

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM ATENÇÃO À SAÚDE**

**FABIANA RODRIGUES LIMA**

**COMUNICAÇÃO ENTRE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E PESSOAS COM ANEMIA  
FALCIFORME: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA**

**UBERABA**

**2021**

FABIANA RODRIGUES LIMA

COMUNICAÇÃO ENTRE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E PESSOAS COM ANEMIA  
FALCIFORME: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Atenção à Saúde, área de concentração Saúde e Enfermagem, da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Atenção à Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Bethania Ferreira Goulart

Linha de Pesquisa: O trabalho na Saúde e Enfermagem

Eixo temático: Humanização na Saúde

UBERABA

2021

**Catálogo na fonte: Biblioteca da Universidade Federal do  
Triângulo Mineiro**

L698c Lima, Fabiana Rodrigues  
Comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme: revisão integrativa da literatura / Fabiana Rodrigues Lima. -- 2021. 60 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) -- Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2021  
Orientadora: Profa. Dra. Bethania Ferreira Goulart

1. Anemia falciforme. 2. Comunicação em saúde. 3. Equipe de assistência ao paciente. I. Goulart, Bethania Ferreira. II. Universidade Federal do Triângulo Mineiro. III. Título.

CDU 616.155.194

FABIANA RODRIGUES LIMA

COMUNICAÇÃO ENTRE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E PESSOAS COM ANEMIA  
FALCIFORME: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação stricto sensu em Atenção à Saúde, área de concentração Saúde e Enfermagem, da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Linha de pesquisa: O Trabalho na Saúde e Enfermagem

Eixo temático: Humanização na Saúde

Uberaba, 27 de maio de 2021.

Banca Examinadora:

---

Profa. Dra. Bethania Ferreira Goulart - Orientadora  
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

---

Profa. Dra. Mariana Torreglosa Ruiz  
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

---

Profa. Dra. Maria Beatriz Guimarães Raponi  
Universidade Federal de Uberlândia

Dedico à minha amada mãe, Mara, por seu amor incondicional, seus ensinamentos, suas preces, sua presença física acolhedora nos momentos difíceis;

Ao meu amado pai, Donizetti (*in memoriam*), sua presença espiritual me enche de fé e esperança, renova as minhas energias e me faz querer ir sempre além;

Aos meus queridos irmãos, Renato e Leandro, pelo amor e carinho, pelos momentos de descontração e alegria;

Ao meu amado esposo, Rodrigo, pelo amor, incentivo e companheirismo em todos os momentos;

Aos meus familiares e amigos, que torcem e comemoram junto a mim cada conquista!

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a **Deus** e à **Espiritualidade Maior** por me presentear com a vida terrena, me concederem saúde, sabedoria e força para a conclusão de mais uma etapa.

Aos meu pais, **Donizetti** (*in memoriam*) e **Mara**, pela oportunidade, pelos sacrifícios e renúncias em prol de oferecerem o melhor de suas possibilidades.

Ao meu esposo, **Rodrigo**, por compartilhar dos meus sonhos, me incentivar e acreditar na minha capacidade.

À minha orientadora e amiga, Profa. Dra. **Bethania Ferreira Goulart**, pela confiança, paciência e dedicação dispensadas, por me guiar nessa trajetória sempre de maneira afetuosa, pelas oportunidades oferecidas e conhecimentos compartilhados, pela competência e profissionalismo. A você, minha imensa e eterna gratidão!

À Profa. Dra. **Mariana Torreglosa Ruiz**, pela participação e contribuição na construção deste projeto.

Aos colegas **Débora**, **Larissa** e **Pedro**, pelo apoio e contribuição durante a confecção deste trabalho.

Aos membros da banca examinadora de qualificação, Dra. **Karla Fabiana Nunes da Silva** e Dra. **Verônica Borges Kappel**, pelas considerações que contribuíram para o aperfeiçoamento deste estudo.

Aos membros da banca de defesa (titulares e suplentes), pela disposição e colaboração.

Aos **professores**, **servidores** e **funcionários** do **Programa de Pós-Graduação em Atenção à Saúde**, pela convivência, pelos ensinamentos e por viabilizarem a realização deste trabalho.

Aos meus **amigos** e **companheiros** do **mestrado**, pelos momentos de socialização, troca de experiências e de saberes.

Enfim, a todos aqueles que me acompanharam durante esta jornada e que de alguma forma contribuíram para a concretização desse trabalho.

**Muito obrigada!**

*“Agradeço todas as dificuldades que enfrentei; não fosse por elas, eu não teria saído do lugar. As facilidades nos impedem de caminhar. Mesmo as críticas nos auxiliam muito”*

Chico Xavier

## RESUMO

LIMA, Fabiana Rodrigues. **Comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme: revisão integrativa da literatura**. 2021. 60 f. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) - Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2021.

O processo de adoecimento por uma doença genética, crônica e degenerativa, como a anemia falciforme, requer mudanças nos hábitos de vida, além de cuidados contínuos e prolongados, fazendo com que estas pessoas necessitem dos serviços de saúde com frequência. Isso faz com que se tornem mais frágeis e vulneráveis ao sofrimento físico e emocional, o qual demanda uma assistência à saúde ampliada, integral e complexa. Para isso, se faz necessária a utilização de tecnologias e sua implementação nos serviços de saúde. Considerando-se a tecnologia leve como instrumento potente para viabilizar assistência à saúde de qualidade, é oportuno destacar a comunicação como uma de suas ferramentas, sendo algo inerente ao ser humano, que deve estar presente no processo relacional entre pacientes, profissionais, instituições e familiares. Neste estudo, objetivou-se analisar as evidências disponíveis na literatura científica a respeito da comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme. Trata-se de uma revisão integrativa cuja busca dos estudos primários foi realizada nas bases de dados PubMed, LILACS, Embase e CINAHL. A amostra foi composta por quatro estudos primários, agrupados, por afinidade temática, em duas categorias: “A dor como algo invisível e mal compreendido pelos profissionais de saúde” e “Facilitadores e dificultadores para a comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme”. Os dados evidenciam que, por se tratar de algo subjetivo e que não pode ser mensurado com precisão, o autorrelato da dor não é compreendido e bem aceito pelos profissionais de saúde. Devido à demanda das pessoas com anemia falciforme por medicamentos potentes para o alívio da dor, muitos profissionais acreditam que elas são viciadas em opioides. Além disso, a própria presença da dor dificulta o relato e a comunicação destes indivíduos com a equipe de saúde. É importante que haja uma comunicação eficaz dentro das famílias, comunidade e serviços de saúde com vistas ao conhecimento da transmissão genética da anemia falciforme bem como dos sinais e sintomas de agravos da doença. A comunicação eficaz pode prevenir hospitalizações e diminuir reinternações, proporcionando satisfação e contentamento de pacientes e familiares. A falta de conhecimento da própria doença pelas pessoas acometidas, a dificuldade em transitar entre os serviços de saúde e o tratamento inadequado da dor contribuem para que adoecido e família tenham experiências e desfechos negativos na assistência à saúde. Outro aspecto dificultador para a comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com

anemia falciforme refere-se ao preconceito racial vivenciado por esses indivíduos, por serem em sua maioria da cor negra. O uso adequado das tecnologias em saúde como a comunicação é indispensável para que o indivíduo possa compreender e ser compreendido em sua totalidade, frente às relações construídas. A fim de alcançar uma assistência de qualidade, o cuidado deve estar voltado não somente para as questões técnico-científicas, mas também para as questões emocionais que dizem respeito às competências humanas.

Palavras-chave: comunicação em saúde; anemia falciforme; equipe de assistência ao paciente.

## ABSTRACT

LIMA, Fabiana Rodrigues. **Communication between health workers and people with sickle cell disease: an integrative literature review.** 2021. 60 f. Dissertation (MS in Health Care) - Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2021.

The process of a genetic, chronic, and degenerative illness, such as sickle cell anemia, demands changes in one's life habits, in addition to continuous and prolonged care. This means that people with the disease require health services often, making them more helpless and vulnerable when confronted with physical and emotional pain, demanding a broad, integral, and complex health care. Considering light technologies as potent instruments to enable a quality health care, it is appropriate to highlight that one of these is communication, which is inherent to humans and should be a part of the relations between patients, professionals, institutions, and families. This study aimed to analyze the evidences available in scientific literature about the communication between health professionals and people with sickle cell anemia. This is an integrative review that searched for primary studies in the databases PubMed, LILACS, Embase, and CINAHL. The sample included four primary studies, grouped in two categories, according to thematic affinity: "Pain as invisible and misunderstood by health workers" and "Facilitators and obstacles to the communication between health workers and people with sickle cell anemia". The data shows that, since pain is subjective and cannot be measured precisely, the pain self-report is not understood nor is it well-received by health workers. Due to the demand from people with sickle cell anemia for potent pain-relief medication, many health workers believe they are addicted to opioids. Furthermore, the pain itself makes it more difficult for these individuals to communicate with the health team. It is important for families, community, and health services to communicate well, in order to transmit knowledge about the genetic transmission of sickle cell anemia, as well as that of the signs and symptoms of health problems brought forth by the disease. An effective communication can prevent hospitalizations and diminish rehospitalizations, providing satisfaction and contentment to patients and their relatives. The fact that those affected lack knowledge about their own disease, their difficulty in going through health services, and the inadequate treatment of pain contribute for the diseased and their families to have negative experiences and outcomes in their health care. Another aspect that makes the communication between health professionals and workers with sickle cell anemia more difficult involves the racial prejudice these individuals experience, since most of them are black. The adequate use of health technologies, such as communication, is indispensable for the individual to understand and be understood completely, considering the

relations they built. For a quality assistance to become a reality, care must not turn only towards technical-scientific issues, but also to emotional issues, related to human competences.

**Keywords:** health communication; anemia; sickle cell; patient care team.

## RESUMEN

LIMA, Fabiana Rodrigues. **Comunicación entre profesionales de la salud y personas con anemia de células falciformes: revisión integrativa de la literatura**. 2021. 60 f. Disertación (Máster en Asistencia de Salud) - Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2021.

El proceso de una enfermedad genética, crónica y degenerativa, como la anemia de células falciformes, exige cambios en los hábitos de la vida y cuidados continuos y prolongados. Así, esas personas necesitan de los servicios de salud con frecuencia, tornándose más frágiles y vulnerables al sufrimiento físico y emocional y exigiendo una asistencia a la salud amplia, integral y compleja. Para eso es necesaria la utilización de tecnologías y su implementación en los servicios de salud. Considerando la tecnología leve como poderoso instrumento para posibilitar una asistencia a la salud de calidad, vale destacar la comunicación como una de esas tecnologías, ya que es inherente al ser humano y debe estar presente en el proceso relacional entre pacientes, profesionales, instituciones y familiares. El objetivo de ese estudio fue analizar las evidencias disponibles en la literatura científica a respecto de la comunicación entre profesionales de salud y personas con anemia de células falciformes. Es una revisión integrativa que buscó a sus estudios primarios en las bases de datos PubMed, LILACS, Embase, y CINAHL. Cuatro estudios primarios formaron la muestra, e se los agrupó por afinidad temática, en dos categorías: “El dolor como algo invisible y mal comprendido por los profesionales de salud” y “Facilitadores y dificultadores de la comunicación entre profesionales de salud y personas con anemia de células falciformes”. Los datos muestran que, como es algo subjetivo, que no se puede medir precisamente, el autoinforme del dolor no es comprendido ni aceptado bien por los profesionales de salud. Personas con anemia de células falciformes piden medicamentos potentes para aliviar el dolor y, por eso, muchos profesionales acreditan que son adictas a los opioides. Además, la presencia del dolor hace difícil el relato y comunicación con el equipo de salud. Una comunicación eficaz dentro de las familias, comunidad, y servicio de salud es necesaria para que se pueda diseminar conocimiento sobre la transmisión genética de la anemia de células falciformes, así como los señales y síntomas de la enfermedad. Una comunicación eficaz puede prevenir internaciones y disminuir reinternaciones, trayendo satisfacción y contentamiento a pacientes y familiares. La falta de conocimiento de las personas con respecto a su propia enfermedad, su dificultad en transitar entre servicios de salud, y tratamientos inadecuados del dolor contribuyen para que el enfermo y su familia tengan experiencias y resultados negativos en la asistencia a la salud. Otro aspecto que dificulta la

comunicación entre profesionales de la salud y personas con anemia de células falciformes es el prejuicio racial contra esos individuos, ya que son, en su mayoría, negros. La utilización adecuada de las tecnologías en salud, como la comunicación, es indispensable para que el individuo pueda comprender y ser comprendido en su totalidad, frente a las relaciones construidas. Para alcanzar una asistencia de calidad, es necesario que el cuidado considere no solo cuestiones técnico-científicas, como también emocionales, relacionadas a las competencias humanas.

Palabras clave: comunicación en salud; anemia de células falciformes; grupo de atención al paciente.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Estratégia de busca realizada para a identificação dos estudos primários na revisão integrativa . . . . .	31
Quadro 2	Distribuição dos estudos primários incluídos na revisão integrativa segundo a ordem cronológica de publicação, título, ano de publicação, periódico e base de dados . . . . .	37
Quadro 3	Caracterização dos artigos incluídos (título; país e ano de publicação; objetivos; delineamento; resultados/desfecho; risco de viés) .. . . .	38

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Fluxo de seleção dos artigos de revisão, segundo o PRISMA.....	34
Figura 2	Fluxo da seleção dos artigos e motivos de exclusão da revisão, segundo as diretrizes PRISMA. ....	35

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
Embase	<i>Excerpta Medica dataBASE</i>
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
PCC	<i>Population Concept Context</i>
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
PubMed	<i>US National Library of Medicine National Institutes of Health</i>

## SUMÁRIO

1	<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	16
2	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	18
2.1	ANEMIA FALCIFORME.....	18
2.2	ASSISTÊNCIA AO PACIENTE COM ANEMIA FALCIFORME .....	21
3	<b>MARCO TEÓRICO CONCEITUAL</b> .....	24
4	<b>JUSTIFICATIVA</b> .....	27
5	<b>OBJETIVO</b> .....	28
6	<b>MATERIAL E MÉTODO</b> .....	29
6.1	TIPO DE ESTUDO .....	29
6.2	ELABORAÇÃO DA QUESTÃO DE PESQUISA .....	29
6.3	AMOSTRAGEM OU BUSCA NA LITERATURA DOS ESTUDOS PRIMÁRIOS .....	30
6.4	EXTRAÇÃO DE DADOS DOS ESTUDOS PRIMÁRIOS .....	33
6.5	AVALIAÇÃO DOS ESTUDOS PRIMÁRIOS INCLUÍDOS NA REVISÃO...	35
6.6	ANÁLISE E SÍNTESE DOS RESULTADOS DA REVISÃO .....	35
6.7	APRESENTAÇÃO DA REVISÃO INTEGRATIVA .....	36
7	<b>RESULTADOS</b> .....	37
8	<b>DISCUSSÃO</b> .....	45
9	<b>CONCLUSÃO</b> .....	52
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	54

## 1 APRESENTAÇÃO

A assistência hospitalar exerceu grande influência em minha formação profissional desde a conclusão do curso técnico em Enfermagem, no qual logo tive a oportunidade de ingressar no mercado de trabalho, por meio da aprovação em concurso público junto à Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Trabalhei em um Hospital de Clínicas no setor de Clínica Médica durante oito meses, onde convivi e prestei assistência a inúmeras pessoas, das mais diferentes faixas etárias e com enfermidades variadas.

Dentre os pacientes que internavam no setor, observei um número significativo com anemia falciforme, na sua maioria jovens e adultos, e todos da cor negra/parda. A principal queixa referida por eles, era a dor.

Como até o momento eu só tinha conhecimento da anemia por deficiência de ferro, a qual poderia ser reparada por meio da ingestão de alimentos que contenham ferro ou a própria suplementação via medicamentos endovenosos e comprimidos, o fato de os pacientes com anemia falciforme serem mais novos, negros e/ou afrodescendentes, alguns consanguíneos, e terem a dor como queixa principal, me inquietou e despertou a curiosidade em aprofundar o assunto, bem como conhecer a causa, os sintomas, o tratamento e a evolução da doença.

Outro aspecto observado durante a internação dessas pessoas com anemia falciforme, que já eram conhecidas e reconhecidas pela equipe de saúde por serem hospitalizadas frequentemente, é que elas eram tachadas de “viciadas”, uma vez que solicitavam constantemente medicamentos para alívio da dor, como tramadol e morfina. Isso me deixava preocupada, pois era visível o preconceito permeando as falas de alguns profissionais, que por falta de conhecimento e/ou empatia, menosprezavam a queixa do outro. Algumas vezes era possível notar que até mesmo o familiar/acompanhante da pessoa com anemia falciforme não compreendia ou demonstrava dúvidas quanto à existência dessa dor. Destaca-se ainda que a dor é subjetiva, não sendo mensurada ou quantificada, o que gerava desconfiança.

Penso que a falta de compreensão e o preconceito, por parte dos profissionais de saúde, comprometem a qualidade da assistência para essas pessoas, e podem ser sanados mediante o conhecimento, a empatia, a escuta qualificada e uma comunicação efetiva com os indivíduos com anemia falciforme e familiares.

Durante a minha graduação em Enfermagem, mesmo mudando o setor e o horário de trabalho, sempre me deparava com aqueles mesmos pacientes/pessoas com anemia falciforme, nos corredores do Hospital de Clínicas, que conheci na Clínica Médica, e cujas internações eram recorrentes.

Após a conclusão da graduação e a possibilidade de ingressar no mestrado, logo me lembrei daqueles indivíduos e da doença que me despertara curiosidade e uma certa condolência, visto que as pessoas com anemia falciforme sofrem estigma social, seja pela cor ou pela dor. Diante do exposto, desejei investigar como ocorre a comunicação entre profissionais de saúde e as pessoas com a referida doença nos serviços de saúde. A escolha da comunicação se deu por ela estar presente nas relações sociais e ser capaz de promover mudanças nos indivíduos envolvidos, positivas ou negativas, a depender do elo estabelecido entre eles.

Acredito que os resultados deste estudo contribuirão com subsídios sustentados pelas tecnologias leves, como a comunicação, como elemento terapêutico no atendimento às pessoas com anemia falciforme, a fim de assegurar uma assistência integral, justa e humanizada.

## 2 INTRODUÇÃO

### 2.1 ANEMIA FALCIFORME

A doença falciforme é um termo utilizado para representar um grupo de anemias hemolíticas hereditárias, caracterizadas pela mutação no gene que produz a hemoglobina A, originando uma hemoglobina mutante (hemoglobina S), de herança autossômica recessiva (SOUSA; SILVA, 2017). Essa mutação é resultado da substituição de ácido glutâmico por valina no sexto aminoácido da cadeia da beta-globina, levando à formação da hemoglobina S (RAVIKANTH; ABRAHAM; ALAPATI, 2017). Em condições de hipóxia, a hemoglobina S forma polímeros que alteram o citoplasma da hemácia, conferindo-lhe um formato alongado, em forma de “foice” (CARVALHO; SANTO; ANJOS, 2015).

A condição de heterozigose, na qual há presença do gene mutante falcêmico combinado com outro gene para hemoglobina normal (hemoglobina A) é denominada traço falciforme, condição benigna e assintomática, na qual o indivíduo é portador de um gene mutante (SOUSA; SILVA, 2017). Ele não desenvolve a doença, apenas terá a possibilidade de transmitir o gene.

As formas clínicas associadas à presença da hemoglobina S, seja em homozigose ou em paridade com outras hemoglobinas mutantes ou talassemias, constituem o grupo denominado doença falciforme (SOARES et al., 2017). Entre essas associações, a mais frequente e de maior gravidade clínica é a forma homozigota da hemoglobina S, denominada anemia falciforme (VALÊNCIO; DOMINGOS, 2016).

A anemia falciforme tem sua origem nos países do centro-oeste africano, na Índia e no leste da Ásia. No Brasil, a doença ocorre predominantemente entre negros, pardos e afrodescendentes, com maior incidência nas regiões Nordeste e Sudeste (CARVALHO; SANTO; ANJOS, 2015). Esse fato retrata um extrato tanto de cor como de classe para a doença, uma vez em que a população negra encontra-se na base da pirâmide social e expressa os piores indicadores econômicos, epidemiológicos e educacionais (BRASIL, 2006).

A associação da anemia falciforme à cor negra e à origem africana é significativa, pois retrata o vínculo de identidade com uma África ancestral, onde os escravos trazidos da África foram responsáveis por incorporar a doença na América. Somado ao estigma que as pessoas com alguma doença genética já sofrem por serem diferentes, isso torna-se ainda mais preocupante quando se trata de pessoas com anemia falciforme pois, além disso, precisam lidar com a discriminação racial (LAGUARDIA, 2006).

O diagnóstico inicial da anemia falciforme pode ser obtido por meio do teste do pezinho realizado na triagem neonatal. Para crianças acima de quatro meses de vida e adultos, o diagnóstico pode ser feito pela eletroforese por focalização isoelétrica e cromatografia líquida de alta resolução (ROCHA; CIOFF; OLIVEIRA, 2014). Por meio da triagem neonatal universal é possível detectar a anemia falciforme em recém-nascidos antes de qualquer manifestação da doença, e ainda identificar as pessoas que possuem o traço falciforme, ou seja, a hemoglobina S em heterozigose, capazes de transmitir o gene aos seus descendentes (LEITE et al., 2020).

De acordo com dados do Ministério da Saúde, aproximadamente 3.000 crianças nascem com anemia falciforme no país a cada ano e uma média de 200.000 possui o traço falciforme (BRASIL, 2015). Dentre os estados que realizam a triagem neonatal, a Bahia possui a maior incidência, um caso de doença falciforme é diagnosticado para cada 650 nascidos vivos e 1 em cada 17 nascidos vivos é diagnosticado com traço falciforme (BRASIL, 2012).

As manifestações clínicas da anemia falciforme são decorrentes da falcização da hemácia, a qual, quando em formato de foice, causa vaso-oclusão na microcirculação, resultando em isquemia e necrose tecidual, o que pode provocar crises álgicas e outras complicações (SOARES et al., 2017). Os indivíduos com a referida doença apresentam vários sinais clínicos que interferem de forma significativa na qualidade de vida, provocando internações hospitalares e até a morte (MARTINS; TEIXEIRA, 2017).

A hidroxiureia é o fármaco de escolha para o tratamento da anemia falciforme. Promove um aumento da concentração de hemoglobina fetal pela inibição da polimerização da hemoglobina S e reduz hemólise, expressão de moléculas de adesão, ações antiinflamatórias e não agregantes. Isto diminui as crises vaso-oclusivas e, conseqüentemente, diminui a hospitalização e a mortalidade (LAURENTINO et al., 2018). A utilização de fármacos e procedimentos visa diminuir as complicações e melhorar a qualidade e expectativa de vida do indivíduo (MARTINS; TEIXEIRA, 2017).

Até o momento, o transplante alogênico de medula óssea é a única opção de cura para pessoas com anemia falciforme e tem por finalidade recuperar a hematopoiese normal do organismo. Entretanto, deve ser realizado criteriosamente e apenas em pacientes com evolução desfavorável da doença e algum dano aos órgãos (SIMÕES et al., 2016).

A falcização das hemácias causa inúmeras manifestações clínicas, entre elas destacam-se a crise vaso-oclusiva e a crise de dor, causando o desarranjo do indivíduo (SOUZA et al., 2016). A oclusão de vasos sanguíneos por células falciformes pode causar isquemia. Dentre os sinais e sintomas apresentados destacam-se a febre, esclera ictérica, hepatomegalia, dor lombar e abdominal agudas e hipersensibilidade, possível infarto renal, mãos/pés e articulações

doloridos e edemaciados, dor óssea, priapismo e úlceras de perna. Caso a oclusão seja cerebral, pode ocorrer acidente vascular encefálico, hemiplegia, lesão da retina e convulsões (ALENCAR et al., 2015; ROCHA; CIOFF; OLIVEIRA, 2014).

As crises dolorosas provocadas pela falcização das hemácias, acontecem de forma repentina, causando danos em diferentes órgãos ou tecidos, o que aumenta a gravidade e intensidade da dor, repercutindo diretamente na qualidade de vida do indivíduo (CUSTÓDIO et al., 2017). Para o tratamento da dor leve e moderada, são utilizados analgésicos comuns como dipirona e paracetamol e anti-inflamatórios não esteroides como diclofenaco. Para a dor grave, torna-se necessária a administração de um opioide potente, como, por exemplo, a morfina e a metadona (BRASIL, 2014).

Infelizmente, embora constata-se benevolência para com as pessoas cuja dor é decorrente do câncer, de traumas ou cirurgias, no caso das pessoas com anemia falciforme a equipe de saúde receia prescrever opioides. Isto decorre do fato de que os médicos depreciam ou desacreditam da queixa de dor deste paciente, impedindo que receba o tratamento adequado (BRASIL, 2014).

Os sintomas da anemia falciforme variam de indivíduo para indivíduo. Algumas pessoas podem não ter nenhum sintoma, ou apresentá-los leves, carecendo apenas de pouca ou nenhuma transfusão sanguínea. Porém, há pessoas que, mesmo com acompanhamento médico e tratamento adequados, manifestam crises graves, infecções de repetição podendo levar ao óbito (BRASIL, 2007).

A anemia falciforme causa grande impacto na vida das pessoas acometidas e suas famílias, gerando consequências em diferentes dimensões, como nas relações sociais, conjugais e familiares, educação e trabalho. No que se refere às crianças e adolescentes, essas repercussões são ainda maiores, pois interferem também no crescimento e desenvolvimento, devido à baixa oxigenação que a hemoglobina S causa (BRASIL, 2008).

As complicações psicológicas resultantes da anemia falciforme abrangem o manejo inadequado da dor, qualidade de vida diminuída devido às restrições ocasionadas pela doença, ansiedade e depressão, além de alterações neurológicas e cognitivas. A dor frequente, bem como o alto índice de internações hospitalares e as faltas no período de escolarização das crianças causam baixa autoestima nos indivíduos (GARIOLI; PAULA; ENUMO, 2019).

O tratamento da anemia falciforme consiste em medidas profiláticas voltadas para os sinais e sintomas que o indivíduo apresenta, considerando a individualidade de cada um. Dentre várias medidas, destacam-se a nutrição e hidratação adequadas, prevenção e tratamento contra infecções, terapia transfusional e analgesia (SOUZA et al., 2016).

A crise vaso-oclusiva e a crise de dor, decorrentes da falcização das hemácias, são os principais sintomas da anemia falciforme, responsáveis por desestabilizar a pessoa. Diante desse contexto, fica clara a necessidade de apoio que a pessoa com anemia falciforme requer da família, comunidade e, principalmente, junto aos profissionais de saúde, a fim de minimizar o desconforto e favorecer a estabilização do adoecido (SOUZA et al., 2016).

## 2.2 ASSISTÊNCIA AO PACIENTE COM ANEMIA FALCIFORME

São inúmeras as consequências da anemia falciforme na vida das pessoas, incluindo dificuldades em manter assiduidade na escola ou no trabalho devido às hospitalizações frequentes, períodos de intensificação da dor, e a discriminação na família, no trabalho e nos próprios serviços de saúde. É fundamental conhecer o processo fisiopatológico da doença, bem como as diferentes repercussões geradas nos indivíduos a fim de proporcionar uma melhora em sua qualidade de vida (GOMES et al., 2019).

O processo de adoecimento por uma doença genética, crônica e degenerativa, como a anemia falciforme, requer mudanças nos hábitos de vida e cuidados contínuos e prolongados. Isso faz com que as pessoas necessitem dos serviços de saúde com frequência e, além disso, podem ter sua capacidade laboral restrita (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014). A anemia falciforme causa grande repercussão no dia a dia das pessoas adoecidas e de seus familiares, ocasionando consequências em diversas dimensões, como nas relações sociais, conjugais e familiares, educação e trabalho (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Por se tratar de uma condição crônica, permanente e que exige cuidados durante toda a vida, é imprescindível que tanto os familiares quanto os profissionais de saúde entendam a doença, bem como suas manifestações e consequências, e ainda estejam inseridos no processo de cuidado para uma melhor assistência (CUSTÓDIO et al., 2017).

As complicações resultantes da anemia falciforme podem gerar inúmeras consequências ao indivíduo uma vez que ele apresenta dificuldade, e, algumas vezes, até incapacidade de realizar atividades que antes eram exercidas com facilidade. Ressalta-se que ele pode ter crises álgicas importantes e necessitar de hospitalização diversas vezes. Isso torna a pessoa mais frágil e vulnerável ao sofrimento físico e emocional, o qual demanda uma assistência à saúde ampliada e integral.

Sendo assim, a assistência prestada à pessoa com anemia falciforme deve estar voltada não apenas para o cuidado físico, mas também para o cuidado emocional, social e cultural, visando a prevenção de complicações decorrentes da doença e a promoção da melhoria de

qualidade de vida (CARVALHO; SANTO; ANJOS, 2015). Por se tratar de uma condição crônica, é essencial que os profissionais de saúde determinem um processo de educação para apoiar a pessoa e a família nas atividades diárias, manutenção da saúde, prevenção e controle das crises (MIRANDA et al., 2020). Isso exige um olhar ampliado e sensível da equipe de saúde sobre o indivíduo, com vistas ao oferecimento de ações e intervenções que extrapolem a questão puramente biológica. É fundamental considerar o contexto de vida no qual ele está inserido, bem como seus anseios, expectativas e receios.

Para isso, faz-se necessária a utilização de tecnologias em saúde e sua implementação nos serviços de saúde. Tais tecnologias dividem-se em leves, as quais contemplam as relações construídas no processo de cuidado, incluindo comunicação, acolhimento, vínculo e escuta qualificada; leve-duras, que englobam o conhecimento pautado nos saberes estruturados/sistematizados; e as tecnologias duras, que se manifestam por meio de instrumentos palpáveis, dentre eles, normas e equipamentos (FRANCO; MERHY, 2012).

Salienta-se que a tecnologia leve compreende o cuidado em seus aspectos pessoais e sociais, por intermédio da sensibilidade, do respeito e da comunicação efetiva e atenta, que são obtidos mediante gestos de amor, escuta, observação, confiança, afeto (ALMEIDA; FÓFANO, 2016) e empatia. O uso da referida tecnologia representa uma possibilidade para construir e consolidar um ambiente favorável entre as pessoas envolvidas no processo saúde-doença, e garantir o atendimento das necessidades dos indivíduos e a valorização dos mesmos, na efetivação do cuidado prestado. As tecnologias leves são definidas pelo trabalho ancorado no campo das relações, que envolvem o acolhimento, o vínculo, a autonomização e a gestão de serviços.

Evidencia-se, então, a importância da dimensão relacional entre profissionais de saúde e usuários/pessoas, na qual o vínculo estabelecido é capaz de produzir um olhar crítico, interrogador e, principalmente, modificador dos ruídos produzidos na assistência prestada ao indivíduo (OLIVEIRA; SUTO; SILVA, 2016).

Considerando-se a tecnologia leve, como instrumento potente para viabilizar assistência à saúde de qualidade, destaca-se a comunicação como uma de suas ferramentas. A comunicação, fundamental na formação do vínculo, é compreendida como um processo de troca de mensagens por meio de estímulos e tem por finalidade contribuir para a pessoa entender o mundo, relacionar-se com os demais indivíduos e transformar a si mesma e a realidade na qual está inserida (SILVA, 2015).

Ressalta-se que, por ser algo inerente ao ser humano, a comunicação deve estar presente no processo relacional entre pacientes, profissionais, instituição e familiares. A partir do

momento em que o profissional consegue criar uma relação adequada com o paciente e a família, é possível estimular a motivação e o autocuidado, além de outras ações que se tornam terapêuticas pela existência e profundidade destas relações (ALMEIDA; FÓFANO, 2016).

### 3 MARCO TEÓRICO CONCEITUAL

A comunicação estabelecida, entre os profissionais de saúde e as pessoas com anemia falciforme representa um importante instrumento no plano terapêutico. O processo de comunicação contempla os seguintes elementos: a realidade ou situação que diz respeito ao contexto no qual ocorre a interação; os interlocutores, que são o emissor e o receptor, ambos admitindo os dois papéis; a mensagem, que engloba as informações ou emoções que se pretende transmitir; os signos utilizados, os quais podem ser símbolos, caso em que possuem apenas uma interpretação, ou sinais, quando possuem mais de um significado; e os meios, veículos utilizados para expressar as informações, como gestos, palavras, expressões faciais, entre outros (SILVA, 2015).

As mensagens podem ser transmitidas de forma verbal, na qual as palavras são ditas e/ou escritas, e de forma não verbal, que contempla as manifestações que não utilizam palavras, como gestos, expressões faciais, entonação e timbre da voz, posturas corporais, aparência física, posição e distância corporal entre os interlocutores, e o próprio silêncio (SCHIMIDT; SILVA, 2013). Por meio da mensagem não verbal é possível identificar sentimentos como medo, raiva, desprezo, dúvida, dentre outros (BARBOSA et al., 2016), os quais podem não estar presentes na mensagem verbal.

A comunicação verbal possibilita a expressão, a transmissão da mensagem, a clarificação de determinado fato, a compreensão de ideia e gesto, e a validação para confirmar se o entendimento está correto (SILVA, 2015).

Para que a comunicação seja efetiva, é fundamental estabelecer uma relação harmônica entre as palavras e em toda comunicação não-verbal, visto que essa última possui quatro propósitos: complementar a comunicação verbal, contradizê-la, substituí-la e manifestar os sentimentos (SILVA, 2002).

Jürgen Habermas, sociólogo e filósofo alemão, autor da teoria da ação comunicativa, defende que é por meio da linguagem que os indivíduos se constituem em sujeitos de ação, construindo um contexto de interações sociais e relações que estimulam e incitam os processos de transformação (OLIVEIRA, 2011). A linguagem estabelece a ação comunicativa, que pode ser entendida por meio de duas racionalidades: instrumental e comunicativa. Na racionalidade instrumental encontra-se o agir estratégico, enquanto na outra está o agir comunicativo, que presume o diálogo e a compreensão das pessoas envolvidas (HABERMAS, 2009).

Esse processo de compreensão se estabelece com base no mundo da vida, que integra a cultura, a sociedade e a pessoa. A cultura é entendida como a reserva de conhecimento adquirida

por meio das interpretações obtidas pelos indivíduos, quando buscam o conhecimento sobre algo no mundo. A sociedade engloba leis e normas que regem as relações sociais. E a pessoa refere-se à personalidade, bem como às competências do indivíduo capaz de falar e agir (HABERMAS, 2003).

Para Habermas, os processos de comunicação ocorrem no mundo da vida, lugar em que são constituídas e construídas as relações subjetivas, no qual acontecem as possibilidades de problematização da realidade, onde visões singulares, inexperientes e críticas se deparam e dão voz a argumentos coletivos, que após serem discutidos recebem a adesão dos indivíduos. É também nesse mundo que os conhecimentos obtidos pelos sujeitos ao longo da vida se revelam e tornam-se capazes de desconstruir e reconstruir, ganhando força e direção (OLIVEIRA, 2011).

Há ainda o pano de fundo, ou seja, um saber implícito. O interlocutor deve estar familiarizado com esse contexto a fim de compreender o significado literal dos atos de fala e operar comunicativamente. A comunicação só é possível e concretizada quando os interlocutores têm conhecimento do pano de fundo (BETTINE, 2017).

Os atos de fala são expressos em três mundos: mundo objetivo, quando o falante visa representar os acontecimentos; mundo social, que prevê a construção das relações sociais; e mundo subjetivo, compreendido pela própria representação, pela revelação de suas vivências (HABERMAS, 1989).

Considerando-se o contexto da saúde, no processo de trabalho em saúde, o agir instrumental é caracterizado pela utilização do conhecimento técnico-científico, enquanto o agir comunicativo diz respeito à relação entre os profissionais de saúde, pacientes e familiares, na tomada de decisão e na criação de objetivos comuns para o cuidado (PEDUZZI, 2001). A comunicação revela-se um processo dinâmico que abrange a troca de mensagens enviadas e recebidas e influencia diretamente no comportamento dos indivíduos envolvidos. Nesta ótica, ela é essencial para a construção e provisão de um cuidado integral e humanizado (PUGGINA et al., 2016).

Neste sentido, evidencia-se que as falhas/fragilidades mais comuns do profissional de saúde, durante o processo de comunicação com os pacientes e seus familiares, estão ligadas às barreiras pessoais, como a linguagem (uso de termos técnicos), impedimentos físicos (surdez), fatores psicológicos, diferenças educacionais e obstáculos organizacionais (SILVA, 2015), os quais comprometem a comunicação e o entendimento entre os indivíduos envolvidos na assistência à saúde.

Desta forma, chama-se atenção para o fato de que a comunicação interpessoal é um processo bidirecional dependente dos interlocutores. Sendo assim, o profissional de saúde precisa interpretar corretamente as mensagens recebidas, verbais e não-verbais, devendo também se expressar adequadamente (PUGGINA et al., 2014). Isso requer mais do que competência técnica do profissional, mas competência humana e sensibilidade para lidar com o outro e as circunstâncias que o envolvem.

A comunicação não pode ser reduzida às generalizações interpretativas, uma vez que é um processo de difícil entendimento, e único no sentido de quem comunica e de quem é atingido por ela (PUGGINA et al., 2016).

Diante do exposto, ressalta-se que a comunicação efetiva é aquela que favorece a diminuição de ruídos e mal-entendidos, assim como possibilita o alcance dos objetivos propostos para solução de problemas identificados na relação com os pacientes, familiares e demais profissionais (SILVA, 2015), com vistas à construção de uma assistência humanizada, resolutiva e integral.

#### 4 JUSTIFICATIVA

As relações construídas entre profissionais e pessoas que utilizam os serviços de saúde podem ou não significar uma ponte que aproxima e vincula os envolvidos, na tentativa de transformar esse encontro em um momento para repensar o cuidado com foco no indivíduo que vivencia a anemia falciforme. A comunicação é uma ferramenta presente nesse processo e, a depender de como ocorre, favorece ou dificulta a relação entre o profissional e a pessoa com anemia falciforme, possibilitando infinitos caminhos a serem percorridos por ambos, com vistas à assistência integral, equânime e justa.

Considerando o fato de a anemia falciforme ser uma condição crônica e degenerativa, a prioridade terapêutica passa a ser a prevenção de eventos agudos e o diagnóstico precoce de complicações, a fim de assegurar a melhoria da qualidade e expectativa de vida do paciente, visando um cuidado ampliado. Para isso se faz necessário o uso de tecnologias leves, como a comunicação, na perspectiva de contribuir para a construção de um ambiente favorável e um processo relacional efetivo entre profissionais e pessoas com anemia falciforme.

Verifica-se uma escassez de estudos referentes à comunicação no processo terapêutico de pessoas com anemia falciforme. Por se tratar de uma doença na qual a dor se faz presente em vários momentos, e por essa ser subjetiva e impossível de se medir com precisão, é essencial que haja uma comunicação efetiva entre os indivíduos envolvidos, a fim de facilitar a compreensão de ambos e contribuir para um atendimento humanizado e eficaz. Acredita-se que a presente pesquisa possa contribuir para preencher algumas lacunas do conhecimento e possibilitar uma reflexão em torno da assistência à pessoa com anemia falciforme, à luz dos pressupostos da comunicação como importantes elementos para o cuidado efetivo.

Diante do exposto, questiona-se quais as evidências disponíveis na literatura a respeito da comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme?

A partir desta pergunta, realizou-se esta investigação, cujos achados trazem à tona o panorama atual da produção científica sobre a comunicação construída entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme. Isso contribuirá para evidenciar a necessidade de produção de conhecimento na referida temática, com vistas à melhoria da qualidade da assistência prestada a essas pessoas. Poderá também fornecer subsídios para a formação profissional e o desenvolvimento de futuras pesquisas

## **5 OBJETIVO**

Analisar as evidências, disponíveis na literatura científica, a respeito da comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme.

## 6 MATERIAL E MÉTODO

### 6.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. Tal escolha fundamentou-se no fato de que o referido método de pesquisa possibilita uma análise da produção científica sistematizada e ampla (ROMAN; FRIEDLANDER, 1998), favorecendo a identificação da produção do conhecimento sobre a comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme.

A revisão integrativa é um método de pesquisa que tem como objetivo agrupar e condensar os resultados de estudos sobre um determinado tema ou questão, de maneira sistemática e ordenada, favorecendo o aprofundamento do conhecimento do tema analisado (ROMAN; FRIEDLANDER, 1998).

Ela permite ao pesquisador identificar os profissionais que mais investigam um dado assunto, bem como suas áreas de atuação e suas contribuições, além de possibilitar distinguir o achado científico do conhecimento empírico e favorecer a aplicação dos resultados da pesquisa sobre a prática profissional. O referido método viabiliza a criação de generalizações sobre determinados temas analisados por diferentes pesquisadores, em momentos e lugares distintos, proporcionando a atualização dos interessados e favorecendo as mudanças da prática cotidiana como efeito da pesquisa (ROMAN; FRIEDLANDER, 1998).

O desenvolvimento da presente investigação fundamentou-se nas seguintes etapas: elaboração da questão de pesquisa; amostragem ou busca na literatura dos estudos primários; extração de dados dos estudos primários; avaliação dos estudos primários incluídos na revisão; análise e síntese dos resultados da revisão e apresentação da revisão integrativa (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

### 6.2 ELABORAÇÃO DA QUESTÃO DE REVISÃO

Consiste na identificação do problema de pesquisa e na formulação da questão norteadora, ambas fundamentais no processo de condução da revisão (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

A partir do mnemônico PCC, conforme descrito: P (*Population*) – profissionais de saúde; C (*Concept*) – comunicação; e C (*Context*) – pessoas com anemia falciforme, elaborou-

se a seguinte pergunta norteadora da revisão: “Quais são as evidências disponíveis na literatura a respeito da comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme”?

### 6.3 AMOSTRAGEM OU BUSCA NA LITERATURA DOS ESTUDOS PRIMÁRIOS

Pressupõe a busca dos estudos primários nas bases de dados escolhidas para a condução da revisão. Para isso, o pesquisador precisa escolher criteriosamente os descritores e palavras-chave que serão utilizados. O procedimento de inclusão e exclusão necessita ser realizado de maneira cautelosa e transparente, visto que a representatividade da amostra é um indicador da profundidade, qualidade e confiabilidade dos resultados da revisão. Interessante incluir todos os artigos encontrados ou a aplicação de uma seleção aleatória, caso não seja possível. Ressalta-se que os critérios de inclusão e exclusão adotados devem ser apresentados de forma clara. A qualidade metodológica não pode ser um critério de inclusão, pois poderia implicar na exclusão de muitos estudos primários (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

A coleta dos dados ocorreu em 05 de abril de 2021 e as buscas foram realizadas na *United States National Library of Medicine National Institutes of Health* (PubMed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Embase (*Excerpta Medica dataBASE*) e *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL). A escolha das bases de dados apoiou-se no quantitativo de indexação de artigos primários da área da saúde. A leitura de títulos, resumos e descritores determinaram a seleção dos estudos para a revisão.

Dois revisores, sendo um portador do título de doutor, e outro, mestrando, realizaram pesquisas, independentemente, por meio dos seguintes descritores, controlados a partir do *Medical Subject Headings* (MeSH): *Health Communication, Anemia, Sickle Cell* e *Patient Care Team*, além dos seguintes descritores controlados a partir do Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): Comunicação em Saúde, Anemia Falciforme e Equipe de Assistência ao Paciente e do *Entry terms* (Embase): *Medical information, Sickle cell anemia* e *Patient care*.

Ressalta-se que utilizou-se o termo anemia falciforme no decorrer do estudo, pois este foi o descritor utilizado no DeCS, cuja definição é “doença caracterizada por anemia hemolítica crônica, crises dolorosas episódicas e envolvimento patológico de vários órgãos. É a expressão clínica de homozigidade do gene que codifica a hemoglobina S”. Seus termos alternativos são “doença (s) falciforme (s)”, “doença da hemoglobina S” e “doença (s) de células falciformes”.

As variações terminológicas nos diferentes idiomas, bem como os sinônimos, foram utilizadas na busca de alta sensibilidade nas bases de dados, com o uso dos operadores booleanos *AND* para ocorrência simultânea de assuntos e *OR* para ocorrência de seus respectivos sinônimos. A estratégia de busca realizada para a identificação de estudos primários que foram incluídos na revisão é apresentada no Quadro 1.

Quadro 1 - Estratégia de busca realizada para a identificação dos estudos primários na revisão integrativa.

<b>Base de Dados</b>	<b>Estratégia de Busca</b>	<b>Nº de artigos</b>
PubMed	<p>“Health Communication” [Mesh] OR (Communication, Health) OR (Communications, Health) OR (Health Communications) AND “Anemia, Sickle Cell” [Mesh] OR (Anemias, Sickle Cell) OR (Sickle Cell Anemias) OR (Hemoglobin S Disease) OR (Disease, Hemoglobin S) OR (Hemoglobin S Diseases) OR (Sickle Cell Anemia) OR (Sickle Cell Disorders) OR (Cell Disorder, Sickle) OR (Cell Disorders, Sickle) OR (Sickle Cell Disorder) OR (Sickling Disorder Due to Hemoglobin S) OR (HbS Disease) OR (Sickle Cell Disease) OR (Cell Disease, Sickle) OR (Cell Diseases, Sickle) OR (Sickle Cell Diseases) AND “Patient Care Team” [Mesh] OR (Care Team, Patient) OR (Care Teams, Patient) OR (Patient Care Teams) OR (Team, Patient Care) OR (Teams, Patient Care) OR (Medical Care Team) OR (Care Team, Medical) OR (Care Teams, Medical) OR (Medical Care Teams) OR (Team, Medical Care) OR (Teams, Medical Care) OR (Interdisciplinary Health Team) OR (Health Team, Interdisciplinary) OR (Health Teams, Interdisciplinary) OR (Interdisciplinary Health Teams) OR (Team, Interdisciplinary Health) OR (Teams, Interdisciplinary Health) OR (Healthcare Team) OR (Healthcare Teams) OR (Team, Healthcare) OR (Teams, Healthcare) OR (Health Care Team) OR (Care Team, Health) OR (Care Teams, Health) OR (Health Care Teams) OR (Team, Health Care) OR (Teams, Health Care)</p>	14

LILACS	<p>“Comunicação em saúde” OR (Health Communication) OR (Comunicación en Salud) OR (Informação e Comunicação em Saúde) OR (Informação e Comunicação na Saúde) OR MH: L01.143.350\$ OR MH: N02.208\$ OR MH: SP2.021.167\$ AND “Anemia Falciforme” OR (Anemia, Sickle Cell) OR (Anemia de Células Falciformes) OR (Doença Falciforme) OR (Doença da Hemoglobina S) OR (Doença de Células Falciformes) OR (Doenças Falciformes) OR (Doenças de Células Falciformes) OR MH: C15.378.071.141.150.150\$ OR MH: C15.378.420.155\$ OR MH: C16.320.070.150\$ OR MH: C16.320.365.155\$ AND “Equipe de assistência ao paciente” OR (Patient Care Team) OR (Grupo de Atención al Paciente) OR (Equipe Interdisciplinar de Saúde) OR (Equipe Multiprofissional) OR (Equipe de Assistência Médica) OR (Equipe de Cuidados de Saúde) OR (Equipe de Saúde) OR (Equipes de Saúde) OR MH: N04.590.715\$</p>	0
CINAHL	<p>Health Communication OR Communication, Health OR Communications, Health OR Health Communications AND Anemia, Sickle Cel OR Anemias, Sickle Cell OR Sickle Cell Anemias OR Hemoglobin S Disease OR Disease, Hemoglobin S OR Hemoglobin S Diseases OR Sickle Cell Anemia OR Sickle Cell Disorders OR Cell Disorder, Sickle OR Cell Disorders, Sickle OR Sickle Cell Disorder OR Sickling Disorder Due to Hemoglobin S OR HbS Disease OR Sickle Cell Disease OR Cell Disease, Sickle OR Cell Diseases, Sickle OR Sickle Cell Diseases AND Patient Care Team OR Care Team, Patient OR Care Teams, Patient OR Patient Care Teams OR Team, Patient Care OR Teams, Patient Care OR Medical Care Team OR Care Team, Medical OR Care Teams, Medical OR Medical Care Teams OR Team, Medical Care OR Teams, Medical Care OR Interdisciplinary Health Team OR Health Team, Interdisciplinary OR Health Teams, Interdisciplinary OR Interdisciplinary Health Teams OR Team, Interdisciplinary Health OR Teams, Interdisciplinary Health OR Healthcare Team OR Healthcare Teams OR Team, Healthcare OR Teams, Healthcare OR Health Care Team OR Care Team, Health OR</p>	02

	Care Teams, Health OR Health Care Teams OR Team, Health Care OR Teams, Health Care	
Embase	Medical information AND Sickle cell anemia AND Patient care	88

Fonte: Dados da autora, Uberaba, 2021.

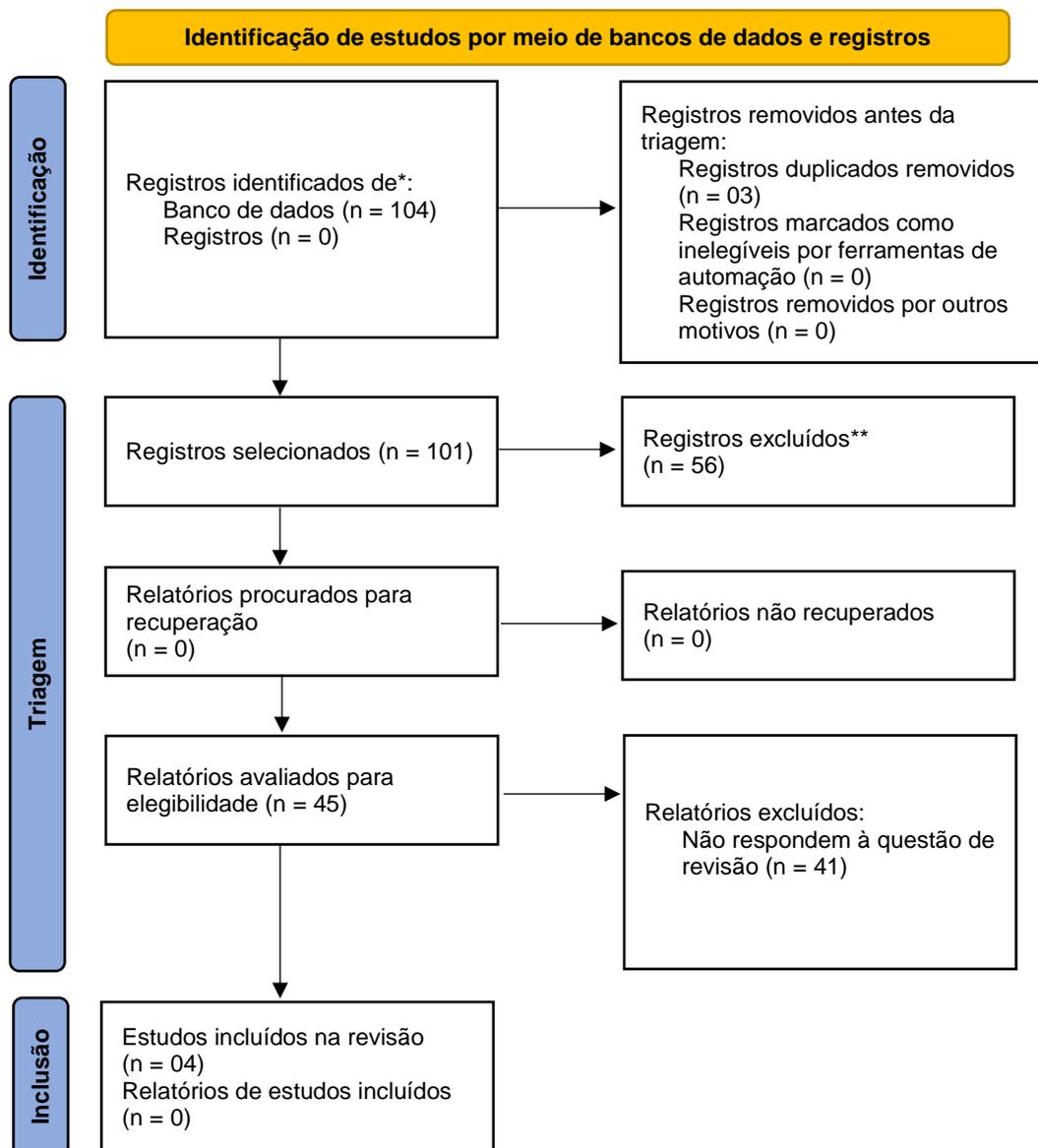
#### 6.4 EXTRAÇÃO DE DADOS DOS ESTUDOS PRIMÁRIOS

Esta etapa consiste na definição das informações a serem extraídas dos estudos primários, devendo-se utilizar um instrumento que assegure a padronização do registro dos dados coletados de forma sintetizada. O pesquisador deve apresentar os sujeitos da pesquisa, os objetivos, o procedimento metodológico, os resultados e as conclusões de cada estudo (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Quanto aos critérios de inclusão, foram incluídos artigos em todos os idiomas, independente do ano de publicação. Os critérios de exclusão contemplaram estudos de revisão, editoriais, opiniões de especialistas, comentários, consensos, resumos estendidos e resumos publicados em anais, teses e dissertações.

Identificaram-se 104 artigos nas quatro bases de dados analisadas e adotou-se a metodologia PRISMA - *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*, para sistematizar o processo de inclusão dos estudos (Figura 1).

Figura 1 – Fluxo de seleção dos artigos de revisão, segundo o PRISMA



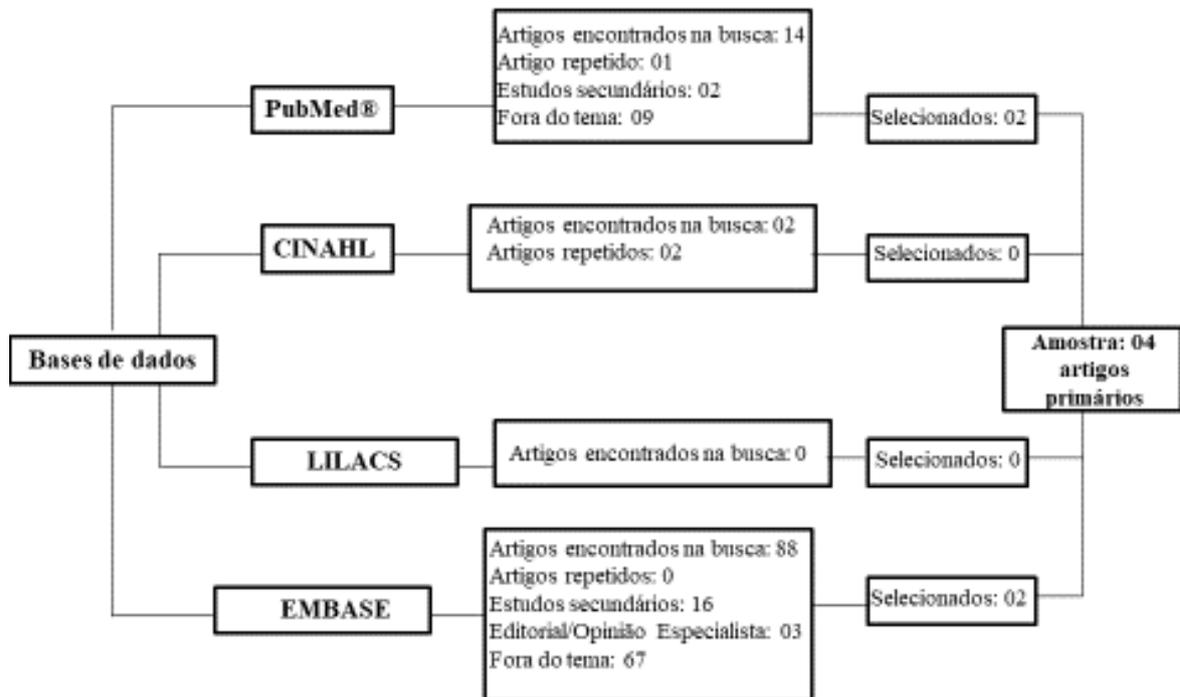
Fonte: Da autora, Uberaba, 2021.

Foram encontrados 104 artigos, dos quais três eram duplicados. Avaliaram-se os títulos de 101 artigos e, destes, 56 foram excluídos por não possuírem relação com a temática. Selecionaram-se 45 artigos para análise do resumo, sendo excluídos 37 publicações por não responderem à questão norteadora. Após a leitura na íntegra dos oito artigos restantes, quatro foram excluídos, pois também não respondiam à pergunta norteadora.

Quatro estudos compuseram o *corpus* desta revisão. Suas informações foram extraídas a partir do instrumento proposto pelo JBI, que contemplou a identificação do artigo, ano e local do estudo, suas características metodológicas, a avaliação do rigor metodológico, os

apontamentos e as discussões a respeito do foco temático desta revisão. Os motivos detalhados para as exclusões estão apresentados na Figura 2.

Figura 2 – Fluxo da seleção dos artigos e motivos de exclusão da revisão, segundo as diretrizes PRISMA



Fonte: Da autora, Uberaba, 2021

## 6.5 AVALIAÇÃO DOS ESTUDOS PRIMÁRIOS INCLUÍDOS NA REVISÃO

Para garantir a validade da revisão, os estudos incluídos precisam ser analisados minuciosamente. É necessário que a análise seja realizada criticamente, sendo que o pesquisador pode optar por aplicação de análises estatísticas, listagem de fatores que mostram um efeito na variável em questão ao longo dos estudos, além da escolha ou exclusão de estudos frente ao delineamento de pesquisa (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Para avaliação da qualidade metodológica e do risco de viés dos estudos inclusos utilizaram-se as ferramentas *JBI Appraisal Tools* (JBI, 2014).

## 6.6 ANÁLISE E SÍNTESE DOS RESULTADOS DA REVISÃO

Pauta-se na apresentação de forma coerente e resumida das características e dos resultados de cada estudo incluído. O pesquisador procede à aproximação e comparação com o conhecimento teórico-científico já existente. Esta etapa permite identificar as implicações e conclusões da revisão a fim de sugerir recomendações para a prática clínica. Destaca-se que as lacunas encontradas contribuem para o direcionamento de futuras pesquisas (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Três pesquisadores independentes sintetizaram os dados e o grupo de pesquisadores discutiu as inconsistências encontradas até alcançar um consenso. As informações extraídas foram tabuladas para a síntese dos dados e a análise dos resultados ocorreu de maneira descritiva, com apresentação de uma síntese de cada estudo primário incluso nesta revisão. O rigor da extração e análise de dados foi garantido por discussões regulares e profundas entre os pesquisadores.

## 6.7 APRESENTAÇÃO DA REVISÃO INTEGRATIVA

Apresenta o documento final da revisão, contemplando a descrição das etapas percorridas e os principais resultados obtidos por meio da análise dos artigos incluídos. Deve incluir informações suficientes que permitam ao interessado avaliar a pertinência dos procedimentos adotados na condução da revisão, os aspectos relativos ao tema investigado, bem como o detalhamento dos estudos primários incluídos (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

## 7 RESULTADOS

Em relação ao período de publicação, um estudo foi publicado em 2010 (25%), um (25%) em 2016, um em 2018 (25%) e outro (25%) em 2020. Quanto ao país de origem, todos eram dos Estados Unidos da América (100%) e foram publicados no idioma inglês (100%).

No que diz respeito à base de dados, dois estudos primários (50%) foram identificados na PubMed e dois (50%) na Embase (Quadro 2).

Quadro 2 – Distribuição dos estudos primários incluídos na revisão integrativa segundo a ordem cronológica de publicação, título, ano de publicação, periódico e base de dados.

<b>Estudo</b>	<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Periódico</b>	<b>Base de dados</b>
<b>01</b>	<i>Sickle Cell Disease: An Opportunity for Palliative Care across the Life Span</i>	2010	<i>Nursing Clinics of North America</i>	PubMed
<b>02</b>	<i>Improving Sickle Cell Transitions of Care Through Health Information Technology</i>	2016	<i>American Journal of Preventive Medicine</i>	Embase
<b>03</b>	<i>Barriers to Care for Persons with Sickle Cell Disease: The Case Manager's Opportunity to Improve Patient Outcomes</i>	2018	<i>Professional Case Management</i>	PubMed
<b>04</b>	<i>Association between hospital admissions and healthcare provider communication for individuals with sickle cell disease</i>	2020	<i>Hematology</i>	Embase

Fonte: Dados da pesquisa, Uberaba, 2021.

Como ponto de corte para avaliação da qualidade metodológica, determinou-se: alto risco de viés escores abaixo de 50%, médio risco de viés escores entre 50 e 70% e baixo risco de viés escores acima de 70%. No quadro 3, apresenta-se a caracterização geral dos estudos primários.

Quadro 3 – Caracterização dos artigos incluídos (título; país e ano de publicação; objetivos; delineamento; resultado/ desfecho; risco de viés).

<b>Título</b>	<b>País/Ano</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Delineamento</b>	<b>Resultado/Desfecho</b>	<b>Risco de viés (JBI)*</b>
<i>Sickle Cell Disease: An Opportunity for Palliative Care across the Life Span</i>	Estados Unidos/ 2010	Traçar o perfil das muitas oportunidades de implementação de conceitos de cuidados paliativos ao longo da vida, com o objetivo de melhorar ainda mais a qualidade de vida de bebês, crianças, adolescentes, adultos e idosos que herdaram a anemia falciforme, e de suas famílias.	Estudo epidemiológico.	Devido às inúmeras complicações agudas e crônicas da anemia falciforme, um cuidado amplo e holístico pode contribuir para melhorar a função biológica do indivíduo, bem como a sua percepção de saúde, impactando diretamente na qualidade de vida do paciente e dos familiares. Fatores pessoais, incluindo comunicação e educação eficazes, e fatores ambientais, como grupos de apoio e planejamento antecipado de cuidados paliativos, podem beneficiar pacientes e familiares que convivem com uma doença crônica, muitas vezes incapacitante. Além disso, é fundamental que os pais tenham consciência do potencial de transmissão da anemia falciforme para seus filhos.	Baixo risco (66,67%)
<i>Improving Sickle Cell Transitions of Care Through Health</i>	Estados Unidos/ 2016	Compreender os problemas que ocorrem durante diferentes tipos de transições	Varredura ambiental; grupos focais e entrevistas com informantes-chave.	Segundo os relatos de pacientes e profissionais de saúde durante os grupos focais, a transição do indivíduo de casa	Baixo risco (50%).

<i>Information Technology</i>		assistenciais para pacientes com anemia falciforme; identificar práticas de transição bem-sucedidas e abordagens de coordenação assistencial para pacientes com anemia falciforme e condições crônicas semelhantes relevantes; e verificar as práticas recomendadas atuais e os avanços na saúde móvel e tecnologia da informação em saúde que possam ser relevantes para o design e desenvolvimento de ferramentas.		para o setor de emergência foi o mais desafiador. O setor de emergência representava o local no qual ocorriam as transições do atendimento pediátrico para o atendimento adulto. Os pacientes eram desconhecidos pelos profissionais de saúde do setor de emergência, e sentiram que não eram entendidos e levados a sério por eles. Apresentavam dificuldade em transmitir o seu diagnóstico e o histórico médico detalhado devido à presença de dor.	
<i>Barriers to Care for Persons with Sickle Cell Disease: The Case Manager's Opportunity to Improve Patient Outcomes</i>	Estados Unidos/ 2018	Rever as barreiras para o cuidado de pacientes com anemia falciforme.	Estudo de caso.	Os profissionais de referência devem desempenhar um papel importante no que se refere à defesa dos direitos do paciente com anemia falciforme, bem como na coordenação dos serviços de saúde quanto à utilização eficiente dos recursos, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com anemia falciforme.	Alto risco (12,5%).

<p><i>Association between hospital admissions and healthcare provider communication for individuals with sickle cell disease</i></p>	<p>Estados Unidos/ 2020</p>	<p>Testar a hipótese de que as baixas taxas de comunicação dos prestadores de cuidados ou participantes adultos estão associadas a mais internações hospitalares entre adultos e crianças com anemia falciforme, respectivamente. Em segundo lugar, determinar se há uma associação entre alfabetização dos cuidadores ou participantes e a classificação da comunicação dos profissionais de saúde.</p>	<p>Pesquisa quantitativa, estudo transversal analítico.</p>	<p>Participantes com melhores classificações de comunicação junto ao profissional de saúde eram menos propensos a serem hospitalizados, além disso, classificações positivas desta comunicação foram associadas a menos readmissões de crianças. Baixas classificações de comunicação do profissional foram associadas a um maior número de hospitalizações e reinternações de pessoas com anemia falciforme. Isto evidencia a importância de melhorar a comunicação entre profissionais e pacientes, com o propósito de diminuir as hospitalizações.</p>	<p>Baixo risco (75%).</p>
--	-----------------------------	--	---	---	---------------------------

Fonte: Da autora, Uberaba, 2021.

\* Classificação de acordo com o *JB I appraisal tools* (JBI, 2014)

O estudo 1 aborda um modelo ecológico de cuidados paliativos com o objetivo de melhorar ainda mais a qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme e suas famílias. A conscientização sobre a transmissão de anemia falciforme e problemas de comunicação que ocorrem ao longo da vida é imprescindível para compreender a importância de avaliar esses elementos e fornecer cuidados paliativos coerentes com cada estágio da vida. Fatores pessoais, incluindo comunicação e educação aprimoradas, podem favorecer um planejamento prévio da assistência. Uma aproximação do profissional com as necessidades da pessoa com anemia falciforme e da família, que envolva intervenção e apoio consistentes com um plano de cuidados simultâneos, pode melhorar significativamente a experiência de viver com anemia falciforme (WILKIE et al., 2010).

O estudo 2 revelou que todos os pacientes maiores de 18 anos, que participaram do grupo focal, relataram que compareceram a consultas médicas sozinhos. Porém, alguns afirmaram que ainda dependem dos pais para comunicarem a equipe de saúde a respeito de históricos médicos, bem como nomes e doses de medicamentos. Pacientes de todas as idades, especialmente maiores de 18 anos, relataram que, muitas vezes, não se sentem respeitados e acreditados pelos profissionais de saúde sobre a gravidade de sua dor que, por não ser visível, acabam avaliando subjetivamente. Quando comparados com pacientes com câncer, pacientes com anemia falciforme sentiram que foram menosprezados (FROST et al., 2016).

Ainda de acordo com o estudo, a dor severa dificulta a comunicação sobre a doença. Por isso, os pacientes podem precisar que a família ou cuidadores falem por eles enquanto estão com dor. Todos os envolvidos, pacientes, profissionais de saúde, familiares e cuidadores admitiram que se as expectativas fossem claras para pacientes e família, bem como se o paciente atuasse de forma independente e se houvesse uma comunicação entre os serviços de saúde, as transições do atendimento pediátrico para o atendimento adulto poderiam ser melhores (FROST et al., 2016).

O estudo 3, a partir de um relato de caso, apontou as barreiras para cuidar de pessoas com anemia falciforme. O déficit de conhecimento de médicos e pacientes, a falta de compreensão dos profissionais de saúde bem como as atitudes negativas deles, representam barreiras consideráveis ao cuidado. A dor crônica e a percepção do vício quanto às medicações, a desconfiança dos profissionais de saúde com relação aos relatos de dor dos pacientes com episódios vasculares oclusivos, são elementos que contribuem para uma dor mal tratada ou mal assistida (BRENNAN-COOK et al., 2018).

Maus comportamentos dos profissionais de saúde estão relacionados aos pacientes com anemia falciforme que buscam constantemente os serviços hospitalares. Por outro lado, esse mesmo comportamento pode fazer com que os pacientes demorem ou deixem de buscar tratamento, comprometendo negativamente sua experiência e as repercussões dos cuidados de saúde. O estigma da anemia falciforme, pelo fato de os pacientes apresentarem crises de dor, necessitarem e solicitarem altas doses de opioides, conduz a falsas crenças de que são viciados em medicamentos para dor. Identificou-se um viés implícito e explícito dos profissionais de saúde, demonstrando atitudes positivas no que diz respeito às pessoas brancas e atitudes negativas às pessoas de cor negra (BRENNAN-COOK et al., 2018).

Adicionalmente este estudo identificou que os gerentes de caso ocupam um lugar capaz de minimizar as barreiras para o cuidado e promover melhores resultados da assistência à saúde para pessoas com anemia falciforme. Um cuidado baseado em evidências e a prestação de

serviços equitativos podem colaborar para uma menor taxa de hospitalização e reinternação, e ainda aprimorar os resultados da assistência à saúde (BRENNAN-COOK et al., 2018).

O estudo 4 trata de uma pesquisa quantitativa que incluiu 211 adultos com anemia falciforme e 331 cuidadores de crianças com anemia falciforme, totalizando 542 participantes. As experiências relatadas pelos pacientes sobre a sua comunicação com o profissional foram positivas. A vivência pautada na adequada comunicação junto ao profissional foi associada a uma menor probabilidade de hospitalização e reinternação. Por outro lado, a comunicação ruim, como vivenciada pelos cuidadores de crianças junto aos profissionais, foi um preditivo de maior número de reinternações. Ressalta-se que apresentar maior grau de escolaridade pode significar uma melhor capacidade de assimilar o conteúdo da comunicação com o profissional (CRONIN et al., 2020).

Com base na análise dos estudos primários incluídos foram construídas duas categorias temáticas, por afinidade de conteúdo: “A dor como algo invisível e mal compreendido pelos profissionais de saúde” e “Facilitadores e dificultadores para a comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme”.

A categoria temática 1, “A dor como algo invisível e mal compreendido pelos profissionais de saúde”, composta pelos estudos 1, 2 e 3, revelou que a dor proveniente da anemia falciforme tem distintas implicações para a comunicação entre profissionais de saúde e pessoas acometidas com a referida doença.

Por se tratar de algo subjetivo, o autorrelato de dor do paciente não é bem aceito ou considerado pelos profissionais de saúde (BRENNAN-COOK et al., 2018; FROST et al., 2016). Os pacientes relataram que se sentem desrespeitados pelos mesmos sobre a gravidade e intensidade de sua dor, por se tratar de algo não visível e nem mensurável. Quando comparados com pacientes com câncer, as pessoas com anemia falciforme sentiram que foram menosprezadas (FROST et al., 2016).

Além disso, muitos profissionais de saúde acreditam que as pessoas com anemia falciforme são viciadas em analgésicos ou opioides, pelo fato de se queixarem dor constantemente e solicitarem as medicações, o que provoca uma diminuição da administração ou receio em administrar os medicamentos (BRENNAN-COOK et al., 2018). Os pacientes se sentem tachados/rotulados como viciados, e percebem que a equipe de saúde é intolerante com eles, respondendo aos pacientes de forma estúpida, o que contribui para uma relação divergente entre eles (WILKIE et al., 2010).

O estudo 2 revelou que a presença de dor dificulta a comunicação da pessoa com anemia falciforme junto aos profissionais de saúde. Alguns pacientes mencionaram que contam com o

familiar ou cuidador para falar por eles sobre sua doença, enquanto se encontram em quadro de dor (FROST et al., 2016).

A categoria temática 2, “Facilitadores e dificultadores para a comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme”, que contempla os estudos 1, 2, 3 e 4, evidencia a importância da comunicação eficaz dentro das famílias, comunidades e serviços de saúde no que se refere à transmissão genética, ao conhecimento sobre o próprio *status* de portador do traço falciforme, e ainda a sinais e sintomas de agravos da doença (CRONIN et al., 2020; WILKIE et al., 2010).

No que tange à transmissão genética da doença, é necessário que jovens e adultos que tenham a doença ou o traço falciforme sejam orientados a utilizar métodos eficazes para a prevenção de gravidez indesejada, além de receber aconselhamento genético para a compreensão do risco de ter filhos com doença falciforme. Para tal, é indispensável que haja uma comunicação eficaz dentro das famílias, comunidades e instituições de saúde (WILKIE et al., 2010).

A comunicação inadequada do profissional de saúde com cuidadores de crianças com anemia falciforme ocasionou maior número de hospitalizações e internações, talvez pelo fato de que os cuidadores estejam sempre em estado de alerta em relação aos seus filhos, procurando por atendimento médico ao menor sinal de desconforto. Ao contrário de pacientes adultos, que mesmo vivenciando a comunicação ruim com os profissionais, são mais experientes e tem maior conhecimento para o manejo da doença. Além disso, ter maior grau de escolaridade pode contribuir para um melhor entendimento do conteúdo da comunicação pelo profissional (CRONIN et al., 2020; BRENNAN-COOK et al., 2018).

A comunicação eficaz entre equipe de saúde e pacientes é capaz de prevenir hospitalizações e diminuir as reinternações, e pode contribuir para o bem-estar e contentamento do paciente (CRONIN et al., 2020).

Melhorar a comunicação entre os profissionais dos diferentes serviços de saúde favorece as transições assistenciais dos pacientes, uma vez que eles e seus cuidadores relataram como algo desafiador a transição do atendimento pediátrico para o atendimento adulto. Entre as dificuldades encontradas destaca-se maior tempo de espera para o atendimento, pois os pacientes são desconhecidos e, muitas vezes, os profissionais de saúde, desconfiados do estado da doença e da dor referida, são temerosos quanto ao uso de medicamentos para alívio da dor (FROST et al., 2016). Os pacientes que apresentam déficit de conhecimento de sua doença ou dificuldade em transitar nos diversos serviços de saúde, além de não receberem tratamento

adequado para o controle da dor, podem ainda ter experiências e resultados negativos na assistência à saúde (BRENNAN-COOK et al., 2018).

Outro aspecto dificultador está ligado ao preconceito racial expressivo, percebido por muitos indivíduos com anemia falciforme por parte dos profissionais de saúde (BRENNAN-COOK et al., 2018; FROST et al., 2016). A indispensabilidade de opioides no tratamento principal para esses indivíduos revela o preconceito racial a que estão submetidos (BRENNAN-COOK et al., 2018), conforme já descrito anteriormente.

## 8 DISCUSSÃO

Os estudos primários incluídos na categoria temática 1 revelam que a dor apresentada e relatada pelas pessoas com anemia falciforme pode gerar distintas implicações para a comunicação junto aos profissionais de saúde. Neste sentido, um estudo realizado com familiares e cuidadores de pacientes com câncer terminal evidenciou a falta do princípio de beneficência, no qual todo conhecimento que o profissional possui deve ser usado para beneficiar o indivíduo, atendendo e respeitando seus direitos, minimizando danos e diminuindo riscos. Para os familiares, os médicos não ofereciam informações minuciosas, não comunicavam o prognóstico ou não se atentavam em controlar a dor ou desconforto dos adoecidos (ORDÓÑEZ VÁZQUEZ; BECERRA SÁNCHEZ; MONROY NASR, 2018).

Isto diverge da proposta da comunicação em saúde, na qual a partir da comunicação competente o profissional de saúde é capaz de reconhecer as necessidades de cuidado tanto do paciente quanto da família, e desenvolver ações humanizadas na construção da assistência (BRAGA; SILVA, 2010). Inclusive, a comunicação efetiva e resolutiva é aquela que possibilita diminuir ao máximo os ruídos e incertezas, contribuindo para fluidez na troca de mensagens e entendimento entre profissionais e pacientes/familiares (SILVA, 2015).

Estudo que reuniu um grupo de especialistas para desenvolver recomendações que favoreçam o manejo adequado e eficaz da dor no período pós-operatório na América Latina, constatou que o tratamento inadequado da dor está relacionado ao déficit de conhecimento dos profissionais de saúde, má avaliação da dor e falta de conhecimento em relação às vantagens e os efeitos colaterais dos analgésicos (GARCIA et al., 2017). É imprescindível que a equipe de enfermagem tenha conhecimento das medicações analgésicas bem como dos seus resultados, para conduzir de forma adequada e não deixar de administrar de forma correta pelo receio dos efeitos adversos (BRASIL, 2014). O conhecimento por meio dos saberes estruturados/sistematizados que compreende as tecnologias leve-duras (FRANCO; MERHY, 2012) em conjunto com as demais tecnologias em saúde, permite ao profissional identificar a clínica do paciente e reconhecer os sinais e sintomas da doença, com vistas a estabelecer o cuidado mais apropriado.

Fundamental considerar, durante o atendimento de pacientes com crise de dor, a dimensão da comunicação não-verbal, como, por exemplo, as expressões faciais. Ressalta-se que a comunicação não-verbal, manifesta por meio de gestos, entonação de voz, postura corporal, e até o silêncio (SCHIMIDT; SILVA, 2013). Pode revelar sentimentos diversos como receio, raiva, desprezo e incerteza (BARBOSA et al., 2016). O profissional de saúde deve estar

atento a estes sinais, visando o estabelecimento de cuidados que contribuam para melhorar a assistência ao paciente e à família, fortalecendo o relacionamento interpessoal da equipe de saúde e do familiar, a fim de integrá-lo na assistência (PUGGINA et al., 2014). Neste sentido, profissionais que prestam cuidado a pessoas com anemia falciforme precisam ter habilidade na identificação do não dito como elemento revelador no processo comunicativo.

Um estudo realizado em uma unidade de saúde terciária, na cidade de Fortaleza, com cinco crianças de 5 a 11 anos de idade, com o diagnóstico de anemia falciforme, fundamentou-se na aplicação da técnica de desenho-estória e solicitação que as crianças fizessem um único desenho focado no que seria para elas terem a anemia falciforme. Todas as crianças fizeram seus desenhos e depois relataram, reproduzindo como elemento mais marcante e presente as consequências da dor (CUSTÓDIO et al., 2017). Por isso, a importância de compreender os atos de fala que são expressos em três mundos (HABERMAS, 1989), a fim de compreender o mundo subjetivo, e identificar a revelação das vivências representadas pelos indivíduos.

Diante do exposto, destaca-se que a dimensão não-verbal do processo de comunicação é um potente elemento para uma assistência efetiva, podendo colaborar para aperfeiçoar as condutas técnicas e relacionais da equipe de saúde com o paciente (SCHIMIDT; SILVA, 2013). No caso de pessoas com anemia falciforme, cuja dor é uma manifestação importante da doença e é subjetiva, poderão expressá-la por meio de gestos e sinais que, muitas vezes, dispensam palavras.

Nesta perspectiva, por se tratar de um sintoma predominante no decorrer da maioria das doenças, a dor tornou-se parâmetro obrigatório para avaliação do indivíduo, sendo considerada como quinto sinal vital. Mesmo com os progressos na área da saúde, ela ainda se revela como um critério pouco analisado e, em alguns momentos, até subestimado pelos profissionais de saúde na assistência ao paciente. O déficit de conhecimento dos referidos profissionais, a preocupação dos mesmos em relação aos efeitos colaterais dos opioides, e o receio de o uso desses medicamentos tornar o paciente dependente são barreiras que dificultam o manejo adequado da dor (ARAUJO; ROMERO, 2015).

Uma pesquisa realizada em um hemocentro público na cidade de Cuiabá constatou a presença do preconceito relacionado à dor sentida e relatada pelo paciente. Evidenciou-se que os profissionais de saúde acreditam que indivíduos da cor negra possuem maior resistência à dor, sendo as pessoas com anemia falciforme capazes de suportá-la sem a necessidade de analgesia. Além disso, por se tratar de uma dor intensa, é necessário o uso de analgésicos mais potentes, como os opioides, que possuem como efeito colateral o risco de dependência. A falta de embasamento científico e a presença do preconceito racial implicam na associação do vício

em medicamentos com a cor do indivíduo, por parte da equipe de saúde. Esse pensamento preconceituoso faz com que os profissionais não forneçam o tratamento adequado para dor, o que os torna capazes de cometer atos desumanos, uma vez que a dor sem analgesia adequada é muito intensa, causando sofrimento físico e mental (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

O vício em opioides não pode ser um pretexto para que não se realize a analgesia adequada em pacientes com quadro de dor decorrente da anemia falciforme (BRASIL, 2014). Diante do exposto, constata-se que o processo comunicativo entre profissionais e pessoas com anemia falciforme, muitas vezes, distancia-se do agir comunicativo sustentado no diálogo e entendimento entre os atores envolvidos (HABERMAS, 2009).

Em relação ao preconceito racial sofrido pelos indivíduos com anemia falciforme, tendo em vista que atinge principalmente pessoas de cor negra, salienta-se que a maioria dessas pessoas ainda possui menor condição socioeconômica, ora pelo próprio racismo, ora pelas limitações impostas pela doença. Como consequência do preconceito racial, os indivíduos de cor negra possuem menores oportunidades de acesso à educação e ao mercado de trabalho, o que faz com que eles sofram um preconceito duplo, pela cor, e por serem economicamente menos favorecidas (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Uma investigação com abordagem qualitativa realizada com dez mulheres negras, residentes na periferia da cidade de Salvador, com diagnóstico de anemia falciforme, revelou que elas associaram a discriminação racial sofrida na sociedade e nos serviços de saúde ao fato de serem mulheres, negras e pobres. As falas das entrevistadas indicaram práticas de discriminação racial por meio das ações dos profissionais de saúde, principalmente, pela expressão facial, ao se depararem com uma mulher magra e negra (CORDEIRO; FERREIRA, 2009).

Um estudo desenvolvido no interior paulista, com graduandos e profissionais de saúde que participaram de um curso de capacitação em comunicação não verbal em Gerontologia, com foco na área hospitalar, evidenciou a presença do preconceito por meio das próprias falas dos entrevistados. Alguns mencionaram que o fato de os pacientes estarem mal arrumados, terem “cara de pobre” ou serem negros eram aspectos que influenciavam negativamente nos relacionamentos e, conseqüentemente, na assistência prestada (SCHIMIDT; SILVA, 2013).

A discriminação racial sofrida pelas pessoas com anemia falciforme, principalmente dentro dos serviços de saúde, pode causar grande repercussão em suas vidas, acarretando situações de estresse e ansiedade, com o potencial de causar problemas de saúde (CORDEIRO; FERREIRA, 2009). É necessário que haja uma conscientização da sociedade por meio de ações educativas que envolvam usuários, profissionais e gestores de saúde, com vistas ao preconceito

vivido no cotidiano de pessoas com anemia falciforme e ainda na fragilidade dos serviços de saúde (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Neste sentido, chamam a atenção os dificultadores no processo de comunicação por parte dos profissionais junto aos pacientes/familiares, ligados, por exemplo, à dificuldade de linguagem acessível, quaisquer impedimentos físicos, aspectos psicológicos, diferenças educacionais e barreiras organizacionais (SILVA, 2015). Tais fatores comprometem a assistência ao indivíduo com anemia falciforme, por meio da fragilização e banalização do processo comunicativo.

É preciso sensibilizar a sociedade, sobretudo os profissionais de saúde a respeito do atendimento às pessoas com anemia falciforme, de forma justa, equitativa e individualizada, com vistas ao cuidado humanizado, sem distinção de cor, classe social ou qualquer outro aspecto que possa interferir na relação dos envolvidos.

O compartilhamento dos elementos do mundo da vida, composto pela cultura, sociedade e personalidade, pode colaborar para a construção de um cuidado integral. Os saberes e experiências compartilhados, entre os profissionais de saúde e os pacientes, aumenta o vínculo entre eles e favorece uma efetiva participação na tomada de decisão, além de possibilitar o entendimento da complexidade da assistência (PEDUZZI et al., 2020).

A compreensão das particularidades vividas por cada pessoa com anemia falciforme ao longo do seu adoecimento revela a importância de os profissionais de saúde estarem atentos não somente às necessidades físicas, mas sobretudo às emocionais, familiares e sociais, que devem ser consideradas de acordo com a individualidade de cada um (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013). Desta forma, constata-se que a comunicação efetiva é viabilizada quando os profissionais de saúde são empáticos e percebem o outro na sua singularidade e contexto de vida (SILVA, 2002), considerando as suas demandas pessoais e de saúde.

A presença de dor gera mudanças significativas nas atividades da vida diária dos indivíduos, no que se refere a trabalho e lazer, sono e repouso, e vida sexual, além de interferir na autoestima e autoimagem, nas relações pessoais e sociais, refletindo não somente nas condições fisiológicas, mas também psicológicas e emocionais. Ressalta-se que a inquietação do enfermeiro com a dor referida pelo paciente deve ultrapassar os aspectos biológicos, e considerar o papel do indivíduo nas relações sociais, a fim de amenizar o quadro doloroso vivenciado (ARAÚJO; ROMERO, 2015).

Por ser uma doença crônica genética, as pessoas com anemia falciforme navegam entre limites e superações, buscando no cuidado da saúde uma redefinição da vida. Por isso, se faz necessário que a assistência de enfermagem também esteja voltada para os aspectos

psicossociais e emocionais dos indivíduos, na busca de uma assistência eficaz e humanizada, na qual seja possível diminuir o sofrimento de todos os envolvidos (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014).

Na categoria temática 2, os estudos primários incluídos referem-se aos facilitadores e dificultadores para a comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme. Trata-se de instrumento primordial para a assistência humanizada, sendo imprescindível durante todas as intervenções realizadas no cuidado, sejam elas para informar, assistir ou consolar. Por meio da comunicação, os indivíduos são capazes de se relacionar e atender suas necessidades (PUGGINA et al., 2016).

O uso do conhecimento técnico-científico de cada profissional compõe o agir instrumental, ao passo que a relação estabelecida entre a equipe de saúde, pacientes e familiares constitui o agir comunicativo (PEDUZZI, 2001). Portanto, pode-se afirmar que o resultado do processo de trabalho em saúde é a soma do agir instrumental com o agir comunicativo, no qual acontece a comunicação reflexiva dos profissionais de saúde, pacientes e familiares em relação à prática dos conhecimentos técnicos-científicos, e ainda um compartilhamento dos diversos saberes e experiências, que são importantes para atender às demandas de saúde (PEDUZZI, 2020).

O fato de a anemia falciforme ser uma doença crônica e degenerativa, na qual as pessoas acometidas apresentam crises falcêmicas constantes, com quadro de dor intensa e necessidade de atendimento de emergência e internação hospitalar, conduz à reflexão quanto à abordagem e estabelecimento de cuidados paliativos que minimizem o sofrimento físico e psíquico do adoecido. Para tal se faz necessário o trabalho em equipe multi e interdisciplinar, bem como o uso correto de habilidades de comunicação e relacionamento interpessoal, para o controle adequado da dor e outros sintomas que causam desconforto (ARAÚJO; SILVA, 2012).

Para uma assistência integral e humanizada, o cuidado em saúde precisa ancorar-se no uso das tecnologias em saúde. Para alcançar os resultados esperados, é fundamental integrar as diferentes tecnologias duras, leve-duras, e leves. As tecnologias leves envolvem o cuidado em saúde, no qual o agir tecnológico cede lugar a um acontecer não tecnológico (MERHY; FEUERWERKER, 2016). Uma assistência de qualidade só é possível quando o profissional de saúde tem conhecimento e competência para manusear e incorporar as diferentes tecnologias em saúde no seu trabalho.

Considerando-se crianças com anemia falciforme, outro aspecto importante é que ao procurar os serviços de saúde visando orientações e atendimento, os familiares destas crianças esbarram na falta de conhecimento dos profissionais, além do despreparo em identificar as

manifestações da anemia falciforme e a falta de habilidade no tratamento de crises. Diante desse contexto, cabe ao familiar acalmar a criança, convencer o profissional quanto à gravidade do quadro, e aconselhar sobre o cuidado que deve ser realizado (MIRANDA et al., 2020).

Um estudo desenvolvido com familiares de crianças com anemia falciforme, em um hospital de referência pediátrica no Ceará, evidenciou a falta de orientações nos serviços de saúde, o que demandava a busca de informações pelos familiares em outras fontes, para esclarecer suas dúvidas (FIGUEIREDO et al., 2018).

Outra investigação realizada na enfermaria pediátrica de um hospital geral de Vitória, com familiares de crianças com anemia falciforme, internadas por crise falcêmica, mostrou a falta de preparo e sutileza dos profissionais em transmitir o diagnóstico, causando medo e insegurança nos familiares. Já nos serviços especializados, essa abordagem foi diferente, os familiares tiveram informações mais claras sobre a doença e melhores perspectivas de saúde do adoecido (PACHECO et al., 2019).

O acolhimento aos pacientes e seus familiares é parte fundamental para a construção de um cuidado humanizado. A equipe de saúde precisa desenvolver habilidades que favoreçam a percepção de seus interesses para assim atendê-los. Os profissionais de saúde, sobretudo a equipe de enfermagem, devem aprimorar a capacidade de comunicar-se com o outro de forma clara e acessível, manifestando competência para ouvir e atentando-se para a comunicação não verbal. A comunicação clara e eficaz é capaz de minimizar insegurança e ansiedade (PELAZZA et al., 2015). Nesta perspectiva, os profissionais de saúde precisam compreender adequadamente as mensagens recebidas, tanto na dimensão verbal quanto não verbal, cabendo a eles também se expressar de maneira adequada e clara (PUGGINA et al., 2014).

Importante que os referidos profissionais desenvolvam ações de educação em saúde a fim de fornecer/trocar/compartilhar informações e orientações pertinentes aos familiares de pessoas com anemia falciforme, a respeito das consequências da doença no organismo. Isto poderá tornar os familiares capazes de identificar situações de risco e evitar complicações (MIRANDA et al., 2020). A comunicação efetiva sustenta ações que promovem entendimento da mensagem entre emissor e receptor (SILVA, 2015), gerando maior grau de autonomia dos indivíduos e favorecendo a tomada de decisão compartilhada.

Desta forma, no que se refere ao conhecimento sobre a transmissão genética e a presença do traço falciforme no indivíduo, é fundamental que haja educação em saúde nas comunidades. Isto poderá viabilizar a sensibilização dessas pessoas quanto às repercussões da doença tanto para o adoecido quanto para o familiar/cuidador, e ainda as opções reprodutivas existentes, para que os pais, após serem esclarecidos, tomem suas decisões (WILKIE et al., 2010).

Um estudo de caso realizado com uma família residente na cidade de Cuiabá, que vivenciava a condição crônica por anemia falciforme, identificou que a referida família só teve conhecimento da doença após perder a primeira filha aos 16 meses de vida em decorrência das complicações deste agravo. Somente após o diagnóstico da criança, por ser a anemia falciforme uma doença genética e hereditária, o pai descobriu que apresentava a doença, e a mãe era portadora do traço falciforme. Os outros dois filhos do casal também eram acometidos pela doença (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013). Isso revela a fragilidade e pouca eficácia na comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme/familiares, evidenciando frágil troca de saberes e informações. Isto impacta na qualidade da assistência à saúde.

Por se tratar de algo inerente ao cuidado, a comunicação deve estar presente, de forma clara e eficaz, durante toda a assistência à pessoa com anemia falciforme e seus familiares, a fim de garantir um cuidado integral, valorizando-se os aspectos físicos, sociais e emocionais do indivíduo.

A partir da revisão da literatura, constatou-se a escassez de estudos referentes à temática, nos quais havia um número reduzido de participantes nas pesquisas realizadas. A falta de uma discussão ampliada no que tange ao uso das competências relacionais na assistência prestada às pessoas com anemia falciforme, revela a necessidade de novas investigações com diferentes desenhos metodológicos, a fim de identificar os facilitadores e dificultadores para a comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme, contribuindo para uma assistência à saúde de qualidade, minimizando o desconforto e, assim, melhorando a expectativa e qualidade de vida destes indivíduos.

Os estudos primários incluídos abordaram a doença da célula falciforme, definida pelas hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma das hemoglobinas mutantes é a Hb S, sendo que, na busca realizada o termo utilizado foi anemia falciforme, quando há a Hb S em homozigose, HbSS. Tal achado comprova a escassez de estudos em relação à temática específica e justifica a necessidade de novas investigações que abordem a comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme.

## 9 CONCLUSÃO

O estudo possibilitou a síntese da produção do conhecimento no que tange a comunicação estabelecida entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme. De acordo com os artigos revisados, constatou-se a necessidade de melhorias no processo de comunicação entre os referidos indivíduos. A comunicação representa uma tecnologia em saúde inerente ao cuidado e está presente em todas as relações sociais. Quando exercida de forma eficaz e adequada, possibilita melhor interação entre as pessoas, contribui para a construção de um ambiente favorável e uma assistência integral e humanizada, com valorização dos indivíduos e atendimento de suas necessidades.

A comunicação eficaz é um elemento potente para viabilizar assistência segura e de qualidade às pessoas acometidas pela doença. Constatou-se fragilidade nas habilidades de comunicação dos profissionais de saúde junto aos indivíduos com anemia falciforme, revelando a falta de preparo e de conhecimento da equipe de saúde no manejo da dor referida. Isto decorre de fatores como a dificuldade de as pessoas comunicarem a sua dor nos momentos de crise e do fato de que se trata de algo invisível, subjetivo e impossível de se mensurar com precisão, sendo que a maioria dos profissionais se revela cética frente aos relatos de dor.

Verificou-se uma percepção errônea dos profissionais de saúde com relação à necessidade das pessoas com anemia falciforme de medicamentos opioides para alívio das intensas dores. Essas pessoas são interpretadas como viciadas nas referidas medicações, quando, na verdade, analgésicos comuns são ineficazes para as crises álgicas. Somado a isso, esses indivíduos experienciam o estigma social, pois a maioria é afrodescendente, de cor parda ou negra. Em decorrência do preconceito, os profissionais associam a cor da pele ao vício.

A comunicação inadequada entre familiares/cuidadores de crianças com anemia falciforme gera mais admissões e reinternações nos serviços de saúde. A falta de conhecimento da sua doença e a dificuldade em relatar, bem como a presença de dor e o tratamento inadequado, comprometem a comunicação e contribuem para uma experiência negativa dos indivíduos envolvidos.

Outro aspecto diz respeito à necessidade de orientação resolutiva em saúde. É necessário que as pessoas tenham conhecimento sobre a presença da doença ou do traço falciforme, sejam orientadas quanto ao risco de transmitir a doença aos seus filhos, às consequências e ao impacto na vida do indivíduo, para que exercitem uma autonomia responsável e tomem decisões conscientes quanto à reprodução.

Perante o exposto, torna-se indispensável o uso adequado das tecnologias em saúde, como a comunicação, a fim de que o indivíduo possa compreender e ser compreendido em sua totalidade, frente às relações construídas. Por meio dos elementos verbais e não verbais presentes no processo comunicacional, é possível construir um ambiente favorável, capaz de integrar pessoas com anemia falciforme, familiares e profissionais, com foco na qualidade da assistência. Para tal, o cuidado deve estar voltado não somente para as questões físicas/biológicas, mas também para as questões emocionais, que dizem respeito às competências humanas.

Diante da escassez de estudos, ressalta-se a necessidade de pesquisas futuras sobre a temática objeto da presente revisão com rigor metodológico, buscando fornecer aos profissionais subsídios para uma assistência à saúde equânime, integral e humanizada.

### **Contribuições para a área da Enfermagem, Saúde ou Política Pública**

A presente investigação sintetizou os objetivos, métodos, resultados e recomendações/conclusões de estudos quanto à comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme, revelando as potencialidades e as limitações do conhecimento sobre a temática. Destaca-se a necessidade de capacitação sobre a comunicação, nos serviços de saúde, para que os agentes sejam habilitados para melhor utilização desta tecnologia leve no cuidado.

## REFERÊNCIAS

ALENCAR, Stela Santos de *et al.* Complicações clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de doença falciforme de uma cidade de médio porte de Minas Gerais, Brasil. **Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 25, n. 2, p. 162-168, 2015. Disponível em: <http://rmmg.org/artigo/detalhes/1769>. Acesso em: 08 ago. 2018.

ALMEIDA, Quenfins; FÓFANO, Gisele Aparecida. Tecnologias leves aplicadas ao cuidado de enfermagem na unidade de terapia intensiva: uma revisão de literatura. **HU Revista (Online)**, Juiz de Fora, MG, v. 42, n. 3, p. 191-196, set/out. 2016. Disponível em: <https://hurevista.ufjf.emnuvens.com.br/hurevista/article/view/2494>. Acesso em: 29 ago. 2018.

ARAUJO, Lucimeire Carvalho de; ROMERO, Bruna. Dor: avaliação do 5º sinal vital: uma reflexão teórica. **Revista dor**, São Paulo, v. 16, n. 4, p. 291-296, dez. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20150060>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rdor/a/qntZ6KHfD768mHntKKnw96J/?lang=pt&format=pdf0>. Acesso em: 22 mar. 2021.

ARAÚJO, Monica Martins Trovo de; SILVA, Maria Júlia Paes da. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. **Texto & contexto enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 121-129, mar. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100014>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/vpS9FyhFCgFLbtGjnVBQVLK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 23 mar. 2021.

BARBOSA, Ingrid de Almeida *et al.* O processo de comunicação na Telenfermagem: revisão integrativa. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, DF, v. 69, n. 4, p. 765-772, ago. 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000400765&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000400765&script=sci_abstract&tlng=pt) Acesso em: 31 ago. 2018.

BETTINE, Marco. Um olhar sobre a construção do conceito de ação comunicativa na “Teoria da Ação Comunicativa”. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 19, n. 44, jan/abr. 2017, p. 334-359, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/15174522-019004414>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/soc/a/THm55P8jfxZDrjLYzPgvL5n/?lang=pt> Acesso em: 23 mar. 2021.

BRAGA, Eliana Mara; SILVA, Maria Júlia Paes da. How communication experts express communicative competence. **Interface (Botucatu. Online)**, Botucatu, SP, v. 14, n. 34, p. 529-538, set. 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832010000300005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832010000300005&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 02 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2006**: uma análise da situação de saúde no Brasil. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: [http://www.ans.gov.br/images/stories/Materiais\\_para\\_pesquisa/Materiais\\_por\\_assunto/relato\\_riodepesquisa\\_saude\\_brasil\\_2006.pdf](http://www.ans.gov.br/images/stories/Materiais_para_pesquisa/Materiais_por_assunto/relato_riodepesquisa_saude_brasil_2006.pdf). Acesso em: 17 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual da anemia falciforme para a população**. Brasília, DF: Editora do

Ministério da Saúde, 2007. Disponível em:

[https://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/cidadao/orientacao/manual\\_da\\_anemia\\_falciforme\\_para\\_a\\_populacao.pdf](https://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/cidadao/orientacao/manual_da_anemia_falciforme_para_a_populacao.pdf). Acesso em: 17 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de Educação em Saúde. **Autocuidado na doença falciforme**.

Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2008. Disponível em:

[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_educacao\\_saude\\_volume1.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_volume1.pdf). Acesso em: 17 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília, DF:

Ministério da Saúde, 2012. Disponível em:

[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_condutas\\_basicas.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf). Acesso em: 01 abr. 2020.

BRASIL, Ministério da Saúde. 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, 2014. Disponível em:

[https://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/40028/mod\\_resource/content/1/DF%20-%20Enfermagem%20nas%20urgencias%20e%20emergencias.pdf](https://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/40028/mod_resource/content/1/DF%20-%20Enfermagem%20nas%20urgencias%20e%20emergencias.pdf). Acesso em: 04 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**.

Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015. 82 p. Disponível em:

[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_diretrizes\\_basicas\\_linha\\_cuidado.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf). Acesso em: 01 abr. 2021.

BRENNAN-COOK, Jill *et al.* Barriers to care for persons with sickle cell disease: the case manager's opportunity to improve patient outcomes. **Professional case management**, v. 23, n. 4, p. 213–219, 2018. doi:10.1097/NCM.0000000000000260. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5981859/> Acesso em: 25 de novembro de 2020.

CARVALHO, Elvira Maria Martins Siqueira de; SANTO, Fátima Helena do Espírito; ANJOS, Cristineide dos. Doença falciforme nas pesquisas em enfermagem: uma revisão integrativa. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 29, n. 1, p. 86-93, jan/ mar. 2015.

Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/9944/9546> Acesso em: 08 ago. 2018.

CORDEIRO, Rosa Cândida; FERREIRA, Silvia Lúcia. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 352-358, 2009. Disponível em:

<https://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a16.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2021.

CORDEIRO, Rosa Cândida; FERREIRA, Silvia Lúcia; SANTOS, Ane Caroline da Cruz. Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 27, n. 6, p. 499-504, dez. 2014.

Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002014000600499](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002014000600499). Acesso em: 09 ago. 2018.

CRONIN, Robert N. *et al.* Association between hospital admissions and healthcare provider communication for individuals with sickle cell disease. **HEMATOLOGY**, v. 25, n. 1, p. 229–240, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/16078454.2020.1780737> Acesso em: 25 nov. 2020.

CUSTÓDIO, Livia Lopes *et al.* O desenhar da dor para as crianças com anemia falciforme: a dor que dói, dói muito. **Revista Dor**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 321-326, dez. 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-00132017000400321&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132017000400321&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 17 mar. 2021.

FIGUEIREDO, Sarah Vieira *et al.* Importância das orientações em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 6, p. 2974-2982, dez, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0806>> Acesso em 23 de março de 2021.

FIGUEIRÓ, Alessandra Varinia Matte; RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 88-99, mar. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902017160873>. Acesso em: 23 mar. 2021.

FRANCO, Túlio Batista; MERHY, Emerson Elias. Cartografias do trabalho e cuidado em saúde. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, v. 6, n. 2, p. 151-163, 2012. Disponível em: <http://www.tempus.unb.br/index.php/tempus/article/view/1120>. Acesso em: 29 ago. 2018.

FROST, Jennifer R. *et al.* Improving sickle cell transitions of care through health information technology. **American Journal of Preventive Medicine**, v.51, n.1S1, p. S17–S23, 2016. Disponível em: [https://www.ajpmonline.org/article/S0749-3797\(16\)00060-X/fulltext](https://www.ajpmonline.org/article/S0749-3797(16)00060-X/fulltext) Acesso em: 25 de novembro de 2020.

GARCIA, João Batista Santos *et al.* Aprimorar o controle da dor no pós-operatório na América Latina. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, Campinas, v. 67, n. 4, p. 395-403, jul. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjane.2016.04.003>. Acesso em: 22 mar. 2021.

GARIOLI, Daniele de Souza; PAULA, Kely Maria Pereira de; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Avaliação do *coping* da dor em crianças com anemia falciforme. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 36, e160079, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0275201936e160079>. Acesso em: 17 mar. 2020.

GOMES, Maiara Vitor *et al.* “À espera de um milagre”: espiritualidade/religiosidade no enfrentamento da doença falciforme. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, n. 6, p. 1554-1561, dez. 2019. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672019000601554&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000601554&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 17 mar. 2020.

HABERMAS Jürgen. **Consciência moral e agir comunicativo**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1989.

HABERMAS, Jürgen. **Consciência moral e agir comunicativo**. 2. ed. Rio de Janeiro:

Tempo Brasileiro, 2003.

HABERMAS, Jürgen. **Técnica e ciência como ideologia**. Lisboa: Edições 70, 2009.

JOANNA BRIGGS INSTITUTE (JBI). **Joanna Briggs Institute JBI's critical appraisal tools assist in assessing the trustworthiness, relevance and results of published papers**. Adelaide: The University of Adelaide, 2014. Disponível em: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>. Acesso em: 25 jan. 2021.

LAURENTINO, Marília R. *et al.* Análise dos polimorfismos do gene BCL11A e parâmetros de hemólise em pacientes com anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 3, p. 132-137, jun. 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-24442018000300132&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-24442018000300132&lng=pt&tlng=pt)> Acesso em: 06 ago. 2019.

LAGUARDIA, Josué. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 243-262, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ref/v14n1/a13v14n1.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2021.

LEITE, Débora Cristina Fontes *et al.* Distribuição espacial de recém-nascidos com traço falciforme em Sergipe. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 38, e2018229, 2020. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-05822020000100427&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822020000100427&lng=pt&nrm=iso) Acesso em: 02 abr. 2021.

MARTINS, Maísa Mônica Flores; TEIXEIRA, Martha Carvalho Pereira. Análise dos gastos das internações hospitalares por anemia falciforme no estado da Bahia. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 24-30, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v25n1/1414-462X-cadsc-1414-462X201700010209>. Acesso em: 08 ago. 2018.

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira, GALVÃO, Cristina Maria Galvão. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 1, n.4, p. 758-64, 2008. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072008000400018](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018). Acesso em: 10 mar. 2021.

MERHY, Emerson Elias; FEUERWERKER, Laura Camargo M cruz. **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. 1. ed. - Rio de Janeiro: Hexis, 2016. 448 p. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5531196/mod\\_resource/content/1/Livro%20avalia%C3%A7%C3%A3o%20compartilhada%20do%20cuidado%20volume%201.pdf#page=61](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5531196/mod_resource/content/1/Livro%20avalia%C3%A7%C3%A3o%20compartilhada%20do%20cuidado%20volume%201.pdf#page=61) Acesso em: 31 mar. 2021.

MIRANDA, Francine Ramos *et al.* Experiência da família no manejo da criança com anemia falciforme: implicações para o cuidado. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 28, e51594, 2020. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/01/1146406/experiencia-da-familia-51594-pt.pdf>. Acesso em: 17 mar. 2021.

OLIVEIRA, Raimunda Nonato da Cruz. O agir comunicativo no contexto das práticas de educação em saúde pública: um estudo à luz da teoria da ação comunicativa de J. Habermas. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 106, p. 267-283, jun. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sssoc/a/jztd3Vyc6fKRwkZ5T97r8Nw/?lang=pt> Acesso em: 23 de março de 2021.

OLIVEIRA, Jones Sidnei Barbosa de; SUTO, Cleuma Sueli Santos; SILVA, Rudval Souza da. Tecnologias leves como práticas de enfermagem na atenção básica. **Revista Saúde.com**, v. 12, n. 3, p. 613-621, 2016. Disponível em: <http://www.uesb.br/revista/rsc/ojs/index.php/rsc/article/view/379/383> Acesso em: 29 ago. 2018.

ORDONEZ VAZQUEZ, Norma Alicia; BECERRA SANCHEZ, Mariana; MONROY NASR, Zuraya. A beneficência do médico no tratamento do paciente com câncer terminal, a partir da experiência familiar. **Acta Bioethica**, Santiago, v. 24, n. 1, p. 57-65, jun. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2018000100057>. Acesso em: 22 mar. 2021.

PACHECO, Danielly Pereira *et al.* O familiar da criança com doença falciforme: saberes e práticas. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 11, n. 5, p. 1213-1218, 2019. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1213-1218>> Acesso em: 23 mar. 2021.

PAGE MJ, MCKENZIE JE, BOSSUYT PM, BOUTRON I, HOFFMANN TC, MULROW CD, et al. **The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews**. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71. Disponível em: <http://www.prisma-statement.org/> Acesso em: 31 de maio de 2021.

PEDUZZI, Marina. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 103-109, 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v35n1/4144.pdf>. Acesso em: 21 mar. 2021.

PEDUZZI, Marina *et al.* Trabalho em equipe: uma revisita ao conceito e a seus desdobramentos no trabalho interprofissional. **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 18, supl. 1, e0024678, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00246>. Acesso em: 23 mar. 2021.

PELAZZA, Bruno Bordin *et al.* Visita de Enfermagem e dúvidas manifestadas pela família em unidade de terapia intensiva. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 60-65, fev. 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002015000100060&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000100060&lng=en&nrm=iso) Acesso em: 31 mar. 2021.

PUGGINA, Ana Cláudia Giesbrecht *et al.* Percepção da comunicação, satisfação e necessidades dos familiares em Unidade de Terapia Intensiva. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 277-283, jun, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452014000200277&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452014000200277&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 01 set. 2018.

PUGGINA, Ana Cláudia Giesbrecht *et al.* Diagnóstico de enfermagem comunicação verbal

prejudicada na prática clínica: uma revisão integrativa. **Revista Família, Ciclos de vida e Saúde no Contexto Social (online)**, Uberaba, v. 4, n. 2, p. 135-144, 2016. Disponível em: <http://seer.uftm.edu.br/revistaelectronica/index.php/refacs/article/view/1644>. Acesso em 01 set. 2018.

RAVIKANTH Reddy, ABRAHAM Manu Jacob, ALAPATI Ashok. Musculoskeletal manifestations in sickle cell anemia. **Medical Journal DY Patil Vidyapeeth**, v. 10, p. 453-457, 2017. Disponível em: <http://www.mjdrdypu.org/article.asp?issn=0975-2870;year=2017;volume=10;issue=5;page=453;epage=457;aulast=Ravikanth>. Acesso em: 01 set. 2018.

ROCHA, Lorena Priscila Oliveira; CIOFF, Andreia Correia de Souza; OLIVEIRA, Danyelli de Paula. Assistência de enfermagem frente à problemática clínica de pacientes portadores de anemia falciforme. **Revista UNIVAR**, 2014, v. 2, n. 12, p. 44- 48. Disponível em: <https://docplayer.com.br/28655755-Interdisciplinar-revista-eletronica-da-univar-issn-x-ano-de-publicacao-2014-n-12-vol-2-pags.html>. Acesso em: 06 ago. 2019.

ROMAN, Arlete Regina; FRIEDLANDER, Maria Romana. Revisão integrativa de pesquisa aplicada à enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.3, n.2, p.109-112, jul/dez. 1998. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/44358/26850> Acesso em: 28 de novembro de 2020.

SCHIMIDT, Teresa Cristina Gioia; SILVA, Maria Júlia Paes da. Influência das características físicas humana na comunicação do profissional da saúde com o idoso. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 510-516, jul/set 2013. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/669>. Acesso em: 31 ago. 2018.

SILVA, Maria Júlia Paes da. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. **Revista Bioética**, v. 10, n. 2, p.73-88, 2002. Disponível em: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/215/216](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/215/216). Acesso em: 03 set. 2019.

SILVA, Alessandra Hoelscher da; BELLATO, Rosenev; ARAÚJO, Laura. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Revista Eletrônica De Enfermagem**. 2013. v. 15, n. 2, p. 437-46. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/17687/14797>. Acesso em: 17 mar. 2021.

SILVA, Maria Júlia Paes da. **Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde**. 10. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2015.

SIMÕES, Belinda Pinto *et al.* Allogenic bone marrow transplantation in sickle-cell diseases. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 62, supl. 1, p. 16-22, out. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v62s1/0104-4230-ramb-62-s1-0016.pdf>. Acesso em: 31 out. 2019.

SOARES, Leonardo Ferreira *et al.* Prevalência de hemoglobinas variantes em comunidades quilombolas no estado do Piauí, Brasil. **Ciência e Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3773-3780, nov 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232017021103773&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103773&lng=en&nrm=iso&tlng=pt) Acesso em: 24 set. 2018.

SOUSA, Alex Monteiro de; SILVA, Francisco Ranilson Alves. Traço falciforme no Brasil: revisão da literatura e proposta de tecnologia de informação para orientação de profissionais da atenção primária. **Revista de Medicina da UFC**, 2017, v. 57, n. 2, p. 37-43. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/revistademedicinadaufc/article/view/19993/30665>. Acesso em: 24 set. 2018.

SOUZA, Janaina Martins de *et al.* **Fisiologia da anemia falciforme**. 8. ed, 2016. Disponível em: <http://www.fsj.edu.br/transformar/index.php/transformar/article/view/60> Acesso em: 28 de outubro de 2020.

VALÊNCIO, Luis Felipe Siqueira; DOMINGOS, Claudia Regina Bonini. O processo de consentimento livre e esclarecido nas pesquisas em doença falciforme. **Revista Bioética**. 2016, v. 24, n. 3, p. 469-477. Disponível em: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/1147/1531](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1147/1531) Acesso em: 24 set. 2018.

WILKIE, Diana J. *et al.* Sickle cell disease: an opportunity for palliative care across the life span. **Nursing Clinics of North America**, set 2010, v. 45, n.3, p. 375–397. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2932707/> Acesso em: 25 de novembro de 2021.