguda), a insuficiência renal e os acidentes vasculares cerebrais.

Sua evolução clínica dependerá de elementos hereditários como o genótipo, presença e quantidade de hemoglobina fetal. Além desses, citam-se os fatores comportamentais e adquiridos como o acesso aos serviços de saúde para acompanhamento regular, uso de profilaxia para controlar infecções, condições socioeconômicas e medidas de autocuidado como hidratação, alimentação, repouso, além da adoção de hábitos saudáveis (NOGUEIRA et al, 2014; ZAGO 2001).

Diante das características da população brasileira, o curso clínico da doença e as repercussões econômicas e sociais para a vida das pessoas, é visível a urgência pela implantação de uma política pública para assistir às pessoas com a doença. Mesmo com os avanços das pesquisas científicas no Brasil, a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIDF) só foi efetivada 95 anos depois do primeiro relato da DF, em 2005.

Em razão da alta incidência no país e com a institucionalização do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) em 2001, mediante a Portaria GM nº 822/01 do Ministério da Saúde, foi possível a realização da triagem para as hemoglobinopatias. Posteriormente, outro passo indispensável para a doença falciforme no Brasil foi a Portaria GM/MS nº 1.391, traz as definições sobre a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIDF) e a organização da rede assistencial no âmbito do SUS (Sistema Único de Saúde). Essa política foi fundamental para regulamentar as ações voltadas para atenção às pessoas com doença falciforme garantindo atendimento dos casos de diagnóstico tardio, acesso ao SUS, especialmente nas redes de hemoterapia, de maneira integral e com cuidado multidisciplinar. Permite-se, assim, o diagnóstico precoce e orientação genética para as famílias e pessoas com o traço falciforme (CANÇADO; JESUS, 2007; AMORIM et al, 2010; WEIS et al, 2013).

Com a implantação da Política, a recomendação é que após o diagnóstico nas primeiras semanas de vida, por meio do PNTN, imunização através da vacina BCG e hepatite B, assegurar o diagnóstico tardio, mediante o exame eletroforese de hemoglobina, as pessoas deverão ser encaminhadas para os centros especializados, estabelecendo um plano terapêutico com consultas especializadas, programadas nos centros de referência. Esse fluxo não inviabiliza o acompanhamento na rede básica de saúde (BRASIL, 2012). Atualmente, os hemocentros tem sido o principal centro de referência para realizar cuidados especializados para média e alta complexidade.

O risco de morbimortalidade é muito comum nos primeiros anos de vida, por isso é fundamental que as crianças sejam acompanhadas desde o nascimento e sejam fornecidas orientações aos pais, quanto ao diagnóstico e ao tratamento, especialmente para reconhecer, precocemente, os principais sinais e as manifestações clínicas relacionadas à doença (WEIS et al, 2013).

Apesar de fatores hereditários e ambientais influenciarem negativamente para o aumento da mortalidade precoce, a expectativa de vida das pessoas com doença falciforme tem melhorado, substancialmente. Nos Estados Unidos, houve um aumento progressivo de 14 anos em 1973, para 40 anos em 2004 (JENERETTE; MURDAUGH, 2008). No ano de 2010, 94% das crianças americanas atingiram a idade adulta, muito possivelmente pelo diagnóstico precoce, programas de triagem neonatal, imunizações, antibioticoterapia profilática, reconhecimento e manejo adequado das complicações (SHETH; LICURS; BHATIA, 2013).

Um estudo desenvolvido para investigar a história de vida em 3.578 pessoas com doença falciforme recém-nascidas até os 66 anos, mostrou que a média de idade foi de 42 anos para o

sexo masculino e de 48 anos para o sexo feminino na presença do genótipo HbSS (anemia falciforme), para a HbSC (doença falciforme) a expectativa de vida foi de 60 e 68 anos para homens e mulheres, respectivamente (PLATT et al, 1994 apud JENERETTE; LEAK; SANDELOWSKI, 2011).

No Brasil, o Ministério da Saúde divulga que a pessoa tem vida média de 48 anos. Ainda que o tempo de vida de pessoas com doença falciforme tenha aumentado, a taxa de letalidade é significativamente alta, chegando a 80% para as crianças menores de 5 anos e que não recebem os cuidados de saúde necessários (BRASIL, 2012). Essas informações corroboram com os achados de um estudo de caracterização do óbito em crianças com doença falciforme, diagnosticadas por um Programa de Triagem Neonatal.

A referida pesquisa buscou investigar 193 óbitos ocorridos entre o período de março/1998 até fevereiro/2012 em um hemocentro. Os resultados mostraram que 56,5% ocorreram antes de completar 2 anos e 76,7% das mortes aconteceram antes dos 5 anos (SABARENSE et al, 2014). A partir desses dados, é possível pensar que ainda há uma elevada mortalidade na vida das crianças com doença falciforme, especialmente, aquelas com dificuldades de acessar os serviços de saúde e em situações de vulnerabilidade.

As complicações da DF comprometem, expressivamente, a qualidade vida das pessoas e demandam adaptações para viver com uma doença crônica. Essas complicações são representadas pelo uso diário de medicamentos, por internações frequentes, atraso no desenvolvimento escolar, absenteísmo, perda da capacidade de trabalho e dificuldades de manter a empregabilidade, além da pouca autonomia financeira e dependência familiar (MENEZES, 2012; CORDEIRO, 2013).

Práticas de discriminação e racismo institucional são comuns quando as pessoas com doença falciforme buscam o cuidado à saúde. Segundo Cordeiro e Ferreira (2009), na vida adulta, mulheres com doença falciforme estão vulneráveis a vivenciar momentos de discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde, a partir das suas experiências de vida e das relações conflituosas estabelecidas pelas profissionais de saúde durante o cuidado. São marcadas pela influência da medicalização e pelo controle dos direitos reprodutivos pelo profissional médico. Os resultados desse estudo mostraram que mulheres com doença falciforme relatam experiências negativas durante o cuidado à saúde. O plano terapêutico é direcionado para o risco da gestação, a baixa expectativa de vida e a responsabilidade da mulher pela procriação e aconselhamento para não ter filhos.

Viver com doença falciforme é lutar para enfrentar os principais agravantes sociais, como a discriminação sociorracial, acesso limitado ao atendimento e aos serviços de saúde,

principalmente para populações que residem em locais de difícil acesso como comunidades rurais e ribeirinhas. Em geral, esses locais apresentam grande dificuldade de transporte. A vulnerabilidade social é frequente na vida das pessoas com doença falciforme, usualmente de baixa renda e/ou em extrema pobreza. Por isso a adesão ao tratamento é dificultada e exige cuidados e acompanhamento contínuo, devido à condição crônica e da frequente agudização da doença (SILVA; SILVA, 2013).

O Ministério da Saúde afirma que não existe um único tratamento para a doença falciforme, mas um conjunto de medidas, que incluem o controle da anemia crônica, acompanhamento regular nos ambulatórios de referência de 2 a 4 vezes ao ano, realização de exames, entre outros (SAAD, 2001). O cuidado às pessoas é realizado a partir de medidas específicas e profiláticas para tratamento, a fim de evitar infecções, principalmente na infância, através da imunização, com a inclusão das vacinas pneumococo, meningococo, *Haemophilus influenzae*, antibioticoterapia, ácido fólico e a hidroxiuréia. Essas ações são indispensáveis para melhorar a expectativa de vida, evitando as manifestações clínicas e controle das crises dolorosas (WEIS et al, 2013).

As crises de dor são uma das principais expressões da doença, causa importante para a busca dos serviços de saúde. Esses eventos podem durar de 4 a 6 dias ou até semanas. Desse modo, a principal abordagem terapêutica é o controle da dor. Por outro lado, estratégias como a educação em saúde com orientação sobre as principais características da doença, gravidade dos sintomas e cronicidade, pode favorecer as pessoas a desenvolver ações para o próprio cuidado (hidratação, alimentação adequada, repouso etc.) e contribuem para redução da morbimortalidade e qualidade de vida (BRASIL, 2015).

Quando se trata do tratamento farmacológico, destaca-se a importância do ácido fólico, que auxilia no controle da anemia e no estímulo da produção de hemácias através da medula óssea. Outra terapia medicamentosa utilizada é a hidroxiuréia, que propicia o aumento da concentração de hemoglobina fetal (HbF), diminuição da viscosidade sanguínea, auxilia na diminuição das crises vaso-oclusivas e de eventos inflamatórios (BRASIL, 2013; CANÇADO et al, 2009).

Um estudo realizado na Índia com 181 crianças nos mostra que os níveis aumentados de HbF são importantes para o reduzir o número de manifestações clínicas. Os resultados evidenciam que crianças com taxa de HbF tiveram menores episódios de crises dolorosas, dactilite, sequestração esplênica, anemia severa e síndrome torácica aguda (JAIN et al, 2013).

A hidroxiuréia está indicada para uso em crianças a partir de 3 anos. A utilização colabora com a inclusão social, em virtude da maior predisposição para as atividades, obtendo

melhor desempenho escolar, qualificação profissional e para o trabalho (BRASIL, 2013), reduz a continuidade das transfusões, número de internações, menor episódio de síndrome torácica aguda. A mortalidade na doença falciforme pode ser reduzida em até 40% após o uso dessa substância (CANÇADO et al, 2009).

Com base nas informações apresentadas, podemos inferir que o cuidado às pessoas com doença falciforme deve contemplar ações de cuidado e acompanhamento em todos os protocolos da atenção básica, (saúde da mulher, criança etc.), mas, também, os níveis assistenciais de média e alta complexidade. Outro elemento importante é incluir a família no plano de cuidado, para compreender a doença, oportunizar a identificação das necessidades de saúde e estimular às pessoas a desenvolver a autonomia para o cuidado de si.

2.2 AS ÚLCERAS DE PERNA SECUNDÁRIAS À DOENÇA FALCIFORME

As úlceras de perna são complicações decorrentes da doença falciforme. As primeiras lesões surgem na adolescência, possuem difícil cicatrização, apresentam recidiva a terapêutica utilizada e podem permanecer por toda a vida. Fatores como hipóxia tecidual, vaso-oclusão e traumas locais podem desencadear o surgimento das primeiras lesões. Outros motivos para o início são níveis mais baixos de HbF, inibição do óxido nítrico, insuficiência venosa e as condições socioeconômicas (MARTINS, 2013).

Frequentemente, são dolorosas e incapacitantes, ocorrendo de 5% a 10% de pessoas adultas. Exigem o uso constante de opióides para o manejo da dor. Essas lesões persistem por meses ou até anos, podendo reaparecer por pequenos traumas. Alguns casos necessitam de transfusões sanguíneas ou enxertos de pele, os quais não tem alcançado resultados satisfatórios (BALLAS, 2005).

O processo fisiopatológico para o aparecimento dessas lesões acontece a partir da obstrução dos vasos por hemácias falcizadas, neutrófilos e plaquetas que liberam mediadores inflamatórios, favorecendo a adesão de neutrófilos e reticulócitos ao endotélio, diminuindo o fluxo sanguíneo e danificando os tecidos (BRASIL, 2013).

As pessoas com níveis de hemoglobina fetal (HbF) mais elevada apresentam um bom prognóstico tanto para as crises relacionadas à DF quanto ao aparecimento das úlceras de perna. Todavia, níveis baixos de HbF estão relacionados a uma anemia intensa e a hipóxia tecidual (BRASIL, 2013; SANTOS, 2011).

Pesquisadoras (es) americanas(os) reforçam a importância dessa complicação como grave e debilitante na doença falciforme, que podem causar alta taxa de mortalidade tanto nos Estados Unidos como em outros países. O surgimento das úlceras e o atraso na cicatrização estão

relacionados à combinação de vários fatores como o aporte de sangue devido à vaso-oclusão. Outra causa é a disfunção endotelial e a trombose, que podem estar associadas ao dano tecidual e outros órgãos na DF (MINNITI, 2014).

A prevalência mundial das úlceras de perna secundárias à DF varia de acordo com a localização geográfica, genótipo, idade, entre outros. O genótipo é predominante, tanto na presença da doença homozigótica (HbSS), conhecida como anemia falciforme, quanto outras doenças falciformes HbSC e HbC. Na Jamaica, elas ocorrem em 75% em pacientes homozigotos (HbSS), enquanto nos Estados Unidos a prevalência é de 25%.

Pesquisas desenvolvidas no Brasil, mostraram que a prevalência dessas lesões na presença da doença falciforme (HbSC, HbC) foi de 20% e na anemia falciforme (HbSS) foi de 22%. Em outros genótipos, a exemplo da S talassemia, a incidência foi de 16%. A cicatrização é lenta e muitas não atingem a cura, o que equivale a aproximadamente 60% dos casos. A recorrência dessas lesões é muito comum podendo acontecer em torno de 25% a 97% das (os) usuárias (os) nos serviços de saúde (DELANEY et al, 2013).

O processo de falcização promove crises dolorosas que interferem na rotina das (os) usuárias (os) e é capaz de desencadear infecções, subsequentes a alterações climáticas, estresse, fatores psicológicos, desidratação etc. As pessoas com doença falciforme vivem, cotidianamente, com dor resultante das crises. Geralmente, elas conseguem distinguir a dor relacionada à doença da dor associada a outros fatores. Os episódios dolorosos podem ser curtos, com duração de alguns minutos ou horas, até crises generalizadas que podem durar dias ou até semanas, demandando internação hospitalar (BRASIL, 2002).

De acordo com a Associação Internacional para o Estudo da Dor, a dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável que envolve elementos vinculados ao dano real e potencial dos tecidos ou descrita em termos de tal dano. A Associação fortalece a ideia da dor não pertencente a um dano tecidual, mas que também pode ocorrer sem ele (IASP, 2010).

A dor é o resultado da estimulação dos nociceptores que são ativados por fatores mecânicos, térmicos ou químicos. A inflamação persistente, após a lesão tecidual, conduz a liberação de mediadores, e ativam os receptores de dor local. Quando a dor é resultante das feridas, envolve dimensões sensoriais e cognitivas que podem se caracterizar a partir de percepções como ardor, queimor, físgadas, pontadas ou outras sensações físicas desconfortáveis. Isso proporciona um aumento da sensibilidade da pele adjacente e estruturas mais profundas da ferida.

A dor pode ser provocada por dano ao tecido (dor nociceptiva) ou lesão do nervo (dor neuropática). Um estudo sobre a avaliação da dor nas úlceras indicou que os episódios dolorosos

nas úlceras de pernas aumentavam durante a noite, causam distúrbios do sono e são os principais fatores para alteração da qualidade de vida (CALASANS; AMARAL; CARVALHO, 2012; SALOMÉ; ALMEIDA; FERREIRA, 2014).

O indivíduo com dor crônica, repetidamente, experimenta transformações severas no seu estilo de vida, que resultam do sofrimento persistente provocado pela dor, com repercussões sobre o modo como ele percebe a sua Qualidade de Vida (QV). Além disso, a dor relacionada à troca do curativo, referente às características físicas, proporciona às pessoas com feridas, a partir de histórias de vida, fatores de natureza cultural, pessoal, espiritual etc. Portanto, a avaliação e o manejo da dor devem ser considerados pelos profissionais de saúde no cuidado às pessoas com feridas crônicas (ROCHA et al, 2011). Outro ponto essencial está relacionado à troca de curativos, as enfermeiras podem contribuir para minimizar a dor durante o cuidado das lesões. Esse momento proporciona às pessoas experiências desagradáveis, como a dor intensa e desencorajam as usuárias a buscar os serviços de saúde e a continuidade do tratamento, exigindo que as mesmas assumam o cuidado das úlceras em casa.

A enfermeira (a) deve compreender as perspectivas das pessoas com úlceras de pernas secundárias à doença falciforme e que buscam os cuidados no serviço de saúde, suas angústias, motivações para o autocuidado, com a intenção de propor melhorias e mudanças efetivas no plano terapêutico (MARTINS, 2013). Assim, a abordagem no cuidado às pessoas com feridas deve ser integral e isso agrega as dimensões biopsicológica, econômica e cultural, para uma melhor compreensão e avaliação da qualidade de vida. Essas informações podem auxiliar a (ao) profissional de saúde na adequação do cuidado, ao perceber os contextos e as diferenças existentes para propor um cuidado de enfermagem holístico, individualizado e efetivo. Outro ponto envolve fatores como a interação entre a pessoa com a doença e a cuidadora, elemento decisivo e que pode impactar no tratamento a médio e longo prazo (PIRES, 2012).

Estratégias realizadas durante a troca de curativos podem auxiliar na redução das causas que exacerbam a dor. Recomenda-se que algumas práticas utilizadas ao fazer o curativo devam ser abandonadas pelas enfermeiras, tais como: fricção, retirada da cobertura anterior por abrasão, utilização de coberturas que aderem ao leito da úlcera, por serem muito frias ou inapropriadas. Coberturas primárias devem ser utilizadas após proporcionar umidificação adequada ao leito da ferida. Encorajar as pessoas com úlceras que retirem os curativos, estabelecer algumas diretrizes para controle da dor nos ambulatórios de feridas, disponibilizar coberturas úmidas e com maior intervalo para troca, além da administração de analgésicos tópicos antes do curativo favorecem determinar medidas para o controle da dor e melhora da qualidade de vida (OLIVEIRA et al,

2012). Além disso, esses recursos de cuidado facilitam o estabelecimento do vínculo, confiança e fortalecem o cuidado de enfermagem.

Com o aparecimento das úlceras de perna secundárias à DF não é diferente. Além da dor relacionada à doença convivem com a dor ligada à ferida. Ela tende a ser severa, penosa, torturante impossibilitando as pessoas a exercer atividades básicas para a manutenção da vida. A dor nas úlceras é grave, angustiante e de difícil controle, requer a administração de altas doses de analgésicos, causam claudicação, muitas vezes intermitente e com alterações na marcha, que podem ser aliviados com a diminuição de atividades através do repouso. O uso de opióides tópicos é recomendado para controle da dor. Contudo, deve ser evitada a utilização por via sistêmica sem a confirmação diagnóstica de infecção bacteriana. (NEVES et al, 2010; SERJEANT et al, 2005).

Em um estudo realizado sobre o uso de opióides tópicos em úlceras de perna em pessoas com doença falciforme, 28 pessoas com úlceras de tamanho entre 2 a 50 cm e escores entre 7 e 8 para a dor, respectivamente, foram submetidas ao uso de medicamentos tópicos para controle da dor local. Após a administração, 24 participantes relataram obter ausência de dor até 30 minutos após a aplicação (NEVES et al, 2010).

Uma pesquisa realizada por Dias (2013) mostrou que o surgimento das úlceras é acompanhado pelo aumento do sofrimento e por momentos diários de dor. A intensidade os leva a ter dificuldade para se locomover. Participantes do estudo relataram engatinhar devido à duração e à intensidade da dor. Essa perspectiva é reforçada por Lacerda et al (2014), que, no artigo *Mulheres com anemia falciforme (co)vivendo com úlceras de perna e com a dor*, aponta a necessidade da dor em pessoas com úlceras derivadas da DF. Isso demanda um cuidado diário, pois as dores podem provocar irritabilidade e, em alguns momentos, essas pessoas podem silenciar-se para não causar preocupação e conflitos com os familiares. O estudo também apresentou o uso demasiado de analgésico para redução da dor, sem acompanhamento ou orientação de uma equipe multiprofissional. Esses fatores nos fornecem subsídios para perceber a necessidade de intervenções da equipe, através utilização de escalas de dor e estudos randomizados para o controle da dor nas pessoas com úlceras derivadas da DF.

Esses efeitos alteram o cotidiano das mulheres com doença falciforme. Essas úlceras, diferente das lesões decorrentes de outras patologias, surgem muito cedo, no momento em que estão desempenhando atividades escolares e de trabalho. A dor na ferida é tão intensa que acaba interrompendo a vida escolar, diminuindo a produtividade no trabalho, além da diminuição do apetite, alteração do padrão do sono, levando a momentos constantes de irritação, autoisolamento e a depressão (OLIVEIRA et al, 2012; LACERDA et al, 2014).

Carvalho, Almeida e Calasans (2012) reforçam que a intensidade e constância da dor na vida das pessoas com feridas derivadas da doença falciforme são marcadas por constantes adaptações:

A experiência dolorosa é contínua e tão intensa que as pessoas tendem a não colocar os pés completamente no chão durante o caminhar em busca de uma posição menos dolorosa durante a marcha que, conseqüentemente, mostra-se alterada inicialmente pela dor e, posteriormente, pelas inúmeras conseqüências provocadas pela mudança de posição do pé (CARVALHO et al, 2012, p. 307).

A presença das úlceras pode acarretar longos períodos de internamentos. Além disso, a dor contínua que as impedem de desenvolver atividades habituais, adicionadas às repercussões psicossociais causadas pela presença das feridas, geram sentimento de tristeza, desesperança, incapacidade e frustração. Geralmente, essas pessoas precisam de suporte familiar em muitas fases da vida, pois, dificilmente, conseguem adquirir independência financeira pela incapacidade causada pela ferida (MARQUES et al, 2015).

Alguns estudos apontam para a necessidade de fortalecer a autoestima e a autonomia, através das medidas de autocuidado das pessoas que vivem com úlceras de perna. Uma úlcera crônica provoca um conjunto de fatores que determinam mudanças importantes na vida, tal como o isolamento social, os odores desagradáveis ocasionados pela lesão, a adaptação aos curativos diários e visitas constantes aos serviços de saúde. Outro ponto são as alterações dos hábitos como a deambulação, restrições alimentares, uso ininterrupto de medicamentos e, especialmente, os distúrbios de autoimagem, que podem causar sentimentos como tristeza, frustração e alterações de humor. Experimentar incômodos causados pela mudança corporal visível, advinda da úlcera, aprofunda as exigências das pessoas sobre a imagem de si mesmas, por influência de conceitos e práticas sobre o corpo, alicerçadas antes mesmo do adoecer (BENDIN et al, 2014; CARVALHO et al, 2013).

Os modelos reforçados pela sociedade de autonomia, corpo perfeito, viril, forte, saudável, favorecem e causam fragilidades nas pessoas com úlceras de perna, que não se enquadram nesse padrão de beleza. As expectativas em relação ao próprio corpo são razões para a rejeição, por não atenderem ao modelo representado pelo corpo íntegro e saudável. Elas causam rebaixamento da autoestima, autoconfiança, impotência e inferioridade. A sensação de liberdade é afetada por conta das dificuldades de ordem física, como por exemplo, o ato de tomar banho, que requer constante vigilância para não molhar o ferimento e gera desconforto pela presença das feridas. Alterações durante a marcha, durante qualquer caminhada, mesmo de curta distância, ocasionam

mudanças no cotidiano, desesperança, principalmente quando relacionados ao futuro (CARVALHO; PAIVA; APARÍCIO, 2013; SALOMÉ et al, 2013).

As atividades sociais também são reduzidas, o que é causado pela mobilidade física e pelas dificuldades ao caminhar. O odor e o exsudato emanado das lesões, associados à sensação de estar sujo, além do receio de serem expostos publicamente por pessoas desconhecidas, levam algumas pessoas a abandonar as atividades cotidianas como a participação em encontros familiares e/ou amigos, viagens, desligamento do trabalho, etc. (SALOMÉ et al, 2013). Adotar estratégias como evitar sair de casa, com o objetivo de ocultar as feridas, são constantes na vida dessas pessoas. O uso de roupas longas, que não deixem à mostra os curativos, abdicar de atividades que antes lhes proporcionavam bem-estar, como ir à praia, praticar esportes, clubes, shows etc., também são observados.

Silva e Silva (2013) reforçam que a presença da úlcera de perna é percebida como algo capaz de alterar o seu cotidiano, provoca interferências na vida pessoal, relacional e profissional. As restrições são percebidas, pois remetem à perda de liberdade e implicam restrição à vida social, inassiduidade em eventos sociais, viagens, e especialmente, pela imposição do uso de determinadas peças do vestuário. Isso produz repercussões na esfera psicoemocional, refletindo na autoimagem e autoestima e impactando no modo de se relacionar com os outros.

As modificações físicas relacionadas à marcha causam dor e desconforto durante o caminhar e, muitas vezes, as pessoas precisam buscar posições mais confortáveis para reduzir a dor e colocar, confortavelmente, os pés no chão. A posição viciosa adotada pelas pessoas com úlceras de perna leva a complicações locais, denominadas anquilose, as quais são ocasionadas por alterações ósseas e nos ligamentos. Essa nova forma de adaptação demanda acompanhamento e intervenção da fisioterapia, caso contrário dificilmente retornarão a sua posição inicial, originando uma deficiência física. Estudos confirmam que as complicações estão associadas aos efeitos da fibrose crônica subcutânea e, ocasionalmente, resultam em deformidades através da flexão e da alteração do tornozelo (SERJEANT et al, 2005): “Os tendões encurtam e os ligamentos atrofiam, os músculos se contraem e eles não conseguem mais retornar a posições de estiramento pela ausência de movimentos de amplitude” (CALASANS; AMARAL; CARVALHO, 2012).

O uso de antibióticos sistêmicos pode auxiliar no tratamento e na redução da lesão. O uso deve ser feito, caso a inflamação esteja associada a um dano bacteriano. Outros tratamentos, como transfusões sanguíneas para aumentar a capacidade de transporte de oxigênio e diminuição da concentração de HbS e a terapia com hidroxiuréia são recomendados. Apesar disso, são escassos os estudos sobre os efeitos da hidroxiuréia para a cicatrização dessas úlceras. Outras

intervenções como o debridamento, o controle da umidade e da infecção no leito da lesão são aspectos importantes que devem ser considerados no momento do cuidado (LADIZINSKI et al, 2012).

Atualmente, existem diversos tipos de coberturas adequadas para a categoria das úlceras. A indicação deverá ser realizada pela enfermeira, após uma avaliação criteriosa das características da lesão, aspecto, cor, odor, exsudato com o objetivo de oferecer um maior conforto e efetividade para as (os) usuárias (os). Alguns curativos podem ser utilizados, de maneira que se possa estimular a epitelização e revascularização, remoção do biofilme e do tecido necrótico, além de atuar como barreira protetora a micro-organismos, diminuir a dor e controlar a exsudação. Algumas coberturas utilizadas são hidrogéis, carvão ativado com prata, bota de Unna, espuma de poliuretano, alginato de cálcio, sulfadiazina de prata, papaína, colagenase, terapia celular, oxigenação hiperbárica, terapia de compressão negativa, entre outros. (BRASIL, 2013; SALOMÉ; FERREIRA, 2012; MENEZES et al, 2010).

Um estudo realizado no hospital público em São Paulo alertou para avaliar a qualidade de vida de pessoas com úlceras de perna tratadas com terapia compressiva por bota de Unna. Após 12 meses de tratamento, a taxa de cicatrização foi de 40% a 95%, o que proporcionou a melhoria significativa da qualidade de vida e da capacidade funcional (SALOMÉ; FERREIRA, 2012).

Devido à cronicidade das úlceras e ao perfil das pessoas, predominantemente jovens que, com frequência, precisam fazer rigorosas mudanças estilo de vida, pela necessidade de trocar o curativo mais de uma vez ao dia, o uso da bota de Unna é uma alternativa de tratamento que pode contribuir para aumentar a autonomia, desobrigando a realização diária de curativos, o que proporciona a redução da dor e aumentando a qualidade de vida dessas pessoas.

O uso de terapias coadjuvantes possibilita oferecer melhores condições para a cicatrização de feridas. A terapia celular é uma opção e poderá ser utilizada no tratamento das úlceras. Esse tratamento consiste na aplicação de células-tronco no leito da úlcera, na região periférica e na panturrilha. Além disso, é aplicada a derme descelularizada para que sejam obtidos resultados satisfatórios (BRASIL, 2013).

Outro tratamento é a cirurgia de enxerto, que envolve o transplante de pele e permite a formação de novos vasos sanguíneos no local da ferida. O enxerto é escolhido para tratar feridas extensas de várias etiologias. Esse procedimento oferece baixo risco de complicações, entretanto existem poucos resultados satisfatórios para esse tipo de tratamento para úlceras de pernas decorrentes da doença falciforme (XIAOYAN, 2013; BRASIL, 2013).

Também é utilizada a oxigenação hiperbárica que se caracteriza pela administração por via inalatória e sistêmica de oxigênio puro, numa proporção maior do que a pressão atmosférica.

No tratamento das úlceras de perna, auxilia na nutrição e na regeneração dos tecidos através da cicatrização, diminuindo o tempo para a cura da lesão (PINILLA; SALINAS; SASTRE, 2012).

Outra opção é a terapia de pressão negativa, que permite a exposição da ferida ao ar atmosférico através da sucção. Consiste na aplicação sobre o leito da ferida de uma esponja porosa ligada através de um tubo a uma bomba de vácuo e coberta com um curativo adesivo. É aplicada, continuamente ou de forma intermitente, uma pressão controlada numa gama de valores entre 50 e 125 mmHg, no leito da ferida. Essa modalidade de tratamento permite aumento do fluxo sanguíneo local, diminuição do edema e de infecções com a redução da carga bacteriana, estimulando a proliferação celular e oferece um ambiente adequado à cicatrização e/ou outras terapias a exemplo da terapia celular e enxertos de pele (COBO; PFEIFFER, 2014).

A prevenção de traumas como pancadas leves, picadas de inseto, prurido, edema e hiperemia local são fatores desencadeadores de úlceras de perna. É importante o acompanhamento com a equipe multiprofissional, com medidas educativas devido à alta taxa de recidiva e às suas características crônica e incurável. É desafiador para a enfermeira e para a equipe de saúde manter a adesão ao tratamento, empoderar as usuárias (os) para o autocuidado e, principalmente, para a sua condição de saúde.

2.3 O AUTOCUIDADO NA DOENÇA FALCIFORME

O autocuidado é uma importante estratégia no manejo da DF. Por se tratar de uma doença crônica, demanda das pessoas a constante vigilância sobre o seu estado de saúde. Assim, é importante incentivá-las à prática do autocuidado. Desde a infância, por exemplo, encorajar as crianças à ingestão de líquidos mesmo que não tenham sede. É importante desenvolver, desde cedo, o potencial de aprendizagem sobre o seu corpo, limites para desempenhar determinadas atividades, pois isso facilita a maior autonomia e consolida o exercício do próprio cuidado para a vida adulta.

O Manual de Educação em Saúde, publicado pelo Ministério da Saúde (MS), apresenta capítulos especiais dedicados ao autocuidado para a doença falciforme nas diversas fases do desenvolvimento. Nesse sentido, o material conceitua o autocuidado como cuidar de si, reconhecer as necessidades do corpo e da mente, melhorar o estilo de vida, através de uma alimentação saudável, evitar hábitos nocivos, conhecer e controlar os fatores de risco que levam às doenças, além da adoção de medidas de preventivas (BRASIL, 2008).

Para isso, é necessário compreender a realidade social onde as pessoas com doença falciforme estão inseridas, suas práticas, capacidade de autocuidar-se e traçar estratégias

de educação em saúde, que permita a conscientização sobre a doença. Logo, realizar intervenções educativas que facilitem conhecer os principais diagnósticos de risco é fundamental para potencializar as ações de autocuidado.

A educação em saúde é uma ferramenta crucial para a pessoa com doença crônica, uma vez que gera consciência sobre si mesma, com foco na prevenção e no controle de agravos para a manutenção da vida. O conceito de educação em saúde proposto pelo MS é um processo educativo, com a intenção de construir conhecimento, por meio de conjunto de práticas para ampliar a autonomia para o cuidado individual, por meio do diálogo com profissionais e gestores para atingir resultados, conforme as necessidades de saúde (BRASIL, 2006 apud FALKENBERG et al, 2014).

Esse tema agrupa várias práticas educativas, de caráter participativo e emancipatório, atravessa múltiplas áreas de conhecimento, com a finalidade sensibilizar, conscientizar e mobilizar para enfrentar acontecimentos individuais e coletivos que prejudicam na qualidade de vida (SALCI et al, 2013).

Desse modo, propiciar o cuidado às pessoas com a intenção de auxiliar a buscar soluções superar os problemas de saúde resultantes de doenças crônicas, deve ser personalizado e muito individualizado, orientada para a identificação das capacidades, experiências, valores, desejos, possibilitando instituir um plano terapêutico eficaz (ARNEDO et al, 2014).

Diante da cronicidade e das intercorrências apresentadas pelas usuárias (os) desde a infância, o autocuidado deve envolver a educação em saúde e mudança de comportamento das pessoas. A hidratação, a identificação de sinais de infecção e o impedimento de mudanças abruptas de temperatura, agregados a um conjunto de medidas terapêuticas e profiláticas devem ser praticados.

As principais metas da educação em saúde para a doença falciforme envolvem aspectos como o empoderamento da pessoa para escolhas conscientes em parceria com a enfermeira e outras (os) profissionais de saúde. Esse é um componente obrigatório para romper barreiras do desconhecimento, multiplicar informações sobre a doença e promover a cidadania. Além disso, possibilitar um cuidado congruente com os aspectos culturais e sociais na solução de problemas (BRASIL, 2015), traçar estratégias individuais e coletivas, incluir a comunidade e associações de pessoas com a doença, facilitam o aprendizado e a promoção da saúde.

Essas ações são fundamentais para provocar mudanças, desconstruir conceitos negativos e naturalizados ao longo do tempo sobre a DF. Assim, isso poderá mudar a história da doença na população acometida. Os principais diagnósticos de risco de pessoas adultas são: Distúrbio de autoconceito, de autoimagem e de autoestima; integridade da pele prejudicada; mobilidade física

prejudicada; risco para infecção; perfusão; intolerância à atividade (BRASIL, 2015). Na presença das úlceras de perna decorrentes da DF, somados aos diagnósticos apresentados, a perfusão tissular periférica é ineficaz, devido ao risco de quedas evidenciadas pelas alterações físicas e dificuldades na marcha, interação social prejudicada e ansiedade caracterizada pela incerteza em relação à cura (VIEIRA et al, 2013).

A pesquisadora americana Coretta Jenerette testou a Teoria para o Manejo do Autocuidado para a Doença Falciforme, encontrou outros elementos que interferem no exercício de autocuidado e analisa os fatores que influenciam nos resultados de saúde (estado de saúde e qualidade de vida). Ela afirma que fatores de vulnerabilidade impactam negativamente na saúde das pessoas com doença falciforme, tais como as características sociodemográficas (idade, renda, educação, emprego, raça e etnia), o acesso ao serviço de saúde, além das complicações relacionadas à doença. Quanto maior os eventos decorrentes do agravo, menor será a qualidade de vida e a capacidade de autocuidado (JENERETTE; MURDAUGH, 2008).

Nessa linha de raciocínio, Jenerette, Brewer e Ataga (2014) e Jenerette e Murdaugh (2008) explicam, em suas publicações, que fazer autogestão de recursos de autocuidado medeia positivamente os resultados de saúde. As autoras apresentam os fatores de vulnerabilidade como à falta de reconhecimento às crises decorrentes da DF, o número de complicações e episódios de dor aguda, além da superproteção direcionada às pessoas com a doença. Outro ponto abordado na investigação da teoria são os resultados de saúde apontados, como a experiência no manejo da dor, manifestações de sintomas depressivos, autoestima e o estigma relacionado à doença.

O diagnóstico precoce é o ponto de partida para instituir atividades de autocuidado para as pessoas, cuidadoras (es) e familiares. Assim, poderão reconhecer as situações de risco, os principais sinais da doença e os limites do próprio corpo, para manter a sua qualidade de vida e buscar soluções das demandas que envolvem o adoecimento crônico (BRASIL, 2015).

O cotidiano das pessoas com DF deve integrar ações educativas e sistematizadas sobre a doença, desde o cuidado às crianças, jovens, mulheres e homens, ensinar às famílias não só os elementos que predispõem, mas também novas abordagens para a prevenção e tratamento. Mantendo essa linha de ação, reconhecer, previamente, sintomas que demandam atenção especializada, hábitos saudáveis, vacinações especiais, medidas preventivas e profiláticas entre outros aspectos, podem aperfeiçoar o nível de conhecimento, preencher as eventuais lacunas e facilitar a adesão ao tratamento (BRASIL, 2008).

Medidas de autocuidado, como habilitar a família sobre os motivos da dor, sobre aspectos que interferem na condição de saúde, como mudanças bruscas de temperatura, uso vestimentas adequadas para cada estação do ano e métodos não farmacológicos, tais como massagens de

conforto, compressas quentes, respiração rítmica, incentivar a consumo de água, sucos e sopas, são terapias auxiliares na prevenção de complicações da DF (BRASIL, 2008; SANTANA; CORDEIRO; FERREIRA, 2013).

A úlcera de perna secundária à doença falciforme pode aparecer, a partir dos 10 anos, mas também pode se manifestar em mulheres e homens na vida adulta, com auge depois dos 20 anos. Medidas educativas devem ser realizadas no início da adolescência, envolve o uso de calçados confortáveis, meias e repelentes, proteção do membro de possíveis traumas, uso de hidratantes para evitar esfoliação e escarificações, vigilância a mudanças visíveis na pele, tais como a hiperemia, prurido, ressecamento, etc. (MARTINS, et al, 2013). Outro aspecto decisivo é buscar tratamento imediato após o surgimento de pequenas lesões, mesmo que seja uma picada de inseto.

Um estudo desenvolvido com pacientes ostomizados evidenciou que a educação em saúde auxilia a pessoa com a doença exercer a cidadania. É indispensável que o profissional conheça as necessidades e os direitos das usuárias para conseguir prestar um cuidado congruente que objetive aumentar a autonomia e, por conseguinte, diminuir a dependência entre quem aprende e quem ensina. Adquirir habilidades para o cuidado de si é indispensável para a retomada do cotidiano e busca pela independência (ARDIGO; AMANTE, 2013).

Parece que, no desenvolvimento do processo educativo para o autocuidado, a enfermeira assume um papel essencial, por possibilitar a aquisição de novos hábitos para o manejo da doença, principalmente para as que apresentam déficits para o autocuidado. A prática de autocuidado é fundamental na vida de pessoas com doença crônica. A atuação da enfermeira como mediadora e educadora, visa a incentivar usuárias (os) a serem protagonistas do seu cuidado, a dispensar ações para o controle e para o enfrentamento da doença.

Nesse contexto, a atividade direcionada às pessoas com DF pela enfermeira e pelos outros componentes da equipe multidisciplinar deve respeitar os aspectos culturais, visão de mundo, contexto social e familiar, a fim de contribuir para alcançarmos a tão almejada promoção da saúde. Assim sendo, para que essas ações sejam reais e expressivas, é indispensável recuperar os princípios da comunicação, informação, educação e escuta qualificada (SALCI et al, 2013). Outro ponto importante é contribuir no desenvolvimento da capacidade individual, com o objetivo de mudar hábitos, o que só será possível quando existir uma efetiva interação entre as enfermeiras e as usuárias (os).

Os planos de intervenção identificados pela enfermeira na presença da DF devem ser adequados e coerentes, em conformidade com as habilidades de cada um, as limitações impostas pela doença e com o propósito de oferecer um cuidado integral. É uma forma de resgatar os

principais elementos terapêuticos e se responsabilizar pelos problemas de saúde das (os) usuárias no acompanhamento e controle da doença (SANTANA; CORDEIRO; FERREIRA, 2013).

Oportunizar medidas de autocuidado é um caminho importante, rumo às mudanças, mais direcionadas às usuárias (os) do que nas prescrições médicas. As enfermeiras podem se empenhar na criação de mecanismos que fortaleçam o autocuidado e a continuidade do tratamento, com o objetivo de atender as necessidades de saúde, de forma sistematizada e individualizada, respeitando o contexto cultural. Somente assim será possível a identificar as habilidades de cada usuária (o), ensinando-as (os) a assumir novos papéis no cuidado de si e promover a cidadania.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 A TEORIA GERAL DE ENFERMAGEM DO DÉFICIT DO AUTOCUIDADO

A Teoria geral de enfermagem do déficit do autocuidado foi proposta pela enfermeira Dorothea Elizabeth Orem, uma das teóricas mais importantes da América, nascida em Baltimore, Maryland. Iniciou sua trajetória como enfermeira na década de 1930, na Escola de Enfermagem do *Providence Hospital* onde obteve o diploma de enfermeira. Posteriormente, concluiu o bacharelado pela Universidade Católica da América e realizou o mestrado na mesma instituição, em 1946. Recebeu várias premiações pelo trabalho desenvolvido, incluindo o título de doutora *honoris causa* em enfermagem (TOMEY; ALLIGOOD, 2002; SARAT, 2007).

Os desenvolvimentos dos conceitos de enfermagem de Orem se iniciaram a partir de 1956 e se consolidaram como componente importante para subsidiar as práticas de enfermagem, em 1959. Suas concepções tinham como objetivo melhorar a qualidade de enfermagem e a formação das enfermeiras. Para ela, a teoria de enfermagem é eficaz, mas precisa responder algumas questões: o que as enfermeiras assistem quando elas cuidam? O que as enfermeiras fazem quando elas cuidam? (OREM, 2001). Ela trouxe a percepção de que as pessoas precisavam do auxílio da enfermeira e que poderiam ser assistidos por ela para recuperar e manter o seu estado de saúde (ANDRADE, 2012; SARAT, 2007).

Orem identificou que a construção e a expressão de uma Teoria Geral de Enfermagem acontecem ao longo do tempo, baseando-se em dois pontos principais: 1) características recorrentes das situações práticas de enfermagem e 2) relacionamento em um conjunto e entre essas características. Durante a década de 1950, seu interesse sobre os limites do campo de enfermagem começou a atingir mais de um eixo com enfoque preventivo de cuidado à saúde global (OREM, 2001).

Seu trabalho de teorização sobre a enfermagem iniciou individualmente e, depois, coletivamente, com as/os componentes do Grupo de Conferência e Desenvolvimento de Enfermagem. Essa parceria resultou numa concepção teórica dos sistemas de enfermagem e no desenvolvimento de um modelo para nortear as pesquisas e compor a enfermagem como um corpo de conhecimento (OREM, 2001). Seu primeiro livro sobre a teoria foi publicado em 1971, intitulado *Nursing Concepts of Practice*, com edições publicadas em 1980, 1985, 1991, 1995 e 2001 (SARAT, 2007; TOMEY; ALLIGOOD, 2002).

As edições revisadas trazem a teoria geral do déficit do autocuidado como uma teoria geral de enfermagem composta por três teorias relacionadas: a teoria do autocuidado, a teoria do déficit do autocuidado, a teoria dos sistemas de enfermagem.

A teoria do autocuidado está relacionada a práticas essenciais para a manutenção do ciclo vital, incluindo a ingestão de água, repouso, prevenção de risco, bem-estar. São ações essenciais para conservação da vida e para regular os fatores que afetam o seu próprio desenvolvimento. A teoria do déficit de autocuidado está relacionada às limitações da pessoa para a realização das medidas de cuidado. Essa teoria está associada às ações que serão desempenhadas pela enfermeira para manter o estado de saúde das/os usuárias/os. A terceira teoria, denominada por Orem dos sistemas de enfermagem, é definida a partir dos déficits identificados e direcionar os planos de cuidado.

3.2 A TEORIA DO AUTOCUIDADO

O autocuidado é a ação reunida pela pessoa para cuidar de si e objetiva atender uma necessidade identificada, controlar fatores que afetam negativamente o funcionamento e desenvolvimento do organismo para a automanutenção da vida, saúde e bem estar (OREM, 2001; GEORGE, 1993).

O autocuidado é um sistema de ação e precisa ser aprendido e executado, deliberadamente e continuamente, em consonância com as necessidades das pessoas. Essas ações estão relacionadas ao estágio de desenvolvimento, estado de saúde, características específicas de saúde e dos fatores ambientais (TOMEY; ALLIGOOD, 2002). Quando o autocuidado é realizado, auxilia na manutenção das práticas de cuidado global, realizadas pela pessoa para atingir a completude. Nesse contexto, os planos de cuidado partem das necessidades e das preferências da pessoa, não exclusivamente da percepção da enfermeira (BASTOS, 2002).

Orem (2001) afirma que as pessoas possuem habilidades específicas para desenvolver ações de autocuidado e estão condicionadas à idade, ao estado de desenvolvimento, à experiência de vida, à orientação sociocultural, à saúde e aos recursos disponíveis. Assim, podemos perceber que o contexto cultural influencia nas práticas de cuidado e autocuidado das pessoas adoecidas.

As pessoas possuem um potencial, em diferentes graus, de aprendizagem e de desenvolvimento. A maneira pela qual os indivíduos satisfazem as suas necessidades de autocuidado não é instintiva, mas um comportamento aprendido (NOGUEIRA; MATA; SILVA, 2012). Ele se caracteriza a partir de um conjunto de ações com vistas à manutenção da vida. Durante toda a vida as pessoas podem apresentar necessidades terapêuticas de autocuidado por circunstâncias de incapacidade momentânea ou inaptidão resultante de doenças.

A teoria do autocuidado integra os conceitos de autocuidado, as atividades de autocuidado, requisitos e/ou necessidades de autocuidado terapêutico e requisitos para o

autocuidado (SARAT, 2007). O exercício de autocuidado é a capacidade que permite habilitar e amadurecer as pessoas, a fim de executar medidas de cuidado projetadas para atender os requisitos de autocuidado. Os requisitos de autocuidado terapêutico são o somatório de necessidades de autocuidado, em algum tempo, exigidas pela pessoa na condição de incapacidade e/ou doença. As medidas de cuidado são específicas para atender os requisitos universais de desenvolvimento e por desvio de saúde. Os requisitos de autocuidado são indagações e ações que as pessoas devem ter para se envolver no próprio cuidado, assim como os resultados esperados (OREM, 2001; GEORGE, 1993). A teoria do autocuidado apresenta três requisitos (OREM, 2001; FEIJÃO, 2011). São eles:

- (i) Requisitos de Autocuidado Universal – envolvem as necessidades básicas para a manutenção da vida, comuns a todas as pessoas. Contempla a manutenção de uma ingestão suficiente de ar, água e de alimentos com nutrientes necessários, provisão de cuidados associados às eliminações, manutenção de um equilíbrio entre atividade e repouso, a manutenção de um equilíbrio entre solidão e interação social, a prevenção de risco para o funcionamento do bem-estar dentro dos grupos sociais, conforme o potencial humano e as limitações humanas percebidas.
- (ii) Requisito de Autocuidado de Desenvolvimento – são caracterizados em virtude dos processos de vida, são expressões especializadas dos requisitos universais, que foram reconhecidas para o processo de desenvolvimento. São requisitos exigidos, apoiados em uma nova condição. Incluem estágios de desenvolvimento como a infância, adolescência e idade adulta, gestação, problemas de adaptação social, mudanças de ambientes que alteram o convívio e a interação social, condições de vida opressiva, falhas na individuação saudável, doença terminal e morte (OREM, 2001). As ações da enfermeira são desempenhadas com o propósito de oferecer cuidados, para minimizar os efeitos que podem afetar negativamente o desenvolvimento humano.
- (iii) Requisito de Autocuidado de Desvio de Saúde – são necessidades exigidas na condição de doença. Quando há mudança no estado de saúde provocado pela doença, a pessoa pode sair da posição de agente de autocuidado, para receber o cuidado de terceiros. São descritas seis atividades para atender os requisitos: 1) buscar e garantir o cuidado apropriado diante do adoecimento e os efeitos patológicos; 2) estar consciente para atender e tratar os efeitos dos resultados e os estados assumidos a partir da doença; 3) seguir as medidas terapêuticas, de diagnóstico e de reabilitação prescritas, incluindo o uso de medicamentos para regular a condição humana; 4) estar ciente dos efeitos das

medidas de cuidado prescritas, regular o desconforto e os efeitos prejudiciais à saúde; 5) modificação do autoconceito e de autoimagem, aceitando a si mesma como um estado particular de saúde, e na necessidade de adotar formas específicas de cuidados; 6) aprender a viver com as condições de adoecimento, com as medidas de tratamento e de diagnóstico médico, e assumir um estilo de vida que promova o desenvolvimento contínuo mesmo na situação de doença.

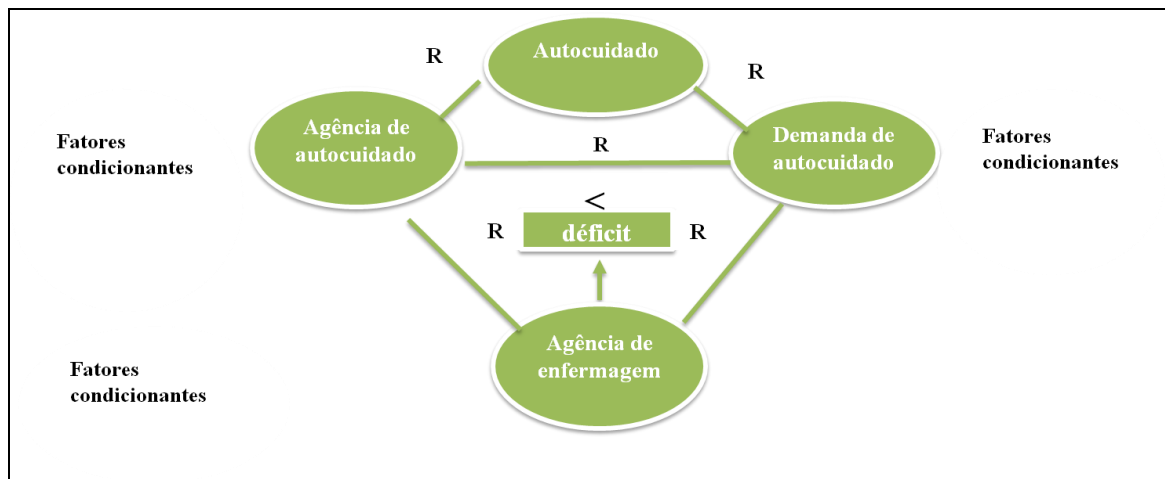
3.3 A TEORIA DO DÉFICIT DE AUTOCUIDADO

A Teoria do Déficit de Autocuidado está denominada por Orem como o elemento crítico, pois ela norteia as ações da enfermeira, a partir da identificação das necessidades de autocuidado não atendidas. Está relacionada às ações que as pessoas deveriam tomar e à capacidade das pessoas para o autocuidado (OREM, 2001).

Os déficits de autocuidado orientam os métodos de ajuda e quais as condutas. Compreende as formas de auxílio e as atividades desempenhadas pela enfermeira, tais como: agir ou fazer para a pessoa incapacitada por condição de doença, guiar, apoiar (física ou psicologicamente), proporcionar um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal para atender as necessidades individuais, e o ensino (TOMEY; ALLIGOOD, 2002; SARAT, 2007). A ação da enfermeira pode fornecer meios de ajuda de maneira total, parcial ou de apoio.

O conjunto de ações compreende o autocuidado como uma atividade orientada e desempenhada pela pessoa para si; agência de autocuidado a capacidade da pessoa em atender ao seu requisito de cuidado; demanda de autocuidado são definidas por medidas de cuidado para atender a alguma necessidade apresentada pela pessoa; agência de enfermagem equivale a práticas realizadas por enfermeiras para controlar ou alterar o estado de saúde das pessoas em condição de adoecimento (GEORGE, 1993). Orem (2001) desenvolveu um modelo conceitual das relações estabelecidas entre pessoas que precisam de cuidado e as enfermeiras diante da existência do déficit de autocuidado atual ou projetado (Figura 1).

Figura 1 - Quadro conceitual de enfermagem. R (relação); <, déficit de relacionamento, atual ou projetado.



Fonte: OREM (1991, p. 64)

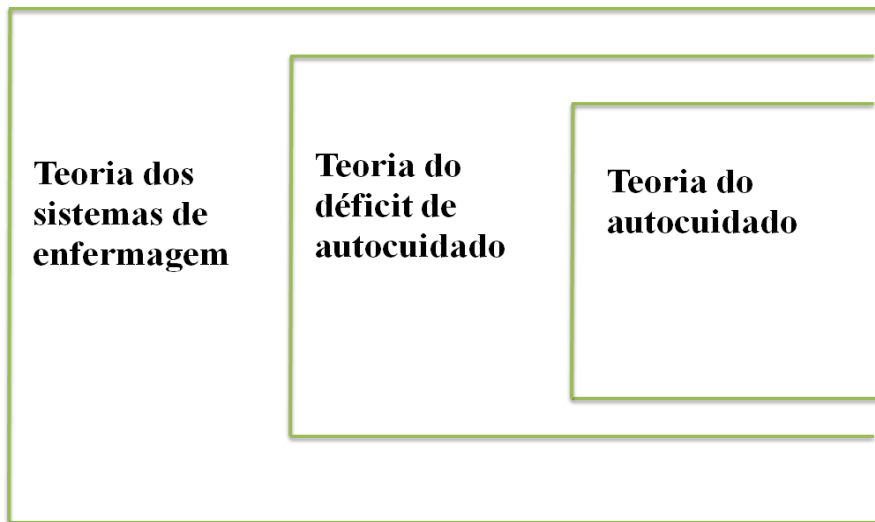
Para Vitor, Lopes e Araújo (2010) a enfermagem só se legitima quando existe o déficit de autocuidado. Refere-se à relação entre o autocuidado e a exigência do autocuidado não atendida, representa o requisito de cuidado, quando identificado ativa um déficit de autocuidado. As autoras da publicação: *“Teoria do déficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem”* correlacionam a teoria e ações da enfermeira, por permitir individualizar o cuidado, qualificar as ações da enfermeira, proporcionar o autoconhecimento, o autocontrole e a participação das/os usuárias/os no próprio cuidado.

Analisando a teoria do déficit de autocuidado, consideramos como um objeto essencial para direcionar o tipo de cuidado, e qual papel será assumido pela enfermeira no sistema de enfermagem (totalmente-compensatório, parcialmente-compensatório e/ou de apoio-educação).

3.4 A TEORIA DE SISTEMA DE ENFERMAGEM

A Teoria dos Sistemas de Enfermagem é o componente organizador da teoria do déficit de autocuidado e das práticas de enfermagem. Direciona como se constituirão as relações entre enfermeiras e usuárias/os. Sistematiza a Teoria do Autocuidado e a Teoria do Déficit de Autocuidado, conforme a figura 2.

Figura 2 - Teorias de enfermagem.



Fonte: OREM (1991, p. 66)

A partir dos déficits de autocuidado identificados devem ser desenvolvidas ações planejadas pelas enfermeiras, incluindo o diagnóstico e o acompanhamento (TOMEY; ALLIGOOD, 2002). Além disso, essas atividades podem ser exercidas com a utilização dos recursos de enfermagem tecnológicos ou não, para permitir as usuárias a desenvolver suas capacidades de autocuidado (OREM, 2001).

Algumas proposições foram sugeridas por Orem para o desenvolvimento contínuo da teoria (OREM, 2001):

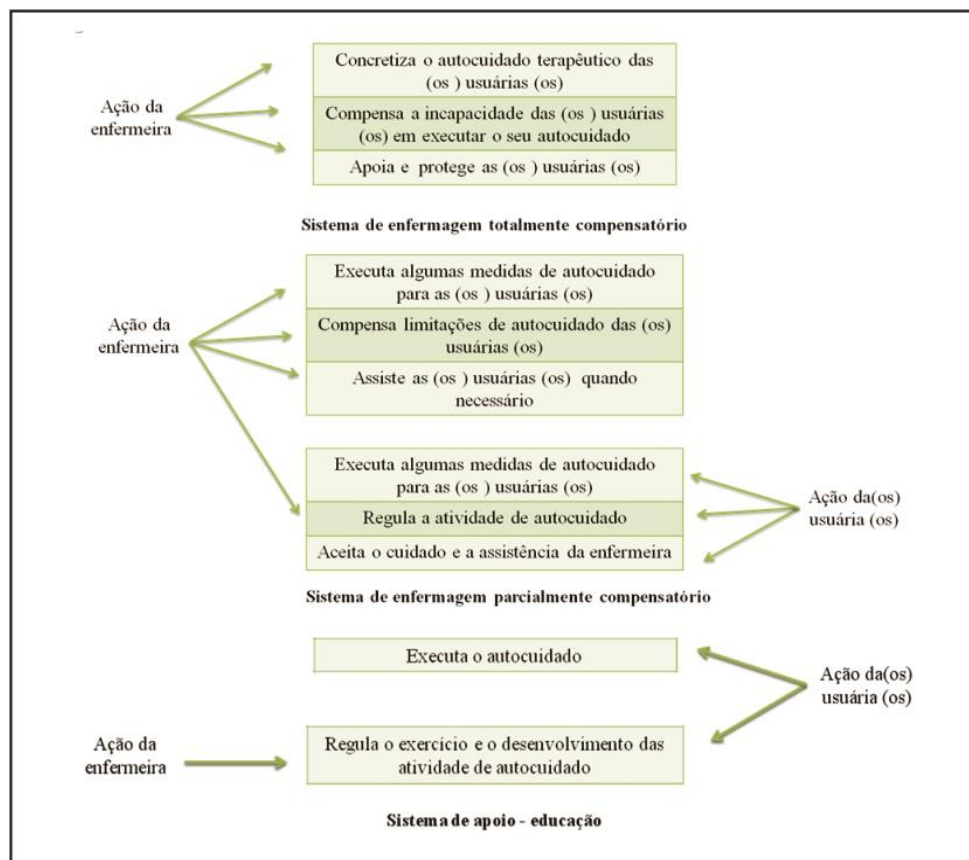
- enfermeiras se relacionam e interagem com pessoas;
- as/os usuárias/os possuem ou têm projetado déficits de autocuidado;
- a enfermeira determina quais as necessidades de cuidado e formula linhas de ação, utilizando processos e/ou tecnologias para atendê-las;
- enfermeiras avaliam o potencial das usuárias para (i) abster-se de se engajar em autocuidado para fins terapêuticos e (ii) desenvolver habilidades para se envolver nos cuidados atuais ou no futuro;
- enfermeiras e usuárias/os agem em conjunto para alocar os papéis de cada uma no autocuidado;
- ações de enfermeiras compensam as limitações das pessoas e regulam as ações de autocuidado das pessoas adoecidas.

Essa dinâmica forma o sistema de enfermagem.

A teoria foi classificada em três fases: sistemas de enfermagem totalmente compensatório, parcialmente-compensatório e de apoio-educação.

O sistema totalmente compensatório é expresso quando a capacidade de autocuidado está ausente, seja por condição de doença ou limitações do cotidiano e a ação da enfermeira compensa a incapacidade da pessoa para executar o autocuidado. O sistema parcialmente compensatório se expressa quando a pessoa é capaz de desempenhar algumas atividades de autocuidado, nesse momento é preciso estabelecer o diálogo entre a enfermeira e a usuária/o. Assim, as limitações de autocuidado poderão ser compensadas e quem recebe o cuidado de enfermagem, atua regulando a atividade realizada pela enfermeira. O sistema de apoio-educação se expressa quando a pessoa tem habilidades e condições de aprender a cuidar de si. Logo, a enfermeira atua como educadora, orientando a ação de autocuidado (FEIJÃO, 2011; SAMPAIO, 2012; TOMEY; ALLIGOOD, 2002; OREM, 2001). A estrutura dos sistemas básicos de enfermagem, encontra-se na Figura 3.

Figura 3 - Sistemas de enfermagem.



Fonte: OREM (1991, p. 288)

A teoria dos sistemas de enfermagem revela uma relação de reciprocidade e de corresponsabilidade para que se efetive o cuidado, especialmente para pessoas com doença crônica, que demandam uma rotina de cuidados habituais necessários para manutenção da vida.

Nesse sentido, as ações de autocuidado desempenhadas pela enfermeira podem contribuir para mudanças no estilo de vida das pessoas com a doença, desenvolver hábitos que possibilitem controlar os fatores de risco e reconhecer precocemente sinais e sintomas que evidenciem novas crises. A prática educativa realizada pela enfermagem visa a promover o autoconhecimento e direciona a pessoa com doença crônica para o controle de sua vida (VITOR; LOPES; ARAUJO, 2010).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, cuja técnica de análise foi realizada tendo como base a Teoria do Déficit de Autocuidado de Enfermagem, de Dorothea Elizabeth Orem.

Para Minayo (2014) a pesquisa qualitativa permite desvelar processos sociais, pouco conhecidos a um grupo particular, propicia à construção de novos questionamentos, conceitos e categorias durante o processo de investigação. As abordagens qualitativas se aplicam ao estudo das histórias, das relações, das crenças e para a sistematização de conhecimentos, até a compreensão da lógica interna dos grupos. Essa aproximação pode conduzir a resultados importantes sobre a realidade social, não havendo sentido para atribuir prioridade a um grupo ou outro. Não se preocupa com a representatividade numérica, mas com o aprofundamento da compreensão de um mundo de significados de um grupo social a partir de questões muito particulares que dificilmente poderão ser traduzidas em números ou indicadores quantitativos.

Ela se configura a partir das experiências do mundo social e de como as pessoas o compreende. Tem como objetivo interpretar fenômenos sociais, em termos de sentido que as pessoas lhes dão. Neste tipo de pesquisa, a investigadora tenta questionar as suposições do senso comum, o foco está centralizado no específico, no peculiar, buscando a compreensão de fenômenos (IDEM, 2014).

4.2 O cenário do estudo

O estudo foi realizado no hemocentro de referência em hematologia e hemoterapia no Estado da Bahia, localizado em Salvador.

O Estado da Bahia possui uma área geográfica de 564.733,081 km², distribuídos entre os 417 municípios, cuja população é majoritariamente negra (IBGE, 2015).

O hemocentro foi criado em 1983, para suprir a demanda de sangue do município de Salvador e Região Metropolitana. Em 1989, foi ampliado e sua denominação alterada para Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA), passando a atender todo o Estado. Atualmente, a instituição tem cadastrada aproximadamente 4.484 pessoas com doença falciforme, que buscam os cuidados de saúde. São procedentes de Salvador e de todos os municípios que compõem o Estado. Os exames oferecidos pela fundação são doppler transcraniano, biópsia de medula óssea, mielograma, além de exames laboratoriais.

As pessoas com úlceras de perna secundárias à doença falciforme são inicialmente atendidas através de consultas com hematologista e clínico, que encaminha para realização de exames, acompanhamento para saúde bucal, psicologia, serviço social, fisioterapia, transfusões sanguíneas, laboratório e realização dos curativos no ambulatório de atendimento às pessoas com úlceras. Em 2015, foram realizados aproximadamente 1.596 curativos. O funcionamento dessa unidade de atendimento às pessoas com úlcera para curativos é de segunda à sexta-feira, das 07h30min até às 18h30min, atendendo a demanda de mulheres e homens do município de Salvador e as (os) usuárias (os) encaminhadas (os) pelas hematologistas de todas as regiões do Estado. Os cuidados realizados pela enfermeira no serviço incluem a triagem, realização de transfusão, mielograma e biópsia. Para o atendimento às mulheres com úlcera, a consulta não é estruturada, acontece por meio de orientações durante o atendimento no ambulatório de curativo.

4.3 A aproximação com o campo do estudo

O meu contato com o campo de estudo ocorreu a partir de diferentes articulações: a) participação em projeto de extensão intitulado *Práticas educativas em saúde: a enfermagem na promoção do autocuidado de pessoas com doença falciforme*, desenvolvido na linha de pesquisa “Qualidade de vida de mulheres e homens com doença falciforme” do GEM; b) participação no Grupo de Trabalho de Atenção às Pessoas com Feridas, cujo objetivo é construir, coletivamente, com profissionais, gestores, pesquisadores e controle social, propostas para ampliar a linha de cuidado, melhorar a qualidade da assistência e fortalecer a capacidade técnica nos diversos níveis de atenção à saúde, no município de Salvador. Desse processo, resultou um plano de trabalho para a Diretoria de Hematologia do Hemocentro, com participação da pesquisadora, para potencializar o atendimento, inserindo algumas ações de enfermagem voltadas às pessoas com úlceras de perna decorrentes da doença falciforme atendidas no ambulatório.

Essa proposta contemplou a implantação da consulta de enfermagem, um protocolo de cuidado, inserção dos registros fotográficos para melhor acompanhamento, termo de compromisso durante o tratamento, ficha de atendimento específica para acompanhamento e mensuração das feridas, além do agendamento e do atendimento na sala de curativo.

c) E através do atendimento às pessoas no ambulatório de feridas, realizando consultas e cuidados de enfermagem, na qual incluem os curativos, educação para o autocuidado e plano de cuidado, a partir do mês de maio de 2015. Dessa maneira, às quartas-feiras, nos turnos matutino e vespertino, no primeiro semestre de acompanhamento. Durante o segundo semestre, o acompanhamento aconteceu às quartas-feiras no turno matutino. Posteriormente, a proposta do

estudo foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem na Universidade Federal da Bahia.

4.4 As participantes do estudo

As participantes desse estudo foram 14 mulheres acompanhadas no hemocentro, atendidas e acompanhadas pela pesquisadora, no ambulatório de feridas, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: a) diagnóstico confirmado de DF e com úlceras de pernas secundárias à doença; b) acompanhadas no hemocentro de referência em hematologia e hemoterapia no Estado da Bahia para doença falciforme; c) com idade superior a 18 anos; d) que passaram pela consulta de enfermagem e) que aceitaram participar da pesquisa, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.5 Técnica e instrumento de coleta dos dados

A coleta de dados foi realizada nos meses de dezembro de 2015 e janeiro de 2016, com três técnicas diferenciadas: a) consultas de enfermagem; b) observação sistemática durante a realização dos curativos e c) entrevista.

Os passos para a coleta de dados incluíram o estabelecimento de limites para o estudo e por meio de observações e entrevistas não estruturadas ou semiestruturadas, de documentos e de materiais visuais assim como do estabelecimento de protocolos para o registro de informações.

1º momento - Essa fase de aproximação envolveu todas as mulheres que receberam atendimento no ambulatório, às quartas-feiras com a pesquisadora, durante os meses de maio/2015 a novembro/2015, com a realização de curativo e a observação sistemática, consulta de enfermagem e análise de prontuários, através do projeto de Extensão desenvolvido pelo GEM¹. No entanto, o atendimento às mulheres é contínuo de segunda-feira à sexta-feira.

2º momento - Foram realizadas consultas de enfermagem entre dezembro/ 2015 e janeiro/2016 após a liberação da pesquisa no Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem na Universidade Federal da Bahia, como uma forma de apreender as necessidades e déficits de autocuidado das mulheres, com orientações com vistas à manutenção da atividade de autocuidado e desenvolvimento de estratégias para enfrentamento das dificuldades causadas

¹ *Práticas educativas em saúde: A enfermagem na promoção do autocuidado de pessoas com doença falciforme*, registrado na PROEXT UFBA.

pelas úlceras, além de orientações voltadas à saúde da mulher. Nessa fase, foi desenvolvido um roteiro para a consulta de enfermagem com o objetivo de acompanhar e orientar as mulheres. Esse roteiro contemplou: a) anamnese para levantamento de dados, informações laboratoriais, histórico da doença, histórico familiar, informações relacionadas à vida social, saúde sexual e reprodutiva, atividades relacionadas ao trabalho, informações sobre as úlceras de perna; b) exame físico geral, com avaliação da úlcera e investigação sobre o autocuidado e c) plano de cuidados.

Os critérios para o encaminhamento das mulheres à consulta de enfermagem foram: todas atendidas na sala de curativo, com tempo de acompanhamento na instituição igual ou superior a dois anos.

3º momento - Entrevistas realizadas no mesmo período, com uso de um roteiro semiestruturado para permitir as participantes expressarem as práticas e vivências no cuidado de si, apreender os requisitos de autocuidado e auxiliar na construção do plano de cuidado de enfermagem.

O roteiro para as entrevistas foi elaborado tendo como base a Teoria Geral do Déficit de Autocuidado de Enfermagem, de Dorothea Elizabeth Orem. Foi dividido em duas partes. A primeira buscou investigar os dados sociodemográficos. A segunda tinha questões voltadas para identificar os requisitos de autocuidado e os sistemas de enfermagem.

4.6 Tratamento e análise dos dados

A análise foi realizada com base nos pressupostos da Teoria Geral do Déficit de Autocuidado de Enfermagem de Dorothea Elizabeth Orem, investigando os requisitos e déficits para o autocuidado. A organização dos dados para atender aos objetivos da pesquisa, foi realizada nas seguintes etapas:

- a) pré-análise, momento em que foram realizadas as transcrições das gravações e leitura dos registros das entrevistas e das consultas de enfermagem;
- b) análise do conteúdo obtido nas consultas de enfermagem e dos registros das entrevistas com a identificação dos requisitos de autocuidado universais, requisitos de desenvolvimento e requisitos de desvio de saúde, estabelecidos por Orem.
- c) Interpretação dos dados: A análise das categorias analíticas foi feita a partir do esquema conceitual sustentado pela Teoria Geral do Déficit de Autocuidado de Enfermagem, de Dorothea Elizabeth Orem. Foram identificados na consulta de enfermagem e entrevista

os requisitos de autocuidado e déficits de autocuidado universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde das participantes.

4.7 Aspectos éticos da pesquisa

Esse estudo foi direcionado de acordo com as diretrizes regulamentadas e publicadas na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde. O documento reúne um conjunto de normas para respeitar a dignidade e liberdade da pessoa, sob o ponto de vista da coletividade, contemplando referenciais da bioética tais como autonomia, maleficência, beneficência, justiça, equidade. Essa deliberação assegura os direitos e deveres das participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado (BRASIL, 2012).

A participação das mulheres foi oficializada, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), que apresentou os objetivos e todas as informações sobre a pesquisa. O estudo foi registrado na Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, sob o parecer número 1.348.401 (ANEXO B).

Em conformação com o TCLE, as mulheres foram entrevistadas em local reservado visando a garantir a privacidade e o anonimato. Durante a pesquisa, foi assegurado às mulheres caso demonstrassem interesse em desistir e/ou retirar informações registradas na durante a entrevista, que seu desejo seria respeitado. O depoimento das mulheres foi nomeado pela letra E (entrevistada), seguida do número conforme a entrevista foi realizada (Entrevistada 1, Entrevistada 2 ... Entrevistada 14). Esses dados serão mantidos por cinco anos no Centro de Estudos e Pesquisas sobre Mulheres, Gênero, Saúde e Enfermagem (GEM), após esse período serão destruídos.

5.1 REQUISITOS PARA O AUTOCUIDADO DE OREM EM MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERAS DE PERNA

Flávia Karine Leal Lacerda, Sílvia Lúcia Ferreira, Enilda Rosendo do Nascimento

¹ Este artigo é parte da dissertação – Autocuidado de Mulheres com doença falciforme e úlcera de perna: Uma análise fundamentada na Teoria de Orem, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA), em 2016.

² Enfermeira, mestranda do Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem da UFBA. e-mail: flavia_k23@hotmail.com

³ Doutora em enfermagem. Docente do Programa de Pós Graduação da Escola de Enfermagem da UFBA. e-mail: silvialf100@gmail.com.

⁴ Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem da UFBA. e-mail: enildarosendo@hotmail.com.

Correspondência: Flávia Karine Leal Lacerda. Rua Francisco Blanco nº3, edifício Castro Rey, térreo. CEP: 40325-200 – Salvador, BA, Brasil. E-mail: flavia_k23@hotmail.com.

Resumo: Objetivou-se identificar os requisitos de autocuidado universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde de mulheres com doença falciforme e úlceras de perna à luz da Teoria do Autocuidado de Orem. Estudo qualitativo realizado com 14 mulheres atendidas em uma unidade de referência às pessoas com hemoglobinopatias. A coleta de dados foi realizada nos meses de dezembro de 2015 e janeiro de 2016, com três técnicas diferenciadas: a) consultas de enfermagem; b) observação sistemática durante a realização dos curativos e c) entrevista. Os resultados identificam que requisitos de autocuidado não são plenamente atendidos e que afetam a condição de saúde. Foram identificados os requisitos universais: Equilíbrio entre solidão e interação social, repouso e alimentação adequada; requisitos de desenvolvimento: Incapacidades para realizar o trabalho, mudanças abruptas de ambiente pelo internamento e privação educacional e evasão escolar; requisitos de desvios de saúde: Recidivas de úlceras, dor, alterações no aspecto da pele, alterações na marcha. O estudo permitiu conhecer os requisitos de autocuidado que não atendidos, comprometem o estado de saúde das mulheres com úlcera de perna e doença falciforme e demandam ações planejadas da enfermeira para o cuidado integral e às especificidades da DF.

Descritores: Doença Falciforme. Úlcera de perna. Autocuidado. Enfermagem

REQUIREMENTS FOR OREM'S SELF CARE IN WOMEN WITH SICKLE CELL DISEASE AND LEG ULCERS

Abstract: This study aims to identify the universal self-care requirements of development and deviation in the health of women with sickle cell disease and leg ulcers according to the Orem's Self-Care Theory. This is a qualitative study of 14 women who attend a referral center for people with hemoglobinopathies. The data collection was conducted between the months of December 2015 and January 2016, with three different techniques: a) nursing consultations; b) systematic observation during the curative and c) interview. The results identified that self-care requirements were not fully met and that affected the health condition. The universal requirements were identified: Balance between loneliness and social interaction, rest and proper nutrition; development requirements: Impairments to perform the work, abrupt changes in environment by hospital and educational deprivation and truancy; health deviation requirements: Relapses ulcers, pain, changes in skin appearance, gait changes. The study allowed to know the self-care requirements not met, compromising the health status of women with leg ulcer and sickle cell disease. This reality demands planned actions, requiring a comprehensive care from the nurse attending the specific characteristics of DF.

Keywords: Sickle Cell Disease. Leg ulcer. Self-care. Nursing

REQUISITOS PARA EL AUTOCUIDADO DE OREM EN MUJERES CON ENFERMEDAD FALCIFORME Y ÚLCERAS EN LA PIERNA

Resumen: Este estudio tuvo como objetivo identificar los requisitos de autocuidado universales del desarrollo y la desviación de la salud de las mujeres con úlceras de la pierna y enfermedad falciforme a la luz de la Teoría del Autocuidado de Orem. El estudio cualitativo fue realizado en las 14 mujeres que acudieron a un centro de referencia para las personas con hemoglobinopatías. La recolección de datos se llevó a cabo en los meses de diciembre de 2015 y enero de 2016, con tres técnicas diferentes: a) la consulta de enfermería; b) la observación sistemática durante la realización de los vendajes ; y c) entrevistas. Los resultados identifican que los requisitos de autocuidado no se cumplen plenamente y que afectan la condición de la salud. Se identificaron los requisitos universales: Equilibrio entre la soledad y la interacción social, el descanso y una nutrición adecuada; los requisitos de desarrollo: Impedimentos para realizar el trabajo, los cambios bruscos en el internamiento , la privación de educación y absentismo escolar; requisitos de desviación de la salud: Recidivas de úlceras, dolor, cambios en

la apariencia de la piel, cambios en la marcha. El estudio permitió conocer los requisitos de autocuidado que no se cumplen, comprometiendo el estado sanitario de las mujeres con úlcera de la pierna y la enfermedad falciforme, requiriendo así acciones planificadas de la enfermera para el cuidado integral y las especificidades del DF.

Palabras clave: Enfermedad de células falciformes; Úlcera de la pierna; El autocuidado; Enfermería.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é hereditária, monogênica, muitas vezes incapacitante, sendo as úlceras de perna (UP) as manifestações cutâneas de maior gravidade e com significativa carga de morbidade, cuja prevalência é 22%.¹ É importante reconhecer as necessidades de cuidado para habilitar pessoas com DF a desempenhar as ações de autocuidado (AC).

Diante da gravidade, a educação em saúde e medidas para o cuidado de si são necessárias e eficazes para a prevenção, para o controle da úlcera e da situação clínica em geral. Assim, conhecer os requisitos para o autocuidado de mulheres com UP é prioritário tanto para as enfermeiras quanto para as mulheres acometidas. Esse trabalho está apoiado na Teoria do Autocuidado de Orem (TAC).

A Teoria do Autocuidado se relaciona com a pessoa, são as ações desempenhadas para o próprio cuidado. Nessa teoria, são apresentados os requisitos universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde, essenciais para a manutenção da vida e para compreender as demandas de autocuidado frente ao adoecimento crônico.

Os requisitos de autocuidado são ações que têm como objetivo atingir resultados desejados, realizadas pelas pessoas para controlar fatores que afetam o funcionamento e o desenvolvimento humano. Atividades para a manutenção da vida, saúde e bem-estar². A Teoria Geral de Enfermagem do Déficit de Autocuidado é formada por três teorias: A Teoria do Autocuidado, a Teoria do Déficit de Autocuidado (TDAC) e a Teoria do Sistema de Enfermagem (TSE).²⁻³

A TAC está ligada às atividades desenvolvidas pela pessoa. A TDAC norteia as ações de enfermagem, a partir do reconhecimento da incapacidade das pessoas para atividades de autocuidado, definindo quais intervenções de enfermagem serão necessárias.⁴

A TSE é a ação da enfermeira definida através dos meios de ajuda e a relação estabelecida para que o cuidado se concretize. Para Orem, essa é uma teoria que organiza os

déficits de autocuidado, regula as atividades de enfermeiras, que podem ser: a) totalmente compensatórias, quando essa desempenha todas as ações para a usuária; b) parcialmente compensatórias, quando essa desempenha algumas ações de cuidado; c) de apoio-educação, ou seja, medidas orientativas.²

A percepção de que mulheres com úlceras de perna decorrente da DF devem apresentar requisitos de autocuidado para manter a autonomia e qualidade de vida, resultou na dissertação de mestrado *Autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme: Uma análise fundamentada na Teoria de Orem*, da qual o presente trabalho é parte e tem como objetivo identificar os requisitos de autocuidado universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde de mulheres com úlceras de perna secundárias à DF.

METODOLOGIA

Estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, realizado no município de Salvador (BA), Brasil, na Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia (HEMOBA), que foi escolhida por se tratar de serviço de referência às pessoas com DF.

Participaram 14 mulheres, com idade entre 23 a 61 anos, com úlceras de perna decorrentes da DF. Os critérios de inclusão foram: ter diagnóstico confirmado de DF, com úlceras de pernas secundárias à doença; acompanhadas no hemocentro de referência do Estado; idade superior a 18 anos; submetida à consulta de enfermagem e ao tratamento através de curativos com a pesquisadora; concordar com a participação na pesquisa, assinando o TCLE.

A primeira etapa foi durante as atividades do projeto de extensão *Práticas educativas em saúde*: a enfermagem na promoção do autocuidado de pessoas com DF. Nessa fase, foi feita observação não participante e da prestação de cuidados direto.

A segunda etapa, fase de coleta de dados, foi realizada nos meses de dezembro de 2015 e janeiro de 2016, com três técnicas diferenciadas: a) consultas de enfermagem; b) observação sistemática durante a realização dos curativos e c) entrevista. As consultas ocorrem em sala privativa, com duração de aproximadamente 01 hora, e guiadas por um roteiro, e registrados dados objetivos com informações laboratoriais, histórico da doença e familiar, informações relacionadas à vida social, saúde sexual e reprodutiva, atividade pertencente ao trabalho, informações sobre as úlceras de perna; b) dados objetivos do exame físico (verificação de calendário vacinal, exames laboratoriais) e os dados subjetivos (informações mencionadas pelas participantes) c) avaliação da úlcera e investigação sobre o autocuidado e d) plano de cuidados. A análise houve a triangulação de dados das observações, das consultas e das entrevistas, e a interpretação dos

resultados foram feitas à luz dos pressupostos da TAC. Considerando os aspectos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto do estudo foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, sob o parecer número 1.348.401. Após a apresentação dos objetivos do estudo, todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Metade das mulheres tinha idade entre 20-39 anos (7), seguidas daquelas entre 40-59 anos (6) e acima de 60 anos (1). Quanto à situação conjugal, 12 eram solteiras e duas estavam em união estável. Quanto à procedência, 10 eram de Salvador e 4 do interior do Estado. Quanto à cor, se autodeclararam pretas (7), pardas (6) e branca (1). Em relação à escolaridade, completaram o 2º grau (8), completou o 1º grau (1), não completou o 1º grau (4), não alfabetizada (1). No que diz respeito à religião eram católicas (6), evangélicas (6) ou não possuem religião (2). Quanto à ocupação, as mulheres eram, na maioria, aposentadas (11), recebem BPC² (2) ou não possuem trabalho formal (1). A renda familiar foi predominante entre 1 e 2 salários mínimos (9). O tempo de existência da úlcera foi de 02 anos e 47 anos de lesão. A idade que surgiu a primeira ferida foi predominante na faixa etária de 21-30 anos (3), 31-40 anos (4), 41-50 anos (3), 51-60 anos (3), acima de 60 anos (1).

Requisitos de Autocuidado Universais

Os seguintes requisitos de autocuidado universais identificados durante as consultas de enfermagem e as entrevistas são destacados como mais importantes nas respostas das participantes: a) Equilíbrio entre solidão e interação social; b) repouso e c) alimentação adequada.

Equilíbrio entre solidão e interação social é um requisito fundamental para a preservação da saúde, pois, contribui para manter relações sociais saudáveis e que promova o bem-estar é

² O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC, benefício de um salário mínimo individual, não vitalício e intransferível, instituído pela Constituição Federal de 1988. Para acessá-lo, não é necessário ter contribuído com a previdência social. Fonte: <<http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social/beneficios-assistenciais/bpc>>.

essencial e uma importante estratégia de enfrentamento do adoecimento crônico. Esse requisito foi identificado na maioria das mulheres (10), conforme é visto nos trechos adiante:

Às vezes de ir na rua, por que tem... tinha essa ferida. Ainda tenho, né? [...] ir em um aniversário das minhas colegas mesmo, ir na casa da minha vizinha, assim sabe? Aí, sempre receio! Sempre vergonha! E sempre... ficava em casa!(E8).

Já me deixou bastante triste, porque eu não podia sair, todo mundo saía [...] eu não podia ir [...] e aí eu ficava sempre presa dentro de casa com esse ferimento, sem poder sair pra canto nenhum, como minhas colegas tudo, casou e noivou e eu não pude ir no casamento de nenhuma delas porque não tinha como ir, por causa do ferimento (E3).

Eu não saio mais pra lugar nenhum, pra lugar nenhum mesmo! Realmente eu também não aguento, fico dentro de casa (E12).

Outro requisito identificado foi o *repouso*, componente essencial para o cuidado das mulheres com úlcera. Sua ausência ocasiona disfunções visíveis, como o edema e alterações nas suas características das úlceras, devido ao aumento de tamanho e do exsudato, facilmente observados. Esse requisito já faz parte do autocuidado exercido pelas participantes (9), que incluem horas dedicadas para o relaxamento, para ficarem deitadas durante o momento em que assistem TV com a elevação do membro afetado, colocar almofadas como proteção. Esses procedimentos foram apontados como ações principais, como são percebidas:

Boto a perna em repouso e boto dois travesseiros entre as pernas para diminuir o inchaço e relaxo (E2).

Sempre boto umas almofadas lá em cima do sofá, boto, estendo, boto a perna pra cima, como o médico mesmo manda botar, a perna pra cima pra aliviar, não andar muito, ficar sempre de repouso né? (E3).

Eu fico parecendo uma múmia, estagnada. Faço uma coisinha, sento. Faço outra coisinha, sento (E12).

Para poder melhorar logo, eu prefiro mais estar de repouso em casa, deitada, fazer minhas coisas e depois ir deitar [...] aí prefiro ficar mais em casa assistindo televisão (E14).

A *alimentação* foi outro requisito identificado nas entrevistas. Esse é um elemento indispensável para a cicatrização das úlceras. As mulheres (9) referiram mudanças e adoção de hábitos de refeições mais saudáveis para manter a saúde. Embora, algumas vezes não apreciem determinado tipo de alimento, esforçam-se para criar novas práticas alimentares:

Eu fico muito preocupada com a alimentação, o que eu vou ingerir, pra não abrir depois [refere à recidiva da úlcera] (E8).

Eu como verdura, eu como folhas, como arroz e feijão sempre [...] não como nada remoso. (E14).

Durante as entrevistas foi referida a dificuldade para manter uma alimentação adequada, e tabus por acreditarem em alguns tipos de alimentos possam ser prejudiciais à sua recuperação e ainda piorar a condição da ferida, conforme relatam as participantes (5).

É por causa da ferida eu não como repolho, não como chuchu que minha mãe disse que é remoso e maxixe minha mãe acha que é remoso (E5).

[...] comi coisas que não podia: fritura, fígado, besteira. [...] salgadinho, refrigerante, bolacha, pastel, coxinha, aí, ela foi lá e abriu (E13).

Importante ressaltar que 11 participantes, não realizam acompanhamento para orientações nutricionais há mais de 01 ano. Apenas três participantes citaram regularidade nas consultas com a nutricionista.

Requisitos de Autocuidado de Desenvolvimento

Esses requisitos comprometem substancialmente a autonomia das mulheres com úlcera de perna. Foram identificadas: a) *incapacidades para realizar o trabalho*, b) *Mudanças abruptas de ambiente pelo internamento* e c) *privação educacional e evasão escolar*.

Incapacidade para realizar o trabalho

As mulheres destacaram limitações impostas pela doença falciforme e pela úlcera de perna que interferem em suas atividades produtivas, em consequência da fadiga, dores e mal estar, etc. Essas restrições aparecem claramente nas falas:

Quando eu descobri que tinha anemia falciforme disseram que não podia fazer esforço, no caso, trabalhar né? (E1).

Dificuldade em andar, mais dificuldade pra fazer as coisas, eu não consigo varrer uma casa, eu não consigo ficar em pé. (E5).

O médico me proibiu de trabalho de enxada, de roça, capinar milho, feijão, capinar mato; o médico me proibiu porque eu estava desmaiando direto. (E6).

Eu parei de trabalhar, quando tive a ferida. (E14).

Mudanças abruptas de ambiente pelo internamento

As mudanças abruptas provocadas pela hospitalização estão relacionadas às complicações da doença e também pela infecção da ferida. O tempo vivido de internamento foi identificado, que provoca um impacto negativo na vida das participantes. Sete descrevem interrupção de suas

vidas, através das mudanças abruptas de ambiente após a internação. As mulheres vivenciam longos períodos de internamento que afeta fases do desenvolvimento e de sua rotina, demonstrados nos discursos:

Ficar presa em um hospital. Tomar medicamento direto, não poder sair, aproveitar, achei estranho (E2).

Eu já me internei uma vez por causa do ferimento, que ficou infeccionado (E8).

Eu fiquei 3 meses internada por conta da anemia que tava, a úlcera tava muito inflamada [...] não sei... acho que a anemia também se aproveitou. E aí tava sentindo muita crise de dor. Aí fui pro hospital, chegou lá, fiquei internada. As crises passaram só que aí os médicos queriam me deixar lá para ver se conseguia fechar. Aí fiquei três meses lá, consegui fechar (E13).

Privação educacional e evasão escolar

Conhecer o nível educacional durante o cuidado de enfermagem é um requisito importante para mensurar as capacidades de autocuidado. A vida escolar das entrevistadas é marcada por constantes interrupções, reprovações e atraso. A rotina de consultas, os constantes internamentos, afastamento para realização de exames em outro município prejudicaram o desempenho acadêmico, sendo a principal causa de evasão, comprovada pelos níveis de escolaridade baixos. Muitas referiram dificuldade para ler as orientações da enfermeira. Uma delas desejava ingressar na universidade, entretanto, a úlcera foi o motivo de prorrogação de plano:

Por que a dificuldade minha de... não ler direito, aí eu não entendo as coisas e pronto aí a maior dificuldade é essa você fica estressada. (E5).

Eu conclui meus estudos. Aí nas minhas férias ela começou a abrir, aí eu tava planejando de acabar os estudos e começar a fazer faculdade. [...] Mas agora, eu não tenho coragem de encarar os estudos com ela [aponta para a ferida], com a perna assim. (E13).

Requisitos de Autocuidado de Desvio de Saúde

Em consequência da doença foram identificados os seguintes desvios de saúde: a) *recidivas de úlceras (14)*; b) *dor (13)*; c) *alterações no aspecto da pele (12)* e d) *alterações na marcha (9)*.

As recidivas das úlceras ou a iminência do surgimento de outra lesão causa receio às mulheres, e o medo de adotar antigas restrições e hábitos para manutenção da saúde e dos cuidados às lesões. Todas as participantes relatam *recidivas de úlceras* por traumas, pruridos

intensos, principalmente na região maleolar, repouso insuficiente e/ou inadequado, picadas de inseto e, espontaneamente, como demonstram as seguintes falas:

A enxertia rejeitou, né? Que eu fiz três vezes. (E1).

Fechou o curativo, mas depois ela abriu, do nada... tanto que uma fechou, ficou um ano e seis meses, aí depois ela reabriu novamente. (E2).

Aí essa abriu, apareceu um carocinho; um carocinho com uma bolha (E3).

Curava, depois quando chegava em casa, na roça, lá em um lugar que a gente morava, em uma outra cidade, numa roça, voltava tudo de novo, os porcos esmagavam, as galinhas. Aí voltava tudo [...] fecha e torna abrir. (E6).

O requisito *dor* foi um fenômeno frequente no cotidiano das participantes (13). Elas afirmam que tal sintoma se manifesta de forma intensa, muitas vezes intolerável, em outras ocasiona adaptações, elas referem andar de joelhos algumas vezes para minimizar o desconforto da dor que definem como torturante. Outros efeitos indesejáveis são a diminuição das atividades sociais, irritação, etc.

Dói demais! A dor é tão forte, do ferimento [...] dá vontade assim, de fazer xixi, dá vontade de obrar de tanta dor [...] (E3).

A dor já faz parte de minha vida, eu nem ligo mais (E10).

É uma dor insuportável [...] fica assim latejando dentro, fica um negócio parece que tá arrancando tudo e fica queimando (E11).

Medidas de autocuidado para a manutenção da pele como a ingestão hídrica, nutrição adequada, proteção das bordas para impedir a maceração, evitar utilizar tópicos que causem irritação, se faz necessário. *Alterações no aspecto da pele* foi outro requisito observado, através de relatos como a mudanças na cor, consistência da pele, percepção de descamações, crostas foi evidenciado durante o acompanhamento das participantes (12):

[...] agora estou percebendo que fica, é... meio esbranquiçado, aí depois cria um cascão, uma camada meio grossa, antes era meio amarelado o cascão [...] (E1).

Ficam as manchas das cicatrizes na perna (E2).

Coceira, umas coceiras que fica, só coceira e depois do medicamento que eu tomei que começou essas manchas no corpo (E6).

Ficou bastante preto o local assim, ficou muito preto. E também o inchaço né? Inchava bastante a minha perna [...] (E9).

Muito ressecamento (E10).

A mudança progressiva na maneira de caminhar com o objetivo de minimizar a dor, ocasionar efeitos indesejáveis, o que em longo prazo pode resultar na anquilose e deficiência no membro. *Alterações na marcha* foi outro requisito identificado por nove participantes decorrendo daí importantes alterações físicas principalmente nos pés e pernas:

O encurtamento do pé, que o pé eu não boto reto, eu boto assim, na ponta do pé. (E1).

Achei que ficou muito defeituosa minhas pernas [...] ficou meio manco, defeituoso. (E4).

Fiquei com uma deficiência e não apoio o pé no chão. (E7).

[...] devido a ferida, eu não podia muita, assim esticar o pé. O movimento ficou meio, parou mais um pouquinho assim o movimento sabe? Não mexe mais, tipo igual ao outro que movimenta bastante (E9).

Só atrofiou o pé [...] o pé foi atrofiado. (E14).

DISCUSSÃO

Requisitos de Autocuidado Universais

Os requisitos de AC foram particularizados por Orem como ações voltadas para os processos de desenvolvimento humano, com ações desempenhadas pelas pessoas para a manutenção da saúde. Eles podem ser compreendidos como requisitos de AC universais, atividades que precisam ser adotada pelos indivíduos mesmo na ausência de uma doença².

Com relação à interação social, uma úlcera crônica pode comprometer, sobremaneira, a vida das mulheres, causando mudanças no cotidiano como o isolamento social, sofrimento, impotência, além de diversas modificações nas relações sociais. Estratégias para ocultar a ferida, no sentido de estabelecer e manter vínculo com amigos e familiares, tornam-se difíceis⁵.

Nesse sentido, é indispensável que a enfermeira esteja atenta aos sinais sugestivos de retraimento, para traçar planos de cuidado junto à equipe multidisciplinar, com o intuito de criar formas de enfrentamento e fortalecer a autoestima das mulheres. São ações determinantes, para adesão e continuidade no tratamento.

Outro ponto importante para favorecer a cura é o repouso e a elevação do membro. Elevar a perna em uma altura de 30 cm acima do quadril, três vezes ao dia, é parte indispensável para o cuidado e o sucesso terapêutico. A falta de adesão impede a cicatrização, provoca a dor, o aumento na dimensão da ferida e exsudação excessiva⁶.

Quanto à alimentação, as orientações nutricionais para pessoas com feridas crônicas incluem uma dieta balanceada com alimentos ricos em vitamina C, E, K, complexo B, selênio, magnésio e zinco, pois atuam nas diversas fases de cicatrização. Os períodos de jejum prolongado são prejudiciais, já que diminuem o aporte de nutrientes necessários à cicatrização, aumentam o risco de infecção e deiscência do tecido.⁷ Os déficits de vitamina C, aumentam as chances de deiscência em até 8 vezes.⁸ A maioria das mulheres no estudo estavam sem acompanhamento nutricional, um fator indispensável para prevenção de recidivas, cura e para o cuidado.

Requisitos de Autocuidado de Desenvolvimento

Surgem a partir de uma nova condição, que poderá ser fisiológica ou relacionada a eventos que comprometam as fases da vida. Podem se manifestar, como consequência de falhas na individuação saudável, perdas, mudanças abruptas de ambiente para um local não familiar, privação educacional etc.²

As incapacidades e as limitações impostas pela presença da ferida conduzem às mulheres a inaptidão para o trabalho remunerado, acarretando dependência financeira. Apesar das dificuldades originadas pela úlcera crônica, recidivante e dolorosa, todas as participantes realizam atividades domésticas como varrer a casa, lavar roupas, entre outras, reafirmando a divisão sexual do trabalho, em que grande parte ou a totalidade do trabalho doméstico é de responsabilidade das mulheres.

Estudo realizado⁹ com o objetivo de avaliar as limitações impostas por úlcera venosa em membros inferiores identificou disfunções, pois as participantes não conseguiam mais realizar as mesmas tarefas e se responsabilizar pelo sustento da família, resultando em aposentadoria precoce, diminuição da renda familiar, com perda da mobilidade física e impacto na qualidade de vida. As transformações cotidianas exigidas pela úlcera repercutem na continuidade das práticas anteriormente habituais, interrupções de tarefas como o trabalho, lazer, perda de independência e liberdade. As pessoas adquirem novas formas de viver frente ao adoecimento. Esses efeitos, através da diminuição da deambulação e repouso prolongado, podem causar danos fisiológicos como a perda de mobilidade física, da força e massa muscular¹⁰⁻¹¹.

Internações prolongadas se caracterizam como parte da rotina na vida das mulheres com doença falciforme, provocando mudança abrupta de ambiente, atrapalhando o convívio com amigos e familiares. Além disso, ocorre à interrupção das etapas de desenvolvimento, tanto na esfera profissional quanto pessoal foram relatadas pelas participantes. Um estudo¹² que analisou

a epidemiologia das internações na DF mostrou que a maioria dos internamentos compreende a faixa etária até 19 anos. A principal causa dos internamentos é a crise vaso-oclusiva e o tempo médio de permanência não excede 8 dias.

Para as mulheres investigadas, acumulam-se dois problemas: a doença falciforme e as úlceras. Nesse sentido, as mulheres experimentam a internação com tempo de duração menor para o manejo das crises de dor, e prolongado para tratamento das úlceras. Assim, identificamos que o tempo de permanência do internamento das mulheres com úlcera de perna variou de 04 dias até 04 meses. A faixa etária de 23 a 61 anos ultrapassa os achados da literatura disponível. Vale ressaltar que uma participante referiu ter residido por 20 anos em um posto de saúde, por morar em zona rural e não possuir condições assistenciais adequadas para o cuidado.

O início da úlcera tem uma relação direta com a evasão escolar, pois dificulta a convivência com colegas. Com a soma de outros fatores, resulta em níveis de escolaridade baixos aumentando a dificuldade de conseguir emprego em relação a outras pessoas com DF, mas sem úlcera¹³. A DF contribui para o atraso no crescimento e desenvolvimento, afeta o desempenho escolar devido às hospitalizações frequentes, faltas escolares e o desempenho cognitivo, causado por lesões decorrentes do acidente vascular cerebral¹⁴.

O contato escolar auxilia na diminuição do isolamento causado pelo internamento e as medidas adotadas por professoras, mães e pais para fortalecer a comunicação entre a escola e a família, visam a assegurar a continuidade, especialmente no período pós-crise.

Requisitos de Autocuidado de Desvio de Saúde

Os requisitos de desvios de saúde são ações para a preservação da saúde e necessárias na presença de uma doença². Podem ser evidenciadas por modificações na estrutura e/ ou funcionamento físico, que ocorrem por processos de adoecimento e necessitam de diagnóstico e acompanhamento pela equipe multidisciplinar para a recuperação da saúde. Essas mudanças podem se manifestar gradativamente, sem que a pessoa perceba ou subitamente.

A recidiva é um requisito de fundamental importância no processo de adoecimento. São novas úlceras que podem surgir no mesmo local de uma úlcera anterior, ou em outras áreas dos membros inferiores. Seu aparecimento leva as mulheres a revisitar antigas práticas de cuidado, a assumir novos comportamentos como o repouso, provoca a diminuição das atividades educacionais, lazer e trabalho.

É importante investigar as condições clínicas pré-existentes, níveis baixos de hemoglobina, nutrição inadequada e crises vaso-oclusivas, que podem propiciar a reincidência. Conhecer os momentos das recidivas e as particularidades clínicas que favorecem o reaparecimento das úlceras é decisivo para a enfermeira estabelecer a conduta mais apropriada.

Estudo realizado no Brasil afirma que, de acordo com as características e situação clínica, a taxa de recorrência das úlceras de perna por DF pode variar de 25 a 97% e a cicatrização é mais lenta do que úlceras de outras etiologias.¹

No presente estudo, as recidivas foram referidas principalmente após traumas e uso de calçado apertado. Outro componente são as condições socioeconômicas, não aceitação às orientações preventivas e incapacidade para o autocuidado são fatores cruciais para o reaparecimento.

Pesquisa realizada em São Paulo, Brasil¹⁵, mostrou que 78% de 50 pessoas com úlcera venosa apresentaram recidivas. Outro estudo no Rio Grande do Sul¹⁶, com 14 pessoas com úlcera venosa, mostrou que 10 apresentaram recidiva. Esses dados confirmam a relevância dessa questão como uma dimensão importante de cuidado e se caracteriza como um grave marcador de avaliação do estado de saúde e ao cuidado recebido.

A dor é um sintoma habitual na vida das mulheres, as experiências dolorosas lhes são familiares desde muito cedo, uma vez que a infância e a adolescência são assinaladas por constantes e intensas crises vaso-oclusivas. Na juventude após o aparecimento das úlceras esse sintoma é intensificado, agora, por uma nova condição. As úlceras são extremamente dolorosas, sendo prescrito o uso de analgésico contínuo e tópico, durante a realização do curativo. Suas vidas são marcadas por episódios de dor, o que dificulta o sono, alimentação sua rotina e alteram o modo de andar.

É considerada como um dos mais expressivos desconfortos das mulheres que vivem com ferida. Um estudo que investigou a dor em mulheres com anemia falciforme¹⁷, mostrou que nenhuma participante fazia uso de escalas para controle da analgesia.

Os episódios dolorosos alteram a visão que tem de si mesmas, afetando a autoestima, o autoconceito, a autoimagem, a saúde psíquica, além de diminuir os valores que a pessoa percebe de si.¹⁸

Alterações no aspecto da pele é um requisito que merece atenção, pois pode representar falhas no cuidado e implicações importantes para surgimento de novas úlceras e para a saúde. A hiperpigmentação, o edema, maceração das bordas, prurido e o ressecamento foram modificações percebidas na pele perilesional.

Úlceras espontâneas desenvolvem na pele o endurecimento e a hiperpigmentação circundante¹³, além de margens elevadas²⁰. Essa região é evidenciada por eczema, salientado por cor violácea, prurido, eritema, descamação, endurecimento e aumento da temperatura local²¹.

O requisito alteração na marcha é essencial para a qualidade de vida e para autoestima das mulheres. Detectar riscos potenciais de deformações irreparáveis, como a anquilose, provocada pela cronicidade da úlcera é fundamental. Essa complicação pode ser evitada, com a identificação precoce pela enfermeira, por meio de medidas orientativas e de encaminhamento à fisioterapia.

A anquilose, flexão permanente do tornozelo é caracterizada pelo resultado da fibrose subcutânea, também pela drenagem linfática e venosa prejudicada. Eventualmente, assumir posição ao caminhar para diminuir a dor, causa uma deformidade no pé e a modificação na marcha¹³.

A partir destes requisitos que dificultam o exercício do autocuidado e a autonomia das mulheres com úlceras de perna decorrentes da DF será possível calcular as demandas de autocuidado e traçar planos terapêuticos individuais, que promovam melhorias ao estado de saúde e qualidade de vida das pessoas com DF e úlcera de perna.

CONCLUSÃO

Os requisitos de AC geraram déficits significativos, que nortearão o tipo de intervenção pela enfermeira. Na maioria das entrevistas, os requisitos mais predominantes foram universais (equilíbrio entre solidão e a interação social, repouso e alimentação adequada), de desenvolvimento (incapacidade para realizar atividade e para o trabalho, mudanças abruptas de ambiente pelo internamento, privação educacional e evasão escolar) e de desvio de saúde (recidivas das úlceras, dor, alterações no aspecto da pele, alteração na marcha).

Assim, o desenvolvimento do autocuidado é alterado pelas limitações impostas pela doença resultantes das manifestações clínicas. Conhecer os principais requisitos de AC identificados nesse estudo é primordial para compreender os déficits de AC que mais se sobrepõem e precisam ser corrigidas, apoiadas pelas capacidades das mulheres para o cuidado de si.

Esse estudo abre possibilidades para compreender o contexto do adoecimento, as vulnerabilidades e as práticas cuidativas de mulheres com úlceras de perna secundárias à DF. Assim, será possível traçar diagnósticos de enfermagem mais condizentes com a realidade, que incluam a equipe interdisciplinar e favoreçam resultados de saúde satisfatórios.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Úlceras: Prevenção e tratamento. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. [acesso em 30 jan 2016]. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_ulceras_prevencao_tratamento.pdf.
2. Orem DE. Nursing concepts of practice. 6. ed. Saint Louis (US): Mosby; 2001.
3. Meneguessi GM, Teixeira JPDS, Jesus CAC, Pinho DLM, et al. Reabilitação na lesão medular: reflexão sobre aplicabilidade da teoria do déficit do autocuidado de Orem. Rev. Enferm. UFPE on line. 2012 [acesso em 05 out 2015] Dec; 6(12): 3006-12. Disponível em:
http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/2801/pdf_1779
4. Vitor AF, Lopes MVO, Araujo TL. Teoria do déficit de autocuidado: Análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. (Online), 12(3): 611-6, 2010. [acesso em 15 nov 2015] Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452010000300025&script=sci_abstract&tlng=pt
5. Waidman MAP, Rocha SC, Correa JL, Brischiliari A, Marcon SS. O cotidiano do indivíduo com ferida crônica e sua saúde mental. Texto&Contexto Enferm, 2011 Out-Dez; 20(4): 691-9. [acesso em 08 jan 2016] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n4/07.pdf>
6. Martins A, Moreira DG, Nascimento EM, Soares E. O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: Orientações de enfermagem Esc. Anna Nery Rev. Enferm. (Online). 2013 [acesso em 03 jan 2016] out - dez ; 17 (4): 755-63. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/1414-8145-ean-17-04-0755.pdf>
7. Dias A. Aspectos nutricionais e tratamento de feridas. In:Carvalho ESS,organizadora. Como cuidar de pessoas de feridas: Desafios para a prática multiprofissional. Salvador: Atualiza; 2010. p.245-276.
- 8.Soriano J V. Pérez E P. Nutrição e feridas crônicas. Série de documentos técnicos GNEUPP nº 12. Grupo Nacional para El estudio y Asesoramiento en úlceras por Presión y Heridas Crónicas. Logroño. 2011[acesso em 19 fev 2016]. Disponível em: <http://gneaupp.info/wp-content/uploads/2014/12/nutricao-e-feridas-cronicas.pdf>
- 9.Lopes CR, Figueiredo M, Ávila AM, Soares LMBM, Dionisio VC. Avaliação das limitações de úlcera venosa em membros inferiores. J Vasc Bras. 2013 [acesso em 19 fev 2016] Mar; 12(1): 5-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-54492013000100003
- 10.Passos SSS, Sadiguski D, Carvalho ESS. Promoção da integridade da pele do paciente com dependência à mobilidade: discurso de uma equipe de enfermagem. Rev enferm UFPE on line. 2010 [acesso em 16 jan 2016] jul./set.; 4(3): 1498-505. Disponível em:
<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/1091/1615>
- 11.Silva MH, Jesus MCP, Merighi MAB, Oliveira DM, Biscotto, Silva GPS. O cotidiano do homem que convive com a úlcera venosa crônica: estudo fenomenológico. Rev Gaúcha Enferm.

- 2013 [acesso em 16 jan 2016] 34(3): 95-101. Disponível em:
<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/39194>
12. Loureiro MM, Rozenfeld S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Rev Saúde Pública*. 2005 [acesso em 16 out 2015] 39(6): 943-9. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-9102005000600012&script=sci_abstract&tlng=pt
13. Serjeant GR, Serjeant BE, Mohan JS, Clare A. Leg ulceration in sickle cell disease: medieval medicine in a modern world. *Hematol. Oncol. Clin. North Am.* 2005 [acesso em 30 jan 2016] Oct; 19(5): 943-56. PubMed; 16214654. Disponível em:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16214654>
14. Maia VQO, Bispo JPS, Teles LF, Brandão MH, Leal EGGF, Urias EVR. Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros – MG. *Rev Med Minas Gerais*. 2013 [acesso em 30 jan 2016] 23(3): 290-96. Disponível em:
<http://rmmg.org/artigo/detalhes/210>
15. Salomé GM, Blanes L, Ferreira LM. Avaliação de sintomas depressivos em pessoas com diabetes mellitus e pé ulcerado. *Rev Col Bras Cir*. 2011 [acesso em 07 dez 2015]. 38(5). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-69912011000500008
16. Silva DC, Budó MLD, Schimith MD, Durgante VL, Rizzatti SJS, Ressel LB. Itinerário terapêutico de pessoas com úlcera venosa em Assistência ambulatorial. *Texto & Contexto Enferm*, 2015 [acesso em 07 dez 2015]. Jul-Set; 24(3): 722-30. Disponível em:
http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/pt_0104-0707-tce-24-03-00722.pdf
17. Lacerda FKL, Carvalho ESS, Araújo EM, Miranda NBA, Dias ALA, Almeida TA. Mulheres com anemia falciforme (con) vivendo com as úlceras de perna e a dor. *Rev enferm UFPE on line*. 2014 [acesso em 12 fev 2016] jul; 8(7):2054-60. Disponível em:
<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/4983/9565>.
18. Jesus PBR, Santos I, Brandão ES. A autoimagem e a autoestima das pessoas com transtornos de pele: uma revisão integrativa da literatura baseada no modelo de Callista Roy. *Aquichan (En línea)*, 2015 [acesso em 07 dez 2015]. Mar; 15(1): 75-89. Disponível em:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3645>
19. Eckman JR. Leg ulcers in sickle cell Disease *Hematol. Oncol. Clin. North Am.* 1996 [acesso em 08 out 2015] Dec; 10(6): 1333-44 Disponível em:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8956020>
20. Abbade LPF, Lastória S. Abordagem de pacientes com úlcera da perna de etiologia venosa. *An. Bras. Dermatol. (on line)* 2006 [acesso em 07 nov 2015]; 81(6): 509-22. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/abd/v81n6/v81n06a02.pdf>

5.2 DÉFICITS DE AUTOCUIDADO EM MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERA DE PERNA

Flávia Karine Leal Lacerda^a, Sílvia Lúcia Ferreira^b, Enilda Rosendo do Nascimento^c

^a Enfermeira, mestranda do Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Membro do Centro de Estudos e Pesquisas sobre mulheres, gênero, saúde e enfermagem (GEM/ UFBA). Salvador, Bahia, Brasil. E-mail: flavia_k23@hotmail.com.

^b Docente da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil. e-mail: silvialf100@gmail.com

^c Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem da UFBA. Salvador, Bahia, Brasil. enildarosendo@hotmail.com.

RESUMO:

Objetivo: Apreender os déficits de autocuidado de mulheres com úlceras de perna e doença falciforme. **Metodologia:** Estudo qualitativo realizado com 14 mulheres atendidas numa unidade de referência às pessoas com hemoglobinopatias. A coleta de dados foi realizada nos meses de dezembro de 2015 e janeiro de 2016, com três técnicas diferenciadas: a) consultas de enfermagem; b) observação sistemática durante a realização dos curativos e c) entrevista. A análise dos dados utilizou-se a teoria do déficit de autocuidado de Orem. **Resultados:** A partir da investigação dos requisitos de autocuidado e adequação com as capacidades de cuidado das participantes, surgiram os déficits de autocuidado universal, déficits de autocuidado de desenvolvimento e déficits de autocuidado de desvio de saúde. **Conclusão:** A Teoria do déficit de autocuidado possibilitou reconhecer os déficits de autocuidado para serem trabalhados pela enfermeira foram: Sociabilidade, alimentação, mobilidade, recidivas, dor crônica e perda integridade da pele.

Palavras-chave: Cuidados de Enfermagem; Doença Falciforme; Úlcera; Autocuidado.

ABSTRACT**DEFICITS OF SELF CARE of WOMEN WITH SICKLE CELL DISEASE AND LEG ULCER**

Objective: To understand deficits in the women self-care with leg ulcers and sickle cell disease.

Methodology: qualitative study with 14 women attending a referral center for people with hemoglobinopathies. The data collection was conducted between the months of December 2015 and January 2016, with three different techniques: a) nursing consultations; b) systematic observation during the curative and c) interview. Data analysis used the theory of Orem's self-care deficit. **Results:** From the investigation of self-care requirements and suitability with care capacities of participants emerged the universal self-care deficits, developmental self-care and self-care deficits health deviation. **Conclusion:** The theory of self-care deficit allowed us to recognize the deficits in self-care to be worked by the nurse: Sociability, food, mobility, recurrences, chronic pain and loss of skin integrity.

Keywords: Nursing Care; Sickle Cell Disease; Ulcer; Self-care.

LOS DÉFICITS DE AUTOCUIDADO EN MUJERES CON ENFERMEDAD FALCIFORME Y ÚLCERA DE PIERNA

Objetivo: Aprender los déficits de autocuidado de mujeres con úlceras en las piernas y enfermedad falciforme. **Metodología:** Estudio cualitativo realizado con 14 mujeres que acuden a un centro de referencia para las personas con hemoglobinopatías. La recolección de datos se llevó a cabo en los meses de diciembre de 2015 y enero de 2016, con tres técnicas diferentes: a) la consulta en la enfermería; b) la observación sistemática durante la realización de los vendajes y c) entrevistas. En los análisis de datos se utilizó la teoría del déficit de autocuidado de Orem. **Resultados:** A partir de la investigación de los requisitos de las necesidades de cuidado personal y la adecuación con las capacidades de atención de los participantes surgieron los déficits de

autocuidado universales, deficit de autocuidado de desarrollo personal y del desarrollo y déficit de desviación de la salud.**Conclusión:** La teoría del déficit de autocuidado permitió reconocer los déficits de autocuidado para ser trabajados por la enfermera. Fueron ellos: sociabilidad, alimentación, la movilidad, las recidivas, el dolor crónico y pérdida de la integridad de la piel.

Palabras clave: Cuidados de Enfermería; Enfermedad Falciforme; Úlcera; Autocuidado.

INTRODUÇÃO

A úlcera de perna (UP) é uma complicação da doença falciforme (DF) e sua ocorrência é até dez vezes maior nos jovens com o agravo do que na população em geral. Cerca de metade das pessoas com DF vai apresentar uma UP durante a sua existência ⁽¹⁾ requerendo um aprendizado para cuidar de si, proteger a pele e tratar as úlceras.

O Déficit de Auto Cuidado (DAC) se expressa quando as necessidades para cuidado de si não são atendidas, trazendo limitações decorrentes do estado de saúde. A presença de uma úlcera crônica provoca importantes perdas. Assim, a utilização da teoria do déficit de AC oferece elementos para conhecer as lacunas de cuidado e definir as prioridades para o cuidado de enfermagem.

A teoria proposta por Dorothea Orem é dividida em três grandes proposições, a teoria do AC (TAC) relacionada às atividades desenvolvidas pela pessoa para o cuidado de si, a teoria do déficit de AC (TDAC), elemento demarcador das práticas da enfermeira e a teoria dos sistemas de enfermagem (TSE), que são as ações de enfermeiras para compensar os déficits de AC classificados como: totalmente compensatório, parcialmente-compensatório e de apoio-educação⁽²⁾.

As demandas de AC, com embasamento na teoria de Orem, permitiram reconhecer e avaliar os déficits predominantes, que afetam a vida e o cotidiano de pessoas. Essa avaliação envolve aspectos clínicos, psicossociais, culturais, condições socioeconômicas, trabalho, hábitos

de vida e higiene. Nesse contexto, aplicar o processo de enfermagem, através da sistematização da assistência, com elaboração de diagnósticos, permite alcançar o cuidado adequado e efetivo.

Considerando as principais dificuldades que permeiam a vida de pessoas com DF, esse estudo teve como objetivo apreender os déficits de autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias à DF.

METODOLOGIA

Estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, realizado no município de Salvador (BA), Brasil, na Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia (HEMOBA), que foi escolhida por se tratar de serviço de referência às pessoas com DF.

Participaram 14 mulheres, com idade entre 23 a 61 anos, com úlceras de perna decorrentes da DF. Os critérios de inclusão foram: ter diagnóstico confirmado de DF, com úlceras de pernas secundárias à doença; acompanhadas no hemocentro de referência do Estado; idade superior a 18 anos; submetida à consulta de enfermagem e ao tratamento através de curativos com a pesquisadora; concordar com a participação na pesquisa, assinando o TCLE.

A primeira etapa foi durante as atividades do projeto de extensão *Práticas educativas em saúde*: a enfermagem na promoção do autocuidado de pessoas com doença falciforme. Nessa fase, foi feita observação não participante e da prestação de cuidados direto.

A segunda etapa, fase de coleta de dados, foi realizada nos meses de dezembro de 2015 e janeiro de 2016, com três técnicas diferenciadas: a) consultas de enfermagem; b) observação sistemática durante a realização dos curativos e c) entrevista. As consultas ocorrem em sala privativa, com duração de aproximadamente 01 hora, e guiadas por um roteiro, e registrados dados objetivos com informações laboratoriais, histórico da doença e familiar, informações relacionadas à vida social, saúde sexual e reprodutiva, atividade pertencente ao trabalho, informações sobre as úlceras de perna; b) dados objetivos do exame físico (verificação de calendário vacinal, exames

laboratoriais) e os dados subjetivos (informações mencionadas pelas participantes) c) avaliação da úlcera e investigação sobre o autocuidado e d) plano de cuidado. A análise houve a triangulação de dados das observações, das consultas e das entrevistas, e a interpretação dos resultados foram feitas à luz dos pressupostos da TDAC, permitiu-se compreender a adequação ou não da relação entre a capacidade de autocuidado e a demanda de autocuidado de mulheres com UP e DF. Nos itens em que ocorreu um desequilíbrio, nesta relação, capacidade de autocuidado menor do que a demanda, atribuídos por OREM pelo conjunto de requisitos de autocuidado não atendidos, podemos considerar que há um *déficit*. Considerando os aspectos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto do estudo foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, sob o parecer número 1.348.401. Após a apresentação dos objetivos do estudo, todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram deste estudo 14 mulheres com idade de 23-61 anos, sendo uma com mais de 60 anos, residentes no município de Salvador (10) e do interior do Estado (4). Quanto à situação conjugal, 12 mulheres eram solteiras e duas em união estável. Em relação à escolaridade: completaram o 2º grau (8), completou o 1º grau (1), não completaram o 1º grau (4) e não alfabetizada (1). No que diz respeito à ocupação das mulheres, eram, na maioria, aposentadas (11), recebem BPC³ (2) ou estão sem trabalho formal (1). A renda familiar predominante foi entre 1 e 2 salários mínimos (13), sem renda fixa (1). O tempo de existência da úlcera foi de 02 anos e 47 anos de lesão. A idade que surgiu a primeira ferida foi predominante na faixa etária de 21-30 anos (3), 31-40 anos (4), 41-50 anos (3), 51-60 anos (3), acima de 60 anos (1). Tomando-

* O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC, benefício de um salário mínimo individual, não vitalício e intransferível, instituído pela Constituição Federal de 1988. Para acessá-lo, não é necessário ter contribuído com a previdência social. Fonte: <http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social/beneficios-assistenciais/bpc>.

se como base a conceituação da Teoria de Orem foram definidos: Déficits de AC universal, déficits de AC de desenvolvimento e déficits de AC de desvio de saúde.

DÉFICITS DE AUTOCUIDADO UNIVERSAL

Os déficits de AC foram categorizados a partir de um conjunto de demandas de AC universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde não atendidos. Esses fatores são essenciais para conduzir as ações da enfermeira. Assim, os principais déficits de AC encontrados durante a investigação foram: universais (sociabilidade prejudicada, ausência de repouso e ingestão alimentar ineficaz e/ ou insuficiente para a cicatrização das úlceras), de desenvolvimento (estado crônico, o que afeta a mobilidade, ruptura no convívio social, baixa escolaridade, o que dificulta o autocuidado) e de desvio de saúde (recidivas das úlceras, dor crônica, infecção, integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído nas extremidades, deambulação prejudicada e comprometimento da marcha). A partir dos requisitos, foram traçados os déficits conforme o quadro 1.

Quadro 1- Configuração dos requisitos e déficits para o autocuidado universal

Requisitos para o autocuidado	Déficits de autocuidado
Equilíbrio entre solidão e interação social	Sociabilidade prejudicada
Alimentação adequada	Ingestão alimentar ineficaz e/ou insuficiente para a cicatrização das úlceras.
Repouso	Ausência de repouso

Fonte: Pesquisa direta

O déficit *sociabilidade prejudicada* foi expressivo na vida das participantes (10), a presença da úlcera proporciona incômodo e desconforto em situações sociais, ocasionando rupturas no convívio com amigos e familiares. O medo da exposição dos curativos resulta na diminuição das atividades sociais e cotidianas e autoisolamento:

Só de sair, porque às vezes eu quero ficar em um lugar, assim, à vontade, e aí às vezes eu fico com um pouco de vergonha (E1).

Antes eu vivia minha vida bem, divertida. Viajava, curtia. [...] depois me desanimei (E11).

Sucessivas situações constrangedoras em público contribuem para o afastamento das atividades, antes comuns. Relatam a diminuição de saídas, escondem-se de colegas com medo de expor seus problemas e temem a rejeição. A ida a consultas médicas e a realização de exames são ocasiões que as fazem sair de casa. O isolamento também foi destacado pelas participantes, designado pela vontade de ficarem sozinhas, devido às alterações no estado de saúde e da aparência física:

Eu parei de me divertir [...] só fico dentro de casa (E11).

Não vou pra lugar nenhum! Minhas colegas ligam me chamam, eu não vou. (E12)

A úlcera limita as relações sociais das pessoas em diferentes contextos, na convivência familiar, educacional e laboral. O sucesso nas relações sociais será influenciado pelo nível de dependência, dor, odor, mobilidade, percepção sobre a autoimagem, autoestima e qualidade de vida⁽³⁾.

Outro fator que afeta a sociabilidade das pessoas e produz isolamento é o desconforto ocasionado pelos odores da úlcera, a exsudação excessiva e recorrente, que provocam sentimentos como estresse e angústia. O fato das pessoas dirigirem o olhar para as pernas, mesmo com uso de calças se traduz em mal-estar, levando-as ao afastamento social e familiar, além da degradação da qualidade de vida ⁽⁴⁾.

Foi identificada a *ingestão alimentar ineficaz e/ou insuficiente para a cicatrização das úlceras* durante as entrevistas (9), pois os hábitos alimentares das mulheres se caracterizam por refeições inadequadas ou insuficientes tais como a ingestão insuficiente de proteínas, frutas, verduras e o consumo de alimentos industrializados. Outro elemento identificado foi o desconhecimento do tipo de alimentação adequada para a manutenção das necessidades corporais e para a cicatrização. Esses fatores são influenciados pela condição socioeconômica, falta de acompanhamento com profissional nutricionista, episódios de dor prolongado que leva a

inapetência, crenças e tabus sobre determinados tipos de alimentos e sua influência para as recidivas:

É por causa da ferida eu não como repolho, não como chuchu que minha mãe disse que é remoso, e maxixe minha mãe acha que é remoso (E5).

Lá no hospital eu fiz uma dieta. Cheguei em casa, eu fiz outra. E essa dieta que eu fiz em casa, ela não me ajudou.[...] Tipo comi coisas que não podia: fritura, fígado, besteira. Aí, ela foi lá e abriu [...] salgadinho, refrigerante, bolacha, pastel, coxinha (E13).

A médica me mandou comer peixe [...] peixe e frango, galinha de granja. Aí peguei uns peixes e comprei né? [...] aí abriu toda, comeu a ferida toda. Mas não foi minha culpa não, foi ela quem mandou. (E6).

O equilíbrio nutricional influencia no processo de cicatrização, sendo fundamental desconstruir mitos e tabus alimentares socialmente construídos relacionados à úlcera. As participantes relatam não fazer ingestão de peixes, fígado, ovo e algumas verduras, por serem considerados prejudiciais à saúde, “reimosas”. O consumo diário de proteínas auxilia na epitelização, e a ingestão de vitamina A que atua nos mecanismos de defesa. A ingestão de zinco, suplementos orais de proteínas, aminoácidos e minerais de forma moderada, pode contribuir à cicatrização ⁽⁵⁾. Ao considerar que alimentos como frango, ovos e peixe são prejudiciais, as participantes ingerem alimentos em qualidade insuficiente de proteínas para as suas necessidades alimentares.

As carências nutricionais afetam a saúde da pele e são evidenciadas pela ingestão insuficiente de líquido e índice de massa corporal IMC menor que 20 Kg/m² ou igual ou maior que 25 kg/m², o que inibem a cura ⁽⁶⁾.

Outro déficit identificado foi *ausência de repouso* (03), fator preponderante para o agravamento do estado das úlceras. As narrativas apontam para a falta de repouso, em virtude da realização de atividades laborais, pela preservação do trabalho doméstico. As mulheres acreditavam que após a cicatrização estariam livres para realizar todas as tarefas, antes restritas, sem a necessidade de autocuidado.

As participantes realizavam atividades tais como limpar a casa, permanecendo tempo prolongado de pé, fazer esforços progressivos no trabalho e caminhar, conforme a seguir:

Continuei fazendo as coisas dentro de casa: varrendo casa, limpando mijó de cachorro na garagem, e tudo; aí depois foi que me disseram [...] e também não podia fazer esforços [...] mas depois foi abrindo, abrindo, por devidos esforços e sem repouso [...](E1).

Mas aí quando você começa, a trabalhar, fazer esforço por que lá no trabalho que eu tava subia escada, era uma cobertura... aí você tinha que lavar lá em cima [...] Aí você não tem como fazer cuidado(E5).

[...] Toda segunda e terça, subindo uma ladeira, pegando ônibus cheio, muito em pé [...] (E7).

O repouso é parte importante para o cuidado durante todo o processo de adoecimento, é recomendado levantar o membro em alguns momentos durante o dia, e evitar ficar durante muito tempo em pé. Elevar a perna, de maneira que esteja superior à altura do quadril é essencial, pois auxilia no retorno venoso⁽⁷⁾.

A inexistência do repouso, associada à ausência de outras medidas de cuidado, contribui negativamente para a cicatrização. Um novo comportamento deve ser seguidamente estimulado por tratar-se de mulheres adultas que tendem a se cobrar em termos de sua capacidade produtiva. Nesse estudo, a falta de repouso foi influenciada como um importante marcador social e de gênero. Todas relataram que, iniciado o processo de cicatrização, voltavam para as tarefas domésticas, tendo dificuldade de repouso. As recidivas podem evoluir para a cronicidade ou outras incapacidades como a alteração da marcha.

DÉFICITS DE AUTOCUIDADO DE DESENVOLVIMENTO

Quadro 2 - Configuração dos requisitos e déficits para o autocuidado de desenvolvimento.

Requisitos para o autocuidado	Déficits de autocuidado
Incapacidade para as atividades cotidianas	Estado crônico que afeta a mobilidade
Tempo prolongado de internamento	Ruptura no convívio social
Privação educacional e evasão escolar	Baixa escolaridade que dificulta o autocuidado

Fonte: autoria própria

O déficit *estado crônico que afeta a mobilidade* foi identificado nas narrativas. Em doze mulheres a condição prejudica a individuação das mulheres, o que gera dificuldade para apoiar o pé, caminhar, correr e a realização de atividades:

[...] Não posso correr, porque se eu correr eu posso cair, por causa da modificação do pé (E3).

Às vezes, quando eu tô em pé mesmo, fico me batendo assim mesmo eu não consigo ficar em pé direito, por que a perna não apoia direito (E7).

A dificuldade de equilibrar-se é caracterizada por uma sensação angustiante e é um importante complicador para as atividades diárias e para capacidade funcional, exacerbada pela presença da dor crônica. A alteração da mobilidade diante da existência de uma úlcera se traduz pela incapacidade de vestir roupas, andar, tomar banho de chuveiro com a preocupação em não molhar curativos. Outro fator complicador à mobilidade é o desconforto causado pelo edema, exsudato e o medo de traumas que podem contribuir para o início de novas úlceras ⁽⁸⁾.

Outro déficit identificado foi à *ruptura do convívio social* (7), devido às complicações da doença falciforme, associadas ao comprometimento que as úlceras proporcionaram e aos diversos períodos de hospitalização na vida das mulheres.

Nas narrativas, as participantes revelam internamentos prolongados para tratamento. Uma participante, residente em zona rural, demonstra vulnerabilidade social e econômica. Relata ter mudado de cidade por um longo período na busca de tratamento para a úlcera:

Eu fiquei três meses lá internada, por caso desse ferimento mesmo (E3).

Eu já morei no hospital um ano, tu sabe, né? [...] aqui em Salvador, morei um ano. Morei em Santo Amaro um ano também, tudo tratando dessa ferida (E6).

Fiquei quatro meses internada (E14).

Um estudo Nigeriano⁹ mostrou que as pessoas com doença falciforme dispensam, anualmente, 1056 dias para o cuidado à saúde. O tempo de permanência hospitalar variou de um a 52 dias. Outro estudo no Brasil¹⁰, aponta para um tempo de permanência de 5 dias. Esse dado

pode estar relacionado às manifestações agudas como a crise dolorosa. Nesse estudo, os resultados nos permitem concluir que as internações por úlceras de perna, dada à condição crônica, foi superior a 120 dias e ultrapassou o tempo de permanência referida na literatura para DF.

O período de internamento impacta nas relações sociais e no processo de autonomia das mulheres. A convivência habitual com o grupo de familiares e amigos é interrompida abruptamente e necessita compor novos vínculos até a recuperação. Vale ressaltar que, mesmo com o longo período de hospitalização, muitas vezes, as úlceras não atingem a total cicatrização gerando frustração e perda de esperança.

O déficit *baixa escolaridade que dificulta o autocuidado* (7) foi identificado como um elemento complicador e que merece atenção. A pouca escolaridade dificulta o emprego de ações adequadas e eficazes para o cuidado de si. Frequentemente, as mulheres abandonam os estudos e não chegam a ser alfabetizadas, pelas dificuldades impostas pela úlcera. Dessa maneira, o reduzido nível de escolaridade é um fator impeditivo à leitura do plano de cuidado e das prescrições das (os) profissionais de saúde. Além disso, não reconhecem a relevância dessa prática para a manutenção do estado de saúde e qualidade de vida:

Você tem que ler, não ficar esperando outra pessoa para te orientar. Porque que às vezes é difícil porque no dia a dia você esquece... daquela prescrição, daquelas coisas assim. Aí se você souber ler você tá ali, pegando, lendo, vendo o que é que você tem que fazer e o que não tem. Se você passar uma lista assim com tudo, alimentação, o que eu tenho que comer. Aí já...dois três dias, eu sei... Mas passou daquilo, já esqueci. Aí fica difícil. [...] O horário assim de tomar algum remédio, alguma coisa. A receita tava ali, mas só que eu não entendia. Às vezes não entendia o horário, essas coisas assim [...] por causa do esquecimento e não ter orientação para poder ficar lendo as receitas, olhando, orientando assim (E5).

A baixa escolaridade produz um déficit de conhecimento para o autocuidado e para o cumprimento do plano terapêutico na qual inclui o curativo, medidas de repouso e proteção da pele. Um estudo ⁽¹¹⁾ sobre a adesão ao tratamento ambulatorial na hipertensão arterial mostrou

que pessoas não alfabetizadas e com ensino fundamental incompleto apresentavam dificuldade para dar seguimento ao tratamento.

Pessoas com DF, devido às manifestações clínicas que exigem internação, apresentam numerosas dificuldades para a continuidade dos estudos. É comum demonstrar baixo nível de escolaridade, o que influencia no desempenho, frequência, perda de ano escolar e abandono⁽¹²⁾. Nesse sentido, Dias ⁽¹³⁾ nos mostra que as hospitalizações obstaculizam o seguimento às disciplinas. Importante ressaltar que há ainda pouca intervenção da escola no sentido de compreender o contexto e o processo de adoecimento das pessoas com doença crônica e de modo particular, com DF. Ainda são poucas as iniciativas que desenvolvem estratégias pedagógicas para a continuidade e a realização de atividades.

DÉFICITS DE AUTOCUIDADO DE DESVIO DE SAÚDE

Quadro 3 - Configuração dos requisitos e déficits para o autocuidado de desvio de saúde.

Requisito para o autocuidado	Déficits de autocuidado
Aparecimento de lesões	Recidivas das úlceras
Dor	Dor crônica
	Infecção
Alterações no aspecto da pele	Integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído
Alterações na marcha	Deambulação prejudicada por comprometimento na marcha
Imunização	Cartão de vacina desatualizado

Fonte: pesquisa direta

A etiologia das úlceras de perna em pessoas com DF tem como principal causa à circulação e a oxigenação ineficazes das extremidades e o edema (14), ocasionado por trombos decorrentes da hemólise e da obstrução dos vasos pelas hemácias falcizadas, que prejudicam o retorno venoso.

Nesse sentido, o déficit de autocuidado *recidivas das úlceras* foi construído por ser uma manifestação que repercute em diversos aspectos da vida das participantes (15). Seu reaparecimento pode estar associado à ausência de medidas preventivas tais como: hidratação da pele, manutenção da terapia compressiva após a cicatrização alimentação adequada, repouso, nível de hemoglobina, uso de hidroxiuréia e fatores ambientais. Nesse estudo, esse déficit foi evidenciado:

Abriu por que fechou, mas acho que ficou um buraquinho. Aí encheu e começou a sair secreção (E7).

[...] Várias vezes, abre e fecha, abre e fecha, várias vezes! (E10).

Já secou duas vezes, aí depois abriu de novo (E12).

As recidivas são manifestações frequentes no cotidiano de pessoas com úlceras de perna e, geralmente, o reaparecimento acontece após um período de cicatrização. A prevenção depende do seguimento às recomendações de autocuidado, alimentação adequada e controle da doença. Diferente do perfil de pessoas com úlceras de outras etiologias, que são predominantes em idade superior a 60 anos, na DF, as úlceras acometem jovens em plena capacidade funcional. Um fator que dificulta a adesão às medidas preventivas.

A condição recorrente e o longo tempo para a cicatrização das úlceras impactam na vida social, econômica e na autonomia das mulheres. Quando não manuseadas corretamente, aproximadamente 30% das úlceras venosas cicatrizadas recorrem no primeiro ano e essa taxa sobe para 78% após dois anos ⁽¹⁴⁾.

O déficit dor crônica foi expressivo na rotina das participantes (13). Episódios diários de dor decorrente da DF, mas principalmente no leito da úlcera foram relatados. A vaso-oclusão, a hipóxia tecidual e a infecção local são principais motivos para que ela se manifeste. Desta maneira, nomeamos: *Dor crônica*, caracterizada por lesão tissular de início súbito e recorrente, com duração de horas, dias ou meses. A dor quando no leito da úlcera pode ser caracterizada por infecção, presença de biofilme, necrose, aderência de coberturas ou estímulos nocivos na lesão. As mulheres têm experiências de dor aguda e crônica desde a infância. As narrativas mostram

que a experiência dolorosa resulta na redução e na dificuldade para se alimentar até sua estabilização, uso demasiado de medicamentos, mudança na aparência física e no estado geral como a palidez intensa e a icterícia, consecutiva da anemia, como mostram os relatos:

Eu mesmo, com dor eu não como, aí fico emagrecendo ainda mais. Só venho comer, se a dor levar dois dias, só venho comer depois que passar a dor (E3).

Quando eu sinto dor minha cor muda, meu olho muda, os meus lábios mudam também a cor (E13).

É nesse estado que eu fico; quando essa úlcera dói, toma remédio e você não vê passar (E14).

A dor pode ser expressa de forma aguda e crônica, seguida de febre, edema, calor na área, que poderá durar dias ou semanas. Esse evento é caracterizado pela intensa e contínua isquemia na microcirculação com a presença de componentes neuropáticos ocasionando sensações como a queimação e dormência ⁽¹⁵⁾.

Esse evento no leito da UP de pessoas com DF é mais marcante e debilitante do que em feridas de outras etiologias. Um estudo ⁽¹⁾ clínico com três pacientes num centro especializado em DF nos Estados Unidos mostrou um aumento progressivo da dor em úlceras mesmo pequenas, e um uso constante de opióides. Episódios dolorosos podem ocorrer vigorosamente na área perilesional, sete dias antes de sua recorrência.

Diferentes aspectos podem exacerbar a dor em pessoas com DF. As crises dolorosas se manifestam após quadros infecciosos. Assim, chegamos ao déficit *infecção* (14), em razão de ser um episódio comum e de alta letalidade em todas as fases da vida. As participantes, além de apresentar susceptibilidade à infecção por medidas de autocuidado inadequadas e pelo comportamento da DF, a presença da úlcera intensifica as chances de infecção.

Durante a investigação, foi observado cartão de vacina desatualizado (8), bem como desconhecimento da importância da imunização para evitar possíveis quadros infecciosos por *Staphylococcus aureus* e *Pseudomonas aeruginosa*⁽¹⁵⁾. Outro elemento importante foi à exposição

da úlcera sem a utilização de um curativo oclusivo ou limpeza com medidas assépticas como, por exemplo, o uso de luvas:

Aí vivia descoberto, como ela era pequena, deste tamanho assim as feridas, aí eu andava dentro do riacho, do rio, pescando, os peixes ficavam roendo, sentava bicho, mosca; aí nessa época eu não fazia curativo não (E6).

No início eu lavava, sem luva sem nada. [...] às vezes tirava meu curativo pra fazer, aí eu fazia sem luvas (E9).

A infecção é a causa mais comum de morbiletalidade na doença falciforme e pode acarretar a morte em até 12 horas⁽¹⁵⁾. Desde muito cedo, as mulheres vivenciam processos infecciosos, tanto no leito da úlcera quanto em função da susceptibilidade causada pela DF, a exemplo do *Streptococcus pneumoniae* e *Haemophilus influenzae*. A osteomielite é também importante causa de infecção que potencializa a dor e também foi relatada pelas participantes (3). Diante disso, percebemos a importância de dispensar medidas assépticas ao fazer o curativo para prevenir novas infecções.

Sinais como aumento da dor, rubor, calor, febre podem ser sugestivos de infecção local ou sistêmica e exigem avaliação constante. Um estudo de revisão sobre as intervenções para o tratamento de úlceras de perna em pessoas com DF mostrou que o processo de infecção ou de colonização têm como causadores mais comuns os microorganismos *Staphylococcus aureus* e *Pseudomonas aeruginosa*⁽¹⁶⁾.

Um dado que nos chama a atenção, essencial na prevenção de quadros infecciosos, foi a imunização. Mais da metade das participantes desse estudo (8) estavam com o cartão de vacinação desatualizado:

Eu não tomo muita vacina mais. Eu tomo vacina no posto quando manda tomar, quando tem a propaganda para tomar no posto, eu tomo. (E2)

Eu não olhei as datas e não me disseram que era de ano em ano (E7)

Eu tomei uma vez uma vacina, foi até em uma época que estava dando bastante na ABADFAL, foi em 2011 [...] eu fiquei com o rosto todo inchado, os braços incharam [...] aí depois disso aí eu fiquei com medo de tomar vacina, aí não tomei mais, não fui lá mais (E14).

O esquema vacinal deve seguir o calendário específico para pessoas sem doença crônica, incluindo a hepatite A, antipneumocócica 23, antimeningocócica, anti-haemophilus influenza. Além disso, deve ser observada a atualização da antitetânica, por conta da úlcera de perna ⁽¹⁷⁾.

Pode-se dizer que as mulheres com úlceras de perna estão mais vulneráveis à infecção por causas preveníveis que ocasionam e exacerbam a dor, do que outras pessoas com DF sem o agravamento. Assim, é fundamental a conscientização sobre a imunização, orientação para o AC e acompanhamento do cartão vacinal. Nesse estudo, a maioria das participantes não reconhece a vacinação como um importante componente de AC e de redução da mortalidade.

A observação durante a consulta sobre o aspecto da pele alterado nas participantes (12) levou ao déficit *Integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído nas extremidades*, evidenciado pelo eczema, em consequência do extravasamento de proteínas para o espaço subcutâneo, gerando hiperemia intensa, prurido, ressecamento. Outro fator que também poderá alterar a característica da pele é a alergia aos componentes das terapias para tratar a úlcera. A circulação alterada e ingestão nutricional insuficiente de líquidos acarretam prejuízos à sua integridade. Os cuidados com a pele para evitar o ressecamento e para proteger o aparecimento de novas úlceras, são incorporados nos hábitos das participantes, como medida de promoção da integridade cutânea. Eis, a seguir, alguns relatos:

Qualquer ferimento, um arranhão, abre a ferida, às vezes do nada também, entendeu? A sensibilidade é muito pequena, qualquer coisa a gente já sente. [...] A pele está mais áspera, está um pouco mais sensível que antes. (E2)

A médica passou aquele óleo, o dersani ela passou pra eu ficar usando [...] aí agora o dersani também... mesmo eu passando, fica ressecado [...] fica com a pele muito fina, aí qualquer coisinha resseca demais, aí ela vai e abre em outro canto (E5)

Outro aspecto relevante para a integridade da pele é a perfusão tissular periférica, que ocasiona mudanças na aparência. Percebemos nas mulheres a circulação ineficiente devido ao extravasamento de hemácias para o interstício, causa da hiperpigmentação ou dermatite ocre. O edema é outra causa impeditiva à cicatrização também foi mencionado pelas participantes:

Devido à má circulação (E9).

Se tivesse algum remédio, que você usasse mais, assim, essas coisas, na circulação, para o pé não inchar, para ver se o sangue circula melhor, [...] que a gente pudesse usar para ajudar na cicatrização (E14).

Às vezes ela fica preta, às vezes ela fica roxa, às vezes ela fica vermelha (E15).

O fluxo sanguíneo diminuído e a baixa oxigenação pelas hemácias falcizadas torna difícil à perfusão tissular e inibe a cicatrização. A circulação prejudicada causa lesões nas camadas da pele provocando a úlcera. As alterações visíveis são a hiperemia, edema, diminuição dos pulsos nas extremidades, palidez à elevação das pernas, hemossiderose e hipotricose⁽⁶⁾.

Outro déficit evidenciado devido à presença das úlceras que causam um obstáculo importante para andar foi *deambulação prejudicada e comprometimento da marcha* (9).

A dor prolongada associada à adoção de novas posições ao caminhar, resultam na rigidez articular conhecida por anquilose. As participantes apresentaram deformidades visíveis, ocasionadas pelo encurtamento dos tendões, o que acarreta graves repercussões no caminhar. Nas narrativas, foi mencionada a limitação dos movimentos devido às mudanças na marcha, redução da capacidade de andar, subir escadas, correr, como se vê a seguir:

[...] E também para apoiar o pé. A gente apoia o pé com dificuldade (E2).

[...] não posso correr, porque se eu correr eu posso cair, por causa da modificação do pé (E3).

[...] às vezes, quando eu tô em pé mesmo, fico me batendo assim mesmo, eu não consigo ficar em pé direito, por que a perna não apoia direito (E7).

Às vezes, eu me sinto um pouco incapaz (E13). [...] É uma aberração (E14).

Um estudo sobre a capacidade funcional em pessoas com úlceras crônicas diz que a perda da mobilidade é percebida pelas pessoas como um fator prejudicial à execução de atividades, autonomia, qualidade de vida, bem-estar e geram dependência, impactam na autoestima e impedem a realização de ações cotidianas para manutenção da saúde e das necessidades básicas⁽³⁾.

A rigidez articular influencia a locomoção, inibe o funcionamento e o retorno venoso e, conseqüentemente, retarda a cicatrização. A anquilose completa e permanente transforma o estado das usuárias para uma condição incurável, ao limitar e incapacitar a ação dos músculos da panturrilha. Pessoas com úlcera demonstra uma redução da força muscular, capacidade funcional e amplitude de movimento resultando nos piores níveis de qualidade de vida ⁽¹⁸⁾.

Essa condição reflete negativamente na autoestima e na imagem que as mulheres constroem de si. Conviver com a úlcera traz repercussões irreparáveis, apoiada na dificuldade de mobilidade, aceitação do corpo e da imagem corporal.

Nessa lógica, as participantes apresentam muitas necessidades e revelam déficits de AC importantes, requer atuação da enfermeira, desde o cuidado às úlceras aos aspectos sociais, econômicos e as vulnerabilidades. Dessa forma, é fundamental compreender o impacto causado pela úlcera, além de dispensar ações para fortalecer a autoestima e reinserção ao convívio social e familiar.

CONCLUSÃO

O desenvolvimento de úlcera de perna na DF é uma manifestação clínica, habitualmente observada, que gera incapacidade e compromete a saúde física, social e mental das pessoas. Os principais fatores de risco estão associados à vasculopatia, hipóxia, isquemia, aumento da viscosidade e obstrução vascular.

Com base na magnitude desse agravo, nesse estudo, a utilização da teoria do déficit de AC de Orem foi útil, por permitir compreender quais tipos de intervenções de enfermagem devem ser dispensadas para garantir a autonomia e o cuidado de si.

Os déficits mais relevantes nas mulheres com úlcera de perna decorrente da DF estão relacionados à sociabilidade prejudicada, ingestão alimentar ineficaz e/ou insuficiente para a cicatrização das úlceras, estado crônico que afeta a mobilidade, recidivas das úlceras, dor crônica

devido à vaso-oclusão e a isquemia, além da integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído nas extremidades e cartão de vacina de vacina desatualizado.

Como limitação do estudo, foi percebido que o cuidado fragmentado interferiu para a recuperação dos déficits de AC das mulheres. Além disso, a intervenção da enfermeira restrita à realização do curativo e sem contemplar aspectos que vislumbrem o cuidado integral são obstáculos a serem superados.

Espera-se que a identificação dos déficits de AC venha auxiliar as enfermeiras e outros profissionais de saúde para modificar as ações de cuidado às pessoas com úlcera de perna e DF, nos diversos níveis de atenção à saúde, com vistas a fortalecer a autonomia e a liberdade para o AC.

REFERÊNCIAS

1. Minniti CP, Kato GJ. How we treat sickle cell patients with leg ulcers. *Am. j. hematomol.* [2016 abr. 03] 2016 [citado em 2016 abr 09]. 91(1): 22-30. DOI: 10.1002/ajh.24134
2. Orem DE. *Nursing concepts of practice*. 6. ed. Saint Louis (US): Mosby; 2001.
3. Lino LAV. Dependência funcional e auto-estima na pessoa com ferida crônica. [Dissertação] Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa; 2013.
4. Santos WA, Fuly PSC. Análise de associação entre odor, exsudato e isolamento social em pacientes com feridas neoplásicas. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2015 [citado 2016 fev. 02]; 9(4): 7497-500. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/7489>
5. Soriano J V. Pérez E P. Nutrição e feridas crônicas. Série de documentos técnicos GNEUPP nº 12. Grupo Nacional para El estudio y Asesoramiento en úlceras por Presión y Heridas Crónicas. Logroño. 2011 [citado em 2016 fev 19]. Disponível em: <http://gneaupp.info/wp-content/uploads/2014/12/nutricao-e-feridas-cronicas.pdf>
6. Malaquias SG, Bachion MM, Martins MA, Nunes CAB, Torres GV, Pereira LV. Integridade tissular prejudicada, fatores relacionados e características definidoras em pessoas com úlceras vasculares. *Texto Contexto Enferm*, [Internet]. 2014. [citado 2016 jan. 13]; 23(2): 434-42. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00434.pdf
7. Barbosa JAG, Campos LMN. Diretrizes para o tratamento da úlcera venosa. *Enferm. glob.* 2010 [acesso em 02 mar 2016] oct; 20:1-2. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412010000300022&script=sci_arttext&tlng=pt

8. Santos WA, Fuly PSC. Análise de associação entre odor, exsudato e isolamento social em pacientes com feridas neoplásicas. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2015 [citado 2016 fev. 02]; 9(4): 7497-500. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/7489>
9. Adegoke SA, Abioye-Kuteyi EA, Orji EO. The rate and cost of hospitalisation in children with sickle cell anaemia and its implications in a developing economy. *Afr. health sci.* [Internet] 2014 [citado 2016 abr. 22] 14(2): 475–480, DOI: 10.4314/ahs.v14i2.27
10. Loureiro MM, Rozenfeld S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Rev Saúde Pública.* 2005[acesso em 16 out 2015] 39(6): 943-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-9102005000600012&script=sci_abstract&tlng=pt
11. Martins AG, Chavaglia SRR, Ohl RIB, Martins IML, Gamba MA. Adesão ao tratamento clínico ambulatorial da hipertensão arterial sistêmica. *Acta paul. Enferm* [Internet]. 2014 [citado 2016 abr. 18] 27(3): 266-272. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400045>
12. Cordeiro RC. Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme. [Tese]. Salvador (BA): Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia; 2013.
13. Dias, ALA. A (RE) Construção do caminhar: itinerários terapêuticos de pessoas com úlceras de perna derivadas de Doença Falciforme [Dissertação]. Salvador (BA): Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia; 2013.
14. Abbade LPF, Lastória S. Abordagem de pacientes com úlcera da perna de etiologia venosa. *An. Bras. Dermatol.* (on line) 2006 [acesso em 16 abr 2016]; 81(6): 509-22. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abd/v81n6/v81n06a02.pdf>
15. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: enfermagem nas urgências e emergências: a arte de cuidar. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2014. [acesso em 07 mar 2016]. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_enfermagem_urgencias_emergencias.pdf
16. Carvajal AJM, Madden JMK, Zapata MJM. Interventions for treating leg ulcers in people with sickle cell disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, Issue 12. Art. No.: CD008394. DOI: 10.1002/14651858.CD008394.pub3.
17. Ministério da Saúde (Brasil) Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Manual de Normas e Procedimentos para Vacinação (DF): Ministério da Saúde; 2014. [acesso em 09 mar 2016]. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_procedimentos_vacinacao.pdf
18. Lopes CR, Figueiredo M, Ávila AM, Soares LMBM, Dionísio VC. Avaliação das limitações de úlcera venosa em membros inferiores. *J Vasc Bras.* 2013 [acesso em 19 fev 2016] Mar; 12(1): 5-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-54492013000100003

5.3 O AUTOCUIDADO DE MULHERES COM ÚLCERA DE PERNA DECORRENTE DA DOENÇA FALCIFORME: APLICAÇÃO DA TEORIA DOS SISTEMAS DE ENFERMAGEM DE OREM ⁴

^I Flavia Karine Leal Lacerda- Enfermeira, Mestra pelo Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem da UFBA. e-mail: flavia_k23@hotmail.com

^{II} Silvia Lúcia Ferreira Doutora em enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem da UFBA. e-mail: silvialf100@gmail.com

^{III} Enilda Rosendo do Nascimento Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem da UFBA. e-mail: enildarosendo@hotmail.com

Resumo: O objetivo foi caracterizar os níveis de autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme baseados na teoria dos sistemas de enfermagem; descrever as ações de enfermeiras para cuidar de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme. Estudo qualitativo, realizado em dezembro de 2015 a janeiro de 2016 com 14 mulheres atendidas em uma unidade de referência. A coleta de dados foi realizada nos meses de dezembro de 2015 e janeiro de 2016, com três técnicas diferenciadas: a) consultas de enfermagem; b) observação sistemática durante a realização dos curativos e c) entrevista. A análise foi feita a partir da Teoria dos Sistemas de Enfermagem, de Orem. O principal nível de autocuidado identificado pelas mulheres para compensar os déficits de autocuidado universal, de desenvolvimento e de desvio de saúde foi apoio-educação. O uso da Teoria dos Sistemas é muito importante para organizar o cuidado de enfermagem, quando os requisitos de autocuidado não são atendidos e para traçar planos terapêuticos individualizados. As atividades desenvolvidas pela enfermeira frente às mulheres com úlcera de perna e doença falciforme se concentram nos níveis parcialmente compensatórios e apoio-educação.

Descritores: Doença Falciforme; Autocuidado; Úlcera de perna; Teoria de Enfermagem.

Autora para correspondência: Flávia Karine Leal Lacerda. Rua Francisco Blanco nº3, Edf. Castro Rey, térreo. Lapinha CEP: 40325-200 – Salvador, BA, Brasil. E-mail: flavia_k23@hotmail.com.

⁴ Elaborado da dissertação de mestrado intitulada *Autocuidado de mulheres com doença falciforme e úlcera de perna: Uma análise fundamentada na Teoria de Orem*. Pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal da Bahia.

The SELF CARE of WOMEN WITH LEG ULCER ARISING OUT OF SICKLE CELL DISEASE: SYSTEMS THEORY OF APPLICATION OF NURSING OREM

Abstract: The objective of this research was to characterize the self-care levels of women with secondary leg ulcers with sickle cell disease based on the theory of nursing systems; describe the actions of nurses to care women with leg ulcers secondary to sickle cell disease. This qualitative study was conducted between December 2015 and January 2016 with 14 women attending a reference center. The data collection was conducted during the months of December 2015 and January 2016, with three different techniques: a) nursing consultations; b) systematic observation during the curative and c) interview. The analysis was made from the Theory of Nursing Systems, Orem. Support and education were the main level of self-care identified by women to compensate the universal self-care deficits, developmental and health deviation. The use of Systems Theory is very important to organize nursing care when self-care requirements are not met. Besides, it serve to outline the treatment plans individually. The activities developed by the nurse compared to women with leg ulcer and sickle cell disease are concentrated in partially compensatory and support-education levels.

Keywords: Sickle Cell Disease; self-care; leg ulcers; Nursing Theory.

EL AUTOCUIDADO DE LAS MUJERES PORTADORAS DE ÚLCERA DE PIERNA DERIVADA DE LA ENFERMEDAD FALCIFORME: APLICACIÓN DE LA TEORÍA DE LOS SISTEMAS DE ENFERMERÍA DE OREM

El objeto del estudio fue caracterizar los niveles de autocuidado de las mujeres con úlceras en las piernas secundarias a la enfermedad falciforme basado en la teoría de los sistemas de enfermería; describir las acciones de las enfermeras para atender a mujeres con úlceras en las piernas secundarias a la enfermedad falciforme. Estudio cualitativo realizado con 14 mulheres atendidas en la unidad de referencia a las pessoas com hemoglobinopatias. La recolección de datos se llevó a cabo en los meses de diciembre de 2015 y enero de 2016, con tres técnicas diferentes: a) la consulta de la enfermería; b) la observación sistemática durante la realización de los vendajes ; y c) entrevistas. El análisis se realizó a partir de la Teoría de Sistemas de Enfermería de Orem. El nivel principal de autocuidado identificadas por las mujeres para compensar los déficits de autocuidado universales, la desviación de la salud y de desarrollo era apoyar la educación. El uso de la Teoría de Sistemas es muy importante para organizar los cuidados de la enfermería cuando no se cumplen los requisitos de autocuidado y esbozar los planes de tratamiento terapeutico individual. Las actividades desarrolladas por la enfermera frente a las mujeres con úlcera de la pierna y la enfermedad falciforme se concentran en los niveles parcialmente compensatorios y apoyo de la educación.

Palabras clave: Enfermedad falciforme; Autocuidado; Úlceras en las piernas; Teoría de Enfermería.

INTRODUÇÃO

A úlcera de perna é uma complicação usualmente conhecida das pessoas com doença falciforme (DF). Os principais mecanismos para seu aparecimento é a obstrução capilar, aumento da viscosidade e diminuição do fluxo sanguíneo pelas hemácias falcizadas e pela hemólise. No Brasil, sua prevalência é de 22% para genótipo SS e de 20% para genótipo SC. A natureza crônica e a recidiva frequente exigem que as pessoas assumam um conjunto de práticas, dirigidas tanto para o cuidado da úlcera, quanto para o controle da doença (BRASIL, 2013; LADIZINSKI et al, 2012).

Pessoas acima dos 20 anos e com um menor nível de hemoglobina fetal (HbF) demonstram maior risco para desenvolver úlcera de perna. Segundo o potencial de cura, as úlceras se caracterizam como curável ou de manutenção. Estas apresentam características complexas, pois a incapacidade de cura pode ser devido à circulação inadequada ou pelo nível muito baixo de hemoglobina (LADIZINSKI; et al, 2012).

O cotidiano de mulheres com doença falciforme e com úlcera crônica necessita de uma rotina de cuidados que inclui a realização do curativo, manejo da dor, idas frequentes aos serviços de saúde. É necessário o acompanhamento e a atualização das imunizações, o uso de medicamentos para controle da doença e repouso. Essas medidas ocasionam profundas mudanças à vida das mulheres, muitas destas jovens em idade reprodutiva e cujas capacidades funcionais são dificultadas pela presença da úlcera.

As restrições desencadeiam dificuldades para o autocuidado, relações sociais, saúde física, mental e social. Além disso, os obstáculos causados pelo adoecimento demandam adaptações e estratégias de enfrentamento para aceitação da imagem corporal e para as alterações na vida sexual (SILVA; et al., 2013).

Dessa forma, o cuidado de enfermagem à pessoa com úlcera deve garantir a possibilidade de negociação, para que essas pessoas se tornem ativas no cuidado terapêutico e contribuam para o autocuidado. Ampliar o olhar para as experiências das usuárias e compreender como elas percebem o adoecimento é essencial para integrar as práticas das (os) profissionais de saúde (BUSANELLO; et al., 2013).

Estas e outras questões justificam o desenvolvimento da presente pesquisa cujos objetivos foram: 1) caracterizar os níveis de autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme baseados na teoria dos sistemas de enfermagem; 2) descrever as ações de enfermeiras para cuidar de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme.

REFERENCIAL TEÓRICO

Para compreender a complexidade e os mecanismos que envolvem o autocuidado de mulheres com doença falciforme e úlcera de perna, foi utilizada a Teoria dos Sistemas de Enfermagem Dorothea Elizabeth Orem. O modelo teórico proposto engloba três teorias inter-relacionadas: Teoria do Autocuidado, Teoria do *Déficit* de Autocuidado e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem.

A Teoria do Autocuidado apresenta requisitos específicos que devem ser desempenhados pelas pessoas, são *universais* como a ingestão de água, equilíbrio entre solidão e interação social; de *desenvolvimento* envolve processos e acontecimentos que influenciam negativamente para a individuação saudável; e de *desvios de saúde* podem dificultar a capacidade de autocuidado das pessoas, são evidenciados quando há presença de doenças. A Teoria do *Déficit* de Autocuidado é expressa quando os requisitos de autocuidado universais não são atendidos, oferece os elementos determinantes para o funcionamento da Teoria dos Sistemas de Enfermagem. (GEORGE, 2000; OREM, 2001; SAMPAIO; et al., 2008).

A Teoria dos Sistemas de Enfermagem determina a estrutura, além de orientar a prática da enfermeira e as ações das pessoas, de acordo com o requisito de autocuidado não atendido. Ela organiza a Teoria do Autocuidado e a Teoria do *Déficit* de Autocuidado, mas também sistematiza como a enfermeira irá contribuir para que a pessoa em condições de adoecimento supere o *déficit* e recupere a capacidade de autocuidado (MENEGUESSI et al., 2012).

O processo de enfermagem de Orem é composto por três passos: O primeiro corresponde à fase de coleta de dados, diagnóstico e prescrição na qual se determina os requisitos/necessidades ou não de cuidados de enfermagem; em seguida os dados são reunidos nas áreas, esse conjunto configura as demandas de autocuidado, de desenvolvimento e de desvio de saúde do indivíduo, podendo ainda verificar seu inter-relacionamento. Nesse passo, também são levantados dados acerca dos conhecimentos, habilidades, motivação e orientação da pessoa (GEORGE, 2000; OREM, 2001).

O segundo passo é a identificação dos déficits encontrados quando os requisitos de autocuidado são parcialmente ou não atendidos. É evidenciado quando a enfermeira estabelece confiança e o vínculo para garantir a continuidade do cuidado e adesão ao plano de cuidado. O terceiro passo, a enfermeira realiza o planejamento dos sistemas de enfermagem, e a programação para a atuação de enfermagem, a enfermeira cria um sistema que atenda as necessidades das (os) usuárias (os) em três níveis: totalmente-compensatório, parcialmente compensatório ou de apoio-educação. No nível **totalmente-compensatório** (a enfermeira executa todas as ações de autocuidado), ocorre quando a pessoa encontra-se incapaz de realizar as ações de autocuidado e a enfermeira as executa com o objetivo de habilitar para o nível **parcialmente-compensatório** (a enfermeira realiza algumas ações de autocuidado) Nesse plano de intervenção, as pessoas conseguem prover algumas atividades de autocuidado e a enfermeira compensa outras ações. A finalidade é o engajamento para o autocuidado, com o intuito de atingir o nível de **apoio-educação**, quando a enfermeira regula o exercício e atividade de autocuidado. Nesse nível a pessoa desempenha o autocuidado e a enfermeira regula o exercício e as atividades realizadas (GEORGE, 2000; OREM, 2001; MENEGUESSI et al., 2012).

Inclui a produção e execução do sistema de enfermagem, onde a enfermeira pode auxiliar ao indivíduo (ou família) no que se refere ao autocuidado, de modo a alcançar resultados identificados e descritos de saúde. Trabalha a filosofia do autocuidado e prepara usuárias (os) para desenvolver ações de cuidado independentes da supervisão de enfermagem (SAMPAIO et al., 2008). Nesse estágio podem ser incluídas as prescrições, metas e orientações para o autocuidado pelas enfermeiras e os meios de ajuda às pessoas para atender aos requisitos individuais de autocuidado e recuperar os déficits. Essa fase inclui ainda a evolução, em que usuárias (os) e enfermeira avaliam os progressos, ou quaisquer modificações nos dados que afetariam o déficit de autocuidado, o agente de autocuidado e o sistema de enfermagem (GEORGE, 2000; OREM, 2001).

METODOLOGIA

Estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, realizado no município de Salvador (BA), Brasil, na Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia (HEMOBA).

Colaboraram 14 mulheres com idade entre 23 a 61 anos, com úlceras de perna decorrentes da DF, os critérios de inclusão foram: ter diagnóstico confirmado de DF, com úlceras de perna secundárias à doença; acompanhadas no hemocentro de referência do Estado;

idade superior a 18 anos; que participaram da consulta de enfermagem e ao tratamento através de curativos com a pesquisadora.

A coleta de dados foi realizada nos meses de dezembro de 2015 e janeiro de 2016, com três técnicas diferenciadas: a) consultas de enfermagem; b) observação sistemática durante a realização dos curativos e c) entrevista.

Na primeira etapa ocorreu a aproximação com as participantes durante os meses de maio/2015 a novembro/2015, com a realização de curativos e a observação sistemática e análise de prontuários, através do projeto de extensão⁵ desenvolvido pelo Centro de Estudos e Pesquisas sobre Mulheres, Gênero, Saúde e Enfermagem (GEM).

A segunda etapa ocorreu entre dezembro/2015 a janeiro/2016, após a aprovação do comitê de ética, por meio da consulta de enfermagem e entrevista com roteiro semiestruturado. Durante as consultas foram registrados dados objetivos e subjetivos acerca das experiências das mulheres com DF e úlceras de perna. Nessa fase, foi aplicado um roteiro para a consulta de enfermagem com o objetivo de acompanhar e orientar as mulheres. Esse guia contemplou: a) anamnese para levantamento de dados, informações laboratoriais, histórico da doença, histórico familiar, informações relacionadas à vida social, saúde sexual e reprodutiva, atividades relacionadas ao trabalho, informações sobre as úlceras de perna; b) exame físico geral, com avaliação da úlcera e investigação sobre o autocuidado e c) plano de cuidado.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, respeitando a normatização da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sob o parecer número 1.348.401. A análise e a interpretação dos resultados foram feitos à luz dos pressupostos da Teoria dos Sistemas de Enfermagem de Orem.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram dessa pesquisa 14 mulheres com idade de 23-61 anos, sendo uma com mais de 60 anos, residente no município de Salvador (10) e do interior do Estado (4). Quanto à situação conjugal, 12 mulheres eram solteiras, duas em união estável. No que diz respeito à escolaridade, completaram o 2º grau (8), completou o 1º grau (1), não completaram o 1º grau (4),

⁵ *Práticas educativas em saúde: A enfermagem na promoção do autocuidado de pessoas com doença falciforme*, registrado na PROEXT UFBA

não alfabetizada (1). No que concerne à ocupação das mulheres, eram em maioria aposentadas (11), recebem BPC⁶ (2), sem trabalho formal (1). A renda familiar foi predominante entre 1 e 2 salários mínimos (13), sem renda fixa (1). O tempo de lesão foi de 02 a 47 anos.

Tomando-se como base a conceituação da teoria do *déficit* de autocuidado e dos sistemas de enfermagem de Orem foram identificados: Déficits de autocuidado universal, de desenvolvimento e de desvio de saúde e a identificação dos níveis de sistemas de enfermagem para cada um deles. Em seguida são organizados os planos de intervenção de enfermagem para os diferentes níveis, totalmente-compensatório, parcialmente-compensatório e apoio-educação para que as usuárias recuperem e desempenhem as ações de autocuidado, conforme o quadro 1.

^{6*} O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC, benefício de um salário mínimo individual, não vitalício e intransferível, instituído pela Constituição Federal de 1988. Para acessá-lo, não é necessário ter contribuído com a previdência social. Fonte: <http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social/beneficios-assistenciais/bpc>

Quadro 1- Configuração dos níveis do sistema de cuidados de enfermagem segundo os déficits de autocuidado universal, de desenvolvimento e de desvio de saúde.

Níveis do Sistema	Déficits de autocuidado de desvio de saúde
Totalmente compensatório	Dor crônica
	Infecção
	Déficits de autocuidado universal
Parcialmente compensatório	Sociabilidade prejudicada
	Ingestão alimentar ineficaz e/ou insuficiente para a cicatrização das úlceras.
	Déficits de autocuidado de desenvolvimento
	Estado crônico afeta a mobilidade
	Ruptura do convívio social provocada pela hospitalização
	Déficits de autocuidado de desvio de saúde
	Dor crônica
	Infecção
	Integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído
	Deambulação prejudicada por comprometimento na marcha
	Déficits de autocuidado universal
Apoio-educação	Ausência de repouso
	Sociabilidade prejudicada
	Ingestão alimentar ineficaz e/ou insuficiente para a cicatrização das úlceras.
	Déficits de autocuidado de desenvolvimento
	Estado crônico afetando a mobilidade
	Ruptura do convívio social provocada pela hospitalização
	Baixa escolaridade dificulta o autocuidado
	Déficits de autocuidado de desvio de saúde
	Recidivas das úlceras
	Dor crônica
	Infecção
	Integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído
	Deambulação prejudicada por comprometimento na marcha

Fonte: Pesquisa direta. Construído a partir da identificação dos déficits de autocuidado.

NÍVEL TOTALMENTE COMPENSATÓRIO: **Intervenção de Enfermagem**

O nível totalmente compensatório foi identificado em dois déficits de autocuidado de desvio de saúde: a dor crônica e a infecção.

A dor crônica foi um déficit bastante significativo apontado por treze mulheres (13) que a depender da intensidade, pode demandar cuidados de enfermagem nos três níveis totalmente-compensatório, parcialmente-compensatório e de apoio-educação, além do acompanhamento contínuo até que se quadro se estabilize. A dor é um episódio constante na vida das mulheres, tanto no local da úlcera, quanto durante as crises ocasionadas pela doença falciforme.

Os fenômenos vaso-oclusivos associados causam infarto e isquemia em uma área, provoca dor, necrose, dano a órgãos e tecidos, além de anemia crônica (BRASIL, 2013). Somado a esse fator, a hipertensão venosa causada pelo acúmulo de líquido no tecido subcutâneo resulta no edema e alteração do fluxo de sangue desoxigenado para o coração. O sistema venoso é composto veias que atuam no sistema venoso superficial, profundo perfurante e comunicante. Esse complexo possui válvulas que impedem que o sangue retorne ao pé, motivado pela força da gravidade. Esses eventos cria um aumento da pressão na região do tornozelo, além de promover mudanças na microcirculação (GUIMARÃES; NOGUEIRA, 2010).

Neste nível totalmente-compensatório, a enfermeira ao identificar a dor moderada e grave, deve desempenhar todas as ações de autocuidado, fazer intervenção farmacológica com opióides para controle da dor e para que se alcance o nível de autocuidado parcialmente-compensatório e o apoio-educação.

O Ministério da Saúde indica que a dor é uma manifestação que compromete a qualidade de vida e dificulta a realização das atividades diárias. É predominante nas extremidades, tórax, abdome, podendo estar associada ou não a febre intensa. A incidência pode ser alterada pela faixa etária, sexo, genótipo e mudanças nos resultados laboratoriais. Esses aspectos influenciam a intensidade da dor, que podem ser momentâneos ou eventos generalizados que duram dias ou semanas (BRASIL, 2002).

Ao atingir esse nível, a enfermeira deverá continuar com o tratamento farmacológico com analgésicos, anti-inflamatórios para casos de dor leve. Outra ação é a realização de massagens em locais próximos da úlcera e outros pontos de dor com compressas quentes, que podem trazer resultados benéficos para atingir o nível de apoio-educação. Neste nível, a enfermeira deve

estimular ações que fortaleçam o autocuidado, com o aumento da hidratação oral, orientar a fazer o registro diário da dor (início, características) e fazer uso das escalas de mensuração da dor, controlar os efeitos causadores de estresse, fazer repouso, encorajar para que nos momentos de dor busque um local silencioso que favoreça o relaxamento. O efeito esperado é uma maior hidratação, redução da dor, melhoria do padrão alimentar, conforto e o retorno gradual as atividades diárias.

As infecções são a principal causa de dor e um episódio comum, de alta letalidade em todas as fases da vida das participantes (14). Nesse estudo, elas apresentaram susceptibilidade à infecção pela realização de curativos sem adequadas precauções de limpeza e pelo cartão de vacina desatualizado (8).

Para realizar cuidado terapêutico é importante reconhecer os sinais de infecção, especialmente à dermatite de contato e a osteomielite. O exsudato promove a maceração da pele, aumento da inflamação local e colonização bacteriana. O número aumentado de bactérias pode inibir a cicatrização. Em casos de infecção, se faz necessário investigar o tipo de bactéria associada e fazer a cultura de fragmentos da úlcera para iniciar o tratamento e antibioticoterapia adequada (ABBADÉ; LASTORIA, 2006). O uso de polihexametileno biguanida (PHMB) e curativos a base de prata, são eficazes para tratar as infecções (BARREIRA, 2012).

Todas as ações de controle e limpeza no leito da úlcera devem ser realizadas pela enfermeira já que as atividades de autocuidado estão comprometidas por dificuldades decorrentes da doença e/ou inexistência de medidas assépticas de controle da infecção. Assim, a enfermeira pode realizar ações que aumentem a capacidade funcional das mulheres e as habilitem para controlar a dor, fazer uso de antibióticos, aplicação de coberturas bactericidas sobre as úlceras são medidas importantes para melhorar o estado de saúde e a autonomia. Ao conseguir esses resultados podem garantir que as pessoas migrem para o nível parcialmente-compensatório. A realização de atividades educativas em grupo com temas sobre os cuidados para prevenir as principais infecções que acometem pessoas com UP e com DF, como fazer a limpeza das úlceras e cuidado com o curativo, sensibilizar para a relevância da imunização são componentes obrigatórios no trabalho com mulheres com úlcera.

Para a realização do curativo a enfermeira deve orientar a lavagem correta das mãos, usar luvas e fazer trocas antes de realizar a limpeza. Treinar as usuárias para manutenção do leito úmido da ferida, sempre enxugar e aplicar protetores nas bordas da úlcera com o objetivo de evitar maceração é uma informação obrigatória durante a consulta de enfermagem. O resultado

esperado é avançar para o nível de apoio-educação, de modo que as mulheres adotem medidas de AC necessárias para minimizar fatores de risco associados à infecção. E demonstrem medidas e técnicas assépticas corretas para a realização do curativo.

NÍVEL PARCIALMENTE COMPENSATÓRIO E DE APOIO-EDUCAÇÃO: Intervenção de Enfermagem

A sociabilidade prejudicada se constituiu no déficit mais expressivo cujas expectativas das participantes em relações à intervenção da enfermeira indicam ações do nível parcialmente compensatório e de apoio-educação. As ações devem auxiliar a recuperação da saúde e de autocuidado facilitando o processo de sociabilidade, conforme as narrativas:

[...] assim, ela, marca o dia para a paciente vir, e explica “Olha, eu aprendi, essa coisa nova, quero passar pra você, se você puder fazer também, pra poder ver o resultado melhor.” Aí se o paciente concordar, tudo bem, se não concordar, cabe à parte dele, do paciente. E1

Sempre falar o que tem que fazer e o que é que não tem. O repouso, que é bom, que é bom à gente comer as coisas saudáveis, não comer nada remoso, tudo isso elas explicam e a gente se enquadra, né? E9

[...] Dizer o que eu devo fazer, o que não deve fazer, acho que são esses auxílios que ela deve dar, entendeu?[...] Então, a cada dia mais a gente vai tendo uma experiência, passando o que a gente tem e a profissional passa as dela né? Ela vê se a gente já não sabe, manda trocar experiências; porque eu acho que o certo, é o ser humano a cada dia mais ir aprendendo a viver, é isso. E14

A adoção de comportamentos que impedem o convívio social (10), como a tentativa de ocultar as úlceras através do uso de roupas longas e de calçados que não mostrem os curativos e as secreções expelidas pela úlcera, são estratégias utilizadas pelas participantes. Assim optam por abandonar práticas comuns como visitar amigos e familiares, desenvolver atividades de lazer, faltar ao trabalho, o que provoca um impacto significativo para a vida social.

Houve... Tinha um casamento de uma colega, eu não podia ir, tinha um noivado eu não podia ir (E3).

Eu não sou mais de sair muito, não saio, não tenho condições. De agora desse 2015 para cá, piorou mais, porque eu não ando mais muito mesmo, por causa do fêmur e a ferida, né? Então, duas dores que eu tenho do mesmo lado. Aí me prejudica disso, de sair para curtir como eu curtia. Foi isso que fiquei dependente, passei a me cuidar mais, né? E a ficar mais em casa (E14).

Um estudo de investigação de sintomas depressivos de 50 usuárias (os) com diabetes *mellitus*, realizado em um ambulatório de feridas no Estado de São Paulo mostrou que 90% dos participantes apresentaram retração social. Esse aspecto dificulta o processo de enfrentamento da doença pela presença de uma úlcera crônica, muitas vezes, familiares, cuidadoras (es) e profissionais de saúde não estão preparados para compreender as particularidades que envolve esse contexto do adoecimento (SALOMÉ; BLANDES; FERREIRA, 2011).

Apesar das úlceras não levarem à morte, seu aspecto crônico apresenta peculiaridades que afetam profundamente a qualidade de vida e a sociabilidade das pessoas, devido à mobilidade diminuída e a perda substancial da qualidade de vida. A instabilidade da doença e o processo de tratamento levam-nas a diminuir a convivência social, já prejudicada pelo tempo de lesão uma vez que a úlcera impacta a manutenção do vínculo com amigos e familiares (TORRES et al, 2014).

No nível de apoio-educação para o *déficit* sociabilidade prejudicada a enfermeira percebe a demanda, orienta sobre a melhor estratégia para evitar exsudação intensa e controlar odores, como por exemplo, a troca do curativo secundário. Nos casos de úlcera infectada, é preciso eleger um produto que trate a infecção e controle as secreções. Deve também encaminhar a outros profissionais a exemplo da assistente social, fisioterapeuta e psicóloga assim será possível fornecer um cuidado efetivo, integral e qualificado, desenvolvendo ações parcialmente-compensatórias. O esperado é que a pessoa reconheça suas dificuldades e, gradativamente amplie sua capacidade de superar o *déficit*, e apresente melhor sociabilidade e comunicação nos relacionamentos interpessoais.

A ingestão alimentar ineficaz e/ou insuficiente para a cicatrização das úlceras (9) foi percebida durante as consultas de enfermagem e as entrevistas. Apresentaram dificuldades para manter uma alimentação adequada, evidenciada pela inexistência de acompanhamento de uma nutricionista. Outro ponto importante é a atuação da enfermeira para desconstruir tabus alimentares, por meio das atividades educativas e das consultas de enfermagem.

[...] mas eu não sou de comer assim também não, de manhã mesmo eu só tomo café com leite (E4).

[...] o meu apetite não abre muito pra comer em casa não, não sei por quê? (E6).

[...] eu às vezes como uma verdura, porque eu não gosto de verdura (E10).

A avaliação do estado nutricional é essencial para assegurar um tratamento satisfatório às pessoas com úlceras. A reparação dos tecidos depende da ingestão adequada de proteínas, vitaminas, minerais para a manutenção dos mecanismos fisiológicos. A anamnese é um componente importante para o processo avaliativo, serve como parâmetro para o planejamento da terapêutica nutricional. Essa etapa deve investigar as condições socioeconômicas, dados antropométricos, exames laboratoriais, etc. O exame físico completo se faz necessário com a verificação de peso observando-se baixo peso, sobrepeso e obesidade e a presença de edema. Identificadas às alterações deve encaminhar à nutricionista para suprir as deficiências nutricionais (DIAS, 2012).

O Ministério da Saúde recomenda avaliar estado nutricional de pessoas com doença falciforme e úlceras de perna, através do índice de massa corporal (IMC) e a identificação do excesso de peso e presença de distúrbios nutricionais. Orientar o consumo de alimentos ricos em vitamina A, C, do complexo B, zinco, proteínas, carboidratos, magnésio, selênio e do ferro consumido moderadamente, oferece nutrientes adequados ao processo de cicatrização (BRASIL, 2013).

No nível parcialmente-compensatório, a enfermeira ao perceber o déficit, deverá encaminhar imediatamente a usuária à consulta com nutricionista. O objetivo é que as mulheres façam a ingestão de alimentos de acordo com as suas demandas metabólicas, melhorem o estado nutricional com o intuito de contribuir para a cicatrização e modifiquem seus hábitos alimentares, diminuindo os medos e tabus. No nível de apoio-educação a enfermeira deve orientar sobre a importância do equilíbrio nutricional para a cicatrização de feridas e aumento da ingestão hídrica para promover a hidratação.

A mobilidade afetada foi identificada pelas participantes e estas esperam que enfermeiras atuem com apoio e orientação, citam alguns aspectos que compromete o seu desenvolvimento como a autoestima diminuída, que poderá comprometer a sociabilidade. Outro ponto são os meios de ajuda que a enfermeira deve realizar para preservar o desenvolvimento humano e preservar a mobilidade.

[...] como ela me ensina: você tem que andar desse jeito, já tô aprendendo também [...] Essa semana mesmo eu disse: ah eu tenho de aprender, a enfermeira disse que é pra eu andar é assim, é pra eu andar assim; já aí, eu tô aprendendo. E3

Nunca me deixar para baixo. E4 [...] pensar positivo. Assim, não ficar muito cabisbaixa, entendeu? [...] E8

As participantes (12) apresentaram mobilidade afetada devido ao estado crônico, pela necessidade de realizar as atividades, frequentar serviços de saúde, dar seguimento no trabalho e escola foram os principais déficits observados nas narrativas.

As atividades cotidianas são reduzidas principalmente pelo comprometimento na dimensão física como andar, tomar banho, trabalhar, viajar e para a realização do trabalho doméstico também são afetados pelos problemas impostos pela úlcera. Usualmente, a limpeza da casa acontece por etapas, causando impotência e sentimentos de improdutividade nas mulheres. Citam também as dificuldades para dar continuidade ao tratamento, com idas e vindas ao serviço de saúde, devido à dificuldade de deslocamento. O aumento do absenteísmo, diminuição da produtividade e aposentadorias precoces são resultados do processo de adoecimento (TORRES, et al, 2014).

Nos sistemas de enfermagem, para corrigir o *déficit* estado crônico afetando a mobilidade, o nível de AC é parcialmente-compensatório, uma vez ser necessário o cuidado das úlceras em estágio inicial, a enfermeira deve encaminhar a pessoa para realizar exercícios com a equipe de fisioterapia propiciando o treinamento e a educação também de outros membros da família, para realizar os exercícios, especialmente para evitar o comprometimento irreversível dos tendões. O objetivo é aumentar a amplitude de movimentos e manter uma locomobilidade aceitável. Para o nível apoio-educação o objetivo será fornecer orientação para a correção de posições viciosas como andar na ponta do pé e controlar a dor, bem como diminuir os possíveis efeitos causados.

Com relação ao *déficit* ruptura no convívio social provocada pela hospitalização (7) identificada, em virtude do tempo prolongado de internamento, há necessidade de estabelecer outros vínculos, geralmente com outras pessoas na mesma condição de adoecimento para que sirva como apoio e reforço positivo.

A doença crônica dificulta a continuidade dos estudos, sobretudo, diante do número e das prolongadas hospitalizações durante o ano. A hospitalização interrompe as atividades e as afasta a pessoa da vida cotidiana, da família, da escola e dos amigos, sujeitando-as à readaptação e, muitas vezes, não se adéquam as necessidades de crescimento e desenvolvimento cognitivo. Somado a isso, apesar dos direitos assegurados por lei para seguimentos de atividades escolares,

poucos são os mecanismos pedagógicos e organização do ensino por parte das escolas, quando há ausências provocadas pelo adoecimento (FERREIRA; et al, 2015).

As ações para o nível parcialmente-compensatório devem levar as enfermeiras a estabelecer meios de dialogar com as instituições educacionais, visando garantir o desenvolvimento e evitar a evasão escolar, além disso, envolver a pessoa nos projetos de classe hospitalar é uma ação que devem compor o plano de cuidado. Para apoio-educação, a enfermeira identifica os principais déficits e promove a adaptação ao novo ambiente, facilitando a interação com as outras pessoas em condição de adoecimento. Outro ponto é favorecer o estreitamento de relações e manutenção de vínculo com os familiares incentivando as visitas, contato por telefone e também pelas redes sociais.

O processo educativo não é um componente exclusivo da escola, as etapas de ensino-aprendizagem envolvem outras esferas, integrando instituições não escolares, tendo como exemplo o hospital. Esse espaço assume um papel importante, cujo papel não se restringe apenas aos cuidados à saúde, mas também assegura a continuidade pedagógica (ALVES; et al, 2010). Nesse contexto, há um importante papel do serviço de saúde para assegurar a comunicação com as instituições de educação para manutenção das atividades escolares. Além disso, garantir a participação de familiares, no processo de cuidado se faz necessário.

O objetivo é que a pessoa com um tempo de internamento prolongado preserve a ligação com a família e amigos, além de favorecer a preservação da atividade escolar e o manter o enfrentamento da doença em padrões aceitáveis.

O *déficit* integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído (12) foi percebido durante as consultas de enfermagem e as entrevistas. Alterações na pele tais como o ressecamento excessivo, edema, hiperemia e hiperpigmentação foram os principais sinais observados nas participantes.

Vê-se que o cuidado da pele é um importante fator de prevenção. A enfermeira conseguirá investigar o uso de produtos químicos alergênicos causadores de irritação, alterações no turgor, presença de eczema e orientar para a prevenção de trauma físico e mecânico (MALAQUIAS; et al, 2014). Hidratar rigorosamente a pele, regular a umidade na área perilesional, monitorar diariamente os membros inferiores, buscar pontos de hiperemia e cianose, além de controlar o uso prolongado de antibióticos tópicos que possam comprometer a integridade da pele (PEREIRA; et al, 2014).

A terapia descongestiva é uma estratégia de controle e reabsorção do edema. Exercícios miolinfocinéticos são massagens suaves e circulares na área, acompanhados pelo uso de faixas compressivas elásticas e inelásticas, repouso, elevação do membro são ações que, executadas em conjunto, auxiliam no retorno venoso e a cicatrização (AZOUBEL; et al, 2010).

O nível de AC no sistema de enfermagem para superação do *déficit* integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído, no nível parcialmente-compensatório por meio de diversas ações, a exemplo da escolha de um produto que controle a exsudação, atenuar possíveis irritações que sejam capazes de comprometer a integridade da pele. Outra necessidade é a observação da pele seca e de pequenas lesões decorrentes do prurido intenso, presença de pêlos, dermatite ocre e dermatosclerose. Realizar medidas de controle do edema, por meio de exercícios em trabalho conjunto com a equipe de fisioterapia.

Para o nível de apoio-educação, a enfermeira deve desenvolver a habilidade para que a usuária reconheça possíveis reações aos curativos e mudanças na pele após o uso de medicações. Orientar a proteção da pele contra traumas físicos e/ou químicos, proteger a área perilesional a exsudação excessiva para evitar maceração das bordas, uma vez que, inibe a cicatrização. Evitar pancadas em móveis, usar meias de compressão, sapatos confortáveis para evitar rupturas na pele. Deve treinar o olhar para a observação diária do aspecto da pele, são ações necessárias.

Além disso, habilitar as usuárias para realizar exercícios para trabalhar o movimento e reduzir o edema compõe o trabalho da enfermeira. A observação das alterações de temperatura nas extremidades, rigidez da panturrilha, palidez, além de sugerir a diminuição da ingestão de sódio na dieta é parte do cuidado. É imprescindível a presença de um angiologista na equipe para detectar o grau de insuficiência venosa e o nível do fluxo sanguíneo no membro afetado é fundamental.

O esperado é a diminuição de alterações prejudiciais à pele como a hiperemia e o prurido, adoção de hábitos alimentares mais saudáveis, medidas de hidratação oral e da derme para oferecer condições adequadas à cicatrização. Aderir a um programa regular de exercícios para redução do edema, melhora do retorno venoso e a manutenção da integridade da pele, deve ser estimulado pela enfermeira equipe de saúde.

A limitação dos movimentos foi observada como um *déficit* expressivo, as participantes apresentaram deambulação prejudicada por comprometimento na marcha (9). A dificuldade de movimentação do tornozelo ocasionado pela posição viciosa durante o caminhar para diminuir a

dor causa deformações e em estágios avançados, deficiência física. Esse é um aspecto que merece atenção, uma enfermeira engajada no cuidado pode reconhecer antecipadamente o risco já que, esses efeitos repercutem de maneira devastadora para a autonomia, autoimagem e a qualidade de vida das mulheres.

A presença de uma úlcera de perna pode ser o principal fator de incapacidade, traz implicações socioeconômicas e em estágios avançados podem levar à invalidez. A mobilidade da articulação tibial aliada à capacidade valvular venosa, que trabalham em conjunto, constitui o motor que favorece o retorno venoso ao coração, a partir das relações anatômicas normais entre nervos, músculos, tendões e ligamentos. A diminuição do movimento na região tibial, expressa pela anquilose total ou permanente, anula e/ou torna incurável a ação indispensável dos músculos da panturrilha, impedindo a cura (BARBOSA; CAMPOS, 2010).

Para os sistemas de enfermagem, o nível de cuidado foi parcialmente-compensatório por meio de observações na maneira de caminhar, equilíbrio, fadiga, o uso de objetos auxiliares (muleta, bengala) para buscar a restauração da capacidade funcional. Essa análise vai subsidiar o planejamento de ações para o cuidado de enfermagem e minimizar os efeitos. Em estágio inicial, exercícios com a equipe de fisioterapia são obrigatórios, com o intuito de evitar o comprometimento irreversível dos tendões. Para o nível de apoio-educação, as orientações devem ser feitas sobre evitar posições viciosas ao caminhar, controlar o edema e reduzir a dor no leito da úlcera e área perilesional. O desejável é a maior melhorar o movimento e a mobilidade.

A ausência de repouso (03), componente essencial para a cura das úlceras, foi reconhecida durante a investigação. As participantes apresentaram dificuldade de fazer repouso, devido à realização do trabalho doméstico e se mantendo muito tempo em pé ou na mesma posição para deslocamento até o serviço de saúde.

Só que eu tinha que fazer revisão, ficava subindo escada [...] Aí ficou saindo secreção, aquilo ali acho que infectou o ferimento todo. Aí perdeu a enxertia. [...] fazendo revisão toda segunda, segunda e terça, subindo uma ladeira, pegando ônibus (E7).

Lá no hospital [...] eles me faziam voltar dizendo que não tinha mais curativo, na verdade, quando eu sabia que tinha. [...] saía debaixo de chuva pra fazer curativo, a gente pega engarramento, cheguei lá toda molhada com o curativo todo molhado. Não tinha nada em casa pra fazer curativo e não tinha dinheiro, que nesse tempo, acho que eu não era nem

aposentada ainda, ou o dinheiro não dava que era um dinheiro pouco, pra muita gente. E aí, eles mandavam voltar [...] (E12).

O repouso é necessário para diminuir a hipertensão venosa, uma das principais causas de aparecimento de úlceras crônicas. Para isso, é preciso a elevação dos membros inferiores de maneira fracionada e em alguns horários durante o dia, com o objetivo de diminuir a dor e reduzir o edema na região tornozelo/perna. Outra orientação para a elevação do membro 30 cm acima da altura do quadril para facilitar o retorno venoso, caso o estado cardiocirculatório das usuárias indique condições para essa conduta (SILVA et al., 2013).

A inexistência e/ou repouso diminuído pelo trabalho doméstico e cuidado não só dos filhos, mas também de companheiro e familiares, são obstáculos para alcance de resultados satisfatórios durante o acompanhamento e tratamento (LIMA; CARVALHO; GOMES, 2014).

O nível de AC para o déficit ausência de repouso no sistema de enfermagem é o de apoio-educação, a enfermeira deve indicar ações que promovam a melhora do retorno venoso, através da elevação do membro afetado de 2 a 4 horas por dia, numa altura de 15 cm ou acima da altura do quadril. Sugerir a realização de afazeres domésticos em horários intercalados para prevenir a exaustão. Deve também estudar a possibilidade de curativos domiciliares sempre que o deslocamento for identificado como fator que dificulta o tratamento. O resultado esperado é intercalar o repouso durante a rotina, melhorar o retorno venoso e reduzir a dor e diminuir o tempo de cicatrização.

A baixa frequência escolar é evento comum na vida das pessoas com DF, provoca o déficit baixa escolaridade. No que diz respeito ao desempenho e a frequência escolar de pessoas com doença falciforme, são influenciados por questões relacionadas à doença e ao ambiente externo. É possível que tenham um valor superior a 50% de faltas, do que pessoas sem a doença, na mesma faixa etária e ano escolar. As dificuldades do ponto de vista acadêmico resultam da interação de fatores sociodemográficos, psicossociais (pobreza, valores culturais, processo de estigmatização racial) e da doença e, principalmente, o estado de saúde (RODRIGUES; et al, 2014).

Este dificulta o autocuidado, o que foi percebido durante as consultas de enfermagem e as entrevistas. Algumas demonstraram dificuldade na leitura das prescrições médicas e de enfermagem, dificuldade de incorporar medidas assépticas necessárias à realização do curativo foram os principais obstáculos identificados.

A escolaridade esta ligada, de modo direto ao autocuidado, ou seja, quanto menor a escolaridade, menor será o autocuidado. Para Orem (2001) as enfermeiras devem auxiliar as pessoas com baixa escolaridade resultante dos sucessivos internamentos, desenvolver atividades que busque colaborar com o aprendizado e o desenvolvimento das usuárias (os). A metodologia utilizada será adaptada conforme os estágios de desenvolvimento humano alcançados.

O acesso ao serviço de saúde está relacionado ao nível de educação das pessoas, que poderá ser evidenciado pela desigualdade social e dificuldades. Assim, pessoas com baixa escolaridade podem mostrar maior grau de dificuldade no acesso ao conhecimento e o processo de aprendizagem para desempenhar os cuidados para a preservação da saúde (GOMIDES; et al, 2013).

O nível de AC para o déficit baixa escolaridade dificulta o autocuidado é o de apoio-educação, ao perceber o déficit a enfermeira deve realizar orientações junto às usuárias (os) e familiares, destacando a relevância do autocuidado e realização de curativos com medidas de higiene correta, essa medida é fundamental para a cura. Deve identificar, sempre que possível uma pessoa da família que tenha facilidade e habilidade para realizar o curativo em casa.

A articulação de ações entre o serviço e a escola é um elemento importante, as enfermeiras podem atuar realizando atividades educativas, através da capacitação das (os) professoras (es) sobre a doença falciforme, complicações e o principal papel da escola. Outra ação é ilustrar as prescrições com os horários, tipos de medicamentos, cuidados necessários e obrigatórios para as usuárias (os) com dificuldade de leitura. Incentivar buscar auxílio de outras pessoas, agente comunitário de saúde e/ou procurar as unidades básicas em momentos de dificuldade.

Em relação ao reaparecimento das úlceras, as participantes apontam nas falas diversos métodos de ajuda que devem ser feitos pela enfermeira para auxiliar na sua recuperação, como o treinamento para realização correta dos curativos, hidratação da pele, uso de medicamento para o manejo da dor e prevenção de recidivas.

É bom sempre ouvir a segunda voz, que o médico tá ali ele passa os remédios ele avalia, tudo direitinho! Mas a gente tem que ouvir a enfermeira, por que a enfermeira sabe qual o tipo de pomada e os médicos já não sabem qual o tipo de pomada que vai usar, por que ela ta ali no dia a dia... Ela tá vendo, né? E5

Eu aprendi muita coisa aqui, não tem nem três meses, mas eu aprendi muita coisa. Me cuidar mesmo, dos meus pés, como fazer a limpeza, ela

disse que pode abrir vai depender de mim, do meu corpo e tudo mais, mas eu já tô assim, mais forte. Como limpar, como me hidratar que eu tenho que me hidratar muito, minha pele é muito seca, então ajuda mais né? Que eu não sabia fazer essas coisas, não sabia como era que cuidava. E8

[...] a gente já é orientada pra fazer com luva, eu às vezes, fazia com sabão neutro, detergente, né? Elas já me ensinaram que não. Que eu compre aquele [sabão] da farmácia pra poder lavar em casa, então ajuda muito, a gente aprende bastante com as enfermeiras. E9

Tirar os curativos secundários, não foi isso que você falou? Se minar para não contaminar a úlcera. Não foi isso? E isso foi feito. Tirar o curativo secundário e deixar o primário para trocar no dia do curativo. Isso não é um meio de ajuda? [explica]. E10

Na forma de estar, de se cuidar mesmo, manter sempre a pele hidratada, comer certinho, tomar o medicamento certinho, tudo isso [...] me orientar como fazer, o que fazer pra não ter mais. Ela não abrir mais e se começar, ela me orientar como fazer pra poder não abrir mesmo. E13

A recidiva da úlcera (14) foi um déficit predominante para a vida das mulheres com doença falciforme e requer ações da enfermeira direcionadas ao plano de ação educativa, além de um item determinante que demanda a investigação durante o cuidado de enfermagem. A enfermeira precisa investigar episódios de recidivas para traçar planos de cuidado que atendam as particularidades.

O cuidado de úlceras de perna é um processo dinâmico que demanda uma atenção particular do (a) profissional de saúde, especialmente quando se refere a uma úlcera crônica. Considerando que podem evoluir e/ou serem refratárias a diferentes tratamentos, procedendo a condições predisponentes (idade, doença de base, autocuidado, nutrição, repouso) que impossibilitam a cicatrização. Em geral, são ocasionadas por fatores extrínsecos ou intrínsecos, como infecções, lesões metabólicas, alterações vasculares, doença falciforme, entre outros. Esses fatores exigem um esforço do usuário do serviço de saúde para adesão ao tratamento, e da equipe de saúde articulada para uma terapêutica satisfatória (VICENTIM, et al, 2009).

O nível de cuidado nos sistemas de enfermagem é de apoio educação, por meio da consulta de enfermagem na admissão, e periodicamente após a alta, esse encontro deve oferecer orientações para cuidado e integridade da pele, terapia compressiva, hidratação oral, alimentação, equilíbrio e cuidados na realização de atividades domésticas já que podem desencadear novas lesões, além do treinamento para o autocuidado. Outra ação a ser

desenvolvida é monitorar os níveis de hemoglobina, já que os níveis baixos também contribuem para o reaparecimento.

CONCLUSÃO

O objetivo dessa pesquisa foram caracterizar os níveis de autocuidado baseado na teoria dos sistemas de enfermagem de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme; descrever as ações de enfermeiras para cuidar de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme.

As diversas complicações que permeiam a vida das mulheres com úlcera de perna e com doença falciforme, seja do ponto de vista biológico e/ou do contexto ambiental e social, exige o reconhecimento pela enfermeira dos *déficits* e dos níveis de auxílio que serão dispensados durante o cuidado de enfermagem.

Nesse estudo, os cuidados de enfermagem para compensar os *déficits* de autocuidado universais e de desenvolvimento foram predominantes para o de nível apoio-educação. A atuação no nível parcialmente-compensatório reuniu ações para o encaminhamento das (os) usuárias a (o) outras (os) profissionais da equipe.

No que concerne aos *déficits* de autocuidado de desvio de saúde, o trabalho das enfermeiras também se concentra em atividades de apoio-educação, para o nível parcialmente-compensatório, através do treinamento e da realização dos curativos, habilitar para práticas de autocuidado que preserve a integridade da pele, manejo da dor, controle das infecções e encaminhamento à equipe multidisciplinar.

Cuidar de mulheres com feridas deve contemplar a investigação dos impactos sociais, rotinas de cuidado e susceptibilidade às infecções, suporte social e familiar, nível de escolaridade, as imunizações recebidas e direcionar a outros profissionais da equipe como nutricionista, fisioterapeuta, hematologista e angiologista, são componentes obrigatórios no trabalho da enfermeira. O entendimento da educação em saúde como um instrumento básico do trabalho da enfermeira contribui para mudar as práticas de cuidado e melhorar a qualidade de vida. Sem esses cuidados, raramente atingirão a cura.

Os sucessivos episódios constrangedores vividos durante as relações sociais causam nas mulheres com úlcera, retraimento e rebaixamento da autoestima por não atender aos padrões de normatividade, julgamentos negativos por suas características físicas.

Dessa maneira, a consulta de enfermagem deve investigar os aspectos relacionados ao curativo e incluir questões de gênero e corpo, vulnerabilidades, IST's, práticas sexuais e reprodutivas, somente assim será possível atender as demandas das mulheres com doença falciforme e úlcera de perna de forma integral.

O uso da teoria dos sistemas de enfermagem é essencial para sistematizar o cuidado, especialmente quando os requisitos de autocuidado não são atendidos e traçar planos terapêuticos individualizados. Esses aspectos são componentes obrigatórios no trabalho da enfermeira.

REFERÊNCIAS

ABBADE, Luciana P.F; LASTORIA, Sidnei. Abordagem de pacientes com úlcera da perna de etiologia venosa. **An. Bras. Dermatol.** [s.l.] v. 81, n.6, p. 509-22. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abd/v81n6/v81n06a02.pdf>

ALVES, Alcione C. R; et al. Classe Hospitalar: Um caminho possível para inserção, permanência e continuidade do processo educativo. **Pedagogia em ação.** [s.l.], v. 2, n.2, p.69-78. 2010. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pedagogiacao/article/view/4847/5026>

AZOUBEL Roberta; et al. Efeitos da terapia física descongestiva na cicatrização de úlceras venosas. **Rev Esc Enferm USP.** [s.l.], v. 44, n.4, p.1085-92. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/33.pdf>

BARREIRA A.G; et al. Biofilme bacteriano: Um desafio para os profissionais de saúde. In: _____ **Como cuidar de Pessoas com feridas: desafios para a prática multiprofissional.** Salvador: Atualiza Editora, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: Úlceras: Prevenção e tratamento.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes.** Brasília: ANVISA, 2002.

BUSANELLO, Josefina; et al. Assistência de enfermagem a portadores de feridas: tecnologias de cuidado desenvolvidas na atenção primária. **Revista de Enfermagem da UFSM,** [s.l.], v. 3, n. 1, p.175-184, 8 jul. 2013. Universidad Federal de Santa Maria. <http://dx.doi.org/10.5902/217976928532>. Acesso em: 16 jan. 2016.

DIAS A. Aspectos nutricionais e tratamento de feridas. In: _____ **Como cuidar de Pessoas com feridas: desafios para a prática multiprofissional.** Salvador: Atualiza Editora, 2012.

FERREIRA, Mayara K.M; et al. . Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. **Trab. Educ. Saúde**, [s.l], v. 13, n. 3, p.639-655, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462015000300639&lng=pt&nrm=iso&tlng=en Acesso em: 21 mar. 2016.

FERREIRA, Mayara K.M; et al. Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. **Trab. Educ. Saúde**, [s.l] v. 13, n. 3, p. 639-655, set./dez. 2015. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00001> Acesso em: 06 jan. 2016.

GEORGE, Julia B. Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000. p. 83-101.

GOMIDES, Danielle S; et al. Autocuidado das pessoas com diabetes mellitus que possuem complicações em membros inferiores. **Acta Paul. Enferm.**, [s.l], v. 23, n. 3, p.289-293, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002013000300014&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em: 13 jan. 2016.

GUIMARÃES, B.J.A; NOGUEIRA, L.M. C.. DIRETRIZES PARA O TRATAMENTO DA ÚLCERA VENOSA. **Enfermería Global**, [s.l], n.20. p.1-13, out. 2010. Disponível em: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n20/pt_revision2.pdf Acesso em: 09 jan. 2016.

LADIZINSKI, Barry; et al. Sickle Cell Disease and Leg Ulcers. **Advances In Skin & Wound Care**, S.l, v. 25, n. 9, p.420-428, 2012. Disponível em: http://www.nursingcenter.com/journalarticle?Article_ID=1414234&Journal_ID=54015&Issue_ID=1414049&expiredce=1. Acesso em: 23 mar. 2016.

LIMA, Marcia S. F.S.; CARVALHO, Evanilda S.S; GOMES, Wanessa S. Diagnósticos de enfermagem em mulheres usuárias de bota de Unna. **Revista Baiana de Enfermagem**, [s.l] Salvador, v. 28, n. 2, p.156-167, 2014. Disponível em: <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/9932/8867> Acesso em: 20 abr. 2016.

LIMA, Lindinalva V; et al. Conhecimento de Pessoas com Úlceras Vasculogênicas acerca da Prevenção e dos Cuidados com as Lesões. **Rev Estima**, [s.l], v.11, n. 3, p. 37- 41.2013. Disponível em: <http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/85>

MALAGUIAS, Suelen G; et al. Integridade tissular prejudicada, fatores relacionados e características definidoras em pessoas com úlceras vasculares. **Texto Contexto Enferm**, [s.l], v.23, n.2, p. 434-442. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00434.pdf

MENEGUESSI, Geila. M; et al. Reabilitação na lesão medular: Reflexão sobre aplicabilidade da teoria do déficit do autocuidado de Orem. **Rev Enferm Ufpe On Line**, Recife, v. 12, n. 6, p.3006-3012, 2012. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/2801/pdf_1779 Acesso em: 04 abr. 2016.

OREM, Dorothea E. **Nursing: concepts of practice**. 6 ed. St Lows: Mosby, 2001.

PEREIRA, Aline G.S; et al. Mapeamento de cuidados de enfermagem com a NIC para pacientes em risco de úlcera por pressão. **Rev Esc Enferm USP**. [s.l], v. 48, n.3, p.454-461. 2014.

Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342014000300454&script=sci_arttext&tlng=pt

RODRIGUES, Artemis N. S; et al. O aluno com Doença Falciforme e a escola. **Cadernos de Pesquisa em Educação**. Vitória, v. 1, n. 39, p.130-137. 2014. Disponível em:

<http://periodicos.ufes.br/educacao/article/view/10733/0>

SALOMÉ, Geraldo M, BLANES Leila, FERREIRA Lydia M. Avaliação de sintomas depressivos em pessoas com diabetes mellitus e pé ulcerado. **Rev Col Bras Cir**. v. 38, n. 5, p. 327-333. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-69912011000500008

SAMPAIO, Francisca A. A; et al. Nursing care to an ostomy patient: application of the Orem's theory. **Acta Paul. Enferm.**, [s.l.], v. 21, n. 1, p.94-100, mar. 2008. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-21002008000100015>. Acesso em: 13 mar. 2016.

SILVA, Marcelo H; et al. O cotidiano do homem que convive com a úlcera venosa crônica: estudo fenomenológico. **Rev Gaúcha Enferm**. v.34 n.3,p.95-101,2013. Disponível em : http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000300012 Acesso em: 13 abr. 2016.

TAYLOR, S. G. Dorothea E. Orem: **Teoria do déficit de autocuidado de enfermagem**. In: TOMEY, A. M; ALLIGOOD, M. R. Teóricas de enfermagem e sua obra: modelos e teorias de enfermagem. Loures: Lusociência; 2002. p. 211-35

TORRES, Gilson. V; et al. Comparação dos domínios da qualidade de vida de clientes com úlcera venosa. **Rev Enferm Uerj**, [s.l.], v. 1, n. 22, p.57-64, 2014. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n1/v22n1a09.pdf> Acesso em: 13 jan. 2016.

VICENTIM, Alessandra Lima. . Etiologia da microbiota presente em úlceras venosas de usuários de bota de Unna. **Salusvita**, [s.l.], v. 28, n. 1, p.65-72, 2009. Disponível em: http://www.usc.br/biblioteca/salusvita/salusvita_v28_n1_2009_art_06.pdf Acesso em: 13 mar. 2016.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A teoria de Orem oferece elementos para conhecer os requisitos, déficits de autocuidado e os níveis do cuidado da enfermeira. Assim, as (os) profissionais de saúde precisam refletir sobre as principais necessidades de mulheres com úlcera de perna, através de medidas que ultrapassem a realização dos curativos. Isso se faz necessário. A utilização da teoria se mostrou satisfatória para apreender as demandas das mulheres e responder aos objetivos da pesquisa.

O perfil das participantes foi composto, predominantemente, por mulheres negras com idade entre 23 a 61 anos, solteiras, aposentadas, procedentes de Salvador e do interior do Estado, algumas com diagnóstico tardio e que possuem dificuldade com o intuito de manter a continuidade do cuidado nos municípios de origem, para o tratamento das úlceras.

Em relação ao artigo 1, os resultados mostraram que os requisitos de autocuidado predominantes foram: universais (equilíbrio entre solidão e a interação social, repouso e alimentação adequada), de desenvolvimento (incapacidade para realizar atividade e para o trabalho, mudanças abruptas de ambiente pelo internamento, privação educacional e evasão escolar) e de desvio de saúde (aparecimento de lesões, dor, alterações no aspecto da pele, alteração na marcha).

No que diz respeito ao artigo 2, os déficits de autocuidado relevantes estão relacionados à sociabilidade prejudicada, ingestão alimentar ineficaz e/ou insuficiente para a cicatrização das úlceras, estado crônico que afeta a mobilidade, recidivas das úlceras, dor crônica devido a vaso-oclusão e a isquemia, além da integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído nas extremidades e a imunização.

O artigo 3, a partir da Teoria dos Sistemas de Enfermagem mostrou que os cuidados de enfermagem para compensar os déficits de autocuidado universais e de desenvolvimento foram predominantes no nível apoio-educação. A atuação no nível parcialmente-compensatório reuniu ações para o encaminhamento das (os) usuárias a (o) outras (os) profissionais da equipe.

As mulheres com úlceras de pernas decorrentes da doença falciforme, dependendo do tempo de lesão e dos resultados de saúde, experimentam limitações em todos os estágios da vida. Essa condição diminui a autonomia e dificulta a continuidade de algumas atividades, pois continuam a desempenhar afazeres domésticos.

Geralmente, elas assumem o próprio cuidado e recebem auxílio dos familiares, quando necessário. A rotina de autocuidado envolve a realização de curativos, elevação do membro pelo menos três vezes ao dia, cuidado à integridade da pele, hidratação oral e da pele, uso de

analgésicos em casos de dor e, principalmente, o repouso. Essas ações, às vezes são afetadas pela necessidade de cuidar de si e de outros membros da família. Além disso, a regularidade nos ambulatorios para consultas médicas e realização de curativos são elementos que dificultam o descanso.

É necessária a intervenção da enfermeira para calcular as demandas de autocuidado com o objetivo de identificar os principais déficits, sob a ótica do cuidado integral. É necessário reconhecer quais são as capacidades de autocuidado, encorajar a realização de atividades fracionadas durante a semana, com a finalidade de inibir a fadiga e piora das lesões. Deve-se, também, investigar o tempo da úlcera, recidivas, dificuldades e as incapacidades geradas. Esses elementos são indispensáveis para conhecer os déficits de autocuidado mais expressivos, traçar diagnósticos e planejar as ações de enfermagem.

Os discursos analisados também mostra que as mulheres, ao acessar a rede, vivenciaram episódios de discriminação pelos profissionais de saúde, caracterizados pela demora no atendimento, aconselhamento para a amputação e, por desconsiderar que a ferida esteja relacionada à doença falciforme, o racismo institucional.

A enfermeira precisa compreender o contexto sociorracial, cultural, suporte social e as redes de apoio existentes durante o adoecimento e a busca do cuidado. Compreender esses aspectos só é possível, com base em investigações minuciosas colhidas durante o histórico, obtidos por meio de consultas individuais e que busquem conhecer as particularidades.

O cuidado integral de mulheres com úlceras de perna com doença falciforme, se torna efetivo com a realização da consulta de enfermagem. Diante do adoecimento crônico, a busca pelos serviços de saúde acontece muito cedo, por vezes, sem a confirmação diagnóstica e com um cuidado à úlcera associado a outras patologias. As mulheres, além de passar por dificuldades relacionadas às úlceras, também estavam desassistidas em aspectos que compreendem a saúde sexual e reprodutiva.

A consulta de enfermagem torna possível conhecer o perfil das usuárias, além de avaliar a condição de saúde de forma completa. Nesse estudo, as participantes apresentam histórico de infecção sexualmente transmissível, cartão de vacina desatualizado, sem orientação sobre a obrigatoriedade de considerar a imunização uma importante estratégia de prevenção. Perceber essas necessidades vão auxiliar a enfermeira para o cuidado efetivo e que melhore os resultados de saúde.

A ausência da consulta de enfermagem leva as mulheres ao cuidado parcializado, com enfoque ao modelo de cuidado centrado na doença e nas prescrições médicas, sem perceber as necessidades e sem oferecer o acompanhamento para o autocuidado.

Como parte do trabalho da enfermeira, são necessárias estratégias de educação em saúde, tais como palestras, grupos de trabalhos que promovam o compartilhamento de saberes, desmistifiquem a doença e alterem as práticas de autocuidado, principalmente no que se refere à realização do curativo. O treinamento para o autocuidado precisa ser o objetivo central desses encontros. Assim, será possível capacitar as pessoas para adotar ações efetivas, que diminuam riscos à saúde e promovam a cidadania.

A complexidade de uma úlcera decorrente da doença falciforme demanda um acompanhamento regular com equipe multidisciplinar. A inexistência de um trabalho articulado com a equipe e a pessoa no processo de cuidado, por meio do auxílio contínuo com profissional nutricionista, angiologista, fisioterapia, farão com que essas úlceras dificilmente alcancem a cura.

Nesse contexto, a negociação entre a enfermeira a usuária para fortalecer ações de autocuidado e o manejo adequado das úlceras, usos de escalas para controle da dor são estratégias que podem melhorar a qualidade de vida.

Acredito que esse estudo ofereça elementos que possam contribuir e mostrar que mulheres com úlceras de perna apresentam importantes requisitos e déficits para o autocuidado e, principalmente, para direcionar a prática de enfermeiras e o cuidado nos diferentes níveis de atenção à saúde.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, V. R. **O autocuidado de adolescentes com anemia falciforme baseado na teoria de Orem**. 2012. 111f. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Pernambuco.
- ARDIGO, F.S.; AMANTE, L.N. Conhecimento do profissional acerca do cuidado de enfermagem à pessoa com estomia intestinal e família. **Revista Texto e Contexto Enf.**, v.22, n.4, p1064-1071 out.-dez., 2013.
- BASTOS, D.S. **Cuidando de pessoas portadoras de hipertensão arterial: contribuindo para a superação dos déficits de autocuidado**. 2002. 124f. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Santa Catarina.
- BALLAS, S.K. Pain management of sickle cell disease. **Hematol Oncol Clin**, v. 19, n.5, out.2005.
- BENDIN, L.F et al. Estratégias de promoção da autoestima, autonomia e autocuidado das pessoas com feridas crônicas. **Rev. Gaúcha Enferm**, v. 35, n. 3, p. 61-67, jul.-set 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: Úlceras: Prevenção e tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- BRASIL. Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto. **Manual de Assistência Integral às Pessoas com Feridas**. 3ª edição. São Paulo: Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto. 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. In: Conselho Nacional de Ética em Pesquisa. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: a experiência brasileira na África: História de um esforço de cooperação 2006-2010**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde: Autocuidado na Doença Falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. – Brasília: ANVISA, 2002.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196**. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Rio de Janeiro. Conselho Federal de Medicina, v.4, p. 15-25, 1996.
- CALASANS; M.T.; AMARAL, J.B.; CARVALHO, E.S.S. Manejo da dor em pessoas com feridas. In:_____. **Como cuidar de Pessoas com feridas: desafios para a prática multiprofissional**. Salvador: Atualiza Editora, 2012.
- CANÇADO, R. D.; ARAGÃO, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. São José do Rio Preto, v.29, n.3, p. 203-206, jul-set, 2007.

- CARDOZO, G. M. et al. Contribuições da Enfermagem para Avaliação da Qualidade de Vida de Pessoas com Úlceras de Perna. **Revista Estima**. São Paulo, v.10, n.2, p.19-27, abr-jun 2012.
- CARVALHO, E.S.S et al. Trajetórias Afetivo-Sexuais de Pessoas com Feridas Crônicas nos Membros Inferiores: aspectos na escuta terapêutica. **Rev. Gaúcha de Enferm.** Porto Alegre, v.34, n.3, p.163-170, set, 2013.
- COBO, C. M. S.; PFEIFFER, C.C. ¿En qué consiste la presión tópica negativa? ¿Es eficaz/ eficiente en el cierre de heridas complejas? Revisión del tema. **Gerocomos**, v. 25, n. 1, p. 44-47, 2014.
- CORDEIRO, R.C.; FERREIRA, S.L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, jun. 2009.
- DELANEY, K.M et al. Leg ulcers in sickle cell disease: current patterns and practices. **Hemoglobin**, v.37, n 4, 2013.
- DIAS, A.L.A. A (RE) **Construção do Caminhar**: itinerários terapêuticos de pessoas com úlceras de perna derivadas de Doença Falciforme. 2013. 288f. Dissertação (Mestrado). Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia.
- IASP. International Association of Study of Pain. **Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos**. Seattle, 2010.
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=ba>>. Acesso em: 10 mai 2015.
- JAIN, V. et al. Efficacy of hydroxyurea in sickle cell anemia. **Indian Pediatrics**. v. 50, n. 15, out. 2013.
- LACERDA, F. K.L et al. Mulheres com anemia falciforme (co)vivendo com úlceras de perna e com a dor. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v.8, n.7, jul.2014.
- LADIZINSKI, B. et al. Sickle Cell Disease and Leg Ulcers. **Advances in Skin & Wound Care**. v. 25, n. 9, p. 420-428, set.2012.
- MARTINS, A. et al. O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem. **Esc Anna Nery**. v.17, n.4, p.755-763, out-dez, 2013.
- MINAYO, M.C. (Org.) **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2013.
- MINNITI, C.P; et al. J. Vasculopathy, inflammation, and blood flow in leg ulcers of patients with sickle cell anemia. **Am J Hematol**. v. 89, n 4, jan.2014.
- NAOUM, P.C; NAOUM, F.A. Doença das Células Falciformes. São Paulo: Ed. Sarvier, 2004.
- NEVES, A. F et al. Avaliação da analgesia de opióide tópico em úlcera de perna de paciente falcêmico. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v.32 n.2 São Paulo, 2010.
- NOGUEIRA, M.I. S.; MATA, A. N.S.; SILVA, M.M.P. A teoria do autocuidado e sua aplicabilidade para a enfermagem na estratégia saúde da família (ESF). In: **I Congresso Virtual Brasileiro - Gestão, Educação e Promoção da Saúde**, 2012. I Congresso Virtual Brasileiro - Gestão, Educação e Promoção da Saúde, 2012.
- OLIVEIRA, P. F. T. *et al.* Avaliação da dor durante a troca de curativo de úlceras de perna. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.21, n.4, p.862-869, Out-Dez, 2012.
- OREM, D.E. **Nursing: concepts of practice**. 6 ed. St Lows: Mosby, 2001.
- OREM, D. E. **Nursing: concepts of practice**. 4 ed. St Lows: Mosby, 1991.

PALADINO, S. F. Úlceras de membros inferiores na anemia falciforme. **Rev. Bras de Hematol. e Hemoter.** v.29, n.3, p.288-290, jul-set. 2007.

PINILLA, E.D.; SALINAS, A.B.; SASTRE, G.B. Resultados de un programa de oxígeno terapia hiperbárica para el tratamiento de úlceras arteriales. **Rev.fac.med**, v.20, n.2, Bogotá, jul-dez. 2012.

PIRES, N.M. F. P. **Úlcera de Perna: impacto na qualidade de vida dos utentes da UCSP de Alenquer.** 2012.115f. Dissertação (Mestrado). Universidade Católica Portuguesa.

RAMOS, M.Z.R; TITONNI, J.; NARDI, H.C. A experiência do afastamento do trabalho por adoecimento vivenciada como processo de ruptura ou continuidade nos modos de viver. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, v.11, n.2, p.209-221, 2008.

ROCHA, C.E.D. et al. Melhora da qualidade de vida de pacientes com dor neuropática utilizando de monitorização ambulatorial contínua. **Rev Dor**, São Paulo, v.12, n.4, p. 291-296, out-dez, 2011.

SALOMÉ, G.M.; ALVES, S. A.; FERREIRA, L.M. Evaluation of pain in patients with venous ulcers after skin grafting. *Journal of Tissue Viability*. **Journal of Tissue Viabilidade.** v. 23, n. 5, 2014.

_____, G.M.; BLANDES, L.; FERREIRA, L.M. Avaliação de sintomas depressivos em pessoas com diabetes *mellitus* e pé ulcerado. **Rev. Col. Bras.Cir.** Rio de Janeiro, v.38, n.5, p.327-333, 2011.

_____, G.M.; FERREIRA, L.M. Qualidade de vida em pacientes com úlcera venosa em terapia compressiva por bota de Unna. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica.** São Paulo, v. 27, n.3, p. 466-471,2012.

SANTOS, I.; ROCHA, R.P.F.; BERARDINELLI, L.M.M. Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. **Esc Anna Nery**, v. 15, n.1, p. 31-38, 2011.

SAMPAIO, C.F. **Práticas de autocuidado de pessoas com diabetes mellitus tipo 2: Implicações para o cuidado clínico e educativo de enfermagem.** 2012. 134f. Dissertação (Mestrado). Universidade Estadual do Ceará.

SARAT, C.N.F. **Aplicação da teoria de orem na prática de enfermagem: análise de comunicações científicas.** 2007. 98f. Dissertação (Mestrado). Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

SERJEANT, G.R. et al. Leg ulceration in sickle cell disease: medieval medicine in a modern world. **Hematology/oncology clinics of North America**, v. 19, n. 5, p. 943, 2005.

SILVA, M.H, et al. O cotidiano do homem que convive com a úlcera venosa crônica: estudo fenomenológico. **Rev Gaúcha Enferm.** v.34 n.3,p.95-101,2013.

SILVA, A.K.L.S.; SILVA, H.P. Anemia falciforme como experiência: Relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no estado do Pará. **Amazôn, Rev. Antropol. (Online)**. v.5, n.1, p.10-36, 2013.

TAYLOR, S. G. Dorothea E. Orem: Teoria do déficit de autocuidado de enfermagem. In: TOMEY, A. M; ALLIGOOD, M. R. **Teóricas de enfermagem e sua obra: modelos e teorias de enfermagem.** Loures: Lusociência; 2002. p. 211-35.

VIEIRA, G.B. et al. The systematization of nursing Assistance in care when a patient with Anemia Falciform with Leg Ulcer.**Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 5, n. 5, 2013. ISSN 2175-5361

VITOR, A.F.; LOPES, M.V.O; ARAUJO,T.L. Teoria do déficit de autocuidado: Análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem. **Rev. Esc Anna Nery**, v. 12, n. 3, p. 611-616, 2010.

WEIS, M.C. et al. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 99, p. 597-609, out.-dez. 2013.

WOUNDS INTERNATIONAL.**Simplifying venous leg ulcer management**. 2015. Disponível em: < <http://multimedia.3m.com/mws/media/1082808O/wounds-international-consensus-document.pdf>>. Acesso em: 22 out. 2015.

XIAOYAN, J. I et al. Clinical Characteristics and Risk Factors of Diabetic Foot Ulcer With Multidrug-Resistant Organism Infection. **IJLEW**. v.13, n.1, p.64-71; 2013.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA ESCOLA DE ENFERMAGEM

Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde.

PESQUISA - AUTOCUIDADO DE MULHERES COM ÚLCERAS DE PERNA SECUNDÁRIAS À DOENÇA FALCIFORME.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidada como voluntária a participar da pesquisa, que tem como título “Autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias a doença falciforme.”

Essa pesquisa tem como objetivo principal analisar as práticas de autocuidado realizadas por mulheres com úlceras de perna secundárias a doença falciforme. A referida pesquisa será desenvolvida por mim, Flávia Karine Leal Lacerda, enfermeira, estudante do Curso de Mestrado em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA), localizada em Salvador/BA, como atividade do mestrado, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Sílvia Lúcia Ferreira. Doutora em Enfermagem e Professora da Escola de Enfermagem da UFBA.

Inicialmente farei algumas explicações de como a pesquisa será realizada e a senhora/senhorita poderá ficar à vontade para pensar e se precisar poderá consultar outras pessoas, ou pode fazer a pergunta para mim, que tentarei esclarecer a sua dúvida.

Sua participação será importante, mas se não tiver interesse não precisará participar, podendo desistir em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para o seu atendimento na Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia. Caso aceite, todas as informações serão secretas, sendo que seu nome não irá aparecer, será substituído pela palavra “Entrevistada”, seguida por um número na ordem em que a entrevista foi realizada, com o objetivo de garantir o sigilo, para manter a sua privacidade em todas as etapas desta pesquisa, não aparecerá foto e não será utilizado nada que possa lhe identificar.

Para coletar as informações farei algumas perguntas sobre o assunto. Solicitamos a sua autorização para gravar a conversa com um gravador digital para facilitar que as informações sejam escritas do modo que você falar. A entrevista será realizada de acordo com a sua disponibilidade e após a sua autorização por escrito, em local mais confortável e reservado possível, no hemocentro onde poderás falar livremente sobre o que pensa, no caso de a senhora/senhorita julgar que não terá privacidade no hemocentro, poderemos marcar a entrevista para ser realizada na sua residência, em outro momento. Concordando em participar da entrevista, poderás ouvir a gravação e retirar ou acrescentar quaisquer informações. As entrevistas gravadas e os documentos assinados serão guardados na sala do Centro de Estudos sobre a Saúde da Mulher na Escola de Enfermagem da UFBA, 5º andar por cinco, após esse período serão destruídos. As informações serão utilizadas para divulgação em revistas e eventos científicos.

Sua participação na pesquisa não lhe trará riscos físicos, mas a senhora/senhorita poderá se sentir desconfortável em falar sobre suas questões pessoais. Caso isso aconteça, a senhora/senhorita não será obrigada a responder a alguma pergunta que considere ser muito

íntima e que não deseje falar. Para evitar ou diminuir possíveis efeitos ou condições adversas, me comprometo em realizar a entrevista em ambiente reservado e confortável, providenciar uma água ou interromper a entrevista caso prefira.

No caso de algum problema relacionado à sua participação na pesquisa, você terá direito à assistência gratuita, ficando também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da sua participação, mediante decisão judicial ou extrajudicial.

A senhora/senhorita não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

Sua participação na pesquisa também não terá nenhum benefício direto. No entanto, esperamos que este estudo possibilite maior compreensão sobre o autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme, contribuindo para discutir as práticas de autocuidado, melhorando o atendimento prestado, tornando-o mais acolhedor e mais completo possível.

Este Termo será assinado em duas vias, uma ficará de posse da pesquisadora, e a outra da senhora/senhorita, para que possa solicitar esclarecimentos a qualquer momento da pesquisa ou desistir, sem nenhuma penalidade.

Os resultados deste estudo serão publicados na dissertação em formato de artigos científicos em periódicos nacionais ou internacionais, divulgados em evento técnico-científico e no ambulatório do hemocentro que favoreceu a coleta de dados, todas as participantes e profissionais de saúde serão convidadas (os).

Caso à senhora/senhorita tenha qualquer dúvida sobre a pesquisa, poderemos conversar sobre a mesma neste momento, ou entrar em contato comigo. Segue abaixo meu nome, telefone e o meu e-mail, Flávia Karine Leal Lacerda. Telefone (71)992822121 e e-mail: flavia_k23@hotmail.com

O projeto desta pesquisa foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA), órgão que tem como objetivo proteger as pessoas que participam de pesquisas, em relação às questões éticas, e em caso de dúvida ou desejar mais esclarecimentos, poderá entrar em contato de segunda a sexta-feira no horário das 08:00 às 14:00 horas, no endereço: Av. Dr. Augusto Viana S/N. Campus Universitário do Canela no bairro do Canela, na cidade de Salvador/Bahia. CEP: 40.110-060. Telefone: (71)32837615.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa.

Salvador, _____ de _____ de _____.

Flávia Karine Leal Lacerda
Mestranda da Escola de Enfermagem da UFBA

Prof.^a Dr.^a Sílvia Lúcia Ferreira
Pesquisadora responsável

Assinatura da entrevistada



Espaço para impressão digital

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Confirmando ter sido convidada para participar da pesquisa “Autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme.” Este formulário está sendo assinada por mim, mostrando meu consentimento para participar nesta pesquisa, até que eu decida o contrário. Recebi uma cópia assinada deste consentimento.

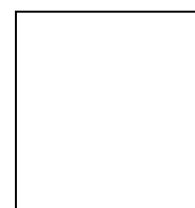
Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Salvador, _____ de _____ de _____.

Flávia Karine Leal Lacerda
Mestranda da Escola de Enfermagem da UFBA

Prof.^a Dr.^a Sílvia Lúcia Ferreira
Pesquisadora responsável

Assinatura da entrevistada



Espaço para impressão digital

APÊNDICE B – Roteiro para consulta de enfermagem: acompanhamento de pessoas com úlceras decorrentes de DF

Dados pessoais

- 1.Nome: _____ 6.Nº registro _____
 2.Data de nascimento: _____ 7.Profissão: _____
 3.Escolaridade: _____ 8.Hemoglobina: _____
 4.Grupo sanguíneo _____ 9.Fator RH _____
 5.Idade _____ 10.Religião _____

11. Resultados de exames laboratoriais:

11.1 Hemoglobina _____ g/dl (4,0 a 6,2 milhões) 11.6 Glicose jejum _____ mg/dl (ver item exames complementares)

11.2 Leucócitos _____ cel./ mm³ (4 a 11 milhões/mm³)

11.3 Albumina _____ g/dl (3,5 a 5,0 g/dl)

11.4 Plaquetas _____ /mm³ (150 a 450 milhões/mm³)

11.5 Cultura com antibiograma: _____

12. Histórico da paciente

- 12.1 Hipertensão () 12.3 AVC () 12.5 Priaprisimo () 12.7 UP recorrente ()
 12.2 Diabetes () 12.4 Tabagismo() 12.6 Etilismo () 12.8 Outras complicações da DF ()
 Qual? _____

13. Idade do diagnóstico? _____

14. Medicações em uso: _____

15. Vacinas que já tomou: _____

16. Já realizou transfusões sanguíneas? Quando? _____

17. Já se internou? Por quê? _____

18. Já realizou alguma cirurgia? Qual? _____

19.Bebe? () Sim () Não 20.Fuma? () Sim () Não 21. Usa/usou drogas? () Sim () Não

20. Histórico Familiar

21.1 () hipertensão 21.2 () diabetes 21.3 () cardiopatias 21.4 () câncer 21.5 () doença falciforme 21.6 () traço falciforme 21.7 () outras

Queixas: _____

22. Lazer/ Vida Social

22.1 Costuma sair para atividades de lazer? () sim () não Qual? _____

22.2 Quantas vezes por mês? () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 ou mais () raramente

22.2.1 Por que não realiza atividades de lazer? _____

23. Vida Sexual e Afetiva

23.1.1 Idade da menarca _____ 23.2.1 Idade da primeira relação sexual _____

23.1.2 Características sexuais: 23.2.2 Pêlos pubianos _____ 23.3 Mamas _____

23.1.3 Tem companheiro/ namorado? () sim () não Por que não? _____

23.1.4 Atividade sexual? () sim () não Por que não? _____

23.1.5 Quantas relações sexuais por semana ____ 23.2.3 Tem lubrificação ____ 23.3.1 Orgasmo? ____

23.1.6 Tem dificuldade em desempenhar atividades sexuais por conta da ferida? () sim () não
Porque? _____

23.1.7 Já teve IST's? () sim () não Qual? _____

23.1.8 Faz uso de algum contraceptivo? () sim () não Qual? _____

24. Atividades Relacionadas ao Trabalho

24.1 Trabalha? () sim () não

24.2 Por que não trabalha? _____

24.3 Como você valia a sua capacidade para o trabalho?

24.3.1 () Totalmente incapaz 24.3.2 () Parcialmente incapaz 24.3.3 () Não sou incapaz

Por que? _____

25. Informações sobre as úlceras

25.1.1 Idade que surgiu a primeira ferida?	
25.1.2 Como a ferida iniciou?	
25.1.3 Bolha	
25.1.4 Trauma, que tipo?	
25.1.5 Coceira	
25.1.6 Picada de inseto	
25.1.7 Uso de medicamento, qual?	

25.2.1 Acompanhamento com a equipe?	
25.2.2 Consulta de enfermagem?	
25.2.3 Hematologista?	
25.2.4 Fisioterapia? Frequência	
25.2.5 Nutricionista?	
25.2.6 Psicologia?	

26. Exame Físico

26.1.1 Cabelo: _____

26.1.2 Escleróticas: _____

26.1.3 Mucosas: _____

26.1.4 Cavidade Oral: _____

26.1.5 Pele: _____

26.1.6 Abdômen: _____

26.1.7 Extremidades: _____

26.2.1 P. A. ___mm/Hg 26.2.2 Peso: ___Kg 26.2.3 Altura: ___m 26.2.4 Temperatura ___

27. Informações da úlcera

	Ferida 01	Ferida 02	Ferida 03	Ferida 04	Ferida 05	Ferida 06	Ferida 07	Ferida 08
27.1.1 Horizontal (cm)								
27.1.2 Vertical (cm)								
27.1.3 Profundidade (cm)								
27.1.4 Circunferencial	MID ()				MIE ()			

27.1.5 Presença de tecido necrótico: () não () sim

(média em caso de mais de 01 ferida) _____%

27.1.7 Sinais de infecção: () não () sim Quais : _____

27.1.8 Exsudato: () não () sim

27.1.9 Odor: () ausente () discreto () acentuado

27.2.1 Característica: () purulenta () serosa () sero sanguinolenta () sanguinolenta

27.2.2 Volume: () pouco (5 gazes) () moderado (10. gazes) () acentuado (> 10 gazes)

27.2.3 Dor ao fazer curativo: () 0-ausente () 1-leve () 2-moderada () 3-intensa

27.2.4 Área periferida: () intacta () macerada () eritema () descamação () prurido
() dermatite

28. Sinais e sintomas locais:

28.1.1 () hiperpigmentação 28.1.2 () claudicação 28.1.3 () ↓ sensibilidade da extremidade

28.1.4 () mobilidade comprometida 28.1.5 () edema 28.1.6 () ausência de pêlos
 28.1.7 () calos 28.1.8 () rachaduras 28.2.1 () varizes 28.2.2 () cianose 28.2.3 () fissuras
 28.2.4 () deformidades

29. Exame Clínico

29.1.1 Sente dor no momento? Grau: () leve () moderada () intensa () contínuo ()
 intermitente () sem dor

29.1.2 O que melhora a dor? _____ 29.1.3 O que piora?

29.1.4 Sono: () normal () diminuído () aumentado () insônia

29.1.5 Nível de autonomia: () 1 () 2 () 3 () 4 () 5/ 1- totalmente autônomo e 5- totalmente independente

29.2.1 Micção: () espontânea () incontinência () retenção () disúria () poliúria () anúria () outros

29.2.2 Aspecto da urina: () normal () hematúrica () colúrica () outros

29.2.3 Evacuação: () espontânea () incontinência () obstipação () outros

29.2.4 Aspecto das fezes: () normal () líquida () ressecada () acólica () melena () outros

29.2.5 Sudorese: () normal () profusa () moderada () perspiração () calafrio () outros

Observações: _____

30. Tipo de curativo utilizado

30.1.1 () carvão ativado 30.1.2 () prata 30.1.3 () alginato 30.1.4 () AGE 30.1.5 () bota de unna
 30.2.1 () colagenase 30.2.2 () hidrogel 30.2.3 () PHMB 30.2.4 () apenas soro fisiológico
 30.2.5 () sulfadiazina de prata 30.2.6 () outro, tipo _____

31. Autocuidado

31.1.1 Forma de limpar:

31.1.2 Material usado:

31.1.3 Produtos utilizados:

31.1.4 Uso de terapia compressiva: () não () sim Qual? _____

31.1.5 Repouso: () não () sim / Descrever (técnica/tempo):

32. Condutas

32.1.1 Tratamento indicado:

32.1.2 Exames solicitados:

32.1.3 Encaminhamentos:

32.1.4 Alta: () Sim () Não

32.1.5	<input type="checkbox"/>	Uso de meias elásticas - compressão de 20-30 mmHg
--------	--------------------------	---

32.1.6	<input type="checkbox"/>	Uso de meias elásticas - compressão de 30-40 mmHg
--------	--------------------------	---

32.1.7 Observações:



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

ESCOLA DE ENFERMAGEM

PESQUISA: AUTOCUIDADO DE MULHERES QUE VIVEM ÚLCERAS DE PERNA SECUNDÁRIAS À DOENÇA FALCIFORME.

1ª Parte

1-Idade _____

Tipo de hemoglobinopatias _____

2-Situação conjugal atual

() Solteira

() União estável

() Casada

() Divorciada

4- Está namorando?

() Sim () Não

Por quê não namora? _____

3-Tem companheiro?

Diagnóstico do companheiro _____

Naturalidade _____

Município de residência _____

5-Cor (Autorreferida)

() Preta

() Branca

() Parda

() Amarela

() Indígena

6-Trabalha:

() Sim () Não

() realiza atividades domésticas em sua residência

7- Porque não trabalha? _____

8-Ocupação:

(especificar) _____

9- Renda Pessoal/ valor: _____

Periodicidade: Mensal () Semanal ()

Outra _____

10- Renda Familiar Valor: _____

Periodicidade: Mensal () Semanal ()

Outra _____

Benefícios/pensões _____

11- Religiosidade

() Católica

() Evangélica

() Matriz africana

() Não possui

() Outra _____

15 – Idade que surgiu a primeira ferida

13- Data do início do tratamento da ferida?

14- Local do tratamento da ferida?

16- Lesão já apresentou recidiva? Quantas vezes? _____

Complicações relacionadas à DF? Qual?

17 - No último ano, teve alguma crise da DF?

Quantas? _____

2ª parte**Requisitos de Autocuidado**

- 1- Você identificou alguma necessidade de cuidado depois do surgimento da ferida? (Investigar cuidados considerados mais importantes pelas entrevistadas) Fale-me sobre as mudanças no seu cotidiano/ estilos de vida. E os tratamentos utilizados por você. (Inclusive os curativos).
- 2- Quais foram às alterações percebidas no seu corpo depois que surgiu a ferida?
- 3- Você teve alguma dificuldade para cuidar de si mesma? Qual foi a dificuldade? A ferida já lhe incapacitou de alguma maneira?
- 4- A área ao redor da ferida teve alguma modificação? (Investigar ressecamento na área periférica) Seu pé apresentou alguma mudança física? Fale sobre isso.

Em caso positivo, responder a pergunta abaixo:

- 5- O que você fez/faz para melhorar essa dificuldade?
- 6- Você faz limpeza dos seus pés mesmo com a presença do curativo?
() Sim () Não

Em caso positivo, fale-me sobre como você realiza essa limpeza.

- 7- Você costuma cortar as suas unhas?
() Sim () Não

Em caso positivo, quantas vezes por semana você corta as unhas? Quantas vezes? _____

- 8- Como é estar com ferida há muito tempo para você?
- 9- No último ano, você se internou por conta da ferida? Quantas vezes?
Tempo de internação? _____
- 10- Você sente dor no local da ferida? Fale-me sobre.

11- Em algum momento, houve cicatrização de sua ferida? Você fez algum cuidado para que não aparecesse novamente?

12- Você avalia se a sua forma de cuidar de sua ferida está dando certo? Porque?

13- Seu cartão de vacinação está atualizado?

() Sim () Não

Caso a resposta seja negativa, porque não atualizou?

Cuidado de Enfermagem

14- Em algum momento, você teve dificuldade e/ou facilidade de cumprir às orientações da enfermeira para manter o seu tratamento? Qual?

15- Que tipo de cuidado você acha que precisa ser feito pela enfermeira para melhorar a sua ferida?

16- Você acha que a enfermeira pode lhe apoiar/ auxiliar durante o seu tratamento na sala de curativo? Como?

17- Você acha que pode aprender algo novo com a enfermeira para se cuidar melhor? Como a enfermeira pode lhe ensinar?

Investigação sobre raça

18- Ao frequentar os serviços de saúde você se sentiu mal tratada antes ou depois de seu atendimento?

19- Você percebeu em algum momento alguma diferença no seu atendimento devido à cor da sua pele e/ou as suas características físicas? Como reagiu?

Discriminação relacionada à doença

20- Em algum momento você se sentiu mal tratada no serviço de saúde por causa da doença ou por conta da ferida? Conte-me como

ANEXO A – DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia – HEMOBA

Salvador, 08 de julho de 2015.

CARTA DE ANUÊNCIA

A Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia, representada pelo Diretor Geral Dr. Marinho Marques da Silva Neto, está ciente dos termos do trabalho e concorda com a realização da pesquisa intitulada: “Autocuidado de mulheres que vivem com úlceras de perna secundárias à doença falciforme” desenvolvido por Flávia Karine Leal Lacerda e pela professora e orientadora Dra. Enilda Rosendo do Nascimento que faz parte do Curso de mestrado da UFBA com coorientação da Profa. Dra. Sílvia Lúcia Ferreira.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "MSN", written over a horizontal line.

Marinho Marques da Silva Neto
Diretor Geral

ANEXO B – PARECER DO CEP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Autocuidado de mulheres que vivem com úlceras de perna secundárias à doença falciforme.

Pesquisador: FLÁVIA KARINE LEAL LACERDA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 46089915.4.0000.5531

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.348.401

Apresentação do Projeto:

Projeto de dissertação apresentado ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFBA vinculado à Área de concentração Gênero. Linha de Mulher, Gênero e Saúde, tendo como orientadora a Profª. Drª Enilda Rosendo do Nascimento e co-orientadora a Profª. Drª Sílvia Lúcia Ferreira. Discorre sobre a úlcera de perna, a qual é considerada como uma manifestação clínica importante e ainda desafiadora para o cuidado de pessoas com doença falciforme, principalmente no campo da atenção básica, representando uma considerável questão de saúde pública no Brasil e no mundo. Partindo do pressuposto que trata-se de uma condição crônica, o tratamento da úlcera de perna exige grande participação da pessoa com a doença, demandando conhecimento sobre fatores de risco e as manifestações clínicas, além do tratamento adequado. Para tanto, o empoderamento, autonomia e, sobretudo o autocuidado das portadoras, despertou o interesse pela investigação.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: "Descrever o autocuidado realizado por mulheres com doença falciforme diante da existência das feridas".

Objetivo Secundário: "Apreender as demandas e déficits de autocuidado revelados na narrativa

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA



Continuação do Parecer: 1.348.401

dessas mulheres. Discutir uma proposta educativa tendo com vistas ao desenvolvimento da autonomia das mulheres para o autocuidado".

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos, a autora considera que a "participação na pesquisa não lhe trará riscos físicos, mas a senhora/senhorita poderá se sentir desconfortável em falar sobre suas questões pessoais. Caso isso aconteça, a senhora/senhorita não será obrigada a responder a alguma pergunta ou alguma informação que considere ser muito íntima ou desconfortante e que não deve falar. Para evitar ou minimizar possíveis efeitos ou condições adversas, me comprometo em realizar a entrevista no máximo em uma hora, em ambiente reservado e confortável, providenciar uma água ou interromper a entrevista caso prefira". Quanto aos benefícios reconhece que não haverá benefício direto às participantes. Contudo, espera que o estudo "possibilite maior compreensão sobre o autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme, contribuindo para a discussão de práticas de autocuidado e como a enfermagem poderá qualificar a prestação do cuidado, nos serviços de saúde e na rede de atenção especializada, melhorando o atendimento prestado, tornando-o mais acolhedor e mais completo possível".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A proposta de investigação confirma a relevância social de sua realização, haja vista vislumbrar a melhoria do autocuidado das mulheres, tanto quanto o desdobramento em melhoria da prestação de serviço de enfermagem às mulheres portadoras de Doença falciforme com úlcera em perna. Encontra-se bem delimitada metodologicamente e factível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os Termos apresentados atendem, integralmente aqueles recomendados pela Res. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Foi anexado Termo de anuência da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia e descritos os aspectos que serão observados e registrados no Diário de Campo, assim como suas justificativas.

Recomendações:

Todas atendidas

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto atende integralmente os princípios éticos e bioéticos emanados da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela CEP: 41.110-060
UF: BA Município: SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 Fax: (71)3283-7615 E-mail: cepee.ufba@ufba.br

Daivalante Rose

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA



Continuação do Parecer: 1.348.401

Considerações Finais a critério do CEP:

A Plenária decidiu homologar o Parecer de APROVADO emitido pelo relator.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_524132.pdf	07/11/2015 17:04:48		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	07/11/2015 17:03:33	FLÁVIA KARINE LEAL LACERDA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TERMODEANUENCIA.pdf	04/11/2015 22:06:40	FLÁVIA KARINE LEAL LACERDA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA DE ROSTO ASSINADA.pdf	28/05/2015 22:18:51		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.pdf	26/05/2015 13:30:19		Aceito
Outros	TERMO DE CONFIDENCIALIDADE.pdf	26/05/2015 13:29:43		Aceito
Outros	TERMO DE COMPROMISSO DA PESQUISADORA.pdf	26/05/2015 13:29:15		Aceito
Outros	TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL.pdf	26/05/2015 13:28:54		Aceito
Outros	DECLARAÇÃO DE CONCORDANCIA COM O DESENVOLVIMENTO DO PROJETO DE PESQUISA.pdf	26/05/2015 13:28:33		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 02 de Dezembro de 2015

Darci de Oliveira Santa Rosa

Assinado por:

Dra DARCI DE OLIVEIRA SANTA ROSA
(Coordenador)

Darci de Oliveira Santa Rosa
Coordenador do CEP-UFBA
COREN-BA 10111

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela CEP: 41.110-060
UF: BA Município: SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 Fax: (71)3283-7615 E-mail: cepee.ufba@ufba.br