

El proceso de enfermar de mujeres y hombres con anemia falciforme: un estudio de Grounded Theory¹

Rosa Cândida Cordeiro²

Silvia Lúcia Ferreira³

Ane Caroline da Cruz Santos⁴

Objetivo: comprender los significados atribuidos por mujeres y hombres con anemia de células falciformes a la experiencia del proceso de enfermar. **Método:** se trata de un estudio analítico, con un enfoque cualitativo y realizado con 17 adultos con anemia falciforme, basado en la Teoría Fundamentada en los Datos, la Grounded Theory, como referencia teórica y metodológica. Los datos fueron recogidos entre los años 2012 y 2013 mediante una entrevista individual en profundidad. Todas las entrevistas fueron grabadas y analizadas según la técnica de análisis comparativo de la Grounded Theory. **Resultados:** los datos revelaron cuatro categorías que agrupan la experiencia de la enfermedad, los sentimientos vividos y la trayectoria de la convivencia con la anemia falciforme. **Conclusiones:** fue posible comprender que la experiencia se construye mediante un proceso en el que estas personas son capaces de replantear, imprimir nuevos rumbos a la vida y al cuidado en la experiencia de la enfermedad. La atención de la enfermería en el contexto de una enfermedad crónica también se observa en este estudio como base que da atención, orienta y lleva a cabo las confrontaciones necesarias. La comprensión de la experiencia vivida por estas personas hace posible ampliar las dimensiones y la esencia de los cuidados de enfermería requeridos por toda la vida.

Descriptores: Enfermedad Crónica; Anemia de Células Falciformes; Enfermería.

¹ Artículo parte de la tesis de doctorado "La experiencia de la enfermedad en mujeres y hombres con la enfermedad de células falciformes", presentada en la Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil. Apoyo financiero de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB), Brasil, proceso nº PET 0009/2010.

² PhD, Profesor Adjunto, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Santo Antônio de Jesus, BA, Brasil. Becado de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

³ PhD, Profesor Adjunto, Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil.

⁴ Estudiante de maestría, Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil. Becado de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

Correspondencia:

Ane Caroline da Cruz Santos
Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem
Av. Dr. Augusto Viana, S/N
Bairro: Canela
CEP: 40110-060, Salvador, BA, Brasil
E-mail: anecaroline_ef@hotmail.com

Copyright © 2015 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC). Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

Introducción

La experiencia personal y social de la enfermedad se construye mediante los procesos sociales y culturales, vividos todos los días con la confrontación de cada fase de agudización de la anemia falciforme. La experiencia es única e integra múltiples significados, basados en la experiencia de cada persona en sus contextos socioculturales⁽¹⁾.

En este sentido, la experiencia relaciona los significados compartidos entre las personas con sus grupos, las quejas, el sufrimiento, los síntomas, las manifestaciones, las prácticas de los servicios de salud y sus relaciones con la gente en los grupos sociales y las instituciones.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce la anemia falciforme como una prioridad para la salud pública, ya que existen desigualdades en el acceso a los servicios de salud para estas personas en diversas partes del mundo. En Brasil, la enfermedad predomina entre negros, pardos y afrodescendientes en general⁽²⁾.

Nacen en Brasil cerca de 3.500 niños/año con anemia falciforme o uno de cada mil niños. El Estado de Bahía, en el nordeste del país, tiene la mayor incidencia de la enfermedad: un caso por cada 650 nacidos vivos y una persona con rasgo falciforme por cada 17 nacimientos⁽²⁾.

Datos de la Organización Panamericana de Salud apuntan que la esperanza de vida de personas con anemia falciforme (de 10 para 50 años) ha aumentado, hecho posible en las últimas décadas después de importantes intervenciones preventivas y terapéuticas, lo que torna la enfermedad crónica⁽³⁾.

El proceso de enfermar por una enfermedad genética, crónica y degenerativa implica cambios en la forma de vivir y modifica la vida cotidiana, en particular exigiendo la atención continua y de largo plazo, centrada en las diversas complicaciones que aparecen a lo largo de la vida, por ejemplo, el dolor intenso en las articulaciones y lesiones osteomusculares con pérdida progresiva de la capacidad funcional.

Las repercusiones de la anemia falciforme en la vida adulta han indicado que mujeres y hombres que tienen esta enfermedad necesitan de servicios de salud con frecuencia, dependen del acompañamiento en los servicios especializados, tienen actividad laboral restringida, con reducción de la participación en los presupuestos domésticos y jubilación anticipada⁽³⁾.

Se considera que la comprensión de la experiencia de enfermar de mujeres y hombres con anemia falciforme

es esencial para los profesionales de la salud y, en especial, para la enfermería, para la organización de la atención de enfermería y para mejorar el acceso de este grupo poblacional al cuidado médico. En este sentido, se cuestiona cuales son los significados asignados por mujeres y hombres sobre la experiencia de vivir con anemia falciforme. Se estableció como objetivo comprender los significados atribuidos por mujeres y hombres con anemia falciforme sobre la experiencia de enfermar.

Métodos

Se trata de un estudio analítico con enfoque cualitativo, que utiliza la Teoría Fundamentada en los Datos como marco metodológico⁽⁴⁾.

Participaron del estudio adultos diagnosticados con anemia falciforme, con edades comprendidas entre 18 y 49 años. La selección de los participantes fue intencional y teórica, donde se invitó a las primeras personas después de un análisis con los agentes de salud de la comunidad – estos indicaron otras personas.

La recolección de datos fue desarrollada en tres municipios del estado de Bahía, nordeste de Brasil, entre 2012 y 2013. El equipo de investigación fue compuesta por enfermeras investigadoras con doctorado y maestría, y con extensa experiencia en esta área del conocimiento.

Los datos fueron recolectados mediante entrevistas individuales detalladas⁽⁵⁾ realizadas en los hogares. Las entrevistas comenzaron con nueve personas con anemia falciforme, y se pidió a los participantes que hablasen sobre su experiencia de vivir con la enfermedad en su vida cotidiana.

La orientación de las otras preguntas fue dirigida por las investigadoras a partir de las respuestas de los entrevistados. El segundo grupo fue compuesto por ocho personas, y se consideró las sugerencias, ideas y preguntas que emergieron de los datos que fueron codificados y analizados a partir del primer grupo.

El tamaño de la muestra se basó en la saturación de los testimonios contenidos en las entrevistas. Se registraron todas las 17 entrevistas, y fueron transcritas y analizadas según la técnica del análisis comparativo, basado en la Teoría Fundamentada en los Datos, siguiendo los siguientes pasos: colección de datos empíricos, formación de conceptos, desarrollo de conceptos, conceptos modificados e integrado e informe de investigación.

Se analizaron los datos recogidos basados en un análisis sistemático de la Grounded Theory, que se basa

en la comparación constante de las respuestas de los distintos participantes. La Grounded Theory (o la Teoría Fundamentada en los Datos) fue creada por los sociólogos Glaser y Strauss, y es una técnica cualitativa por la cual los datos recogidos se organizan de manera sistemática, analizados durante la investigación, realizándose la codificación abierta y más tarde la categorización⁽⁶⁾.

Durante la codificación abierta, los datos fueron analizados línea por línea, examinados y comparados por similitudes y diferencias. A través de este proceso, el objeto fue interrogado y explorado, lo que permite nuevos descubrimientos y el surgimiento de las categorías de análisis.

Los datos codificados fueron agrupados por similitud. Las categorías fueron consideradas saturadas cuando no fue posible añadir nuevos datos. Este procedimiento luego originó las categorías relacionadas con la experiencia de enfermar de mujeres y de hombres con anemia falciforme.

Para mantener el rigor en el estudio, se utilizaron las siguientes estrategias: se puso las entrevistas disponibles después de la transcripción para todos los participantes, con el fin de comprobar si estaban representados en la secuencia de análisis de los datos; se utilizaron los criterios consolidados para el Reporting Investigación Cualitativa (COREQ) como herramienta de apoyo. Esto consiste en una lista de 32 elementos de comprobación en relación con el equipo de investigación, el proyecto de la investigación y el análisis de los datos en relación a los métodos de investigación cualitativa⁽⁷⁾.

En todas las etapas de investigación se intentó cumplir con los estándares nacionales e internacionales de ética en la investigación que involucra seres humanos. Las personas tuvieron la opción de ser entrevistadas en presencia de la familia o por separado, para evitar la vergüenza y permitir mayor privacidad y la confidencialidad de las informaciones, con el fin de preservar la integridad y bienestar de los (las) entrevistados (as).

Para todas las personas entrevistadas fue asegurado escuchar el testimonio inmediatamente después de la grabación, con la alternativa de agregar o cancelar alguna información. La investigación fue financiada por la FAPESB (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia) y con beca del CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico), y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de la Universidad Federal de Bahía, por Decreto nº124.288/2012.

Todos los participantes firmaron el Formulario de Consentimiento Informado. Los discursos fueron

identificados por la letra E, en relación con la entrevista, seguidos de los números correspondientes.

Resultados

De acuerdo con el referencial adoptado, los recursos creados por estas personas para vivir con el proceso de enfermar fueron representados por cuatro categorías, a saber: percibir el proceso de enfermar – la experiencia del primer momento; conocer mejor la anemia falciforme y buscar atención médica; revelar sentimientos que influyen en el curso de la experiencia de enfermar; y vivir entre los límites y superaciones – dando un nuevo sentido a la vida desde la atención médica.

La categoría “darse cuenta de la enfermedad: la experiencia del primer momento” se presenta a partir de la percepción de los primeros signos y síntomas, donde las personas se dan cuenta de que algo está mal, tratan de controlar las aflicciones mediante diversas acciones de cuidado que realizan en el hogar. “*Los huesos comienzan a sentir un hormigueo, entonces empieza a soltar rayos, parece que el dolor está rompiendo los huesos, así es como empieza, me doy cuenta que no estoy bien*” (E01).

En esta categoría, se muestra diferentes percepciones entre hombres y mujeres. Así, las mujeres se ponen en alerta al identificar que cambió su imagen en el espejo. Describen un conjunto de síntomas que se relacionan más con la apariencia física (alteración de la autoimagen), y los hombres con la pérdida de la fuerza muscular, como debilidad.

Esto no quiere decir que hay diferentes síntomas para hombres y mujeres, su percepción y descripción fueron diferentes: *Mis ojos y mi piel se vuelven amarillos, es muy extraño* (E01). *Me miraba en el espejo y veía el ojo amarillo cada vez más, como la yema de huevo* (E02). *Me sentía muy débil, no podía mantenerme fuerte y sentía dolores en todo el cuerpo, brazos, piernas. Mucha dolor* (E03).

La categoría “conocer mejor la anemia falciforme y buscar atención médica” revela que después de la aparición de las señales y síntomas y del intento de restaurar la salud mediante el cuidado en el hogar, se reconoce que no se puede manejar las diferentes situaciones que se presentan sin la atención de las instituciones de salud. Ellos entienden que es necesario actuar para cuidar de la salud para que la vida vuelva a la normalidad. “*Tomaba una copa de té, hacía masajes y me acostaba esperando la reacción del cuerpo, cuando veía que el dolor empeoraba y que ya no podía hacer nada, tuvo que consultar a un médico*” (E05).

La enfermería es reconocida, en este contexto, como el equipo que está en frente de la línea del cuidado, porque cuando las personas llegan a las emergencias siempre son acompañadas por alguien del equipo de enfermería, y por eso ocupa una posición reconocida, de importancia.

Es el equipo de enfermería que está en la línea del frente en casos de emergencia. Son los enfermeros y técnicos que están allí directamente con el paciente, que colocan el suero, que verifican lo que se pasa con los pacientes, son los que están más cercanos de nosotros. La enfermera me recibe y me trata muy bien, lo que hizo la diferencia (E06). La enfermera conversa, cuida, examina y cuando llega el médico, él ya sabe todo acerca de ti y sólo prescribe el medicamento (E07).

En este contexto, la atención de enfermería no pasa por situaciones de emergencia sin conflicto, pues cuando hay una necesidad de múltiples punciones venosas, los enfermeros son acusados y condenados. *Las personas que tienen anemia falciforme tienen venas difíciles de encontrar para poner el soro, el acceso, entonces este proceso de encontrar la vena estresa los pacientes, ellos piensan que nosotros cambiamos de posición. A veces, el simple hecho de tener anemia ya hace la vena desaparecer (E08).*

La categoría "revelar sentimientos que influyen en el curso de la experiencia de enfermar" demuestra que el significado de enfermar se puede cambiar varias veces en función de los acontecimientos que surgen en el curso de la experiencia y de los acontecimientos relacionados con la terapia.

En este contexto, se identifica que es difícil para estas personas vivir con una enfermedad que lleva a la discriminación en diversos sectores de la sociedad – en la familia, en el trabajo, en los servicios de salud –, además de eso les restringe el acceso a ciertos bienes públicos, lo que imposibilita una mejor calidad de vida. *Sufrimos la discriminación por el color de la piel. Es difícil lidiar con una enfermedad que nos lleva a esto (E08). Tengo una amiga que no enamoraba debido al problema que tenía, muchas personas no se acercan de nosotros porque tenemos anemia falciforme, no nos aceptan (E09). Esta es la última cosa que quieres pasar, ser objeto de discriminación, la persona si siente disminuida (E11). Si las personas invisten como se debe, independiente se son negras o no, creo que para nosotros sería mejor, el acceso sería bueno, el tratamiento, la atención y la calidad de vida iba a cambiar (E07).*

Finalmente, surgió la categoría "viviendo entre límites y superaciones – dando un nuevo sentido a la vida a partir de la atención médica", revelando que independiente de cuál sea la perspectiva considerada y de las limitaciones vividas, la experiencia añade victorias

que son conquistas más allá de la enfermedad y son eventos que impulsan las personas a seguir la vida. *Una persona con enfermedad crónica siempre tendrá limitaciones con el cuerpo, pero no quiere decir que no se puede hacer nada (E06). A mí me gustaba ir a la playa y tomar el sol, hoy ya no lo hago, voy a la playa, pero sé que si tomo tanto el sol y luego voy al agua, voy a tener crisis de dolor y sé que eso es una limitación (E07). La enfermedad no puede ser un obstáculo para aquellos que quieren vivir, usted tiene que tener sabiduría para cuidar de sí mismo y así lograr nuevos horizontes, subir escaleras, usted aprenderá a controlar (E10).*

Discusión

La experiencia de enfermar de las personas con anemia falciforme no se caracteriza como un proceso cerrado con fases secuenciales bien definidas, son trayectorias con diferentes posibilidades de rutas que involucran eventos secuenciales y/o concomitantes.

A partir de este estudio se observó que en la experiencia de enfermar, las personas con anemia falciforme definen y redefinen los cuidados de salud y los evalúan en su vida cotidiana, muchas veces evocando elementos importantes y esenciales, como sus emociones, y así construyen planes y expectativas para el futuro. Por lo tanto, el significado del cuidado está estrechamente relacionado con otros elementos que se presentan en la vida de estas personas.

En este proceso, mediante la categoría "darse cuenta del proceso de enfermar – la experiencia del primer momento", estas personas descubren que hay algo diferente, lo que confirma la presentación de los cambios en el comportamiento, dolor, fatiga, malestar general y, sobre todo, la incapacidad para realizar tareas rutinarias⁽¹⁾.

Las declaraciones muestran alusiones al estereotipo de ser un hombre fuerte y productivo. Sin embargo, ellos se ven como personas con fragilidad que perdieron el poder para mantener un cuerpo fuerte por consecuencia de la enfermedad.

Mujeres y hombres, cuando se enfrentan con una situación diferente, buscan identificar los significados que les permitan entender lo que se pasa. En la interacción con el cuerpo, se dan cuenta de los signos de anormalidad y sospechan que algo malo está sucediendo. Esta sospecha es parte de un movimiento constante en la definición y toma de decisiones.

Lo que hace que se sientan enfermos es la sensación de que algo anda mal. Estas experiencias dotadas de sentido se aprenden y se organizan en algo significativo, lo que permite relacionarlas con la enfermedad.

Después de reflexionar sobre las primeras etapas de la experiencia de enfermar, debe tenerse en cuenta, en la categoría "conociendo mejor la anemia falciforme y la búsqueda de atención médica", el mundo que está alrededor de la experiencia, el contexto en el que el fenómeno se materializa. Por lo tanto, este estudio confirma los datos que se encuentran en otro estudio realizado en Brasil, donde la relación de estas personas con el mundo que les rodea hace toda la diferencia en el tratamiento de la enfermedad y así, la enfermedad también puede influir en la forma en que estas personas lidian con el contexto en el que actúan⁽⁸⁾.

En la experiencia de malestar físico, comienzan los intentos de regresión y de mejora, con el fin de neutralizar lo más rápidamente posible cómo se siente y continuar a vivir.

El contexto de la experiencia de enfermar se caracteriza por la lucha constante para mantener la vida. A veces, conocen gente y entornos que sirven como soporte y elemento promotor; en otras no tanto, teniendo en cuenta el estigma, la discriminación, los temores que deterioran la capacidad de estas personas de hacer frente a la enfermedad.

Todos los hombres participantes de los estudios se benefician de apoyo social de las mujeres, solteros o casados. Los casados se benefician del apoyo social de las esposas y ellas son responsables por supervisar el cumplimiento del tratamiento, la alimentación, acompañamiento a las citas médicas y durante las hospitalizaciones.

Estas compañeras son las primeras cuidadoras en el inicio de las crisis dolorosas. No se encontró en este estudio ningún hombre autónomo, es decir, que vivía solo, que cuidaba de sí mismo, sin necesidad de ayuda.

Cuidar de sí mismo y la apreciación del cuerpo referente a la salud, así como cuidar de otras personas no son cosas presentes en la socialización de los hombres. Por eso, es común que los hombres casados dependan de sus esposas para la atención a la salud. Por lo tanto, el matrimonio funciona como un factor protector para diversas enfermedades y trastornos, lo que no ocurre para las mujeres⁽⁹⁾.

El acercamiento a profesionales de la salud es una parte importante de esa experiencia y, específicamente, con el personal de enfermería, teniendo en cuenta la capacidad de realizar los cuidados que satisfagan o no a sus necesidades. Este enfoque puede también establecer nuevas alianzas para hacer frente a la enfermedad⁽¹⁰⁾.

Se identificó que la interacción establecida con los profesionales de la salud, en particular el personal de

enfermería, constituye un elemento indispensable en el ámbito de la atención médica. Así, a veces, se ve que estas personas, en una unidad de atención en los establecimientos de salud, vislumbran un cuidado de enfermería que tiene la característica de interacción mediante las actitudes de acogida, la comunicación verbal, la atención y la mirada cuidadosa⁽¹⁰⁾.

Se puede comprobar que se hace una separación cuando se habla de enfermeras y técnicos. La enfermería está en la primera línea, entonces, el técnico realiza las acciones técnicas, tales como la instalación del suero, realizar medicación, y la enfermera examina y es para quien el técnico informa la progresión del cuadro clínico; estas son las personas que están más cercanas del paciente.

La instalación de hidratación venosa es recomendada a los que ingresan en el hospital, tanto para el ajuste hídrico como para la infusión de medicamentos analgésicos⁽¹¹⁾. La venopunción, entonces, es un procedimiento a menudo realizado por el equipo de enfermería para las personas con anemia falciforme.

Generalmente, estas personas llegan a estas unidades con signos de deshidratación, y por lo tanto se refieren a la venopunción como un momento de conflicto por la dificultad de punción y el mantenimiento del acceso venoso durante el servicio⁽¹¹⁾.

Si se establece una comunicación con estas personas en el momento de la realización de las técnicas, es posible identificar los problemas experimentados con base en los significados que se atribuyen a los hechos que se les ocurren. Luego que el paciente busca una solución al problema presentado, necesita de una relación de ayuda y confianza para que el proceso no sea tan traumático. Por lo tanto, la interacción con el equipo de enfermería puede generar estrés cuando debería ser lo contrario.

La rutina tiende a una mayor apreciación de los aspectos fisiológicos a expensas de los sentimientos de estas personas. La mecanización y la velocidad de las tareas en las salas de emergencia dificultan el darse cuenta de que estas personas son más sensibles, que necesitan mucho más que la atención técnica, que el miedo está muy presente, así como otros sentimientos⁽¹²⁾.

El acogimiento se colocó como parte del atendimento de enfermería, identificado como muy bueno, capaz de marcar la diferencia por establecer una estrecha relación con los pacientes. Saber escuchar y saber conversar son referidos como acciones de acogida.

La atención de enfermería, en el contexto de una enfermedad crónica, también se observa como base

en este estudio, que da atención, dirige y conduce las confrontaciones necesarias⁽¹³⁾.

La importancia de la acogida realizada influye en la manera como lidian con la experiencia de enfermar y de la hospitalización. Frente al relacionamiento mantenido, sienten más confianza en el tratamiento, y el cuidado de la enfermera auxilia en el enfrentamiento de la situación⁽¹³⁾.

Es necesario destacar, en la categoría "revelando sentimientos que influyen en el curso de la experiencia de enfermar", que cada persona es capaz de influir su manera de considerar la experiencia de enfermar. Con sus sentimientos, creencias y valores son capaces de formular el significado de enfermar y, al mismo tiempo, de ser influenciadas por él.

Un problema significativo que sufren las personas con anemia falciforme es relacionado a las críticas que sufren en la vida, pues pueden alimentar de nuevo el proceso de manera no satisfactoria, referente a la aceptación y a la comprensión de la enfermedad⁽¹⁴⁾. Por lo tanto, las personas que están al alrededor de los enfermos serán decisivas para el enfermo vivir la situación de manera más positiva o más negativa.

En este sentido, entran en juego aspectos que también se destacaron en esta investigación: la manera como perciben que son vistos por los demás y la dificultad en lidiar con una enfermedad sobre la cual existe discriminación⁽¹⁵⁾.

En la percepción del mundo, la discriminación aparece como un tema transversal que corta en varios momentos la experiencia de estas personas⁽¹⁴⁾. Por lo tanto les resulta difícil lidiar con una enfermedad que todo el mundo discrimina, es decir, los enfermos entienden que la enfermedad, así como el color de la piel conduce a la discriminación en el mundo social. En este sentido, comprenden que la discriminación racial interfiere en la vida social y en el acceso a los servicios de salud, al tratamiento, a la atención y calidad de vida.

Como esta condición crónica acompaña a las personas durante toda la vida, vivir con los cambios impuestos es parte de la vida cotidiana y, basado en la historia de vida de cada persona y en el significado atribuido a la enfermedad, se toman decisiones importantes para replantear las restricciones y los hechos⁽¹³⁾.

Se nota que la trayectoria de la experiencia de enfermar de las personas con anemia falciforme tiene su ciclo relacionado con el desarrollo de la enfermedad en la vida, limitaciones, restricciones y ajustes que se hacen, como se muestra en la categoría "viviendo entre

límites y superaciones – dando un nuevo sentido a la vida a partir de la atención médica".

El conocimiento de estos límites y la necesidad de afrontarlos llevan los enfermos a replantear los hechos, estableciendo una línea de acción coherente con sus posibilidades de alcanzar objetivos y metas.

En el reconocimiento de las circunstancias relativas a las limitaciones humanas, las personas con anemia falciforme se apropian de los recursos de que disponen para hacer frente a la situación, lo que pueden o no pueden hacer.

Al reconocer sus límites, estas personas se dan cuenta de las dificultades y el esfuerzo personal y colectivo necesarios en la solución de los problemas decurrentes o no de la enfermedad⁽¹⁶⁾. Por lo tanto, es en esta interacción que se reconstruyen las posibilidades de seguir la vida y adaptarse constantemente a las nuevas situaciones.

Frente a las limitaciones que se producen y que interfieren en la vida cotidiana, adaptarse a esta nueva realidad es una condición para seguir adelante⁽¹⁶⁾. En el proceso, estas personas pueden perder parte de su autonomía, sobre todo cuando la limitación se relaciona con su condición física.

La necesidad de adaptarse a las consecuencias de la enfermedad crónica puede implicar aspectos que se relacionan con la independencia que conduce a una reorganización de la vida diaria. La enfermedad es vista como un obstáculo que se debe superar. Es importante tener algo que hacer, conquistar metas y vivir en armonía con las limitaciones, por que se dan cuenta de que, independientemente de la presencia de la enfermedad, todo el mundo tiene sus limitaciones.

Por lo tanto, estas personas son capaces de replantear, imprimir un nuevo rumbo a la vida y al cuidado en la experiencia de enfermar. La comprensión de que se puede cambiar el significado de los acontecimientos o hacer frente a ellos es un proceso gradual y continuo de interpretación de los acontecimientos que se suceden y dan lugar a la búsqueda de otras formas de alivio.

La anemia falciforme plantea una crisis en la vida de las personas. Esto es unánime, incluso para las personas que tienen la enfermedad en estado menos grave⁽¹⁶⁾, que también se refieren a la posibilidad de superar las dificultades, demostrando que es posible replantear la vida, los valores, los cuidados y las relaciones.

La vida de estas personas está impregnada por un conjunto de desafíos que siempre requiere reubicaciones y cambios. La búsqueda por atención médica, a su vez, incluye también este dinamismo. El mejor conocimiento

sobre la enfermedad, el control de las crisis en la familia y la vida cotidiana con la enfermedad lleva a entender que tenemos que seguir la vida a pesar de la enfermedad⁽¹²⁾.

En el proceso de enfermarse, hay conocimiento de que la salud es un proceso evolutivo, y los enfermos sienten la necesidad de convertirse en actores que movilizan acciones comprometidas con la vida, construyendo significados que trascienden los aspectos de la enfermedad, dando continuidad a las experiencias humanas, con limitaciones, pero con el potencial que pueden estar poniéndose al día en todas las situaciones que se presentan en la historia de cada persona.

Así, la convivencia requiere que los esfuerzos se realicen por los planes subjetivos y objetivos que se interconectan diariamente por ajustes y reconciliaciones, entre las demandas que surgen del contexto de la enfermedad, del curso de la enfermedad, de los síntomas, del tratamiento, de la atención y de las respuestas que las personas enfermas dan a estos problemas.

Conclusiones

Se considera que se logró el objetivo del estudio, lo que permitió ampliar la comprensión de la experiencia de enfermar en personas con anemia falciforme, añadiendo conocimientos y más elementos para que la enfermería disponga de subsidios para la organización de la atención en todos los niveles de atención a la salud.

Frente a la experiencia de enfermar de las personas con anemia falciforme en la vida adulta, vemos la importancia de que los cuidados de enfermería sean prestados correctamente y que se realicen de manera más delicada posible, ya que son personas que necesitan de tolerancia en sus múltiples etapas de vida.

Sería muy bienvenida la presencia de la enfermera en la evaluación de los pacientes y en la calificación de riesgo en las salas de emergencia durante las hospitalizaciones para evaluar la evolución del dolor y en las consultas de enfermería en la atención primaria. Desafortunadamente, esto no es una realidad en Brasil, y muchas de estas personas nunca fueron asistidas por enfermeras en un ambulatorio.

Se puede ver como se puso la enfermería en evidencia por estar más cerca de estas personas y de sus familias, por tanto, puede proporcionar atención humanitaria, comprenderlas y apoyarlas en todas sus necesidades durante el proceso de la enfermedad.

Cuidar de las personas con anemia falciforme, una enfermedad crónica genética, es entender que la convivencia y la relación de estas personas con los servicios de salud

serán permanentes y ellas siempre volverán al servicio con diferentes demandas de salud. Por lo tanto, se considera que estas personas necesitan de un equipo de enfermería preparado, lo que en nuestra realidad de servicios de salud pública, implica en el ejercicio de la creatividad, superando las dificultades impuestas por los servicios.

Los cuidados de enfermería deben ser implementados también en su contexto psicosocial, pues sabiendo que estas personas viven entre límites y superaciones, buscando en la atención la redefinición de la vida, la enfermería tiene más subsidios para evaluar y mejorar los aspectos emocionales que están presentes en la experiencia de vivir con anemia falciforme.

En esta perspectiva, se nota que también depende del equipo de enfermería identificar su concepción en relación a las personas que viven con anemia falciforme, con vistas a un servicio adecuado, eficiente y acogedor, lo que permite reducir al mínimo el sufrimiento de todas las personas involucradas en el proceso de atención.

Agradecimientos

A las personas que viven con anemia falciforme, por la participación en el estudio.

Referencias

1. Hirschberg M. [Living with chronic illness: an investigation of its impact on social participation]. *Reinvention: J Undergraduate Res.* [Internet]. 2012 [Acesso 12 dez 2013];5(1). Disponível em: http://www2.warwick.ac.uk/fac/cross_fac/iatl/reinvention/issues/volume5issue1/hirschberg
2. Gomes LMX, Vieira MM, Reis TC, Barbosa TLA, Caldeira A. Knowledge of Family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. *MC Fam Practice* 2011;12:89. doi:10.1186/1471-2296-12-89
3. Martins PR, Moraes-Souza H, Silveira TB. Morbimortalidade em doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010;32(5):378-83.
4. Hunter A, Murphy K, Grealish A, Casey D, Keady J. Navigating the grounded theory terrain. Part 2. *Nurse Res.* 2011;19(1):6-11.
5. Guion LA, Diehl DC, MacDonald D. Conducting an in-depth interview. *Family Youth Community Sciences* Gainesville: University of Florida; 2011.
6. Dantas CC, Leite JL, Lima SBS, Stipp MAC. Grounded theory - conceptual and operational aspects. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2009;17(4):573-9.

7. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007;19(6):349-57. doi: <http://intqhc.oxfordjournals.org/content/19/6/349.long>
8. Pereira SA, Brener S, Cardoso CS, Proietti AB. Sick cell Disease: quality of life in patients with hemoglobin SS and SC disorders. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2013;35(5):325-3.
9. Sánchez-López Mdel P, Cuellar-Flores I, Dresch V. The impact of gender roles on health. *Women Health*. 2012;52(2):182-96. doi: 10.1080/03630242.2011.652352.
10. Freiermuth CE, Haywood C Jr, Silva S, Cline DM, Kayle M, Sullivan D, et al. Attitudes toward patients with sickle cell disease in a multicenter sample of emergency department providers. *Adv Emerg Nurs J*. 2014;36(4):335-47. doi: 10.1097/TME.000000000000036.
11. Porter J, Feinglass J, Artz N, Hafner J, Tanabe P. Sick cell disease patients' perceptions of emergency department pain management. *J Natl Med Assoc*. 2012;104(9-10):449-54. English.
12. Adegbola MA, Barnes DM, Opollo JG, Herr K, Gray J, McCarthy AM. Voices of Adults Living with Sick Cell Disease Pain. *J Natl Black Nurses Assoc*. 2012;23(2):16-23. English.
13. Gallani MC. The nurse in the context of chronic disease. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2015;23(1):1-2. English, Portuguese, Spanish.
14. Haywood C Jr, Lanzkron S, Bediako S, Strouse JJ, Haythornthwaite J, Carroll CP, et al. Perceived discrimination, patient trust, and adherence to medical recommendations among persons with sickle cell disease. *J Gen Intern Med*. 2014;29(12):1657-62. English.
15. Haywood C Jr, Diener-West M, Strouse J, Carroll CP, Bediako S, Lanzkron S, et al. Perceived discrimination in health care is associated with a greater burden of pain in sickle cell disease. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(5):934-43. English.
16. Lekisha YE, Christopher LE. Psychosocial treatments in pain management of sickle cell disease. *J Nat Med Assoc*. 2010;102(11):1084-94. English.