



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA**

LÍVIA LOPES CUSTÓDIO

**DOENÇA FALCIFORME: A VIVÊNCIA E O SIGNIFICADO NAS MÃOS E VOZES
DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES.**

**FORTALEZA - CEARÁ
2016**

LÍVIA LOPES CUSTÓDIO

DOENÇA FALCIFORME: A VIVÊNCIA E O SIGNIFICADO NAS MÃOS E VOZES
DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES.

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Saúde Coletiva. Área de Concentração: Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ilvana Lima Verde Gomes.

FORTALEZA - CEARÁ

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Estadual do Ceará
Sistema de Bibliotecas

Custódio, Lívia Lopes.

Doença falciforme: a vivência e o significado nas
mãos e vozes das crianças e adolescentes
[recurso eletrônico] / Lívia Lopes Custódio - 2016.

1 CD-ROM: il.; 4 ¾ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do
trabalho acadêmico com 118 folhas, acondicionado em
caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade
Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde,
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Fortaleza,
2016.

Área de concentração: Saúde Coletiva.

Orientação: Prof.^a Ph.D. Ilvana Lima Verde Gomes.

1. Doença falciforme. 2. Criança. 3. Adolescente.
4. Saúde coletiva. 5. Título.



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
Av. Paranjana, 1700 - Campus do Itapery - 60740-000 - Fortaleza - CE
FONE: (0xx85) 3101.9826

FOLHA DE AVALIAÇÃO

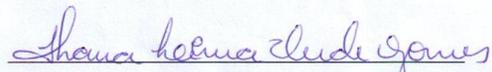
Título da Dissertação: **“Desenhando a Doença Falciforme: o Significado da Doença nas Mãos e Voz das Crianças e Adolescentes”**.

Nome da Mestranda: **Lívia Lopes Custodio**

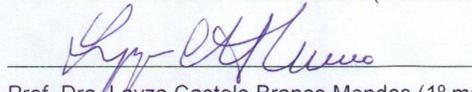
Nome da Orientadora: **Prof. Dra. Ilvana Lima Verde Gomes**

DISSERTAÇÃO APRESENTADA AO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA /CCS/UECE, COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM SAÚDE COLETIVA.

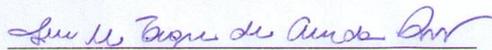
BANCA EXAMINADORA:



Prof. Dra. Ilvana Lima Verde Gomes (orientadora)



Prof. Dra. Layza Castelo Branco Mendes (1º membro)



Prof. Dra. Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão (2º membro)

Data da defesa: 02/12/2016

Dedico este trabalho a todas as crianças e adolescentes com doença falciforme.

E, em especial ao meu filho Victor Custódio Holanda, motivo maior da minha alegria e dedicação.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela sabedoria, coragem e determinação que me concedeu para desenvolver essa dissertação.

A minha família, que está sempre presente em todos os momentos da minha vida meu alicerce em todas as horas, por todo o apoio e incentivo.

Ao meu namorado Glaudenir Queiroz, pelo amor, paciência e companheirismo durante essa caminhada.

Às crianças, adolescentes e aos pais/responsáveis que acreditaram nos objetivos deste trabalho e aceitaram participar da pesquisa. Sem vocês não seria possível a realização dessa dissertação.

A minha querida orientadora Dr. Ilvana Lima Verde, que generosamente me acolheu, compartilhando conhecimentos durante a minha caminhada do mestrado. Gostaria de expressar também minha admiração pela profissional ética e dedicada que és e agradecer pelas orientações, esclarecimento, oportunidades e pelo convívio.

À Universidade Estadual do Ceará – UECE, por proporcionar o Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, com a boa equipe de docentes, além de promover o desenvolvimento e a capacitação de profissionais mais capacitados;

Aos professores do Mestrado de Saúde Coletiva da UECE pelo incentivo e parceria;

Aos alunos, companheiros de mestrado, pelos bons momentos e amizade;

Aos membros da banca examinadora, pela disponibilidade em participar deste momento tão especial da minha trajetória e por suas importantes contribuições.

Agradeço, por fim, ao Hospital Albert Sabin por permitir que este estudo se concretizasse.

“Existem momentos na vida onde a questão de saber se se pode pensar diferentemente do que se pensa, e perceber diferentemente do que se vê, é indispensável para continuar a olhar ou a refletir”.

(Michel Foucault)

RESUMO

A Doença Falciforme (DF) é uma doença crônica que faz parte de um grupo de anemias hemolíticas hereditárias mais comuns, causando alteração no gene da globina beta da hemoglobina normal (Hb A), que substitui em molécula de hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (Hb S). Esse distúrbio hemolítico de eritrócitos causa lesão nos tecidos orgânicos com complicações de sinais e sintomas de crises dolorosas agudas desencadeando peregrinações em diversos hospitais e especialidades, complicações, tratamentos e intercorrências em busca de cuidado. Teve-se como objetivo geral: Compreender como as crianças que são diagnosticadas com doença falciforme vivenciam e significam o processo de adoecimento. Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa, desenvolvido em uma unidade pediátrica de um hospital público especializado em unidade terciária do Estado do Ceará, conveniada com o Sistema Único de Saúde (SUS), localizada na cidade de Fortaleza. Participaram da pesquisa 16 crianças e adolescentes com doença falciforme, na faixa etária de cinco a 15 anos de idade. Os dados foram coletados de maio a julho de 2016, por meio de duas entrevistas semiestruturadas, sendo a primeira aplicada aos pais para caracterização dos participantes e, a segunda direcionada exclusivamente às crianças e adolescentes, que respondiam através de desenho-estória ou falas, e a análise foi baseada à luz dos pressupostos básicos da análise de conteúdo de Bardin. A pesquisa passou por submissão, apreciação e aprovação sob o parecer número 1.547.314 do Comitê de Ética em Pesquisa do HIAS e da UECE. Como resultado, foi realizada a caracterização dos participantes da pesquisa; e uma grande categoria temática: Crianças e adolescentes: analisando desenhos e vozes, que foi subdividida em duas: Ter doença falciforme significa; e Representação da Dor: *A dor que dói, dói muito*. Foi apreendido que a maioria dos participantes foi crianças, com maior destaque para produção de desenhos, com a apresentação de dificuldades para verbalizar suas emoções, sentimentos ou até mesmo explicar sobre suas produções. Concluiu-se que a doença falciforme é uma doença crônica que traz muitas consequências com modificações não só na vida das crianças ou dos adolescentes, mas também na de seus familiares ou responsáveis, pois esse acontecimento exige o estabelecimento de um tratamento prolongado e complexo que requer assistência e cuidados constantes, considerando as complicações que a enfermidade impõe.

Palavras-chave: Doença falciforme. Criança. Adolescente. Saúde coletiva.

ABSTRACT

Sickle cell disease (DF) is a chronic disease that is part of a group of common hereditary hemolytic anemias, causing a change in the beta globin gene from normal hemoglobin (Hb A), which replaces an abnormal hemoglobin molecule called hemoglobin S (Hb S). This hemolytic erythrocyte disorder causes damage to organic tissues with complications of signs and symptoms of acute painful crises triggering pilgrimages in various hospitals and specialties, complications, treatments, and interurrences in search of care. The goal was to: Understand how children who are diagnosed with sickle-cell disease experience and signify the process of becoming ill. This is a qualitative descriptive study developed in a pediatric unit of a public hospital specialized in a tertiary unit of the State of Ceará, in agreement with the Unified Health System (SUS), located in the city of Fortaleza. Sixteen children and adolescents with sickle cell disease, aged five to 15 years, participated in the study. The data were collected from May to July 2016, through two semi-structured interviews, the first one being applied to the parents to characterize the participants, and the second was directed exclusively to children and adolescents, who responded through story-design or speech, and the analysis was based on the basic assumptions of Bardin content analysis. The research was submitted for submission, appreciation and approval under opinion number 1,547,314 of the Research Ethics Committee of HIAS and UECE. As a result, the characterization of the research participants was carried out; and a major thematic category: Children and adolescents: analyzing drawings and voices, which was subdivided into two: Having sickle cell disease means; and Representation of Pain: The pain that hurts, hurts a lot. It was learned that the majority of the participants were children, with more emphasis on drawing production, presenting difficulties to verbalize their emotions, feelings or even to explain their productions. It was concluded that sickle-cell disease is a chronic disease that has many consequences with changes not only in the lives of children or adolescents, but also in that of their relatives or guardians, since this event requires the establishment of a long and complex treatment that requires Care and constant care, considering the complications that the disease imposes.

Keywords: Sickle cell disease. Children. Adolescents. Public health.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 – Herança de pessoas com traço falciforme	27
Gráfico 2 – Geração de uma pessoa com doença falciforme do tipo S beta talassemia ou microdrepanocitose	27
Gráfico 3 – Geração de uma pessoa com doença falciforme de dupla heterozigoses entre Hb S e outro tipo de hemoglobina mutante	28
Figura 1 – Oxigenação e desoxigenação a célula	30
Figura 2 – Fachada Hospital Albert Sabin	47
Figura 3 – Recepção do ambulatório – HIAS (local da pesquisa)	48
Quadro 1 - Caracterização quanto ao gênero dos pais/responsáveis pela criança/adolescente em tratamento. Fortaleza, 2016	55
Quadro 2 - Caracterização quanto ao grau de parentesco dos pais/ responsáveis pela criança/adolescente em tratamento.....	56
Quadro 3 - Dados de identificação das crianças/adolescentes da pesquisa.....	57

LISTA DE DESENHOS

Desenho 1 - Sentimento	65
Desenho 2 - Em busca de cuidado	72
Desenho 3 - A UPA e o remédio	73
Desenho 4 - A flor sendo cuidada	77
Desenho 5 - Internada	80
Desenho 6 - A internação	81
Desenho 7 - Gotas de dor	83
Desenho 8 - Impedido de brincar	84
Desenho 9 - Envolvida pela dor	87
Desenho 10 - Chorando a dor	89
Desenho 11 - A boneca	90
Desenho 12 - Apoio espiritual	92

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF	Anemia Falciforme
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Código Internacional de Doenças
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COSAH/MS	Coordenadoria de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde
CCF	Cuidado Centrado na Família
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
DF	Doença Falciforme
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EI	Educação Infantil
EF I	Ensino Fundamental I
EF II	Ensino Fundamental II
FENAFAL	Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme
FC	Fibrose cística
GTI	Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra
Hb S	Hemoglobina anormal
Hb A	Hemoglobina normal
Hb AS	Traço falciforme
HIAS	Hospital Albert Sabin
HC	Hipotireoidismo
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação
MS	Ministério da saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PNAIPDF	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
PPSAC	Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva
PKU	Fenilcetonúria
Seppir	Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial
SE	Sequestro Esplênico
SRTN	Serviços de Referência em Triagem Neonatal

SIDA	Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
STA	Síndrome Torácica Aguda
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
UECE	Universidade Estadual do Ceará
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
1.1	APROXIMAÇÃO DO PESQUISADOR COM O OBJETO.....	15
1.2	CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO.....	16
1.3	DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA	19
1.4	RELEVÂNCIA DO ESTUDO	21
2	OBJETIVOS.....	23
2.1	GERAL.....	23
2.2	ESPECÍFICOS	23
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	24
3.1	COMPREENDENDO A DOENÇA.....	24
3.2	A DOENÇA FALCIFORME NAS CRIANÇAS	31
3.3	DOENÇA FALCIFORME E A EVOLUÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS	36
4	METODOLOGIA.....	44
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	44
4.2	CENÁRIO DE PESQUISA.....	45
4.3	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	47
4.4	INSTRUMENTO E TÉCNICA DE COLETA DOS DADOS	49
4.5	ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO	51
4.6	ASPECTOS ÉTICOS	52
5	COMPREENDENDO O SER CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DOENÇA FALCIFORME: RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	54
5.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	54
5.2	CRIANÇAS E ADOLESCENTES: ANALISANDO DESENHOS E VOZES.....	61
5.2.1	Ter doença falciforme significa.....	62
5.2.2	Representação da dor: <i>A dor que dói, dói muito</i>	81
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	94
	REFERÊNCIAS	97
	APÊNDICES.....	109
	APÊNDICE A – TCLE.....	110
	APÊNDICE B –TALE.....	111

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA - PAIS.....	112
APÊNDICE D – ROTEIRO DE ENTREVISTA- CRIANÇAS.....	113
ANEXOS.....	114
ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – UECE.....	115
ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – HIAS.....	116

1 INTRODUÇÃO À TEMÁTICA

“Quem não compreende um olhar, tampouco compreenderá uma longa explicação”.

(Mário Quintana)

1.1 APROXIMAÇÃO DO PESQUISADOR COM O OBJETO

A minha trajetória tanto como estudante quanto como profissional de psicologia esteve marcada por ações na área de educação, na atenção à saúde mais direcionada à criança em seus mais variados aspectos, o que facilitou para construção de afetos positivos vivenciados nestas áreas.

A incursão em unidades de saúde proporcionou vivências e aproximações no cotidiano das crianças acometidas com algum tipo de patologia, foram realidades constatadas que causaram inquietação. Prestar melhor assistência a esses sujeitos, garantindo atendimento de qualidade foi o que me motivou a buscar, estudar e entender melhor sobre suas nuances e seus envolvimento, principalmente devido à cronicidade da doença em crianças e adolescentes.

No entanto, a aproximação com esse objeto de estudo se deu a partir do meu ingresso no mestrado do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva - PPSAC, da Universidade Estadual do Ceará – UECE, por meio da Linha de Pesquisa Saúde e Sociedade, tendo como área de estudo: Humanização, cuidado a criança, que compõem parte de um projeto maior desenvolvido no grupo de pesquisa sobre Doença Falciforme.

Tal aproximação no tema despertou o desejo de conhecer mais. Trilhando caminhos de ser pesquisadora, fui impelida acerca do objeto dessa pesquisa, instigando o interesse sobre doença falciforme para a realização desta dissertação, e saber na atualidade sobre as condições de vida das crianças que são acometidas pela doença, principalmente sobre os significados atribuídos por elas à sua condição enferma.

Questões enfrentadas a respeito da doença foram sendo despertadas em mim como algo que necessitava de maiores esclarecimentos diante das várias situações que se apresentam tendo que ser enfrentadas por eles, como estar longe

de casa, dos irmãos e da escola, bem como ainda ter que passar por períodos de internação.

O desafio de realizar uma abordagem integral a essa população é uma constante que está cada vez mais comum em nossa sociedade, principalmente nos serviços de atenção à saúde, requerendo atenção redobrada dos profissionais que trabalham nesta área.

Enquanto profissional da área da saúde, atuando como psicóloga, sinto a necessidade de compreender as repercussões biopsicossociais do adoecimento crônico no cotidiano dessas crianças com doença falciforme, que envolvem determinados tipos de cuidado e atenção específicos.

1.2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO

A Doença Falciforme (DF) é uma doença crônica que faz parte de um grupo de anemias hemolíticas hereditárias mais comuns e compreende um grupo de condições de variável complexidade. Sua causa é uma alteração no gene da globina beta da hemoglobina normal (Hb A), que substitui em molécula de hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (Hb S) em indivíduos que são afetados (NAOUM; NAOUM, 2004).

Essa alteração ocorre devido à presença da baixa tensão de oxigênio que incide na polimerização da Hb S, culminando na transformação da clássica forma do eritrócito bicôncavo, modificando-a para forma alongada e rígida, como uma foice (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Essa forma alongada da hemácia promove a formação das hemoglobinopatias, com complicações de sinais e sintomas da doença mais frequentes decorrendo nos fenômenos vasoclusivos, fatores genéticos, de alimentação, de acesso ambiental e ao tratamento, com manifestações de crises algicas de dor e infecções.

As crises dolorosas ocorrem nas extremidades, abdômen e nas costas, com forma recorrente de dor, intensidade e duração variável, manifestadas de forma diferente em cada indivíduo. Essas complicações de dor são causadas pelo dano

tissular isquêmico secundário a obstrução do fluxo de sangue devido às hemácias falcizadas (BRASIL, 2013a).

Nas crianças, a manifestação de dor mais comum é dactilite, conhecida como síndrome mão-pé, apresentam ocorrências de elevada morbidade. Geralmente, se torna uma experiência dolorosa e angustiante, repercutindo na forma física e psicológica na vida da criança (CRAYCHETE; WANDERLEY, 2011).

Visando minimizar as repercussões das doenças nas crianças foi que a Organização Mundial da Saúde (OMS) preconizou aos Estados-Membros, desde o início da década de 60, o desenvolvimento de programas populacionais de Triagem Neonatal nos países em desenvolvimento para que garantissem através de estratégias a qualidade em serviços de saúde aos recém-nascidos.

Sendo assim, o Brasil através da Secretaria de Assistência à Saúde, do Ministério da Saúde, passou a implementar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), no Sistema Único de Saúde (SUS), com a inclusão das hemoglobinopatias em junho de 2001, conforme a Portaria n. 822.

O PNTN garante o diagnóstico precoce a todos os recém-nascidos brasileiros; a obrigatoriedade e igualdade, garantindo acesso igual aos testes de triagem, independentemente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica; a busca ativa dos casos suspeitos; a confirmação diagnóstica e o encaminhamento a centros especializados para que possa ser feito o acompanhamento multidisciplinar e tratamento regular dos pacientes (BRASIL, 2002).

Teste Triagem Neonatal, é comumente conhecido como “Teste do Pezinho”. Faz parte de exames laboratoriais realizados em crianças para identificar as possibilidades de doenças, como no caso da Anemia Falciforme e de outras hemoglobinopatias que cursam com elevada morbimortalidade para diagnóstico e tratamento o mais precocemente.

O reconhecimento da relevância das hemoglobinopatias como problema de Saúde Pública no Brasil se deu por meio da inclusão da eletroforese de hemoglobina para a detecção de problemas nas hemoglobinas por meio do teste realizado pela triagem neonatal, representando passos respeitáveis aos doentes falcêmicos. Essa portaria conduziu vários melhoramentos, sobretudo a garantia de acesso igual aos testes de triagem a todos os recém-nascidos brasileiros,

independentemente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica (CANÇADO; JESUS, 2007).

Outras medidas também foram incluídas, como a Portaria 1.391, da Coordenação Geral da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, com medidas estabelecidas para a organização da rede de assistência às pessoas com outras hemoglobinopatias em todos os estados da União (BRASIL, 2005).

Desse modo, essas medidas do governo brasileiro voltadas para essa população ajudam a dar maior suporte, beneficiando-os tanto em relação à identificação da doença, diagnóstico precoce, seguida do tratamento profilático, como também a realização de orientação antecipatória.

Essas estratégias básicas de saúde pública se forem bem seguidas terão impactos positivos, com tendências a aumentar a sobrevivência de pessoas com doença falciforme, com expressividade nos primeiros cinco anos de vida, culminando em redução significativa na mortalidade de pessoas com DF nas últimas quatro décadas (HANKINS, 2010).

É uma das doenças genéticas epidemiologicamente mais importantes, de morbimortalidade significativa mais frequentes na população humana, podendo levar cerca de 3,4% de todas as mortes de crianças menores de cinco anos no mundo, decorrentes da anemia falciforme e a talassemia juntas, doenças falcêmicas (MODELL; DARLISON, 2008).

As estimativas de crianças nascidas vivas mundialmente com a doença falciforme são de 280 mil por ano aproximadamente (HANKINS, 2010). Do total, aproximadamente 7% de toda população é acometida pela presença de hemácias falcizadas no sangue, o que representa agravo de grande impacto na saúde pública em todo o mundo (BANDEIRA, 2006).

No Brasil, há probabilidade de 25 a 30 mil pessoas com DF (MARTINS; MORAES-SOUZA; SILVEIRA, 2010), com estimativas de que sua incidência seja de 1-3:1.000 nascidos vivos (SILVA *et al*, 2015), com tendência a atingir parcela cada vez mais significativa da população, tendo 80% de letalidade em crianças com menos de 5 anos de idade que não recebem os cuidados de saúde necessários (BRASIL, 2013a).

Das regiões brasileiras, a maior prevalência ocorre onde existem antepassados negros em sua composição racial, sendo assim o Nordeste alcança o maior, com 10% de doentes falcêmicos; em seguida vem o Sudeste, com a média de 2%, valor que sobe cerca de 6-10% entre negros (MARTINS *et al*, 2013). Segundo dados do Ministério da Saúde brasileira as prevalências referentes à doença são maiores na Bahia (1:650), Rio de Janeiro (1:1.200) e Minas Gerais (1:1.400) (BRASIL, 2013b).

Segundo estimativas, a letalidade pode alcançar 25% das crianças nos primeiros cinco anos de idade por essa doença. As principais causas que produzem o óbito são as infecções fatais de sequestro esplênico e crises aplásticas (WATANABE, 2007).

Dados do Ministério da Saúde (MS) apontam baseados em evidências e elaboração de programas de ações de saúde dos índices do DATASUS (2009) em relação a agravo na infância, que das incidências de enfermidades em crianças menores de cinco anos, a doença falciforme é maior que a Dengue e a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA).

Diante desses percentuais de doentes acometidas com essa doença exige-se um conjunto de ações e intervenções com medidas estabelecidas de programas de cuidado, como a identificação, o acesso aos cuidados médicos, o tratamento precoce da doença, assim como condições adequadas de moradia, alimentação, que dê suporte aos cuidados gerais com a saúde (NAOUM *et al*. 2000).

1.3 Delimitação do Problema

A sobrevivência de criança com doença falciforme tem aumentado em paralelo com os avanços do tratamento e medidas de ações do governo brasileiro, onde a criança e a família são encaminhadas ao serviço de referência para iniciar o tratamento. Contudo, apesar das implementações de políticas de atenção e prevenção a saúde para pessoas com DF existente, da disponibilização da informação sobre a doença falciforme, o desconhecimento ainda é bastante presente em toda sociedade (ARAÚJO, 2007).

Alem do desconhecimento, na prática percebem-se peregrinações a diversos hospitais e especialidades; complicações sem diagnóstico; tratamentos inadequados e; as intercorrências em busca de cuidado (XAVIER, 2011). Fatos estes ainda presentes na vida das pessoas que são acometidas por essa doença, tornando os impactos como uma realidade social (NAOUM; NAOUM, 2004).

Esses impactos no estado de saúde se impõem na vida dos doentes, o que acabam por modificar intensamente não só a vida da criança ou do adolescente, mas também a de seus familiares ou responsáveis, alterando seus cotidianos. As

As modificações ocasionadas no cotidiano são decorrentes das complicações clínicas da DF e por conta de sua cronicidade. A realidade no estado de saúde da criança em condição crônica provoca modificações significativas, bruscas e inesperadas em seu cotidiano, necessitando de adaptações e readaptações à condição que emerge são variadas, como: renúncias, incerteza de morte, aceitação ou não da doença (BARROS; LUSTOSA, 2009).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003) a doença crônica se define com períodos de longa duração; transmitindo as sequelas; exigem cuidados constantes, enfretamentos; alterando o estilo de vida do indivíduo, comportamento e adaptação; restringindo suas funções.

Nesse contexto, o estabelecimento de um tratamento prolongado e complexo requer cuidados constantes em relação à terapêutica em si e em relação a determinantes que possam minimizar o estado de saúde da criança. O processo ampliado da maneira de cuidado, com novos paradigmas assistenciais, que vislumbrem considerar as necessidades da criança, do adolescente e sua família, exigem melhores formas de adaptação delas à doença e às hospitalizações (MELESKI, 2002).

Considerar as necessidades da criança e do adolescente é oportuniza-los a ter acompanhamento e assistência por uma equipe multidisciplinar que possam oferecer um tratamento adequado (JESUS, 2010), associados a uma rede de serviços especializados na doença falciforme, como por exemplo, os hemocentros.

Esses referenciais de assistência, se utilizado de maneira adequada, poderão repercutir de maneira positiva no bem-estar e na qualidade de vida dos doentes, bem como também trará benefícios a seus familiares. Para tanto, é muito

importante conhecer e compreender a realidade vivenciada pela sua ascendência, as repercussões do adoecimento crônico e do tratamento na vida de quem tem a doença falciforme, pois o processo de construção de alicerces mais sólidos trará fortalecimento, na tentativa de superar os percalços existentes na vida das pessoas envolvidas no processo do adoecer da criança.

Diante dessa complexidade, ratifica-se a importância de uma boa reflexão, a qual o presente estudo buscará dar resposta as seguintes questões: Como as crianças com doença falciforme vivenciam o processo de adoecimento? Como elas elaboram sua dor e que significado lhe atribui?

1.4 Relevância do Estudo

Ante o exposto, devem ser consideradas as repercussões do adoecimento crônico pelos quais a criança passa, bem como a necessidade de serem acompanhadas ao longo de suas vidas por meio de tratamentos clínicos adequados que proporcionem uma abordagem abrangente prestada por uma equipe multiprofissional qualificada (JESUS, 2010).

Na busca de melhores condições para o atendimento integrado aos pacientes com hemoglobinopatias e para que seja bem-sucedido, é necessário o engajamento de profissionais da saúde que possam promover a orientação adequada aos familiares da criança sobre os sinais de complicações, bem como a melhor maneira de agir durante as intercorrências. Contando com profissionais que poderão fazer melhor acompanhamento, exigindo práticas em saúde mais sensíveis e responsivos no fortalecimento de vínculos, preservando a autoestima, bem como a identidade social dessas crianças (LOBO, 2010).

Nesse contexto, faz-se necessário também que a equipe de saúde possa oferecer numa perspectiva humanizadora um suporte à família para que possam enfrentar as diversas situações de cuidado no cotidiano da doença com a criança, atenuando os efeitos negativos (SILVA *et al*, 2010).

A relevância deste estudo sobre a Doença Falciforme proporciona conhecimentos para a comunidade científica e não científica, acerca dos fatores

relacionados à criança com doença falciforme, visto que existem poucas pesquisas relacionadas a essa temática, principalmente em âmbito nacional.

Deste modo, este desenho pretende contribuir para a divulgação, sensibilização, compreensão e reflexão em torno da importância da humanização e da assistência necessária aos cuidados à criança e adolescente com doença falciforme, direcionada não só para os profissionais da área da saúde mais estendendo também à família e toda a população.

Espera-se também que estes resultados possam contribuir para o direcionamento das ações de saúde, dos profissionais de saúde que trabalham ou trabalharão nas diversas instâncias das unidades de saúde, com vistas a investir na educação dos familiares e sobre as complicações da doença falciforme para poder prevenir e que estes possam prestar melhor assistência às suas crianças, garantindo atendimento de qualidade, promovendo-lhes melhor qualidade de vida.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

- Compreender a doença falciforme pelo olhar das crianças e dos adolescentes através de suas vivências e sentimentos.

2.2 ESPECÍFICOS

- ✓ Identificar as situações vivenciadas pelas crianças e adolescentes acerca da doença falciforme através dos seus desenhos e falas; e
- ✓ Verificar o significado por elas atribuído à doença.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

“Onde quer que haja mulheres e homens, há sempre o que fazer, há sempre o que ensinar, há sempre o que aprender”.

(Paulo Freire)

3.1 COMPREENDENDO A DOENÇA

A doença falciforme (DF) faz parte do grupo de doenças crônicas, constituindo uma das principais e mais frequentes patologias hematológicas hereditárias que acomete a população humana (CANÇADO; JESUS, 2007). Sua mutação genética afeta o DNA, provocando a distorção dos eritrócitos caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada como hemoglobina S, substituindo um ácido glutâmico por uma valina na posição seis da cadeia beta, originando uma hemoglobina anormal denominada Hb S (BRASIL, 2013a).

A substituição em molécula de hemoglobina anormal (Hb S) ocorre devido à presença da baixa tensão de oxigênio que incide na polimerização da Hb S, dificultando a circulação para passar nos pequenos vasos sanguíneos. Devido à irregularidade da superfície de contato, essas hemácias deformadas nem sempre conseguem passar através dos pequenos vasos, fazendo-as aderir, ocasionando a redução ou impedindo o fluxo do sangue, causando sua obstrução e destruição precoce.

Essa coagulação sanguínea anormal deixa os tecidos com deficiência de oxigênio, ocasionando lesões da parede de vasos, ficando enrijecidos, perdendo a flexibilidade necessária para ser transportado livremente pelo corpo, levando à crises dolorosas agudas e à lesão dos tecidos orgânicos, de modo crônico e progressivo (DI NUZZO; FONSECA, 2004).

Todo esse distúrbio hemolítico de eritrócitos é o evento primário que causa as crises dolorosas, resultando na distorção da forma da hemácia devido à disposição organizada das moléculas com o predomínio da hemoglobina S no seu interior, que influi e modifica a estrutura físico-química da molécula da hemoglobina culminando na transformação da clássica forma do eritrócito bicôncavo,

modificando-a para forma alongada e rígida, fazendo-a tomar a forma de “foice” ou “meia-lua” (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Essa forma de foice teve origem na África. Foi documentada pela primeira vez nos Estados Unidos, em 1910, pelo médico Robert Herrick, na cidade de Chicago, ao consultar um homem negro que apresentava anemia grave com sintomas de pele e olhos amarelados, com dificuldades para caminhar e sentindo dores no corpo. Recolheu a amostra sanguínea desse indivíduo e, ao fazer a análise, percebeu que existiam células alongadas em forma de foice (PINHO, 2014).

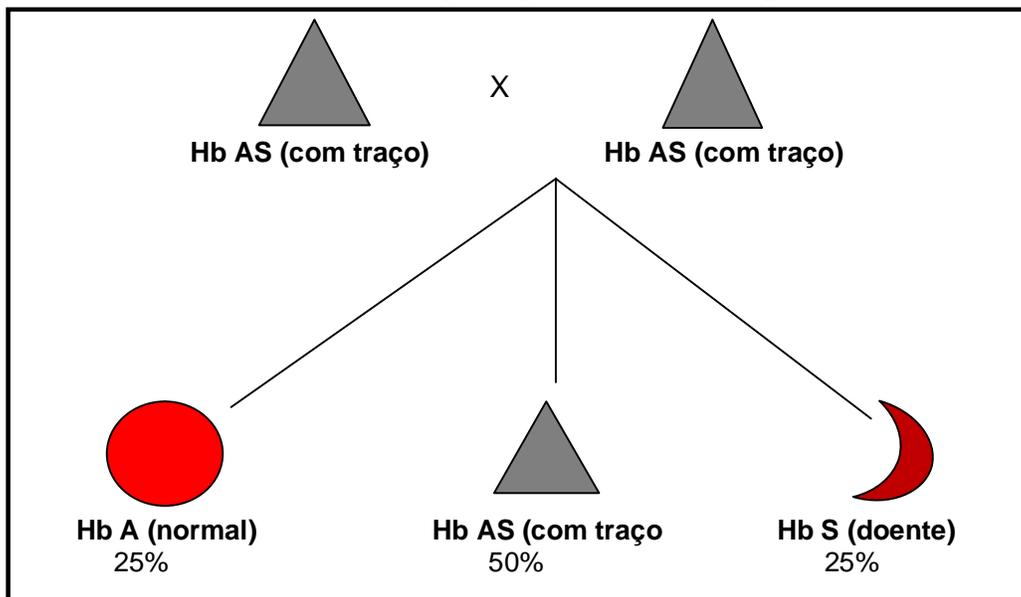
Em 1922, Vernon Mason, nomeou de “anemia falciforme” por que percebeu características comuns entre os doentes, tais como: apresentavam icterícia (olhos amarelados), fraqueza, úlceras de membros inferiores, anemia intensa e hemácias falcizadas no sangue periférico e eram negroides (NAOUM, 1987).

Dentre os vários genótipos que atuam na circulação sanguínea, a anemia falciforme é a mais grave. As mais frequentes hemoglobinopatias em ordem decrescente de gravidade são: a anemia falciforme (Hb SS), com forma homozigótica SS, com valina em vez de ácido glutâmico na posição 6 da cadeia globínica; a S beta talassemia ou microdrepanocitose (Hb S/ β^0 talassemia, Hb S/ β^+ talassemia, Hb S/ α talassemia) e as duplas heterozigoses, as associações de Hb S com outras variantes de hemoglobinas, Hb SC e Hb SD (BRASIL, 2013a).

Em contraste ao grupo de hemoglobinopatias associadas, existem também a heterozigotos que apresentam mutação Hb AS, são portadores de traço falciforme, que são assintomáticos (CREARY; WILLIAMSON; KULKARNI, 2007).

As variantes estruturais das hemoglobinas Hb ocorrem de cruzamentos e as associações conforme as questões genéticas herdadas dos pais que podem dar origem a filhos doentes, normais ou com traços falciformes, como mostram os gráficos a seguir.

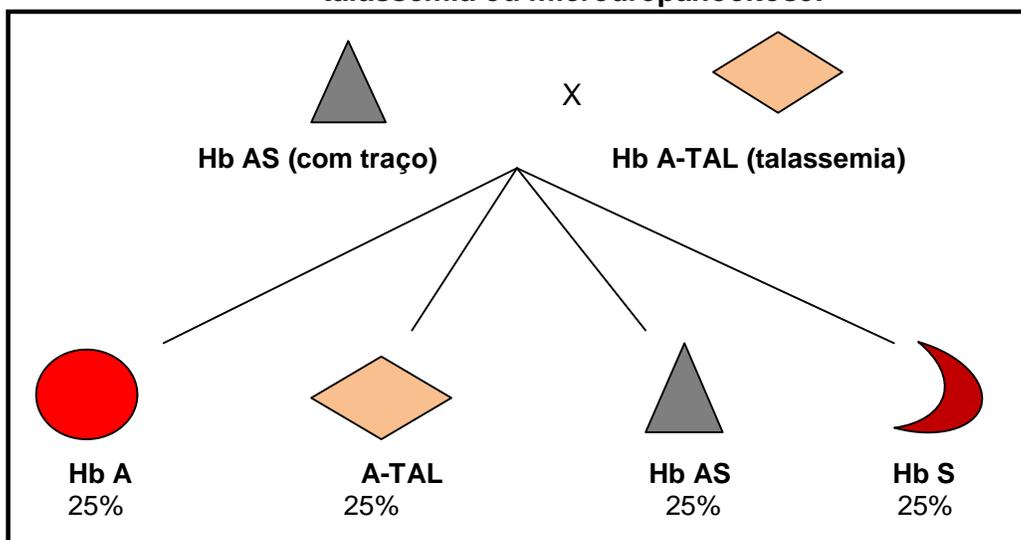
Gráfico 1 – Herança de pessoas com traço falciforme.



Fonte: Própria autora.

Os pais que apresentam a herança genética de traço falciforme (Gráfico 1), de forma Hb AS, têm a probabilidade de gerar filhos homozigótica, 25% de hemoglobina (SS) com a doença falciforme; 25% pode ser normal (AA), sem doença e sem traço, assintomático e; 50% podem ter chance de ter traço falciforme (AS).

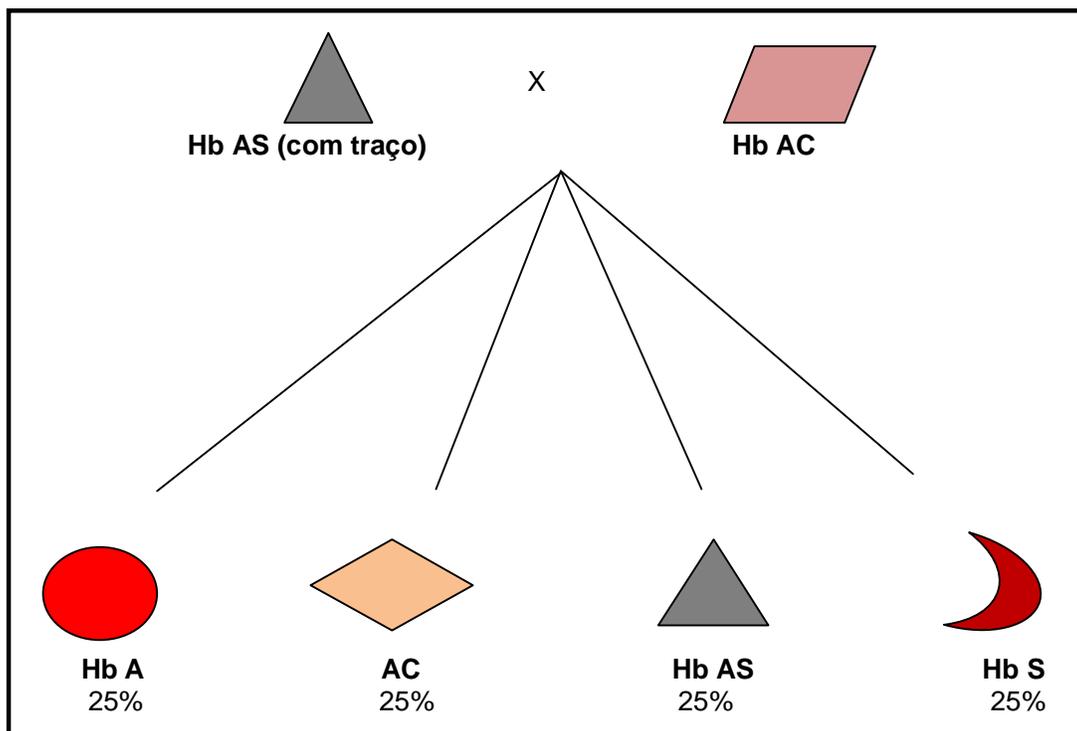
Gráfico 2 – Geração de uma pessoa com doença falciforme do tipo S beta talassemia ou microdrepanocitose.



Fonte: Própria autora.

A geração de uma pessoa com doença falciforme do tipo S beta talassemia ou microdrepanocitose, como mostra o gráfico 2, apresenta a probabilidade de gerar filhos: 25% (AA) a forma homocigótica, sem doença e sem traço, normal e assintomático; 25% de ter traço talassêmico; 25% com traço falciforme (AS); 25% dos filhos vir com a doença falciforme S-Tal de forma heterocigótica e sintomática.

Gráfico 3 – Geração de uma pessoa com doença falciforme de dupla heterocigose entre Hb S e outro tipo de hemoglobina mutante.



Fonte: Própria autora.

A pessoa com padrão genético representado pela doença falciforme de dupla heterocigose entre Hb S e outro tipo de hemoglobina mutante do gráfico 3, apresentam: a forma homocigótica (AA) com 25% sem doença e sem traço, normal e assintomático; 25% (AC) de ter traço C, com a doença; 25% com traço falciforme (AS); e 25% (SC) dos filhos vir com a doença falciforme S-Tal.

Dos padrões genéticos representados acima, indivíduos quando herdam um gene da Hb A de um dos pais e um gene da Hb S do outro, apresentam a

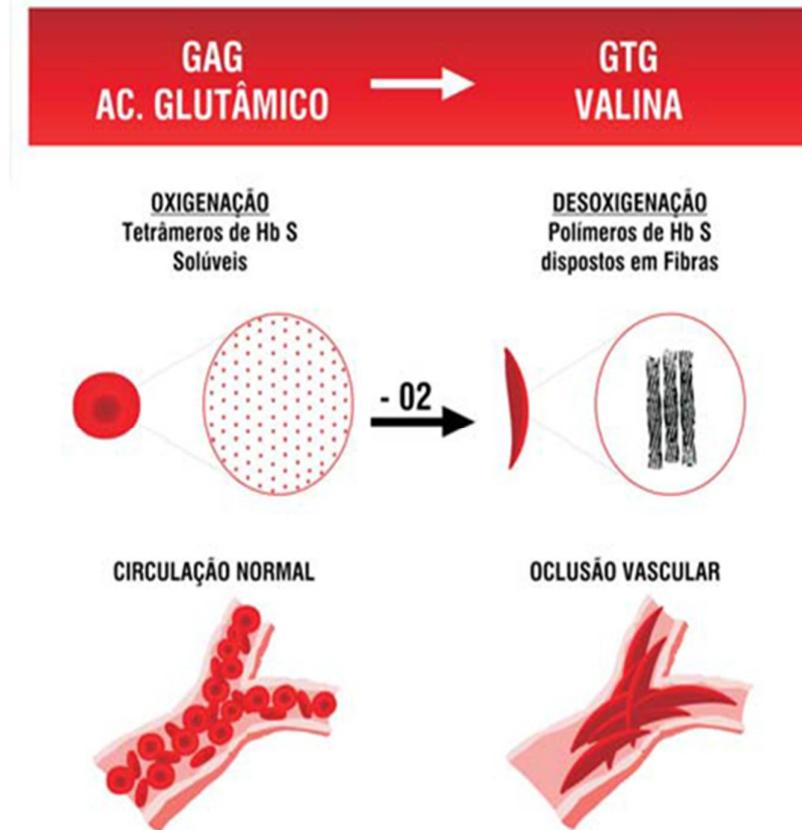
hemoglobina normal, chamada de A, representado por Hb A com traço falciforme, portanto são pessoas anêmicas que não apresentam a doença e, não necessitam passar por tratamentos (BRASIL, 2013a), sua expectativa de vida é igual à do restante da população, porém esses indivíduos precisam saber informações, através do aconselhamento genético, que por ter traço falciforme, eles apresentam probabilidade, dependendo do parceiro (a) e conforme mostram os gráficos acima, de gerar filhos tanto com o traço como a forma grave de doença falciforme (ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2013).

Já as pessoas que têm algumas hemoglobinopatias, com alteração numa molécula biológica e encurtamento da vida média da hemácia, como a S beta talassemia ou microdrepanocitose ou as duplas heterozigoses, Hb SC e Hb SD apresentam doença, são sintomáticos, apresentando algum tipo de características fisiopatológicas e manifestações clínicas (BRASIL, 2009).

As manifestações clínicas apresentar-se-ão no decorrer da vida dos pacientes falcêmicos ocasionando alto grau de sofrimento com alterações em diversos órgãos e sistemas, podendo ocorrer por meio de mecanismos fisiopatogênicos subjacentes, segundo Morris (2008):

- Vaso oclusão, que se sucede devido à obstrução dos vasos sanguíneos e o acúmulo de glóbulos vermelhos falcizados, causando lesão tecidual decorrente da hipóxia ou infarto nos diversos tecidos e órgãos; e
- A hemólise, conhecida como sequestração, reflete uma anemia intensa decorrente da hemólise sendo que a sequestração súbita de sangue pelo baço ocorre principalmente em criança desidratada ou com a acidose metabólica.

Figura 1 – Oxigenação e desoxigenação a célula.



Fonte: Lobo; Silva; Marra, 2007.

O estado de inflamação crônica mais grave dessas moléculas mutantes que aparecem nos pacientes é a anemia falciforme (Hb SS) (ADAMS, 2007), resultante de acontecimentos que desencadeia fenômeno inflamatório, ativação da coagulação, hipóxia, isquemia e infarto local, além de redução da sobrevivência da hemácia, com sinais e sintomas de dor, anemia hemolítica, devido à hemácia, passam a apresentar enrijecimento e alteração de proteínas da membrana, comprometendo órgãos e sistemas do corpo apresentando complicações de crises dolorosas (ZAGO; PINTO, 2007).

As crises dolorosas da anemia falciforme acontecem em vários locais, os mais complicados são: úlceras de perna; priapismo; infecções de repetição; as úlceras crônicas, preferencialmente nos membros inferiores; complicações do sistema nervoso como ataques isquêmicos transitórios, infarto cerebral, hemorragia

cerebral, convulsões e coma inexplicado; pulmonares, neurológicas, renais, hepatobiliares e oculares (DI NUZZO; SILVANA, 2004).

Esses eventos, associados de crises de dor localizada nos ossos, músculos e articulações devido a vaso oclusão, evento fisiopatológico responsável pela origem da grande maioria dos sinais e sintomas que estão presentes no quadro clínico dos pacientes, entre eles: icterícia devido ao excesso de bilirrubina; a úlcera de pernas devido à viscosidade sanguínea e má circulação periférica, terminam por lesar progressivamente os diversos tecidos e órgãos, como por exemplo: pulmões, coração, ossos, rins, fígado, retina. Essas complicações de dor são causadas pelo dano tissular isquêmico secundário a obstrução do fluxo de sangue devido às hemácias falcizadas (BRASIL, 2013a).

A duração dessas crises é variável e bastante heterogênea, podem ocorrer de quatro a seis dias, podendo chegar a persistir por semanas, com forma recorrente de dor e intensidade, manifestadas de forma diferente em cada indivíduo. Alguns portadores expressam inúmeras complicações com frequentes hospitalizações e internações, enquanto outros têm evolução mais branda (ANVISA, 2001).

As complicações dependerão da persistência de hemoglobina fetal, do acesso à assistência médica, da utilização de profilaxia usada para as infecções, bem como de cuidados realizados em casa, como hidratação, alimentação, contando com as condições socioeconômicas do doente (SILVA; GONÇALVES; MARTINS, 2009).

Embora a DF tenha um caráter crônico e grave, ela é uma enfermidade que pode ser tratada e atualmente já pode ser curada através do transplante de medula óssea. O seu tratamento visa minimizar os riscos e agravos, com possibilidades de melhorar a qualidade de vida tanto das pessoas que têm a doença como também a dos seus familiares. Portanto, quanto mais precoce for o tratamento melhor estado de saúde o doente vai ter, comprovadamente haverá para essa população uma melhora na morbidade, bem como haverá aumento na sobrevida (MÁXIMO, 2009).

3.2 A DOENÇA FALCIFORME NAS CRIANÇAS

Nas crianças a doença falciforme se manifesta logo nos primeiros meses de vida, suas principais manifestações e complicações clínicas podem ocorrer durante a vida através das (BRASIL, 2013a):

1 - Crises Dolorosas - complicações mais frequentes da DF e primeira manifestação de dor nas crianças, sendo mais comum a dactilite ou síndrome mão-pé, ocorre nos pequenos vasos decorrente de uma complicação vaso-oclusiva aguda causando edema, dor e rubor, provoca danos nos tecidos e dor, nos ossos e articulações, podendo atingir mãos e pés e também o tórax, o abdômen e a região dorsal. Esses episódios de dor são responsáveis pela maioria dos casos de atendimentos de emergência e hospitalização, assim como pela má qualidade de vida dos pacientes acometidos;

2 - Acidente Vascular Cerebral (AVC) - ocorre em crianças entre os 3 e 10 anos de idade, intercorrência grave, acontece devido à falcização nas artérias intracranianas, afetando os territórios das artérias cerebrais, causando isquemia e infarto, déficit neurológico focal, convulsões, afasias, e até cefaleia;

3 - Sequestro Esplênico (SE) – inicia-se a partir dos cinco meses de vida, segunda causa mais frequente de óbito na primeira década de vida; definido como grande acúmulo intraesplênico de volumes de sangue, com aumento rápido do baço acompanhado de uma diminuição nos níveis de hemoglobina com risco de choque hipovolêmico, surge um súbito mal-estar, palidez, dor abdominal, além de sintomas de anemia, hipovolemia, podendo levar a morte;

4 - Síndrome Torácica Aguda (STA) - segunda causa de hospitalização da DF, com prevalência em crianças, com alta recorrência após o primeiro episódio, causa de mortalidade acima de dois anos de idade, é caracterizada por infiltração pulmonar recente com dor torácica, tosse, febre, dispneia e taquipneia. Nas crianças, se manifesta com a presença de febre, além dos sintomas respiratórios ou pulmonares;

5 - Priapismo – comum nos homens, a partir de dez anos, definido como uma falha na ereção do pênis acompanhada de dor devido a vasclusão no fluxo de saída do sangue, podem estar associados a disúria, crises de dor generalizada, febre e sepse;

6 - Anemia Crônica - caracteriza-se por inúmeras complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas com expressiva morbidade, redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida; associado à maior capacidade de libertação de oxigênio nos tecidos pela Hb S condiciona queda no nível basal de hemoglobina, com exacerbação da sintomatologia anêmica. Encontram-se sintomas de anemia, infecções frequentes, cansaço, falta de ar, com a pele e as unhas pálidas.

7 - Retardo no Crescimento e Desenvolvimento - devido à baixa oxigenação que a hemoglobina S impõe na circulação sanguínea, reduzindo a velocidade e atrasando a puberdade nas crianças.

Os principais eventos clínicos na criança com doença falciforme são decompostos por Kikuchi (2007) de acordo com as faixas etárias, que segue dos zeros aos 5 anos e, dos seis aos 12 anos de idade. Em ambas as faixas é comum aparecer: anemia crônica, crises dolorosas, infecções, com atenção para síndrome torácica, icterícia e AVC. Os sintomas que são diferentes de uma para outra é: de dactilite, crise de sequestro esplênico na primeira faixa etária e complicações oculares e cálculo biliar na segunda.

Para Powars *et al* (2005), os principais eventos agudos e os maiores responsáveis por internações hospitalares presentes nos primeiros dez anos de vida das crianças com doença falciforme são: anemia hemolítica, crises vaso-oclusivas e dolorosas, infecções, sequestro esplênico - SE, STA e AVC.

Essas manifestações e complicações clínicas podem afetar e comprometer alguns órgãos e sistemas, surgindo de maneira súbita, com cursos clínicos e gravidades variadas entre as crianças e em diferentes fases de suas vidas (CANÇADO, 2007). O risco de desenvolver algum tipo de infecção chega a ser de 30 a 100 vezes maior nas crianças menores de cinco anos com a doença do que em crianças saudas (MORIS, 2008).

Vários fatores podem desencadear infecções e conseqüentemente crises de dor na maioria dos pacientes, dentre eles: os fatores hereditários; os fatores adquiridos, que contribuem para variabilidade clínica. Os episódios que podem desencadear as crises são: infecções, febre, desidratação, hipóxia, acidose, exposição ao frio ou calor (BRASIL, 2013a), atividade física em excesso, período pré-menstrual, estresse físico ou emocional, altitude, sono e apneia, alterações climáticas e fatores psicológicos (ANVISA, 2002).

Além dos fatores citados acima, Zago (2001) apresenta que o nível socioeconômico, as condições de moradia e trabalho, a qualidade da alimentação, a assistência médica, as prevenções quanto às infecções também influenciam na doença.

Todos esses fatores proporcionam quadros de grande gravidade e intensidade da dor que exigem um atendimento imediato nos serviços de atenção à saúde e, quando a dor fica muito forte, os doentes falcêmicos precisam se dirigir nas unidades de urgências e emergências, com tratamentos hospitalares que podem implicar em internações sucessivas e frequentes, o que requer gerenciamento contínuo por um longo período de anos ou décadas, dado o comprometimento da vida dos que vivenciam o adoecimento desde a mais tenra idade (OMS, 2003).

Esse período de adoecimento que compromete e altera o cotidiano da vida das crianças com doença falciforme se configuram, segundo a Organização Mundial da Saúde (2003), como um quadro de condição crônica. Trazendo onerosas peculiaridades, englobando um conjunto de condições, com a presença de fenômenos imprevisíveis, recorrentes, de intensidade e duração variáveis, inconstantes e características complexas, necessitando de internações.

As repercussões provocadas durante as internações nos hospitais são as mais diversas e atingem várias dimensões. Processo de muitas perdas, caracterizadas por interrupção das atividades diárias, afastamento de casa, separação dos membros da família, distanciamento da escola, dos colegas, das interações sociais, relações familiares estão no cotidiano da vida das crianças pelas internações que a doença lhes impõe (BRASIL, 2008). Exposição a procedimentos invasivos e desagradáveis, devido à terapêutica agressiva, com efeitos indesejáveis

que geram imposição das limitações e alterações, tanto física quanto emocionalmente, que ameaçam a qualidade de vida (CANÇADO; JESUS, 2007).

Durante o processo de hospitalização, muitos sentimentos podem fluir nas crianças mobilizando-as de maneira negativa (FREITAS, 2008), visto que elas se encontram frágeis, sem compreender o que está acontecendo. Aparecem nelas sensações de medo e angústias (NICOLA *et al*, 2014), desordem emocional, aliada ao sofrimento, dor, ansiedade, sentimento de culpa, insegurança, comportamentos agressivos ou regressão de comportamento, circunstâncias geradoras de estresse (ALMEIDA, 2005) e até depressão (PRAGER, 2009).

É nesse processo saúde-doença que a criança está sendo atingida durante a sua infância, período muito importante na vida de qualquer indivíduo. Segundo Oliveira *et al*. (2009), nessa etapa a criança deveria estar construindo, por atividades de exploração e conhecimento, suas relações consigo e com o mundo externo, percebendo o mundo a sua volta; porém nesse devir do seu desenvolvimento, elas estão vivenciando períodos de doenças, hospitalização.

Diante dos muitos obstáculos impostos às crianças pela doença, faz-se necessário que elas aprendam a conviver com a mesma, compreender os aspectos que a envolvem, como tratamentos, precauções e repercussões, para a partir daí poder se sentirem mais seguras e aprenderem a ter cuidados específicos para a promoção da sua condição clínica estável, de modo a atender às suas necessidades psicossociais particulares.

No entanto, para que isso aconteça de maneira mais presumível é imprescindível o envolvimento da família (GUIMARÃES, MIRANDA, TAVARES, 2009). Nesse sentido, é a família que se envolve com a doença da criança, pois a doença de uma pessoa também é a doença de sua família (SILVA *et al*; 2002), dado que os laços de afetividade de todos os seus entes acabam por se envolver no enfrentamento da doença, tanto para aquisição de recursos quanto para a garantia e manutenção do cuidado (BELLATO *et al*, 2011).

Considerando a importância da família, Souza e Melo (2013) compreendem que a presença deles durante o acompanhamento no período de hospitalização é também uma influência benéfica para a recuperação da criança,

pois além de contribuir para manter as referências afetivas, ajuda a amenizar os impactos e sofrimentos da criança.

Essa permanência da família, seja da mãe, do pai ou de algum responsável no alojamento junto à criança hospitalizada e internada nos estabelecimentos de saúde por tempo integral, tornou-se um direito garantido pela Portaria Ministerial de nº 1.016 de 1993, que regulou as normas para implementação do alojamento conjunto em âmbito nacional, contando ainda com a Lei nº 8.069, promulgada em 1990, consolidada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

Essas regulamentações trouxeram para as unidades hospitalares demandas de cuidado e atendimentos não apenas às crianças, mas encorajando a presença e a participação da família durante todo o processo de hospitalização, a partir de olhares integralizados dos profissionais de saúde ancorados no Cuidado Centrado na Família (CCF) para promover a saúde de todos os membros envolvidos no adoecimento (MIKKELSEN; FREDERIKSEN 2011).

Das referências envolvidas no adoecimento da criança, a maioria das vezes, as principais a assumir o ofício de cuidadoras são as mães. Guimarães, Miranda e Tavares (2009) ressaltam que em detrimento de outros papéis sociais e projetos de vida, as mães acabam sobrecarregadas, tendo que abdicar de outras possibilidades de sua vida para ficar integralmente com sua criança doente. É a condição crônica, que acaba por mediar à vida da criança e a de sua família, configurando-se como um quadro de grande impacto no corpo e também na vida destes sujeitos, desde o momento do diagnóstico como o envolvimento em todo o processo de cuidado. Torna-se um estado de alerta constante e receio de perda desse membro doente da família, desencadeando um cuidado excessivo, chegando à superproteção.

As vivências durante o quadro de agravamento ou estado de crises ocasionadas na criança devido à doença geram experiências na família, ou principalmente na mãe, a sensação de proximidade e temor em relação à morte (CORDEIRO, 2007).

Desta maneira, as ações em saúde devem ser ampliadas pelos profissionais de saúde, para que levem em consideração o sujeito que sofre, através

da percepção das necessidades próprias da criança adoecida, bem como da sua família. Favorecendo uma prática assistencial nos hospitais que leve em conta a humanização, condição indispensável ao alcance de um benefício maior, prevenindo e/ou reduzindo as adversidades enfrentadas no cotidiano dessas pessoas, em decorrência da doença (CRUZ; COSTA; NÓBREGA, 2012).

Assim, cabe à equipe multiprofissional do ambiente hospitalar, empregar além dos procedimentos técnicos, o cuidado integral, comprometido na assistência a criança, tendo em vista a atenção com a mãe, à família. Proporcionando não somente a atenção voltada apenas aos aspectos relacionados à saúde física, mas também as questões pessoais e sociais, estando atento aos sentimentos, significados, os dilemas subjetivos que podem interferir no processo saúde-doença (LEITE *et al*; 2012).

Para que isso aconteça de fato, torna-se relevante a assistência integral, continuada e humanizada da equipe de saúde, garantindo e apoiando a criança com a doença falciforme, tendo em vista a promoção da sua qualidade de vida, através de cuidados e ações específicos garantidos pelas políticas públicas brasileiras, que devem ser iniciados desde os primeiros meses de vida, em virtude da particularidade da doença.

3.3 DOENÇA FALCIFORME E A EVOLUÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

A doença falciforme quando detectada precocemente, através da triagem neonatal, seguida de acompanhamento com equipe de saúde, além de disponibilização de informação adequada e suporte social para a família, ajuda no aumento da sobrevivência, na qualidade de vida do indivíduo e, na melhor convivência com a progressão da doença.

Quanto mais cedo iniciar o tratamento e o acompanhamento médico, melhor será para atenuar as complicações clínicas e, conseqüentemente melhor auxiliará com suporte ao indivíduo em vários aspectos da sua vida (LOPEZ; CAMPOS, 2007).

Na década de 60, a Organização Mundial da Saúde (OMS) passou a preconizar o desenvolvimento de programas populacionais de Triagem Neonatal

para garantir a sobrevivência e a qualidade nos serviços de saúde do recém-nascido nos países em desenvolvimento (BRASIL, 2002).

No Brasil, o delineamento de ações e iniciativas de garantia nos serviços de saúde contando com o diagnóstico precoce e um programa de atenção integral voltado às pessoas com doença falciforme, vem sendo reivindicado desde os anos 80, principalmente, pelos segmentos sociais organizados de homens e mulheres negras (FRY, 2005b).

O Programa de Triagem Neonatal teve seu início somente nos estados de São Paulo, amparado pela Lei Estadual n.º 3.914/1983, e no Paraná pela Lei Estadual n.º 867/1987. No restante do território brasileiro aconteceram tentativas iniciais de formalização, resguardados pela Lei Federal n.º 8.069, de 13 de julho de 1990, do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, para a obrigatoriedade dos testes aos doentes falcêmicos (BRASIL, 2002).

Em 15 de Janeiro de 1992, a legislação federal foi complementada por meio da Portaria GM/MS n.º 22, incorporando no Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa de Diagnóstico Precoce com a Triagem Neonatal, através do Teste do Pezinho. Esse programa foi o primeiro passo rumo à construção e institucionalização da Triagem Neonatal, determinando meios capazes de realizar a redução de morbimortalidade por meio da obrigatoriedade do teste em todos os recém-nascidos vivos. Nessa fase, contemplou apenas duas patologias: Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito (fase 1), incluindo ainda a avaliação (BRASIL, 2002).

Ainda no decorrente ano foi criado, pelo Ministério da Saúde, o Comitê de Hemoglobinopatias responsável pelas primeiras medidas de divulgação e de normatização do tratamento dessas enfermidades no Brasil, com destaques ao Manual de Diagnóstico e Tratamento das Doenças Falciformes. Esse material foi posteriormente destinado a médicos e paramédicos, servindo como guia tanto para o professor como o próprio paciente (MS, 2002).

Foram movimentos, pesquisas, discussões sobre relações raciais com pauta de reivindicações que calhou por meio do Programa de Direitos Humanos na inauguração do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI), em novembro de 1995. A anemia falciforme ficou reconhecida como um

problema de saúde pública e o GTI criaram subprogramas com ações e desenvolvimento de programas dirigidos a favor dos negros (FRY, 2005a).

Tendo em vista a conscientização da importância de políticas públicas de saúde que minimizassem os impactos da morbidade e mortalidade da população afetada, em 1996, o subgrupo de saúde organizou uma mesa redonda para discutir sobre a Saúde da População Negra, de onde foram reconhecidos quatro grupos de doenças que afetavam esta população, fomentando a criação do Programa de Anemia Falciforme – PAF, através da Portaria MS nº 951/96, do Ministério da Saúde brasileiro, coordenado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

A partir de março de 1998, a doença falciforme foi incluída na triagem neonatal, e o Programa Estadual de Triagem Neonatal em Minas Gerais torna-se importante referência, em termos de saúde pública, tanto nacional como internacionalmente. A Coordenadoria de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde - Cosah/MS tentou implementar o programa com iniciativas de fazer o cadastramento nacional de doentes falcêmicos, além do fornecimento de medicamentos e vacinas nos serviços para os que estivessem inscritos (JANUÁRIO, 2002).

Outro progresso para Triagem Neonatal no Brasil foi à fundação da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal, em setembro de 1999, com a intenção de reunir tanto os diversos serviços existentes como os profissionais ligados à área (BRASIL, 2002).

Em 2001, a Triagem Neonatal existente foi ampliada de Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito, implantado através do Ministério da Saúde e da Secretaria de Assistência à Saúde com o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), conforme a Portaria GM/MS n.º 822, de 6 de junho de 2001, incluindo as hemoglobinopatias (Fase 2), dentre elas a anemia falciforme. Mais um programa que proporcionasse redução nos índices de morbimortalidade infantil no Brasil, com medidas e esforços de diagnóstico precoce de outras doenças congênitas como as Doenças Falciformes, Hemoglobinopatias e a Fibrose Cística. Os recursos governamentais passaram a custear exames de triagem e subsídio de insumos necessários ao tratamento (BRASIL, 2001).

Esse Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) ampliou a cobertura populacional, gratuitamente oferecendo testes de triagem a todos os recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica, a garantia de acesso passa a ser igual. Detecção precoce, confirmação diagnóstica de doenças congênitas e hereditárias; busca ativa dos casos suspeitos; intervenção adequada, garantindo acompanhamento multidisciplinar contínuo às pessoas com diagnóstico positivo; encaminhamento a centros especializados para que possa ser feito o tratamento regular dos pacientes com a criação de um sistema de informações com cadastro num Banco de Dados Nacional para todos os pacientes (BRASIL, 2002).

A triagem neonatal é realizada através de exames nos bebês, comumente conhecida como "teste do pezinho", pois coleta o sangue no calcanhar do recém-nascido após 48 horas do nascimento ou até antes de completar sete dias de vida. A triagem conta com três fases, de acordo com as doenças rastreadas (BRASIL, 2001):

- Fase I - realiza fenilcetonúria (PKU) e hipotireoidismo (HC);
- Fase II - realiza fenilcetonúria, hipotireoidismo e doença falciforme, hemoglobinopatias; e
- Fase III - realiza fenilcetonúria, hipotireoidismo, hemoglobinopatias e fibrose cística (FC).

Determinada pela Portaria de nº 822 (BRASIL, 2001), no Art. 5º determina às Secretarias de Saúde dos estados, Distrito Federal e os municípios que organizem, de acordo com seu nível de responsabilidade, as Redes Estaduais de Triagem Neonatal integrada através de Postos de Coleta; Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas Tipo I, II ou III.

Aos municípios compete, de acordo com o 5º artigo (BRASIL, 2001):

[...] organização/estruturação/cadastramento de tantos postos de coleta quantos forem necessários para a adequada cobertura e acesso de suas respectivas populações, sendo obrigatória a implantação de pelo menos 01 (um) Posto de Coleta por município (municípios em que ocorram partos).

Aos estados e Distrito Federal, toca no parágrafo 2º e 3º (BRASIL, 2001):

§ 2º Compete aos estados e ao Distrito Federal a organização das Redes Estaduais de Triagem Neonatal, designando um Coordenador Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal, articulando os Postos de Coleta Municipais com o(s) Serviço(s) de Referência, os fluxos de exames, a referência e contra referência dos pacientes triados;

§ 3º Compete, ainda, aos estados e ao Distrito Federal a organização/estruturação/cadastramento de Serviço(s) de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas, de acordo com a Fase de implantação do Programa, respectivamente de Tipo I, II ou III, que estejam aptos a realizar a triagem, a confirmação diagnóstica, o acompanhamento e tratamento das doenças triadas na Fase de Implantação do Programa em que o estado estiver.

Tendo em vista o fortalecimento do controle social, organizado pelas associações de pessoas com doença falciforme, tanto das que já existiam como das novas, foi criada no corrente ano (2001) a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme – FENAFAL. Foi mais uma iniciativa que colaborou de maneira significativa para a construção e acompanhamento das implementações das políticas públicas, tanto a nível local como a nível nacional (DIAS, 2013).

Em 23 de março de 2003, foi criada a Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), pela Lei n.º 10.678, como órgão de assessoramento direto da Presidência da República. O papel da Seppir era promover a equidade e a proteção dos direitos de indivíduos e grupos raciais e étnicos, além de coordenar e acompanhar as políticas nos diferentes órgãos e ministérios da Saúde (BRASIL, 2010).

Em 2004, foi constituída a Coordenação da Política Nacional do Sangue e Hemoderivados, setor encarregado de traçar uma política de atenção à doença falciforme e outras hemoglobinopatias (KIKUCHI, 2007) que articula as ações do Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN com a rede de assistência. Foi criado também nesse mesmo ano pela Seppir um Comitê Técnico de Saúde da População Negra que interligava os mais variados representantes e ativistas que

lutavam a favor dos negros com representantes do Ministério da Saúde (BRASIL, 2010).

A necessidade de formular e reformular ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra foram resultantes de um processo histórico de luta de ativistas do movimento negro e das associações de homens e mulheres com doença falciforme, que lutaram por anos, realizando diversos seminários, encontros, reuniões técnicas e políticas, buscando garantir seus direitos constitucionais à saúde.

Assim, outro marco de conquista aconteceu na trajetória da DF no Brasil no ano de 2005, instituindo pela Portaria no. 1.391/05, pela aprovação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme – PNAIPDF, fruto de uma construção coletiva entre gestores, profissionais de saúde, pesquisadores e movimento social.

Considerando a alta prevalência das doenças falciformes na população brasileira, essa política visou à organização da rede de assistência a essas pessoas, tendo como diretrizes (BRASIL, 2006):

- I. Promover a garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal, recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do SUS, prioritariamente a partir da Hemorrede Pública, e promover a assistência às pessoas com diagnóstico tardio, com criação de um cadastro nacional dos doentes;
- II. Promover a garantia da integralidade da atenção, por intermédio de equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do MS, visando à articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede;
- III. Instituir política de capacitação de todos os atores envolvidos e a promoção de educação permanente;
- IV. Promover acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com doença falciforme e com traço falcêmico;
- V. Promover a integração da Política ao Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando a implementação da fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme;

VI. Promover acesso a medicamentos e insumos essenciais, como filtro de leucócitos e Bombas de Infusão;

VII. Estimular a pesquisa.

Em 11 de novembro de 2006, o Comitê Técnico de Saúde da População Negra, em parceria com a Secretaria de Gestão Participativa do Ministério da Saúde, guia Política Nacional de Saúde Integral da População Negra para o Conselho Nacional de Saúde aprovar. Incluiu ações de cuidado, atenção, promoção à saúde e prevenção de doenças, bem como de gestão participativa, com a participação popular e controle social, produção de conhecimento, formação e educação permanente para trabalhadores de saúde, visando à promoção da equidade em saúde da população negra.

Ainda em 2006, foi publicado o Pacto pela Saúde, resultado da necessidade de novas técnicas normativas para o SUS que dessem conta das enormes diversidades existentes, constituído de três componentes: Pacto pela Vida, Pacto em Defesa do SUS e Pacto de Gestão do SUS (Brasil, 2006). Cada Pacto teve suas prioridades com ementas voltadas para a saúde dos brasileiros. O mais voltado para a consolidação da Política de Atenção à Doença Falciforme foi o Pacto pela Vida, que priorizou duas primazias sanitárias: a promoção da saúde e o fortalecimento da Atenção Básica.

Esboçar a trajetória das políticas de saúde voltadas para grupos específicos, como a dos negros, foi uma tentativa de eliminar algumas barreiras do setor da saúde, das quais essa população ficou desprovida durante muitos anos. É perceptível a construção de lutas e organizações dos negros em busca de garantir acesso universal, equitativo e integral, conforme regulamenta a Lei 8.080/90 (Brasil, 1990), em seu 2º artigo, que normatiza a saúde como direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover condições indispensáveis ao seu pleno exercício, assegurando o acesso universal e igualitário com ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

Desta forma, baseado no programa de atenção integral, o doente falcêmico deve ser acompanhado por toda a sua vida por uma equipe com vários profissionais, como: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, dentistas, etc. Essa equipe necessita de treinamento para orientar a

família e o paciente, desvendando rapidamente sinais graves da doença, oferecendo tratamento adequadamente e, praticando medidas para prevenir as crises e/ou as infecções (BRASIL, 2007).

No entanto, apesar desse conjunto de benefícios, de políticas voltadas para as pessoas com doença falciforme, ainda há esforços para ampliar o acesso aos serviços, aos diagnósticos e ao tratamento, bem como à qualidade de vida destas pessoas, pois não está à disposição de todas as pessoas (FERREIRA *et al*, 2013) sem contar com o desconhecimento ainda bastante presente em toda sociedade, incluindo os gestores públicos e até mesmo entre os profissionais de saúde (ARAÚJO, 2007).

4 METODOLOGIA

“Eu quero desaprender para aprender de novo. Raspar as tintas com que me pintaram. Desencaixotar emoções, recuperar sentidos”.

(Rubem Alves)

4.1 TIPO DE ESTUDO

Com o intuito de alcançar uma compreensão mais abrangente acerca do objeto de estudo e tentar descobrir sobre o mundo em que está inserido e qual a realidade de crianças e adolescentes com doença falciforme, a pesquisa privilegiou um estudo na perspectiva exploratória com abordagem qualitativa, uma vez que foi planejado descrever as situações observadas e vistas pelo sujeito da investigação.

A propriedade da pesquisa qualitativa vinculada à produção de conhecimento não se preocupa com a representatividade numérica, mas segundo Minayo (2014) ela incide em desvelar processos sociais que propiciam à construção de novos questionamentos, conceitos e categorias durante o processo de investigação, aplicados ao estudo das histórias, das relações, das crenças para a sistematização de conhecimentos sobre a realidade social, a partir da presença do pesquisador na cena e sua relação de intersubjetividade com os grupos sociais.

O encontro da pesquisadora com os participantes da pesquisa pode ajudar e facilitar a compreensão dos fenômenos e seus significados por meio de uma interação ativa, fazendo sobressair às subjetividades que estão imersas no campo das relações sociais (BOSI, 2012).

Considerando que a doença falciforme é uma enfermidade crônica de origem genética, com sinais e sintomas desde o primeiro ano de vida, tomaremos como mais adequado explorar as implicações dos participantes em relação ao adoecimento. Assim, partimos à escuta das experiências e os significados das crianças e adolescentes, delineados a partir da convivência com a doença crônica e suas formas de enfrentá-la, a partir das informações recolhidas para uma posterior análise e interpretação dos dados.

4.2 CENÁRIO DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), unidade terciária do Estado do Ceará, do Sistema Único de Saúde (SUS), localizada na cidade de Fortaleza, reconhecida como instituição de ensino e pesquisa, funcionando principalmente como centro de referência no atendimento a crianças e adolescentes com doenças graves e de alta complexidade.

Instituição fundada no ano de 1976, com o nome de Hospital Infantil de Fortaleza e dispunha dos seguintes serviços: de Pediatria Geral (ambulatório, enfermaria e emergência), Assistência Materno-Infantil (puericultura, pré-natal e imunização), serviço de Neurologia e de Odontologia. Em julho de 1977, foi reinaugurado com o nome de Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), já com os serviços de Tisiologia, Cirurgia e Cardiologia, passando também a oferecer Residência Médica (http://www.hasabin.com.br/nossa_historia.php, jul. 2016).

Atualmente, o HIAS dispõe de atendimento em emergência clínica, ambulatório com 28 especialidades médicas, realizam em média 650 internações mensais, 4.500 consultas, 30 mil exames laboratoriais e 350 cirurgias, nas emergências clínicas, cirúrgicas, unidades de terapia intensiva e neonatais de médio e alto risco, além de centro especializado em tratamento e serviço de diagnóstico do câncer, centro cirúrgico, laboratórios clínico e de imagem. Apresenta uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, nutricionistas e fonoaudiólogos que trabalham em equipe para oferecer um tratamento individualizado ao paciente (Fonte: <http://www.hias.ce.gov.br>, jul. 2016).

Figura 2 – Fachada Hospital Albert Sabin



Fonte: própria autora. Fortaleza, 2016.

Sua missão é oferecer um excelente e completo serviço de saúde com atendimento humanizado, como também a melhoria contínua dos processos e dos resultados dentro de uma gestão autossustentável. Tendo a visão de ser um hospital referência, que utiliza tecnologia aliada ao atendimento humanizado, superando as expectativas. E os valores são: comprometimento; ética; transparência; responsabilidade; qualidade e segurança do paciente; trabalho em equipe.

O HIAS desenvolve ações que envolvem a melhoria da qualidade de vida de crianças, e para isso disponibiliza Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), uma das unidades da rede assistencial existente no Estado Ceará que é designada à operacionalização, execução e controle do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), executado pelas Secretarias da Saúde dos estados que estão articuladas pelo Ministério da Saúde.

Em virtude da redução da morbimortalidade, dos diferentes níveis de organização do programa PNTN implantado com suas fases é que o HIAS, hospital de centro e referência em pediatria participa no acompanhamento e tratamento adequado para os pacientes identificados a partir dos resultados das amostras do

Teste do Pezinho de todo o Estado. Dentre eles está a doença falciforme, foco do nosso estudo que foi implantada na Fase II do PNTN.

O cenário do estudo foi a recepção do ambulatório do HIAS, local onde se admitem crianças e adolescentes diagnosticados com a doença falciforme e elas esperam pelas consultas.

Figura 3 – Recepção do ambulatório - HIAS (local da pesquisa).



Fonte: própria autora. Fortaleza, 2016.

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Inicialmente foi ponderado que os participantes seriam crianças na faixa etária de 7 a 11 anos de idade, com diagnóstico de doença falciforme, pelo fato de acreditar que elas conseguiriam comunicar verbalmente suas ideias, dando um significado melhor as suas experiências.

No entanto, conforme a necessidade de dar andamento a pesquisa, outro olhar foi surgindo e a necessidade utilizada quanto ao critério da faixa etária dos participantes foi ampliado, mudando assim para crianças de 5 até os adolescentes de 15 anos de idade.

A escolha dessa faixa foi estabelecida após as observações realizadas durante a coleta de dados, onde foi verificado que a partir dos cinco anos as crianças conseguiam comunicar verbalmente suas ideias, dando significado as suas experiências, além de terem conseguido interagir com os pesquisadores, compreendendo, mesmo que de forma simples e sem barreiras, aquilo que estava acontecendo ao seu redor e era solicitado, podendo assim contribuir para alcançar os objetivos da pesquisa.

Foi solicitado a enfermeira responsável pelo setor que nos informasse a lista de nomes das crianças e adolescentes com doença falciforme que seriam atendidas e acompanhadas no HIAS, centro de referência em hematologia e hemoterapia no Estado do Ceará para tal enfermidade. Após ter em mãos a lista com o nome das pessoas que seriam atendidas, nos dirigimos à recepção do ambulatório do HIAS, local onde aconteceu o estudo, para achar tais sujeitos.

Vale ressaltar que a escolha das crianças e adolescentes para coleta de dados se deu de forma aleatória, em que foram abordados na recepção durante a espera para as consultas da referida unidade de saúde. Os pesquisadores se aproximavam do público infanto-juvenil geral até descobrir os que seriam indicados a participar da pesquisa. Após encontrar crianças e/ou adolescentes com doença falciforme, eles eram convidados ativamente a participar da pesquisa, e após a aceitação da mesma era solicitada a aprovação dos pais ou responsáveis, mediante a leitura, explicação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), depois eram os participantes que assinavam seu Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

Os pais ou responsáveis, bem como as crianças e os adolescentes foram informados sobre os itens da pesquisa com uma linguagem simples para que houvesse entendimento e não permanecessem dúvidas, deixando claro sobre seu desejo em participar.

Após o consentimento dos responsáveis e dos participantes era realizada a atividade, para tanto, foram respeitadas as rotinas, de acordo com as práticas diárias em que elas estivessem à disponibilidade para querer participar e ter tempo livre.

Deste modo, ao final da pesquisa foi atingido um total de 16 participantes, que concordaram em participar deste estudo, dos quais foram identificados por crianças, com nomes de C1, C2, e assim por diante, até C12; e os adolescentes adotados por A1, A2, A3 e A4, com o intuito de preservar e garantir o anonimato.

4.4 INSTRUMENTO E TÉCNICA DE COLETA DOS DADOS

A coleta de dados foi realizada no período de maio a julho de 2016, iniciando só após avaliação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição tanto da Universidade Estadual do Ceará – UECE e do Comitê de Ética do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS).

Como técnica para coletar os dados da pesquisa foi utilizada observações e entrevistas semiestruturada, pois consiste numa técnica que possibilita obter informações complementares a respeito do seu sujeito de estudo, permitindo conhecer melhor suas atitudes, sentimentos e valores subjacentes ao seu comportamento, o que significa ir além das descrições das ações, realizar reiteraões, reflexões e, a possibilidade de fazer novas interpretações acerca do que foi colhido (RIBEIRO, 2008).

Para Minayo (2010), a entrevista é conduzida pelo pesquisador, na tentativa de construir informações pertinentes acerca do objeto de pesquisa, apontando para dados que se referem direta ou indiretamente ao indivíduo, dados objetivos ou subjetivos, que refletem sobre o próprio sujeito e a realidade que é vivenciada pelo mesmo, representando a sua realidade.

A entrevista semiestruturada seguiu dois roteiros. Uma foi direcionada aos pais, seguindo a ficha de identificação do Apêndice C, com dados sobre sexo, idade, número de irmãos, escolaridade, diagnóstico da doença, número e tempo de internação; enquanto que a outra entrevista foi exclusivamente com a criança ou o adolescente, seguindo as questões do Apêndice D, em que era solicitado e explorado o que para elas significavam ter a doença falciforme.

Para melhor expressar seus significados, de práticas, vivências e enfrentamentos em torno da enfermidade, foi permitido aos participantes optar por responder as questões através de falas ou desenho-Estória. Desenho-Estória é um

procedimento bastante utilizado, principalmente quando os participantes do estudo são crianças, por ser uma atividade lúdica e acessível para a maior parte das crianças, pois esse instrumento foi utilizado como um meio mais interessante para elas expressassem seus sentimentos frente à doença.

Por serem meio de ativação de associações e de expressão infantil, os desenhos são excelentes técnicas para as crianças poderem se comunicar, substituindo a linguagem oral. Para Trinca (2003) as crianças ilustram simulando suas fantasias, desejos, angústias, afetos e sentimentos, suas expressões verbais ou não verbais de situações que fazem parte do seu cotidiano desperta conteúdos internos de natureza dinâmica.

Essa técnica foi aplicada individualmente, desenhando de forma livre. Cada um fez a sua produção atribuindo o seu significado, que em seguida era solicitado a falar sobre ela, podendo falar, esclarecer e explicar sobre o que ela havia produzido, pois segundo Trinca (1987), é necessário aprofundar a compreensão do material produzido para auxiliar na compreensão da dinâmica emocional expressada pela criança.

Para as crianças e os adolescentes que optaram por desenhar foram oferecidos alguns materiais, tais como: Folhas de papel ofício, lápis, borracha, apontador e Lápis de cor.

Os instrumentos de registro de dados que auxiliaram nessa pesquisa sob domínio dos pesquisadores, foram estes:

- Diário de campo – instrumento mais básico de registro de dado e essencial para o pesquisador;
- Gravador – usado para o registro das entrevistas; e
- Fotos – obtidas para ilustrar o trabalho.

Tais materiais foram utilizados conforme as necessidades que envolviam o estudo para registrar melhor os momentos como observações, gestos, falas ou algo de interesse maior. No entanto, vale ressaltar que a maioria dos pais ou responsáveis não aceitaram que fossem tiradas fotos de seus filhos, e em relação ao gravador, este quando era ativado, inibia os participantes.

As vivências dos participantes da pesquisa foram consideradas a partir dos temas que emergiram de suas falas e produções, permitindo o conhecimento vivido e acontecimentos ocasionados em relação à doença.

O material foi coletado e organizado a partir dos elementos obtidos junto às produções através do estabelecimento de categorias de acordo com as semelhanças gráficas dos desenhos e do conteúdo em comum. Foram analisados e categorizados os desenhos de 12 participantes, sendo a maioria crianças, e avaliadas as falas de quatro participantes adolescentes que não quiseram desenhar, mas preferiram falar.

No que diz respeito à nomeação das categorias foram utilizados critérios de acordo às percepções das crianças e adolescentes que se inter-relacionaram e que possibilitaram a organização dos dados em agrupamentos temáticos, considerados pertinentes a respeito do fenômeno estudado.

As singularidades de cada criança e adolescente foi respeitada e levada em consideração neste estudo a partir da integração dos dados envolvidos para compreender as significações representadas de suas vivências e experiências mais significativas em relação à doença falciforme.

4.5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO

Para organização dos dados, o processo ocorreu após decodificação e categorização, sendo a apreciação baseada à luz dos pressupostos básicos da análise de conteúdo temática de Bardin (2011), que se compõem de três fases de análise a serem seguidas: a pré-análise, a exploração do material e tratamento dos resultados.

Na primeira fase pré-analítica foram realizadas as transcrições das gravações e dos registros das entrevistas, logo após foram determinadas quais as unidades de registro iria ficar após os recortes, dentro da modalidade de codificação e dos conceitos teóricos gerais que ajudaram a orientar a análise para as categorias.

A segunda fase, exploração do material obtida nas entrevistas, foi ocasião em que os dados brutos foram explorados para alcançar o núcleo de compreensão e redução do texto. Para tanto, buscou-se encontrar expressões ou palavras de

significação para a partir daí criar as categorias nas quais o conteúdo passou a ser organizado. A pesquisadora fez a escolha das regras de contagem e posteriormente fez a classificação e agregação dos dados para especificar as categorias temáticas,

A última fase consistiu no tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Nessa fase, os dados brutos foram submetidos nas operações estatísticas simples ou complexas, em que a pesquisadora realizou inferências e interpretações, relacionando-os com o referencial teórico inicial, de pistas em torno de dimensões teóricas sugeridas pela leitura do material, no intuito de destacar as principais informações encontradas na pesquisa e expô-las de forma clara.

Em resumo, após as transcrições dos depoimentos, foram realizadas leituras do material para apreender o sentido geral das falas das crianças e adolescentes pesquisados, para a partir dos relatos, foram realizados agrupamentos por semelhança, que diziam respeito ao mesmo assunto, retirando as ideias consideradas relevantes o que fez emergir as subcategorias que foram novamente agrupadas e da análise final dos dados realizou uma única categoria temática.

Por fim, os resultados associados ao escopo teórico, seguiram seguintes etapas, a saber: inicialmente foi realizada a Caracterização dos participantes da pesquisa; e em seguida, como categoria maior, teve: Crianças e adolescentes: analisando desenhos e vozes. Esta categoria por sua vez foi subdividida em duas: Ter doença falciforme significa...; e Representação da Dor: *A dor que dói, dói muito*.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa passou por submissão, apreciação e aprovação sob o parecer número 1.547.314 do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) e da instituição tanto da Universidade Estadual do Ceará – UECE, conforme o Conselho Nacional de Saúde – CNS, do Ministério da Saúde, de acordo com a Resolução nº 466/12, envolvendo seres humanos, garantindo o anonimato e prevendo procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade (BRASIL, 2012).

Após aprovação dos Comitês de Ética a pesquisa foi iniciada. Para tanto, inicialmente os pais ou responsáveis e as crianças e os adolescentes tiveram que

aceitar e consentir a participação do estudo. Após aceitação, foi lido, explicado, assinado o termo de assentimento e o de consentimento.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) é direcionado aos pais ou responsáveis (apêndice A), enquanto que o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) é para as crianças e os adolescentes (apêndice B). Esses termos apresentam orientações e informações concernentes à pesquisa acerca dos objetivos, dos riscos e benefícios, da garantia do anonimato, que não terão nenhum ônus, e o direito à desistência em qualquer etapa da pesquisa. Constituía-se de duas vias que foram solicitadas as assinaturas, sendo uma entregue aos pais ou responsáveis e, a outra via mantida pelo pesquisador.

5 COMPREENDENDO O SER CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DOENÇA FALCIFORME: RESULTADOS E DISCUSSÃO

“Cada ponto de vista é a vista de um ponto”.

(Leonardo Boff)

O resultado apresentar-se-á em duas partes. A primeira foi dedicada aos dados das características das crianças e adolescentes com diagnóstico de doença falciforme; e a segunda foi referente às categorias de análise dos desenhos e vozes dos participantes que foram subdivididas em: Ter doença falciforme significa; e Representação da dor: *A dor que dói, dói muito*.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

A caracterização dos participantes foi realizada através da ficha de identificação (apêndice C) obtida por meio da aplicação de uma entrevista que era respondida pelos pais ou responsáveis das crianças e adolescentes que estavam aguardando consulta no hospital Albert Sabin. Foi possível ter acesso às informações referentes ao gênero, idade, escolaridade, cidade de procedência, idade quando recebeu o diagnóstico da doença, exame realizado, número e tempo de internação, conforme mostra o quadro 3.

Quadro 1- Caracterização quanto ao gênero dos pais/responsáveis pelas crianças/adolescentes em tratamento. Fortaleza, 2016.

<u>Gênero</u>	<u>Quantidade</u>
Feminino	13
Masculino	03
Total	16

Fonte: própria autora.

Quadro 2- Caracterização quanto ao grau de parentesco dos pais/responsáveis pela criança/adolescente em tratamento. Fortaleza, 2016.

Grau de parentesco	Quantidade
Mãe	10
Pai	03
Avó	03
Parente	0
Conhecido	0
Total	16

Fonte: própria autora.

Dos pais ou responsáveis participantes das entrevistas, 13 foram predominantemente do gênero feminino (quadro 1), representadas pela mãe ou uma responsável mulher, como a avó, conforme mostra a quadro 2. Os três restantes foram do sexo masculino, representado pelo pai. Este perfil se mostra semelhante ao estudo realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), com crianças hospitalizadas na unidade de internação neonatal, onde, dos 23 acompanhantes entrevistados, a maior parte era do sexo feminino (16) e o restante (07) masculino (RODRIGUES, 2016).

Estudiosos apontam que a grande maioria dos responsáveis por esses acompanhamentos está representada pela figura feminina, constituinte pela mãe ou outro familiar do sexo feminino. Este gênero é um fator de grande influência, marcado principalmente pela mãe, que é apontada como a cuidadora principal das necessidades especiais na saúde dos seus filhos (FRANÇA, 2015; ASTOLPHO; OKIDO; LIMA, 2014). Contudo, Penariol (2013) exhibe em seu estudo que há uma tendência na modificação de papéis nessa situação, observa-se uma representatividade masculina no papel de cuidador.

Quadro 3 - Dados de identificação das crianças/adolescentes da pesquisa.

Fortaleza – CE. 2016.

Nº	GÊNERO	IDADE	ESCOLARIDADE	PROCEDÊNCIA	DIAGNOSTICIDADE	EXAME	NUMERO DE INTERN.	TEMPO	UNID. DE SAUDE
1	M	14	E.F. II - 9º ano	Caucaia	5 anos	Eletroforese	7x	+ ou - 1 mês	HIAS
2	M	12	E.F. I - 5º ano	Boa Viagem	1 mês	Teste do pezinho	7x	+ ou - 1 mês	UPA
3	F	15	E.F. II - 7º ano	Fortaleza	1 ano	Eletroforese	+ ou - 15x	De 3 a 14 dias	HIAS
4	M	7	E.F. I - 2º ano	Fortaleza	11 meses	Eletroforese	2x	5 dias	HIAS
5	M	11	E.F. II - 6º ano	Itapipoca	6 anos	Eletroforese	2x	9 dias e 1 mês	
6	F	5	E.I. - Infantil V	Fortaleza	7 meses	Teste do pezinho	5x	Media de 15 dias	HIAS
7	F	9	E.F. I - 4º ano	Horizonte	7 anos	Eletroforese	5x	+ ou - 13 dias	HIAS
8	F	7	E.F. I - 2º ano	Canindé	1 ano	Eletroforese	2x	1 mês	UPA
9	F	8	E.F. I - 3º ano	Itapipoca	2 meses	Teste do pezinho	+ ou - 20x	+ ou - 8 dias	UPA
10	F	10	E.F. I - 4º ano	Fortaleza	8 anos	Eletroforese	+ ou - 10x	De 15 a 20 dias	HIAS
11	F	9	E.F. I - 4º ano	Fortaleza	1 ano	Eletroforese	+ ou - 10x	+ ou - 15 dias	HIAS
12	F	12	E.F. II - 7º ano	Iguape	8 meses	Eletroforese	3x	+ ou - 10 dias	HIAS
13	M	11	E.F. I - 5º ano	Quixadá	1 ano	Eletroforese	+ ou - 15x	+ ou - 20 dias	UPA
14	M	5	E.I. - Infantil V	Fortaleza	2 meses	Eletroforese	+ ou - 20x	De 20 dias a 1 mês	HIAS
15	M	15	E.F. II - 9º ano	Itarema	5 anos	Eletroforese	+ ou - 10x	+ ou - 1 mês	HIAS
16	M	14	E.F. II - 8º ano	Miraíma	12 anos	Eletroforese	1x	7 dias	UPA

LEGENDA: M = Masculino. F = Feminino. Escolaridade - EI - Educação Infantil; EF I - Ensino Fundamental I; EF II - Ensino Fundamental II
 Fonte: própria autora.

Das crianças e adolescentes que participaram da pesquisa, metade era do gênero masculino e a outra metade do sexo feminino, o que correspondeu a oito de cada sexo. Assim como no estudo realizado no ambulatório do Hemocentro Coordenador da Fundação Hematologia e Hemoterapia da Bahia, as proporções entre os sexos da população estudada quase que não apresenta diferenças, pois dos 47 usuários participantes do estudo, 23 eram do sexo feminino e 24 eram do sexo masculino (FRANÇA, 2015).

No que diz respeito às faixas etárias dos participantes, teve-se uma variação entre as idades de cinco até quinze anos, sendo dez crianças e seis adolescentes. A delimitação referente à idade foi considerada segundo a prescrição apontada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), da qual retrata a criança com um cidadão de zero até 12 anos incompletos, e o adolescente com idade entre 12 e 18 anos.

Em relação à escolarização, mesmo com algumas ausências para realizar consultas ou fazer algum tipo de tratamento devido à doença, verificou-se que todos os participantes estavam matriculados e frequentando a escola, durante o período em que a coleta de dados estava sendo realizada. Três crianças estavam cursando a Educação Infantil (E. I.); sete estavam no Ensino Fundamental I (E. F. I), do 1º ao 5º Ano; e seis encontravam-se no Ensino Fundamental II (E. F. II), do 6º ao 9º Ano.

De acordo com a Lei nº 11.274 de 6 de fevereiro de 2006, em cumprimento da Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB), a partir do Art. 29, a educação infantil é a primeira etapa da educação básica, tem como finalidade o desenvolvimento integral da criança de zero até cinco anos de idade. Enquanto que o Ensino Fundamental tem a duração de nove anos, vai do 1º ao 9º ano, com idades de 6 a 14 anos, cronologicamente um ano para cada série, subdividido em dois: Ensino Fundamental I, de seis aos dez anos de idade; e o Ensino Fundamental II, dos onze aos quatorze anos.

Esta informação permite observar que seis dos participantes estavam fora da faixa etária exigida. Estes resultados vêm ao encontro de diversas pesquisas, como a realizada por Marques, Cavalcanti e Ruzzi-Pereira (2015), que informaram que as pessoas com DF estavam com idade defasada em relação ao ano escolar na qual se encontravam.

A sequência de um tratamento longo e a necessidade de internação hospitalar, em razão dos frequentes episódios de dor, faz com que a criança, se já estiver inserida no ambiente escolar, perca muitos mais dias de aula do que a maioria das crianças, podendo ocorrer até mesmo atrasos, interrupção ou abandono dos estudos para seguir a terapêutica (BARRIGA *et al*, 2012).

Notou-se também, em relação ao local de procedência das crianças e dos adolescentes do estudo, que oito habitavam no interior do Ceará, seis na capital, em Fortaleza, e dois na região metropolitana. Essa pesquisa mostra que para aderir ao tratamento em relação a DF, a maioria das crianças e dos adolescentes têm que se deslocar do interior para a capital. Ao receber o diagnóstico de alguma hemoglobinopatia, essa população é encaminhada para o HIAS que é o centro de referência que presta assistência a todo o estado do Ceará e é também o local onde o fluxo terapêutico se inicia, na maioria das vezes.

No que se refere à utilização dos serviços, a maioria não utiliza a unidade de saúde mais próxima de sua residência para realização do acompanhamento clínico, corroborando o achado com o estudo de Araújo *et al* (2014), o qual afirma que a concentração das atividades voltadas para a assistência das pessoas com DF, tanto em relação ao acesso aos serviços quanto à descentralização das ações especializadas, ocorrem de maneira mais focadas e com maior prioridade distante de suas casas, ou seja, ocorrem na capital do Estado, pois o serviço de saúde mais próximo, do interior, apresenta-se ainda de forma tímida e, geralmente, não é utilizado na promoção da saúde dessa população.

Os centros especializados são de extrema importância para o acompanhamento e tratamento das crianças e adolescentes doentes, eles devem oferecer acesso oportuno e adequado através de uma equipe multidisciplinar, com assistência médica e laboratorial continuada e, em caso de necessidade de crises e maiores riscos, devem proporcionar suporte para internação, conforme orientação regulamentada na Portaria 1.391/05, que institui as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2005).

No tocante a constatação diagnóstica da doença falciforme, tivemos uma variação que foi de um mês de vida a doze anos de idade, sendo que seis deles

foram descobertos quando ainda tinham meses, e os outros dez só receberam o diagnóstico da doença quando já tinha um ano de vida, ou seja, a maioria descobriu tardiamente sobre a doença, após ter tido vários sintomas e até internações.

Quanto ao meio utilizado para detecção das hemoglobinopatias, o estudo verificou, segundo dados coletados, que a maioria das crianças/adolescentes (13) descobriu ter a doença por meio do exame de eletroforese, enquanto que apenas três descobriram pelo teste do pezinho.

A identificação e detecção precoce dessas alterações congênicas deveriam ser realizadas com o rastreamento pela triagem neonatal, através do teste do pezinho, de acordo com o que foi proposto, em 2001, pela Portaria nº 822 do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). No Ceará, essa expansão da Triagem Neonatal das DFs e outras Hemoglobinopatias só foi implantada no ano de 2010 (GOMES *et al*, 2015).

A finalidade do PNTN, em realizar o diagnóstico precocemente, é permitir uma abordagem adequada e imediata desde os primeiros anos de vida, que possibilite prevenir as complicações e baixar o grau de comorbidades, bem como controlar as frequências das crises, aumentando a sobrevida e melhorando a qualidade de vida desses doentes (RODRIGUES *et al*, 2010)

De acordo com França (2015), os avanços da tecnologia e dos tratamentos tem grande importância para aumentar a longevidade da população de pessoas com DF, porém percebe-se que eles podem não estar atingindo a toda essa população, mesmo os que foram diagnosticados com a triagem neonatal. Isso pode estar ocorrendo devido à baixa adesão ao tratamento ou à dificuldade de acesso às referidas medidas.

Ao questionar os pais/responsáveis sobre qual das unidades da rede eles recorriam para ter acesso quando as crianças/adolescentes entravam em crises dolorosas, foi possível notar que todos os responsáveis sempre buscavam um serviço de referência em urgências e emergências. Para tanto, a maioria relatou buscar o HIAS, mas quando estavam distantes ou por algum outro motivo não revelado, disseram que recorriam a alguma Unidade de Pronto Atendimento (UPA). De acordo com Craychete e Wanderley (2011), a dor na criança repercute de forma

física e psicológica, em geral, é motivo de atendimento médico em 52,2% a 61,2% nos serviços de emergência.

“A pessoa com doença falciforme que procura atendimento na unidade de emergência está em uma situação limite de saúde e espera resolutividade para seus problemas, o que requer uma atenção diferenciada” (CARVALHO, 2014, p. 76), dado que a dor é a grande responsável pela busca de serviços de emergência entre pacientes com doença falciforme (ZEMPSKY, 2011).

Em relação às técnicas de manejo da dor nas unidades de pronto-atendimento, afirmaram fazer uso de medicamentos e que dependendo da crise dolorosa e do estado em que as crianças/adolescentes se encontravam, alguns melhoravam com a medicação e vão embora, enquanto outros disseram haver necessidade de internação. Neste caso, de internação, eles tinham que ir ou ser transferidos sempre para a assistência hospitalar do HIAS, única unidade de referência para crianças/adolescentes.

Sobre o número e a média de tempo de permanência no hospital durante a internação foi demonstrado que todos os participantes já haviam passado por algum episódio de internação, contam de apenas uma única vez até mais ou menos o número de vinte vezes. Sobre o tempo de internação foram encontrados variação desde dias até meses. A maior frequência foi referente a dias internados, com dez pessoas, enquanto que quatro ficaram meses internados, e dois ficaram de dias a meses direto no hospital.

Estudo realizado conduzido entre 2000 e 2002, nos Estados da Bahia, São Paulo e Rio de Janeiro, para avaliar a epidemiologia de internações por doença falciforme, na rede do Sistema Único de Saúde (SUS), encontrou 44,7% das internações entre menores de dez anos, com permanência hospitalar mediana de quatro a cinco dias (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

Sabe-se que a dor faz parte da doença falciforme, porém a sua manifestação clínica apresenta grande diversidade em relação às pessoas que sofrem dessa enfermidade. Alguns pacientes apresentam evolução benigna, com pouca sintomatologia enquanto que outras têm quadros graves que levam a internações frequentes (CALDAS *et al*, 2010).

5.2 CRIANÇAS E ADOLESCENTES: ANALISANDO DESENHOS E VOZES

Neste item, estão apresentadas as análises que foram estabelecidas a partir dos elementos que emergiram dos dados lançados pelas crianças e adolescentes através de seus desenhos e/ou conjunto de verbalizações produzidas nas entrevistas, associadas às observações dos pesquisadores.

Dos dados lançados/encontrados, foi visto maior destaque para os desenhos, pois dos 16 participantes da pesquisa, 12 optaram em desenhar, com predomínio entre as crianças; os quatro restantes, foram os adolescentes, que preferiram apenas conversar.

A maioria dos participantes apresentou dificuldades para verbalizar suas emoções, sentimentos ou até mesmo explicar sobre suas produções. Essas verbalizações poderiam ter sido mais exploradas, no entanto às circunstâncias que se apresentaram no momento da pesquisa não foram muito propícias, pois o local para realização da mesma se deu na recepção do ambulatório do HIAS, em um ambiente com pouco espaço, sempre muito lotada, cheia de pessoas ansiosas aguardando as suas consultas.

Desse modo, o desenho foi um importante meio de comunicação e representação utilizado com os infantes, pois foi por meio desse material que eles conseguiram expressar suas ideias, anseios e percepções.

Como ressalta Winnicott (1984) o desenho infantil e sua linguagem simbólica são considerados instrumentos pelos quais as crianças estabelecem contato com seu mundo interior e, o que elas não conseguem falar, elas podem expressar o que sentem por meio de representação gráfica, expondo ou seu problema ou seu conflito emocional ou a condição de tensão que surge nesse momento da vida.

Anninge e Ring (2009) destacam ainda que o desenho é um instrumento pelo qual o adulto pode utilizar com as crianças para que elas possam contar sobre si mesmas, oferecendo suas elaborações como uma espécie de janela que se abre para termos acesso e para entendermos um pouco do seu mundo, apreendermos a forma como elas se relacionam com pessoas, coisas e locais importantes que as cercam.

Sabe-se que, na maioria das vezes, especialistas utilizam os desenhos infantis para investigar a inteligência, a motricidade ou até mesmo realizá-lo como uma ferramenta projetiva da personalidade. Mas, dentro de um ambiente hospitalar, em um contexto de adoecimento, ele pode ser empregado como instrumento projetivo, na intenção de compreender o funcionamento do aparelho psíquico e investigar qual o olhar da criança acerca da cronicidade de sua patologia (DIB; ABRÃO, 2013).

Durante a pesquisa, foi observado que todos utilizaram o lápis grafite para fazer o desenho. Em relação ao lápis de cor também foi oferecido, mas o seu uso ficou a critério de cada partícipe, alguns tiveram tempo e optaram por colorir suas produções; outros não tiveram tempo, pois precisaram sair para ir à consulta; outros ainda preferiram não pintar.

Quanto à forma do desenho, foram notados traços firmes e fortes com algumas imprecisões, principalmente nos das crianças mais novas, como visto no caso das crianças de cinco anos. Para tanto, foi percebido que todos apresentaram com grande expressividade a sua maneira de representação acerca da doença.

As expressões produzidas tanto nas falas como nos desenhos, trouxeram contribuições pertinentes que ajudaram na elaboração de conteúdo deste trabalho, com vistas a extrair das experiências individuais de cada participante os seus pontos de vista e representações de sua singularidade e sua subjetividade.

Assim, tais produções permitiram, através das obras de suas significações, fazer a classificação em duas subcategorias descritas logo abaixo, a saber: Ter doença falciforme significa...; Representação da Dor: *A dor que dói, dói muito.*

5.2.1 Ter doença falciforme significa...

Nesta primeira subcategoria, os resultados da análise de dados obtidos pelas crianças e adolescentes referem-se às suas experiências e significações representadas acerca do processo de adoecimento em relação à doença falciforme.

Ao ser solicitado aos participantes da pesquisa que falassem ou desenhassem sobre suas vivências ou suas percepções em relação à doença, foi

verificado que cada um identificou o seu significado maior, evocando muitas vezes elementos importantes e essenciais por eles atribuídos.

Nas falas dos adolescentes o significado de ter doença falciforme foi:

“ [...]É chato ter essa doença, fica doendo perna e prejudica meu crescimento [...] Minha idade óssea é de sete a no máximo dez anos e eu tenho 14” (A1 - 15 anos).

Essa doença é muito chata, moro no interior e tenho que dormir no hospital pra vir pro Sabin (para a consulta), perco muitas aulas. De madrugada o carro sai pra Fortaleza. Vou dormir no hospital porquê e mais seguro, saímos de lá umas 3hs [...] Isso atrapalha a minha vida e a da minha vó, que vem sempre comigo (A2 - 14 anos).

Dentre os elementos mais marcantes dessas articulações acima, foi percebido que emergiram mais emoções negativas do que positivas. O adolescente, A1, apresentou descontentamento da sua enfermidade e a sensação de se sentir diferente referindo-se aos aspectos associados ao retardo de seu crescimento. Em sua fala afirmou que por causa da doença falciforme seu crescimento foi prejudicado, pois a sua idade óssea não estava de acordo com sua idade cronológica, de um adolescente com idade e tamanho condizente com a período real, causando alteração na sua autoimagem.

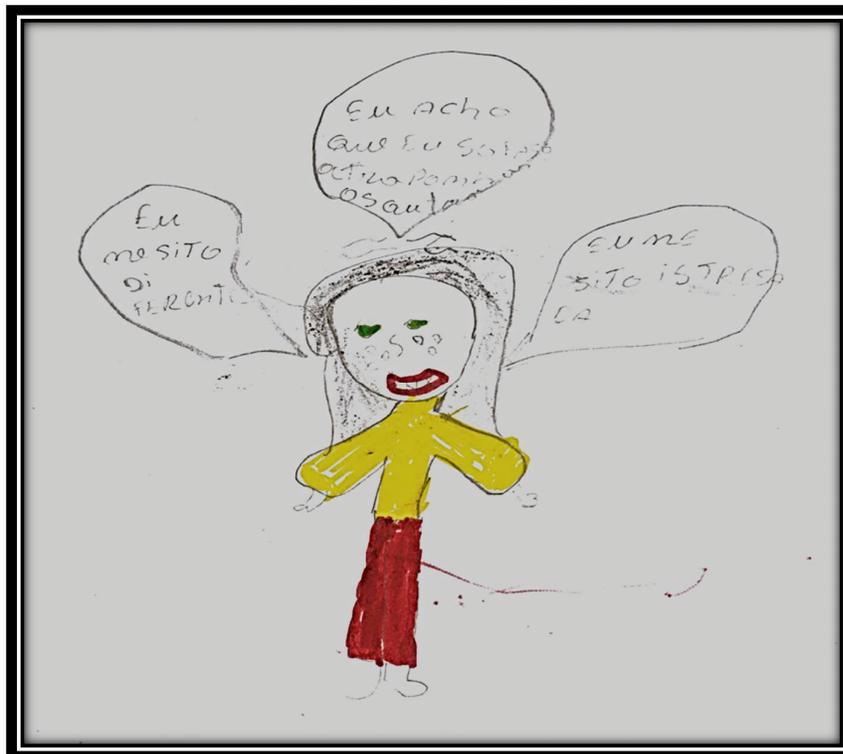
No estudo realizado por Souza Freire *et al* (2015) foi visto, através da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que os adolescentes entrevistados demonstraram ter algum conhecimento da doença; a maioria (83,3%) relatou não se sentir diferente perante os colegas, enquanto que o restante (16,7%) afirmou ter sim a sensação de ser diferente, devido às limitações impostas pela doença e pelo crescimento físico deficiente.

Sabe-se que essa deficiência óssea é decorrente da doença falciforme, as suas condições e manifestações que representam complicações físicas, clínicas e psicológicas ocasionando vários problemas como ajustamento com a autoimagem, o autoconceito e a autoestima, além do retardo sexual, aparência, maturação física (MARQUES; CAVALCANTI; RUZZI-PEREIRA, 2015) e alterações no crescimento seguido de atraso puberal (BRAGA, 2007).

A gravidade clínica e hematológica se caracteriza como um dos principais marcos que atingem o desenvolvimento da criança, produzindo vários problemas e sofrimentos que prejudicam e afetam muitos aspectos em sua vida.

Essas produções de problemas e sofrimentos foram manifestadas por uma criança de nove anos, em sua produção, conforme se vê a seguir.

Desenho 1 – Sentimentos



Fonte: Criança de 9 anos. (C1)

C1 se caricaturou e escreveu nos balões os afetamentos que mais marcaram a sua vida ocasionados pela doença, como diz a do lado esquerdo: “eu me sinto diferente” (eu me sinto diferente); em cima da cabeça tem “eu acho que só faço atrapalhar os outros” (eu acho que só faço atrapalhar os outros); por fim, do lado direito: “eu me sinto estressada” (eu me sinto estressada).

Ao ser perguntado se ela queria acrescentar mais alguma informação ou explicar o porquê dela ter escrito essas frases, ela simplesmente não deu uma palavra, não verbalizou nada, apenas olhou e baixou a cabeça. Claro que foi respeitado o seu direito de permanecer calado, seguindo as regras do Termo de

Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), e entendido que o desenho expressou uma gama de seus sentimentos que por ela mesma foi escrito.

Sentimentos e desafetos ocasionados pela enfermidade são evidentes nas expressões de cada balão, aparecem como demonstração do significado latente da participante, ratificando, assim, aspectos de tristeza, estresse, sensação de se sentir diferente e de estar atrapalhando a vida de outras pessoas.

Talvez seja essa a preocupação da criança em se sentir diferente, por ser doente, por precisa desse cuidado constante, com idas ao hospital, consultas mensais, e por conta disso achar que só faz atrapalhar os outros.

Na pesquisa realizada por Silva *et al* (2012), que objetivou compreender os sentimentos vivenciados pela criança com câncer manifestados durante sessões de Brinquedo Terapêutico, foi encontrado que as manifestações de sinais e sintomas da doença levaram as crianças a um estado de debilidade física e emocional, como a demonstração de tristeza, e que isso acarretou limitação na execução em suas atividades habituais.

No caso da doença falciforme, as manifestações de sinais e clínicas impõem diversas modificações na vida dos que por ela são acometidos, o que acaba por proporcionar uma série de desafetos como sofrimentos, inúmeras adaptações, dificuldades e obstáculos na sua vida social e familiar, estresse, baixa autoestima, problemas de comportamento, entre outros (CASTRO E PICCININI, 2002; MENDES, SANT'ANNA E MARCH, 2013).

Dificuldades e inúmeras adaptações foram encontradas na fala de um adolescente A2, pois ele é do interior e precisa realizar seu tratamento clínico em Fortaleza. Neste caso, para ter o acompanhamento médico, o mesmo precisa fazer uso do transporte da prefeitura; ter disponibilidade para “dormir” no hospital, pois é o local de onde o carro sai, de madrugada, para levar as pessoas doentes para a capital; contar obrigatoriamente com uma pessoa responsável para fazer o acompanhamento, que no caso é a sua avó; além de precisar perder aula. Tais dificuldades ocorrem pela necessidade de passar por várias adaptações, reorganizar a sua vida e da sua família em prol da sua saúde.

Essa situação vai de encontro com o que foi visto por Silva *et al* (2010), que, mostrou que a maioria das famílias entrevistadas em seu estudo não residiam

na cidade onde as crianças faziam o tratamento ou aonde ficavam internadas, quando era necessário. Para ter acesso ao tratamento nos serviços de saúde, essas famílias enfrentaram dificuldades relacionadas ao transporte e passando por alterações no cotidiano, reorganizando suas vidas para atenderem as demandas de saúde da sua criança.

Ainda sobre a ideia do autor supracitado, é percebido que o tratamento de uma doença crônica interfere no funcionamento e na rotina da vida tanto da criança como também na de sua família, pois requer acompanhamento contínuo, disponibilidade de tempo, dedicação, reorganização de tarefas e todo o empenho dispensado a um de seus membros a partir dessa nova circunstância. Sendo assim, recomenda ainda que os serviços de saúde precisam dispor de uma dinâmica específica com estratégias capazes de reequilibrar situações do cotidiano da família demandando adaptações individuais em torno da criança e/ou adolescente e de seus familiares.

Esses impactos na vida da família foram contados por outro adolescente, A1, que ressaltou o papel de sua mãe como a principal cuidadora e a que mais o acompanha durante todo o seu processo de adoecimento, atenta ao seu estado de vigília em torno da sua saúde ou da sua ausência. Ele falou:

A minha mãe não consegue trabalhar, ela tem que cuidar de mim. Porque quando sinto dor a mãe tem que largar tudo, largar o trabalho, larga tudo pra cuidar de mim [...] Atrapalha minha família (A1).

O adolescente apresentou uma mãe cuidadora, que em prol da saúde de seu filho “ela larga tudo”, deixa trabalho ou qualquer outra coisa para estar presente, cuidando. Esse cuidado da mãe parece gerar no filho certa preocupação, pois o mesmo afirma que isso atrapalha a vida familiar.

A condição crônica da doença falciforme ocasiona muitas consequências que requer cuidados por toda a vida, e isso provoca grande impacto sobre a vida da família, especialmente quando se trata de crianças e adolescentes, uma vez que exige dos pais o permanente estado de vigília com cuidados permanentes e continuados (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Corroborando com essa ideia, Cordeiro (2013) confirma que os impactos causados pela doença falciforme geram na vida da criança uma série de mudanças como o número significativo de episódios de dores e internações recorrentes, além da necessidade de cuidados diários e constantes, bem como acompanhamentos e tratamentos ao longo de suas vidas. Esses somatórios diários de acontecimentos e cuidados podem gerar na criança ou no adolescente um alto grau de sofrimento e afetar todas as esferas de desenvolvimento da vida dessas pessoas e na de sua família.

De acordo com dados colhidos desta pesquisa, os impactos causados acontecem não só na vida da família, a interferência nas situações vivenciadas no cotidiano de uma pessoa doente e as repercussões da doença traz modificações também no âmbito escolar, como foi relatado pelos adolescentes A1 e A2. A1 afirmou: “a doença atrapalha minha vida. Falto aula para ir pra consulta [...] Gosto muito de estudar, mas isso atrapalha nos estudos”. E, A2 disse: “pra vir pro Sabin, perco muitas aulas”.

As perdas de aulas fazem parte das rotinas desses adolescentes, o que proporciona prejuízos na escola em razão dos frequentes tratamentos de saúde, além do que quando é necessário, mesmo não dito, mas eles ainda passam por períodos de internações hospitalares.

A este respeito, Castelo *et al* (2012), em estudo com pessoas com Anemia Falciforme, no Estado do Amapá, afirma que as constantes crises de dor, as internações hospitalares e as consultas médicas interferem na vida escolar da grande parte dessas pessoas.

Outra pesquisa realizada por Ferreira *et al* (2015), em um hospital de referência pediátrica na cidade de Fortaleza, com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, evidenciou nas expressões dos participantes que existem prejuízos escolares, e o quanto foi difícil para eles se afastar do processo de ensino-aprendizagem durante o período de internação e adoecimento. Eles relataram que não gostaram de ficar sem estudar e sem aprender novidades. Enquanto que Schneider e Martini (2011) afirmam que crianças e adolescentes com doença crônica têm o seu cotidiano modificado devido à duração do tratamento e as frequentes hospitalizações que comprometem a vida escolar. Isso traz uma série de

consequências que acarretam em afastamento da escola, prejuízos no acompanhamento do ano escolar, alterações no desempenho, no aprendizado que levam ao atraso escolar.

Além disso, frente a outros relatos apareceram outras dificuldades, e impactos que foram causados pela doença falciforme geraram uma série de significados recorrentes no cotidiano da vida dessas pessoas. Como foi visto, dois adolescentes apresentaram em seus discursos que suas dificuldades se deram pela demora em descobrir sobre o verdadeiro diagnóstico: “A doença é muito ruim [...] Sofri muito, só descobri que tinha essa doença com 12 anos, quando fiz um exame” (A3 - 14 anos).

[...] Essa doença quase me matou [...] Me internava, tomava remédio, tomava sangue e voltava pra casa. Era dores nas juntas, inchava braço, pernas, meus olhos ficavam amarelados [...] Ninguém sabia o que eu tinha. (A4 - 15 anos).

O adolescente A3 verbalizou pouco e muito timidamente que a doença trouxe sofrimento e que só veio saber qual doença tinha muito tardiamente, quando ele já tinha 12 anos de idade e após a realização de um exame, que possivelmente foi o de eletroforese de hemoglobina.

A outro, chamado de A4, relatou mais abertamente o que passou por causa da doença, a grande dificuldade em detectar ao certo o real diagnóstico, pois, segundo ela, nenhum profissional conseguia, eram muitas incertezas. Os vários sofrimentos parecem ter marcado profundamente, foram muitas internações, muitas idas e vindas para o hospital, sintomas aparecendo, muitas dores, mas sem diagnóstico correto.

Com muita dificuldade e cheio de comoção, a adolescente A4 completou a sua história em relação a doença, dizendo:

Desde novinha tenho problemas [...] essa doença quase me matou [...] Me internava, tomava remédio, tomava sangue e voltava pra casa. Era dores nas juntas, inchava braço, pernas, meus olhos ficavam amarelados [...] ninguém sabia o que eu tinha. Os médicos pensavam que era anemia, depois dissero que era hepatite, fiquei isolada três dias. Fizeram exame e não dava nada, só anemia. Era tanta dor [...] teve uma vez que o médico disse: ou ela tem calazar ou leucemia. Ela não vai escapar, minha mãe ficou logo nervosa, quase caiu dura no chão [...] eu fiquei toda me tremendo. Ele

só olhou e foi logo dizendo, sem nem saber direito. Cheguei até a tomar umas vacinas, mas minha mãe não deixou tomar tudo não. Outra vez o médico disse que tinha o coração crescido, porque dói muito aqui (e apontou pra região peitoral) e as vezes ficava inchado também. Eu vivia nos hospitais, toda minha vida era lá, ninguém sabia o que eu tinha. Até que uma vez tinha uma mulher do hemoce que tava lá, da última vez que se internei, aí ela veio falar dessa doença falciforme e disse pra minha mãe me levar pro Sabin pra fazer exame e saber. Ela disse que no hemoce tinha gente com essa mesma doença e tinha que fazer exame pra saber direito se era mesmo. Sei que sofri muito, eu e minha mãe, foi muito tempo sentindo dores e ninguém sabia o que eu tinha, ia e voltava e nada. Mas, hoje graças a Deus tô bem melhor (A4).

Neste relato doloroso, foi visto que desde os primeiros meses de vida a adolescente passou por diversos sofrimentos, dores, idas e vindas aos hospitais, manifestações clínicas aparecendo, inúmeras internações, medicações, além do desespero que tanto ela como a sua família passaram, principalmente a mãe, por falta do diagnóstico preciso e precoce em torno da sua doença.

As pessoas que são acometidas por esta doença, quando não diagnosticadas precocemente, podem passar por uma série de sofrimentos, conforme foi constatado neste estudo e no de Xavier (2011). Elas podem ter uma série de complicações, como o sequestro esplênico que pode desencadear vários processos infecciosos; podem ser submetidas a uma série de tratamentos sem resultados efetivos; além de que os acessos aos serviços de saúde podem apresentar maior desvantagem para os afrodescendentes, dentro de uma variação dos diferentes grupos étnicos que compõem a população, dado que a reprodução da desigualdade social e de saúde atinge os níveis de acordo com o gênero, a raça e a classe.

Melhorar a atual condição de vida e saúde das pessoas falcêmicos ainda é foco a ser conquistado pelos familiares profissionais e pacientes envolvidos com este mal. Por meio de esforços em comum e conforme foi preconizado pelo programa de atenção integral, uma ação de luta social se ratifica para que as políticas públicas possam resultar de fato, na execução do princípio de equidade proposto pelo Sistema Único de Saúde (CARVALHO, 2014).

A detecção da doença falciforme e outras hemoglobinopatias foi estabelecida inicialmente em 2001, pela Portaria Ministerial GM nº 822/01, que incluiu o exame em 12 estados da Federação. No ano de 2004, a Coordenação da Política Nacional do Sangue e Hemoderivados, instituiu um setor encarregado de

traçar uma política de atenção a essa no SUS, preconizada pela Portaria GM nº 1.391/05 (Kikuchi, 2007).

Fernandes *et al* (2010) admitiram que a implementação de um Programa de Triagem Neonatal organizado, centralizado e bem preparado, com esforços para manter padrões clínicos básicos, podem ser capazes de impactar e modificar positivamente o curso natural pelo qual passam as pessoas com a doença falciforme.

As políticas públicas e a implementação de programas de saúde são procedimentos a serem executados pelo Estado conforme rege o Art. 196 e 198 da Constituição Federal de 1988, que visa à redução dos riscos de se adoecer e morrer, bem como o acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde e, o Art. 2º da Lei Federal 8.080/90, que reconhece a saúde como direito fundamental do ser humano, sendo do Estado o dever de prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

Sendo assim, se essas políticas públicas e programas voltados para a saúde funcionassem de fato e como um direito do cidadão brasileiro conjugado com os princípios do SUS, os adolescentes A3 e A4 poderiam ter sido contemplados desde os primeiros dias de vida pelo Programa de Triagem Neonatal, contado com o diagnóstico da doença e, provavelmente não teriam passado por tantos transtornos nem teriam tido tantos desgastes.

Contudo, vale ressaltar que a inclusão do rastreamento neonatal da doença falciforme e outras hemoglobinopatias em um programa de triagem populacional amparado pelo Ministério da Saúde não foi implantado de maneira única em todo Brasil; no caso do Estado do Ceará a implantação desse Programa, só teve início em 06 de julho de 2010, através da Portaria de nº 319, com a II fase, tendo o Hospital Infantil Albert Sabin como Serviço de Referência cadastrado em Triagem Neonatal para cobrir todo Estado (BRASIL, 2010).

Incluir as hemoglobinopatias em Programa do Ministério da Saúde é reconhecer a sua relevância na saúde pública do Brasil e saber que a identificação e tratamento precoces são requisitos indispensáveis para o aumento da expectativa de vida das crianças e melhora da qualidade de vida dessa população. Mas para isso, se faz necessário garantir um acompanhamento em centros de referência

especializados capazes de oferecer atendimento global, multidisciplinar e multiprofissional (CANÇADO; JESUS, 2007).

Sendo assim, foi preconizada e desenvolvida a prática do cuidado pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias que deverão estar presentes em todo processo de estruturação dos serviços, nos diversos níveis de atenção e durante todo o desenvolver da assistência à saúde (BRASIL, 2009).

Em relação à garantia de direitos associados à assistência à saúde, duas crianças fizeram suas atividades simbólicas baseadas na busca de ajuda em alguma unidade das redes de saúde de fortaleza que, com certeza, um dia elas fizeram quando estiveram doentes. A representação por elas feita foi da Unidade de Saúde de Pronto Atendimento, conhecida como UPA.

A criança C2 se projetou no percurso de ida a essa Unidade de Saúde em busca de ajuda, foi percebida a presença e a ajuda da mãe junta à criança nesse momento; já C3 se desenhou sozinha dentro da própria Unidade de Pronto Atendimento. Todas as duas estão chorando devido à apresentação dos sintomas dolorosos da doença.

Desenho 2 – Em busca de cuidado.



Fonte: Criança de 7 anos (C2).

Como se vê no desenho dois e segundo o relato da criança C2, há um boneco em um carrinho que está sendo levado por outra pessoa, que no caso é a sua mãe, indo em direção à unidade de saúde. O boneco está chorando e, enquanto está sendo levado, no meio do caminho aparece na parte de baixo um homem dirigindo um carro na estrada, que depois ele afirma ser um táxi, que o levou rapidamente para a UPA.

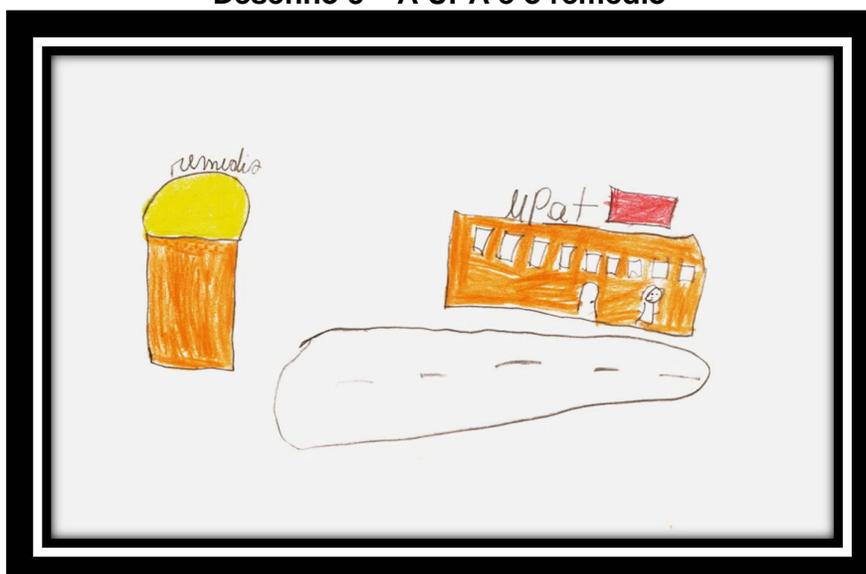
A representação do boneco seria a própria criança sendo levada para emergência quando estava tendo uma crise de dor muito forte. Durante a explicação, a criança aponta com o dedo primeiro para o boneco e diz:

- “Isso aqui é um boneco, ele tá sendo levado pela mãe pra UPA [...] tá indo com muita dor. Ele tá chorando, dói muito e minha mãe me leva [...]”.

Depois apontando para o homem no carro, completou:

- “ No meio do caminho ela pára esse táxi e leva nois pra UPA [...] é ruim porque dói tudo, dói o corpo, dói a perna [...] fico doido pra chegar logo na UPA, o mais rápido, pra melhorar”.

Desenho 3 – A UPA e o remédio



Fonte: Criança de 7 anos. (C3)

O desenvolvimento gráfico de número três, realizado por outra criança de sete anos de idade improvisou, do lado direito da folha, uma unidade de saúde, a

qual denominou de UPA e, se desenhou dentro da mesma, sozinha e chorando próxima à porta. Logo embaixo fez uma estrada, vazia e aparentemente sem sentido, do lado esquerdo fez um enorme remédio.

Após fazer sua arte, foi pedido para ela interpretar, e apontando para cada parte do desenho, explicou:

- “Aqui sou eu chorando e sentido muita dor, aí vou pra UPA [...] sempre vou pra lá [...] lá é onde eu tomo remédio”.

Em seguida, apontando para o remédio disse:

- “[...] isso é o remédio, ele me ajuda a melhorar”.

Chamou atenção a representação que essa criança fez do tamanho do remédio em contrapartida a sua estatura e até mesmo ao tamanho da unidade de saúde que lhe presta atendimento. O desenho desse remédio tão grande faz lembrar a dor sentida pela menina e que foi motivada pela doença. Parece ser uma forma de alívio maior para a angústia sentida.

Episódios da doença atingem o estado de saúde dos adoentados falcêmicos em que se faz necessário o uso de medicação. A orientação inicial é fazer a administração em casa para o desaparecimento da dor, mas se ela não passar ou caso surjam outros sintomas como febre, queda do estado geral, piora da palidez ou icterícia, entre outros, os cuidadores necessitam procurar o hospital (TOSTES; BRAGA; LEN, 2012).

Na amostra do estudo de Dias *et al* (2013) participaram 27 pares de cuidador/criança, sendo 11 pares formados por crianças atendidas no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes de Vitória/ES e 16 pares compostos por crianças que frequentavam o Hemocentro de Cuiabá/MT. Os resultados revelaram que 25 crianças faziam uso de medicamentos, que correspondia a 51%, seguido da procura por assistência hospitalar para aliviar a situação dolorosa, contando com 15 crianças de 30,6%, em relação às técnicas de manejo da dor.

Segundo Soares *et al* (2014), quando os *pacientes procuram o serviço de urgência e emergência, caracterizam-se duas situações: eles estão apresentando*

complicações ou não foram orientados sobre como proceder diante de algumas manifestações clínicas (p. 281).

Ainda sobre esses autores, em seus estudos realizados em uma unidade de emergência de um hospital público do interior do estado da Bahia, foi percebido no discurso da equipe multiprofissional que durante os atendimentos e cuidados prestados as pessoas com doença falciforme havia uma prioridade e centralização unicamente no controle da dor, com desvalorização do exame físico para o levantamento de hipóteses que poderiam ser potenciais para desencadear outros episódios.

Compreende-se que a doença falciforme gera diversas manifestações clínicas com complicações que se apresentam frequentemente e, em sua complexa interconexão faz-se necessário considerar uma série de fatores que têm impacto significativo em diferentes esferas na vida das pessoas com essa doença. Devido à essa complexidade, mostra-se imprescindível um tratamento eficaz que se baseie em medidas profiláticas como uma boa nutrição, hidratação, cuidados com as condições climáticas, profilaxia contra infecções, diagnóstico e tratamento precoce, acompanhamento ambulatorial, incluindo a analgesia, ou seja, o remédio, que segundo Costa (2007), contribuem para o bem-estar do indivíduo.

A analgesia pode ser realizada de acordo com o quadro em que o doente se apresenta, contando com a particularidade de cada caso. Entretanto, quando às crises dolorosas atingem de maneira intensa e forte, como no caso das crises vaso oclusivas que são as mais comuns e suas manifestações clínicas intensas, as pessoas que sofrem com essa doença necessitam procurar admissão em alguma unidade de emergências.

Nos desenhos dois e três, as crianças C2 e C3 trazem à cena a representação da busca de ajuda para cuidados durante suas crises nas unidades de emergência, escritas por elas mesmas como Unidades de Pronto Atendimento (UPA), servindo como uma referência entre os demais serviços de saúde e garantindo o seu direito de ter assistência para sua saúde.

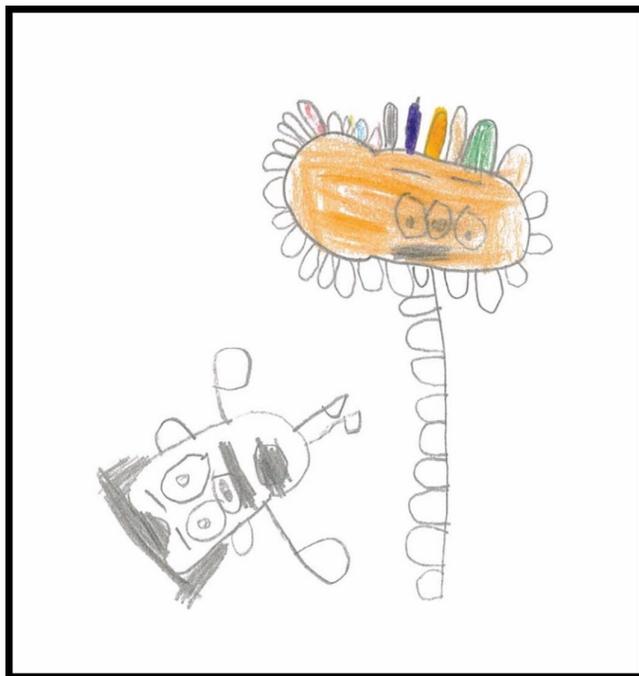
Nas UPAs, as pessoas são atendidas por meio de um processo de triagem seguindo uma classificação estabelecida pelo Ministério da Saúde conforme o protocolo de acolhimento e classificação de risco, que avalia diversos aspectos e a

situação de prioridade em que a pessoa se encontra para gerenciar seu problema de saúde através de uma assistência multidisciplinar (MIRANDA; BASTOS, 2016).

Já nos serviços disponibilizados pela unidade básica de saúde, em uma pesquisa realizada por Gomes *et al* (2014) foi detectado que o acesso e a procura de pessoa com doença falciforme nessa unidade é mínima, quando a procura ocorre é apenas em situações de episódios agudos, mas não há priorização do atendimento em casos de sinais de alerta, não há seguimento específico de puericultura, as vacinas especiais e a medicação não são acompanhadas, as visitas domiciliares são assistemáticas. Apontaram que há a existência de barreiras entre a pessoa doente e a unidade de saúde. Para alguns profissionais a assistência é inexistente, e os únicos motivos de procura dessas pessoas nessas unidades estão relacionados ao agendamento de exames, marcação de consultas especializadas, consultas de crescimento e desenvolvimento e situações de intercorrências, tais como em episódios de crises álgicas e febre.

A busca pelos serviços de saúdes nos indivíduos com hemoglobinopatia ocorre mediante uma experiência de desconforto físico. As tentativas são iniciadas para que se possa haver uma regressão em melhorar o quadro clínico, *com o intuito de neutralizar o mais rápido possível o que estão sentindo e continuar o caminho* (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2015, p. 1117).

Diante do exposto e pensando sobre essa perspectiva de regressão e melhora do quadro clínico foi que uma criança, de onze anos, fez a exposição de uma flor meio colorida com um homem próximo olhando para cima, conforme o desenho abaixo.

Desenho 4 – A flor sendo cuidada

Fonte: Criança de 8 anos. (C4)

Ao ser solicitada para explicar o que seria a flor e o homem, a criança não se apegou aos detalhes, foi pontual, falou pouco e de maneira muito tímida, com a voz baixa disse primeiro apontando para a flor:

- “[...] Isso é uma flor doente”.

Depois apontando para o homem completou:

- “[...] Esse homem cuida dessa flor”.

Ao ser questionada quem seria esse homem, ela novamente apontou para ele e, antes de sair para consulta falou:

- “Ele é o homem que cuida da flor, é o doutor”.

Nesse caso, é percebido que ela traz, por meio de sua fala, o cuidado e o olhar totalmente focado apenas para a flor, como uma coisa única. Segundo dados exibidos, a própria criança ilustrou o doutor como a presença de um profissional do serviço de saúde pelo que realiza o cuidado sobre a flor doente, que possivelmente seria ela mesma, como algo delicado, mas não citou a forma de atendimento, nem mesmo como se dava a interação entre profissional (doutor) com a paciente (flor).

Essa forma de olhar e cuidar demonstrada não podem estar focado apenas na doença, centrado no modelo biomédico, como refletia Foucault (2000), é necessário lembrar-se do sujeito em si, que é capaz de desenvolver suas potencialidades, em seus aspectos biopsicossocial e subjetivos que promovam a saúde humana.

Os autores Lanzoni *et al* (2011) apontam que, para que o processo de cuidado ocorra de maneira positiva na experiência do adoecimento é necessário existir interações entre profissional com o paciente, além de uma assistência integrada a fim de melhor compreender fatos e fenômenos distintos que ocorrem em um mesmo ambiente, para que haja uma abertura e ampliação de olhares que possam vir a permear as ações sobre o cuidar.

Ampliar a condição de viver com a doença falciforme para além da dimensão biológica é poder contemplar outras dimensões da vida humana de maneira mais significativa, para entender a produção subjetiva dos sentidos e significados do sujeito no processo de adoecimento.

Para poder ir além da dimensão biológica é respeitável ter profissionais qualificados e capacitados e, como nos acrescenta Sousa (2014), é interessante que eles possam prestar uma assistência de maneira humanizada, presente e solidária tanto a criança como o adolescente doente que está precisando de ajuda, de cuidados clínicos para a produção de saúde e também de apoio emocional para que assim possam ser marcados de forma positiva e profunda na sua trajetória nos serviços de saúde.

No entanto, essa prática de assistência junto à criança ou adolescente no ambiente hospitalar durante a doença nem sempre ocorre de maneira humanizada e nem sempre deixa marcas positivas; ao contrário, o efeito pode ser inverso, segundo foi destacado em um dos depoimentos de um dos adolescentes entrevistados:

Pior de tudo foi ficar no hospital internado [...] uma vez a enfermeira não conseguiu achar minha veia, ela ficou tentando, tentando e nada. Isso doeu muito e eu fiquei chorando [...] Teve uma vez que a ela ficou dez minutos tentando achar minha veia, e quando achou, perdeu [...] mesmo assim foi tentar de novo [...] eu fiquei todo furado. Se ela tentasse e tirasse, mas não. Ela ficou cutucando dentro da veia [...] Foi horrível, uma dor sem fim [...] Ainda bem que a enfermeira chefe viu e brigou com ela, e veio, num instante ela achou [...] Eu sofri muito. É muito chato isso, injeção, acesso [...]. (A2)

Este episódio foi muito forte de se ouvir, um dos momentos que ficou profundamente marcado para as pesquisadoras, pois foi observado quão doloroso e impactante foi essa experiência de internação para A2, além de enfrentar as complicações clínicas imposta pela doença, o garoto ainda teve que passar pela dor de ter sido furado várias vezes.

Inúmeras complicações e frequentes hospitalizações podem ocorrer ao longo da vida das pessoas acometidas pela doença falciforme devido às manifestações clínicas extremamente variáveis que podem ser acompanhadas por um quadro clínico que podem contribuir para as ocorrências de maior gravidade, tornando necessária a internação (NAOUM; NAOUM, 2004).

Durante a utilização dos serviços de saúde e/ou quando essa população estiver internada, é de suma importância que haja disponibilidade de um bom atendimento bem como precisa haver a presença de pessoas capacitadas para implementar os cuidados necessários e que possam dar resolubilidade imediata aos problemas apresentados e melhorar seus desconfortos (CORDEIRO, 2013).

Para Gomes *et al* (2013) no ambiente hospitalar a criança é exposta a exames, com submissão de procedimentos invasivos, sem contar com outros diversos fatores estranhos, como a presença de pessoas e equipamentos. Essas vivências fazem parte da rotina do projeto da instituição de saúde e provocam sentimentos que, na maioria das vezes são muito dolorosos, desagradáveis e estressantes.

Para aliviar sentimentos provocados pela hospitalização, assim como procedimentos invasivos e dolorosos que a criança muitas vezes é obrigada a se submeter, foi que Silva *et al* (2016) propuseram realizar atividades lúdicas, juntamente com as atividades de educação em saúde com os internos e/ou seus familiares, do Hospital Geral do Estado de Alagoas, na Pediatria e no Centro de Tratamento de Queimados (CTQ). O projeto contribuiu de forma positiva para a recuperação, pois abriu possibilidades de compreensão e elaboração da situação de hospitalização tanto para as crianças quanto para os acompanhantes, promovendo a humanização e desmistificação do ambiente hospitalar.

Ainda sobre a representação do ambiente hospitalar, outras duas participantes desta pesquisa fizeram suas caricaturas da doença se reportando e

associando ao momento de internação, cada uma ilustrou a sua marca e como foi o seu período de hospitalização.

Desenho 5 – Internada.



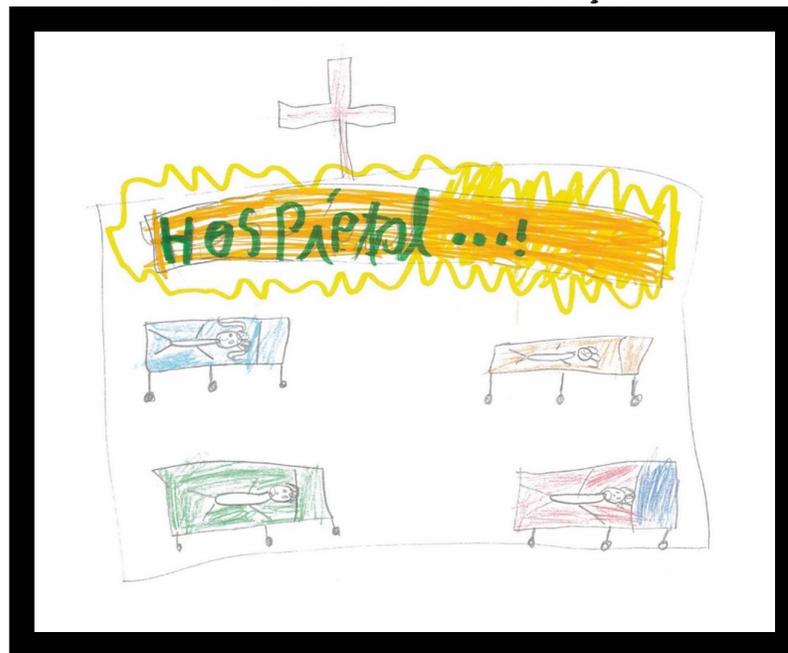
Fonte: Criança de 11 anos. (C5)

Ao falar sobre o desenho, ela apenas disse:

- “Aqui sou eu [...] Isso foi quando eu estava internada, tive que tomar soro, porque estava doente [...] muito doente [...] ai fiquei uns dias lá. Foi ruim”.

Interessante ressaltar que C5 fez um recorte da sua internação sozinha, sem a presença de nenhum outro doente que estivesse passando pelo mesmo problema, como o garoto do desenho seis. Ele se projetou no seu momento de internação no hospital, em uma sala de enfermaria junto a outras crianças que também deveriam estar passando por algum processo de adoecimento, como se vê abaixo.

Desenho 6 – A internação



Fonte: Criança de 11 anos. (C6)

Ao explicar ele apontou para o lado direito na parte inferior da folha e disse:

- “Esse aqui sou eu [...] tô deitado na cama do hospital com outros meninos [...] tive que vir pra cá, me internar no hospitalar por causa da doença [...]”.

Fez uma pausa, parecendo retornar a cena e, depois ficou com um semblante de tristeza.

Nas cenas dos desenhos cinco e seis, as crianças C5 e C6 trazem a representação da doença, sendo que uma participante se identificou de forma isolada, tomando soro na veia; enquanto a outra se apresentou de maneira diferente, evidenciou o local, a disposição das camas e a presença de outras crianças que se encontravam na mesma situação, mas não foi percebida em nenhum dos dois desenhos acima a presença nem de acompanhante nem de cuidador, seja da própria família ou até mesmo da equipe multiprofissional de saúde da unidade junto à criança.

Durante as internações é importante a inserção da família, agindo tanto no cuidado com a criança hospitalizada como para facilitar nas relações entre a

criança e a equipe, que irá contribuir para desencadear novas formas de recuperação da saúde da criança, amenizando os efeitos negativos acarretados pela dor, pelo medo e insegurança advindos da experiência da internação hospitalar (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010).

Esse acompanhamento da família, sejam de pais ou algum familiar responsável junto à criança hospitalizada é um direito, uma conquista estabelecida e efetivada por meio da Lei 8.069, do dia 13 de julho de 1990. Essa Lei resguarda a permanência em tempo integral durante a internação, onde pode ficar na assistência junto à criança ou adolescente no ambiente hospitalar ou um membro da família ou responsável.

Quando a criança está em processo de adoecimento, ela enfrenta um corpo biológico doente que necessita de cuidados e uma boa assistência, tanto dos pais ou de algum responsável que, de preferência, seja conhecido da criança, como também da equipe multiprofissional de saúde.

É importante reforçar que durante a internação a criança e o adolescente doente são antes de tudo seres humanos que precisam de assistência profissional de qualidade, humanizada e capacitada tecnicamente visando o restabelecimento do sujeito no processo de cuidar com o mínimo de traumas e sequelas possíveis.

5.2.2 Representação da dor: *a dor que dói, dói muito.*

A segunda categoria, denominada de dor, foi representada de maneira muito marcante entre as crianças e os adolescente. Nas análises vistas através de cada fala e de cada desenho foi percebido que as construções retratam as suas experiências singulares relacionadas à doença falciforme, referenciando a dor como impacto maior e presente em suas existências de maneira negativa, principalmente por conta das manifestações dolorosas que atingem várias áreas na vida da pessoa durante seu processo de adoecimento. De acordo com o que se vê abaixo, a expressão destaca em especial o aspecto físico.

Desenho 7 – gotas de dor.



Fonte: Criança de 5 anos. (C7)

O desenho número sete foi produzido por uma criança de cinco anos que representou, na parte superior do papel, a dor em forma de gotas com uns traços que vêm de cima e vão atingir diretamente o seu físico conforme rasbicou colorido na parte inferior da folha.

Quando solicitado para falar sobre seu desenho, apontou para as gotas e relatou:

- “ixo é a dor [...]”

E, apontando para parte inferior do papel, continuou:

- “[...] ixo aqui sou eu. É minha perna e meu pé”.

Ao ser questionado o motivo do desenho, ele apontou de novo para parte de baixo e repondeu:

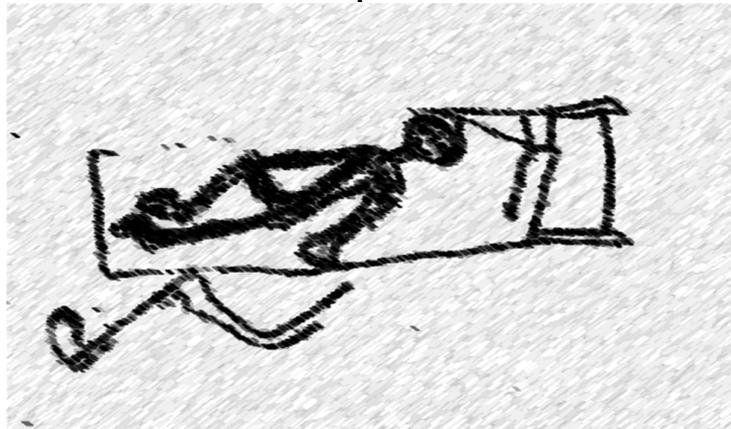
- “[...] aqui doi”.

Em seguida o mesmo pegou o lápis de cor na mão, começou a balançar de cima para baixo tocando o pé, dizendo onde era o local que sentia a dor, ao que diz ser a sua perna e pé:

- “ [...] ela faz axim oh [...] axim oh [...] é axim [...]”.

No próximo desenho, o menino de 15 anos se projetou deitado em uma cama, que possivelmente seria o seu quarto, com a mão no joelho por causa da dor que disse sentir. Interessante que ele também fez questão de se representar e assinalar o local onde a crise dolorosa o atingiu como se vê logo a seguir.

Desenho 8 – Impedido de brincar



Fonte: Adolescente de 12 anos (A5).

Ao ser solicitado para explicar sobre sua produção, olhou, apontou e afirmou em poucas palavras:

- “É assim que eu fico quando tenho dor [...] dói muito e eu fico assim [...]”.

Em seguida, após estímulos, ele continuou:

- “Quando dói fico deitado, com dor no joelho e não consigo fazer nada [...] não dá pra andar de bicicleta, nem pular, nem correr, nem subir no pé de pau [...] jogar bola [...] soltar raia [...] quando dói não consigo fazer nada. É uma dor forte que faz chorar”.

No caso de A5, foi percebido que por conta da dor, ele fica impedido de brincar, desprovido das brincadeiras durante as crises de dor, como relatado pelo mesmo, acaba perdendo as oportunidades de atividades para fazer, tais como correr, subir nas árvores; coisas que toda criança gosta de fazer, principalmente quando se trata de brincar.

Outro adolescente também falou sobre a representação da dor, não localizou diretamente onde doía, mas falou dos impactos e das sensações que a doença trouxe para a sua vida, como afirmou em seu depoimento:

Meus amigos são normais e eu sou doente. Eles conseguem correr muito mais do que eu. No começo era chato, quando brincava de pega-pega eu corria pouco e meus amigos corriam muito. Eu não conseguia pegá-los [...] me cansava logo. Ficava triste [...] isso é chato. Antes, mesmo minha mãe ficava mandando eu não brincar, eu ia, cansava, mas eu ia, eu queria. Eu queria brincar. Mesmo me cansando, mesmo assim ficava feliz, porque brincava com outras crianças. Poder me sentir criança (A1).

Por meio não só desta fala, mas das outras acima foi possível se confirmar quantas limitações são impostas as pessoas que padecem dessa doença, dos banimentos em não poder brincar, não poder correr, não poder jogar, não poder ser criança e se sentir criança, acrescido da percepção que elas têm de não conseguir fazer como as outras crianças, além do complexo de se sentir inferior aos colegas.

Vasques, Bousso e Mendes-Castillo (2011), em seus estudos sobre a experiência de sofrimento das histórias narradas por 14 crianças hospitalizadas, apontam que a criança percebe que a experiência de adoecer é um problema, não é uma situação normal, lhe causa desconforto e mal-estar, vem acompanhada de outras perdas. Observaram a existência e a necessidade que elas têm em mudar algumas atividades no dia-a-dia, pois ficam debilitadas fisicamente, perdem a mobilidade e não podem desempenhar atividades que realizavam anteriormente.

Essa debilidade física decorrente da doença foi indicada por alguns participantes desta pesquisa quando afirmaram ter limitações em seu cotidiano ao deixar de realizar alguma atividade, principalmente por causa do cansaço:

Me canso logo, não posso caminhar muito, canso por tudo, minha perna dói. Eu faço exercício, educação física na escola, mas quando tô no limite paro e descanso [...] Pior é quando chove, quero tomar banho e não posso (A4).

Em contrapartida, outro adolescente também tem essa perda de mobilidade por causa da doença falciforme, mas como foi observado em sua fala, ele apresentou resistência em se entregar a essas limitações. Vejamos:

[...] Tenho dor, mas não me entrego. Só me entrego quando a dor aperta mesmo. Não deixo de fazer as coisas por causa dessa doença não. [...] Eu ando de bicicleta, jogo futebol, toco bateria, ando no mato caçando rolinha. Aí quando não tô mais aguentando é que paro (A3).

Fica evidenciada nessas declarações acima a necessidade existente e presente que esses participantes têm de praticar alguma atividade lúdica, de brincar no dia-a-dia, ou se entregando de modo mais fácil a situação de limitação imposta pela doença, ou então sendo mais resistente a ela, talvez uma tentativa de tentar romper com essa realidade.

De acordo com os estudos de Roberti *et al* (2010) sobre pessoas com anemia falciforme, confirmam que essa enfermidade é uma doença crônica de ampla variabilidade clínica que provoca limitações na vida dessas pessoas e que por conta da dor, eles apresentam grande influência em seu cotidiano e impactam diretamente em suas vidas, ocasionando desestabilização física e emocional.

As manifestações clínicas, os sintomas e a dor na doença falciforme comprometem progressivamente os órgãos vitais ou a perda de suas funções, e dependendo da frequência e/ou intensidade podem comprometer o exercício diário das pessoas que sofrem desse mal em consequência das suas vidas, contemplando os aspectos relacionados à vivência e ao seu cotidiano (KIKUCHI, 2007).

Cada criança tem o seu jeito de enfrentar a doença e mostrar os aspectos que podem atingir a sua vida mesmo ela tendo poucos anos de vida, mas ela sabe dar seu significado, como se vê no nono desenho feito também por uma criança de cinco anos de idade apresentando a forma e a localização da dor. A mesma a reproduziu de cor azul, como uma espécie de mostro, que está do lado direito do papel, que envolve em forma de um balão ela e a mãe. A infante se desenhou duas vezes, uma sozinha e depois se desenhou novamente já nos braços da mãe, sentada em uma cadeira de balanço dentro e lado esquerdo.

Interessante ressaltar que neste desenho abaixo a criança desenhou a dor de cor azul e com a mesma cor ela pintou o seu próprio rosto, como se estivesse destacando que ela foi atingida por ela.

Desenho 9 - Envolvida pela dor.



Fonte: Criança de 5 anos. (C8)

Ao ser solicitada para discorrer sobre a sua obra, a mesma, de maneira bem desenvolvida foi logo contando, ao seu modo como é alcançada e o que sente quando está com dor:

- “dói e a e a nenê fica triste e chora [...] doi, doi muito [...] a nenê tá chorando [...]”.

Apontou para a menina desenhada com o rosto pintado de azul, e continuou:

- “[...] ai a mamãe dela bota memédio no braço, cabeça, outro braço e os pés [...] depois a mamãe pega cadera e bota a nenê no braço, senta com ela na cadeira, se balançano e bota a nenê pra dormir e [...] e [...] bota a nenê pra chupar bico [...] Ai a nenê dorme e a dor passa”.

Depois foi perguntado o que seria o significado do rascunho de cor azul e, a criança olhou e disse:

- “[...] isso dói, é ruim, faz a nenê chorar”.

A expressão clínica de dor da hemoglobina S e o caráter crônico da doença gera a necessidade de maiores cuidados dispensados à criança, e a participação da mãe ou de outro familiar é de extrema importância, como foi visto nessa ilustração de número nove, da criança de cinco anos, é a mãe que abraça e que a faz dormir, na complexidade da dor que a envolve.

A presença da mãe parece dar ao filho a garantia de que ele será bem assistido durante essa etapa de doença/hospitalização, conforme ressalta Gonzaga, e Arruda:

A atenção materno/paternal envolve o ser cuidado, afastando o medo, gerando segurança, proteção, tranquilidade, alegria, bem-estar. A presença constante do pai e da mãe parece dar ao filho a garantia de que será bem assistido durante esta etapa de doença/hospitalização (1998, p. 20).

É da família, principalmente da figura materna, que a criança/adolescente tem suas referências asseguradas, buscando se estruturar de forma mais segura em alguns casos, sobretudo quando se trata de doença e dor.

Sobre os três desenhos acima, foi possível perceber que tanto o de número sete como o de número oito expôs com especificidade à localização em que mais eles sentem dor. A criança de cinco anos (7) a fez na perna e no pé; enquanto que o garoto de 13 anos (8) desenhou segurando o joelho, o modo como ele sempre fica quando tem as crises dolorosas tendo a perna como a região mais afetada. Já o desenho de número nove, a criança não desenhou o local, mas no seu depoimento ela falou que dói braço, cabeça e os pés.

Tostes *et al* (2012) em sua pesquisa sobre avaliação de dor em crianças e adolescentes com doença falciforme, observaram que 12 pacientes (52,2%) sofriam com essa dor. Quanto ao tipo de sensação dolorosa mais sentida por eles foram: dor em aperto (26,1%), dor em fincada (26,1%) e dor profunda (21,7%). E que quanto ao impacto da dor em seus cotidianos foi significativamente maior nas atividades escolares e recreativas, como passear e brincar, conforme mostrou o adolescente do desenho oito.

Já no estudo de Dias *et al* (2013) que comparou a percepção do episódio doloroso em 27 pares de cuidador-criança e notaram que eles demonstraram

percepções diferenciadas e semelhantes, houve concordância em relação à percepção da dor e sua relação com a Anemia Falciforme, com crianças - CRI (85,2%) e dos cuidadores – CUI (82,5%); à localização da dor, tendo que a maioria (CRI = 73,0% CUI = 75,0%) se referiu à região do tronco compreendida pelas regiões abdômen e peito como principais locais da sensação dolorosa, seguidos da dor nos membros (CRI = 23,0%; CUI = 20,8%); em relação a intensidade da última dor sentida, observa-se que para a maioria das crianças a dor é considerada do tipo forte (59,2%), enquanto que os cuidadores tendem a considerá-la com maior frequência do tipo moderada (51,8%). As respostas se diferenciaram significativamente na avaliação do tipo de dor, sendo ($p = 0,05$): para as crianças (40,7%) a dor ocorria em forma de "aperto"; enquanto os cuidadores (77,7%) se referiam às dores classificadas como de outro tipo como "em fincada", "profunda" e "moendo".

Segundo Lobo, Marra e Silva (2007), as manifestações de dor podem ser agudas, subagudas ou crônicas, acompanhadas de febre com edema e calor na região afetada, sendo que o infarto ósseo acomete mais intensamente úmero, tíbia e fêmur.

Decerto no desenho dez, a menina de nove anos não identificou o local específico da dor, mas se caricaturou chorando por conta dela, de uma crise dolorosa que sentiu quando estava na escola e, que por isso teve que ir embora.

Desenho 10 – Chorando de dor.



Fonte: Criança de 9 anos. (C9)

A explicação oferecida ocorreu de maneira objetiva e por meio de poucas palavras, como mostra o relato da própria autora:

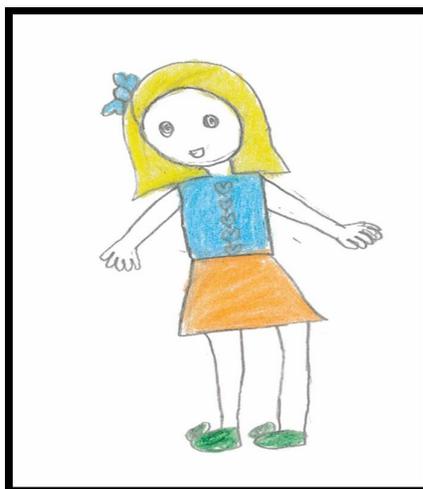
- *“Isso é uma menina chorando, ela tá com dor [...] Muita dor [...] ela tava na escola, mas tem que ir embora. Ela não aguentou de dor”*.

Pelo desenho acima e em comparação ao que foi dito pelo adolescente, citado anteriormente, existe uma afinidade em relação às ausências da sala de aula ocasionadas devido à doença falciforme. Sendo que, como foi visto, a menina estava na escola e que por conta da dor ela precisou se retirar da sala, enquanto que o garoto A2 nem chegou a ir à escola, ele teve que perder a aula para ir a sua consulta.

O estudo de Tostes *et al* (2012) vem de encontro a esse achado, pois foi verificado que o impacto da dor no cotidiano dos participantes do estudo foi significativamente maior nas atividades escolares e recreativas, como passear e brincar (análise de variância de Friedman: $p < 0,001$). Foi demonstrado que 11 deles, que representavam 47,8%, faltaram à escola devido à dor; contando com uma média de 2,7 do número de dias perdidos na escola, ou seja, eles se ausentavam de 1 a 7 dias.

O processo de falcização e a dor acarretam impactos em outros aspectos no cotidiano da vida dos que padecem desse mal, assim como se nota logo no desenho abaixo de número onze.

Desenho 11 - A boneca



Fonte: Criança de 10 anos. (C10)

A criança conseguiu fazer um bonito desenho, colorido, com alguns ricos detalhes, mas ao expressar sobre sua obra a mesma apresentou certa dificuldade e até mesmo resistência, ficou mais calada, usando apenas de alguns gestos, como balançar a cabeça para cima e para baixo, de um lado para o outro.

Ao ser questionada o que havia desenhado, ela falou:

- “Isso é minha boneca”.

Quando foi lhe perguntada por que havia desenhado uma boneca, ela disse:

- “Porque eu gosto muito”.

Outros estímulos foram dados para que C10 pudesse se colocar mais e explicar o motivo de ter feito uma boneca, ao passo que em meio a poucos gestos ela ainda conseguiu articular:

- “[...] gosto muito de brincar com ela (boneca), mas quando estou com dor, dói muito e não consigo [...]”.

Nesse instante ela encheu os olhos de lágrimas e se calou. Com isso foi entendido que a criança teve a sensação de dor e que ao modo dela fez a sua representação, mas que não conseguiu verbalizar.

Sobre essa sensação de dor, Pinheiro *et al* (2015) realizaram um estudo em um hospital-escola da rede pública estadual, para avaliar 26 recém-nascidos internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, com gasometria arterial, em que foram constatadas manifestações faciais de dor em 100% dos recém-nascidos, de acordo com a escala Codificação da Atividade Facial Neonatal. Isso demonstra que apesar de não verbalizar, elas conseguiram demonstrar alterações comportamentais e fisiológicas expressando a dor sentida no momento da realização da punção arterial.

No entanto, vale destacar que durante a entrevista, C10 também foi interrompida pela mãe quando deveria falar sobre a sua dor sentida, pois a mesma estava sentada vizinha à filha, acompanhando todo o processo de atividade que estava sendo realizada. Ao ver a sua filha querendo chorar, no mesmo instante ela interferiu e falou:

- “Ela é muito sensível [...] Ela nunca se queixa de dor, é muito calada. Sempre muito calada. O que ela (filha) mais gosta de fazer é brincar de boneca, mas

quando tem essas dores, ela não pode brincar [...] Quando ela entra em crise, fica logo ali no canto chorando”.

Assim, foi percebido que a presença da mãe impediu ou inibiu a filha de falar, tomando o lugar dela de dizer e demonstrando que na formação de vínculo afetivo entre mãe e filha há predominância de uma mãe que se apresenta como um suporte maior.

As crianças desenvolvem a sua imaginação a partir de suas experiências, observações, experimentam permitindo ao adulto compreender, através de suas fantasias, as suas experiências vividas e interpretadas. Para tanto, quando essas crianças, em seus momentos de criatividade, estão sendo vigiadas, elas perdem o interesse espontâneo próprio da brincadeira (OLIVEIRA; GOMES, 2013).

A utilização da boneca talvez tenha sido uma forma encontrada pela criança C10 em romper com o contexto que parecia não lhe causar interesse, como no caso de estar doente e sentir dor. Assim como afirma Vigotski (2004), para a criança é mais interessante montar uma situação imaginária que possa lhe trazer uma satisfação em relação a suas aspirações infantis e construir uma atmosfera emocional com o brinquedo.

Outra forma encontrada por uma criança para demonstrar como encara e qual o seu modo próprio de agir ao lidar com o enfrentamento da dor, ela se desenhou contando com o apoio espiritual, conforme se vê abaixo.

Desenho 12 – Apoio espiritual.



Fonte: adolescente de 12 anos. (A6)

Nesse desenho acima a participante desenhou uma garota aparentemente feliz segurando a direita um terço, o que pode indicar uma representação de um ato de fé, frente à dor que sente.

Ao ser convidada para explicar sua obra de arte, a adolescente disse:

- “[...] hum, essa sou eu. Faço assim quando estou doente”.

Ao que foi perguntado:

- “Faço assim como? ”.

E ela completou:

- “ Pego meu terço e rezo [...] vou melhorando”.

Percebe-se que a adolescente se utiliza de uma prática espiritual dentre diversos outros mecanismos, aprendida possivelmente em casa, com seus pais ou alguém muito próximo, possibilitando discernir sua fé em Deus para superarem as dificuldades decorrentes das complicações da doença falciforme.

Segundo Figueiredo (2013) uma das estratégias utilizadas pelas mães que tem seus filhos hospitalizados para enfrentarem o sofrimento gerado pelo adoecimento do seu filho é manter uma fé em um ser supremo, assim conseguem alcançar forças para lutarem e conseguirem cuidar dos seus filhos. Sendo assim, os filhos ao verem suas mães buscando a Deus também aprendem com ela a praticar a fé, buscando superar o sofrimento gerado com o adoecimento.

Para Veras, Veras Junior e de Carvalho (2015), a prática religiosa é uma das alternativas para enfrentamento e superação, servindo como aspecto positivo para alívio da doença, tendo um significado importante tanto para os pacientes como familiares e acompanhantes, pois identificou que a maioria das pessoas de seus estudos usa a prática religiosa como estratégia de enfrentamento mais utilizada para enfrentar seus problemas de saúde. “A espiritualidade e religiosidade auxiliam nas experiências relacionadas ao adoecimento e tratamento, atuando como fonte de equilíbrio e fortalecendo a luta pela vida” (p. 200).

Corroborando com o trabalho realizado por Santos e Costa (2016) realizado em um hospital terciário, com 61 pacientes em tratamento dialítico. Identificou que a prática religiosa ficou evidente na maioria dos indivíduos. Essa prática pode ser benéfica e encorajar o indivíduo diante das dificuldades imposta pela vida.

Nessa perspectiva, a religiosidade e a espiritualidade podem apresentar-se como importantes estratégias de enfrentamento para lidar com as situações consideradas difíceis, como no que se apresenta acima e conforme foi dito pela criança que busca refúgio rezando.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo desenvolvido pretendeu compreender como as crianças e os adolescentes que são diagnosticados com doença falciforme vivenciam e significam o seu processo de adoecimento, o que permitiu contribuir com mais um avanço em relação aos estudos científicos na atualidade.

Dos resultados expressos, foi percebido que todos os participantes da pesquisa conseguiram, a partir de seus desenhos e/ou de suas falas, dar significados bastante expressivos em relação ao seu entendimento e a sua vivência em torno da enfermidade, além de identificar sobre seus conhecimentos tanto acerca da doença como também das repercussões que ela traz para cada um, de maneira particular e única.

Denotou-se também, conforme mostraram as análises dos participantes, que eles possuem uma trajetória marcada por múltiplas adversidades quando se encontram em situação de adoecimento e durante os eventos dolorosos. Foi visto que tal experiência acarreta reações, algumas de cunho fisiológicas, outras emocionais e outras ainda até mesmo motoras, que se apresentam desde a fase inicial da vida podendo perdurar ao longo do seu desenvolvimento.

É consensual que viver com doença falciforme, embora tratável, é lutar para enfrentar vários problemas e sofrimentos que prejudicam e afetam muitos aspectos, principalmente no que diz respeito aos agravantes sociais, devido à limitação de acesso nos atendimentos e serviços de saúde, dado que a maioria não utiliza a unidade de saúde mais próxima de sua residência para realização do acompanhamento clínico.

Para aderir ao tratamento em relação a DF, várias dificuldades são enfrentadas por eles, o que exigem adaptações, reorganização da vida e da rotina tanto da criança ou do adolescente como também a de sua família. Em prol da saúde encara-se transporte, perdas de aulas, cuidados permanentes e continuados, a necessidade de um responsável ou um cuidador para acompanhar, além da disponibilidade de tempo.

A essa problemática ressalta-se ainda outro agravante encontrado e que é de fundamental importância sobre a triagem neonatal e o diagnóstico precoce das

hemoglobinopatias, do qual foi constatado neste estudo que a maioria descobriu tardiamente ter a doença. Este fato vem apresentar como o Estado do Ceará está atrasado em relação ao que foi proposto em 2001, pela Portaria de nº 822, do Programa Nacional de Triagem Neonatal que disponibiliza gratuitamente, através do teste do pezinho, o diagnóstico precoce das hemoglobinopatias. A repercussão do diagnóstico tardio implicou uma série de sofrimentos, dores, peregrinações a diversos hospitais, além de análises e medicações erradas a algumas crianças e/ou adolescentes com a doença falciforme.

Faz-se necessário reconhecer a importância de implementações de Políticas públicas para que atuem buscando melhorias na saúde e bem-estar para as crianças e adolescentes em tratamento com a doença falciforme, assegurando assim seus direitos, para que sejam executados, de fato, conjugado com os princípios do SUS e de maneira unificada em todo Brasil.

Desse modo, mostra-se imprescindível a necessidade da assistência de uma rede de cuidados com esforços para manter padrões clínicos básicos, organizado e bem preparado na atenção básica e a secundária que ofereçam serviços em saúde além do HIAS, dado que ele foi o único local de referência para o tratamento da DF citada pelos participantes.

Para tanto, os impactos que são causados pela doença falciforme na vida da criança e do adolescente devem ser levados em conta, pois o número de episódios de dores são bastante significativos agindo não só no físico, mas no campo social e emocional, causando um alto grau de sofrimento e afetando todas as esferas de desenvolvimento da vida dessas pessoas e na de sua família.

Portanto, visando melhorar a atual condição de vida e saúde das pessoas falcêmicas, sugere-se o desempenho de mais pesquisas, além da criação de serviços com o apoio das redes de cuidado às crianças e adolescentes com DF nas mais diversas unidades para que possam incrementar ações de prevenção e promoção eficazes de saúde. Essas redes podem proporcionar acesso e estrutura física adequados, com a disponibilidade de um bom atendimento, além de uma mínima equipe de profissionais de saúde, humanizados, qualificados, com capacitação tecnicamente para atender as necessidades dessas pessoas, visando o restabelecimento do sujeito que tem doença falciforme.

Concluiu-se que a condição crônica da doença exige o estabelecimento de um tratamento prolongado e complexo, o que requer assistência e cuidados constantes através de um acompanhamento contínuo devido às complicações e frequentes para as crianças e os adolescentes, bem como para a sua família que também acompanha o processo.

REFERÊNCIAS

- ADAMS, R. J. Big strokes in small persons. **Arch Neurol.** v. 64, p.1567-74, 2007.
- ALMEIDA, F. A. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v. 55, n. 123, p. 149-167, dez. 2005.
- ANNINGE, A.; RING K. **Os significados dos desenhos de crianças**. Tradução Magda França Lopes. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 131-147.
- AGENCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Manual de diagnóstico e tratamento de doença falciforme**. Brasília, DF: ANVISA, 2001.
- _____. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília, 2002.
- ARAUJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246. set., 2007.
- ARAÚJO, E. M. *et al.* Atuação de um núcleo de pesquisa e extensão junto à população com doença falciforme na segunda maior cidade do estado da Bahia. **Revista Extendere**, v. 1, n. 2, 2014.
- ASTOLPHO, M. P.; OKIDO, A. C. C; LIMA, R. A. G. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, v.67, n.2, p. 213-219, 2014.
- BANDEIRA, F. M. G. C. Triagem familiar ampliada para o gene da hemoglobina S. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v.28, n.2, p.161-162, June. 2006.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011. 229p.
- BARRIGA, F. *et al.* Hematopoietic stem cell transplantation: clinical use and perspectives. **Biol. Res.**, v. 45, n. 3, p. 307-316, 2012.
- BARROS, D. M. de S.; LUSTOSA, M. A. A ludoterapia na doença crônica infantil. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, dez. 2009.
- BELLATO, R. *et al.* Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: Editora Universitária UFPE - ABRASCO, p.177-183, 2011.
- BOSI, M. L. M. Pesquisa Qualitativa em Saúde Coletiva: Panorama e Desafios. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 17, p. 575-586, 2012.

BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, 2007.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 05 out. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990. Seção 1, p. 018055.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 951, de 10 de maio de 1996. Institui grupo de trabalho com a finalidade de elaborar o Programa Nacional de Anemia Falciforme. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, p.3393, col. 2, 13 maio 1996.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, Senado, 1988.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, p.33, col. 2, 7 jun. 2001.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: Agência Nacional de vigilância Sanitária, 2002. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/sangue/index.htm>> Acesso em: 22 maio 2015.

_____. **Estatuto da criança e do adolescente**. 4. ed. Brasília: Câmara dos Deputados, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, p.40, col. 2, 18 ago. 2005.

_____. **Portaria nº 1.391/GM de 16 de Agosto de 2005**. Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

_____. Lei nº 11.274, 6 de fevereiro de 2006. Altera a redação dos arts. 29, 30, 32 e 87 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, dispondo sobre a duração de 9 (nove) anos Educ. Pesqui., São Paulo, v. 39, n. 4, p. 927-942, out./dez. 2013. 941 para o ensino fundamental, com matrícula obrigatória a partir dos 6 (seis) anos de idade. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 7 fev. 2006.

_____. Portaria 399/GM de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o pacto pela saúde 2006 - consolidação do SUS e aprova as diretrizes operacionais do referido pacto. M. Saúde. Brasília, **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual da anemia falciforme para a população**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. 24 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual de educação em saúde: autocuidado na doença falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual de educação em saúde: linha de cuidado em doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde; 2009. Brasília : Ministério da Saúde, 2009. 2 v. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. **Departamento de informática do SUS**. 2009; Brasília: Ministério da Saúde. **Enfermidades em crianças menores de cinco anos**. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/>> Acesso em: 30 set. 2015.

_____. **Lei nº 12.212, de 20 de janeiro de 2010**. Dispõe sobre a Tarifa Social de Energia Elétrica; altera as Leis nos 9.991, de 24 de julho de 2000, 10.925, de 23 de julho de 2004, e 10.438, de 26 de abril de 2002; e dá outras providências. Brasília: Senado Federal, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS**. Brasília, DF, 2010.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. **Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 90 p.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para o tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: saiba que é onde encontrar tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde; 2013b.

CALDAS, P. C. *et al.* Eventos clínicos e fatores associados em uma coorte de crianças com doença falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, n. 3, 2010.

CANÇADO, R. D. Doenças falciformes. **Prática Hospitalar**, São Paulo, ano 4, n. 50, mar./abr. 2007.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 204-206, set. 2007.

CLIFFORD, J. **A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2002.

CARVALHO, E. M. M. S. de *et al.* **A pessoa com doença falciforme em uma unidade de emergência: limites e possibilidades para o cuidar da equipe de enfermagem**. 2014. 143 f. Dissertação (Mestrado em Ciência do Cuidado e Saúde) – Setor Ciências do Cuidado e Saúde, Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2014. Disponível em: <<http://www.repositorio.uff.br/jspui/handle/1/864>>. Acesso em: 22 maio 2016.

CASTELO, N. de M. *et al.* Anemia falciforme sobre o olhar de pessoas com a doença no Amapá. **Ciência Equatorial**, v. 2, n. 2, 2012.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n.3, p. 625-635, 2002.

CORDEIRO, R. C. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme**. 2007. 89 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

_____. **Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme**. 2013. 238 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013. Disponível em: <http://www.repositorio.ufba.br:8080/ri/bitstream/ri/13587/1/Tese_Enf_%20Rosa%20C%C3%A2ndida%20Cordeiro.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2016.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A. C da C. O adoecimento de mulheres e homens com anemia falciforme: um estudo de Grounded Theory. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 6, p. 1113-1120, 2015.

COSTA, B. F. **Anemia falciforme: a contribuição da terapia ocupacional ao enfrentamento da doença**. 2007, 70 f. Monografia (Graduação em Terapia Ocupacional) - Faculdade Santa Terezinha, São Luís, 2007.

KRAYCHETE, D. C.; WANDERLEY, S. B. C. **Dor na criança: avaliação e terapêutica**. São Paulo: Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (Fascículo 2). 2011.

CREARY, M.; WILLIAMSON, D.; KULKARNI, R. Sickle cell disease: current activities, public health implications, and future directions. **Journal Womens Health**, v. 16, n. 5, p. 575-582, 2007.

CRUZ, D. S. M. D., COSTA, S. F. G. D., & NÓBREGA, M. M. L. D. Assistência humanizada à criança hospitalizada. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste-Rev Rene**, v. 7; n.3, 2012.

GONZAGA, M. L. de C.; ARRUDA, E. N. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 6, n. 5, p. 17-26, 1998.

DE SOUZA FREIRE, M. H. *et al.* O impacto da anemia falciforme na vida de adolescente. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 3, 2015.

DIAS, A. L. A. A, *et al.* **(Re) Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna**. Salvador: A.L.A. Dias, 2013.

DIB, E. P.; ABRAO, J. L. F. Uma experiência terapêutica pré-cirúrgica: o uso do desenho como mediador lúdico. **Bol. Psicol.**, São Paulo, v. 63, n. 139, p. 159-174, dez. 2013. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0006-59432013000200005&lng=pt&nrm=iso>. acesso em: 27 set. 2016.

DI NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S. F. Anemia falciforme e infecções. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 5, p. 347-354, 2004.

DI NUZZO, D. V. P.; SILVANA F. F. Anemia falciforme e infecções. **Jornal de Pediatria**. Rio Janeiro. V. 80, n.5, p. 347-54, 2004.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FERREIRA, S. L. *et al.* (organizadoras). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013. 169 p.

FERREIRA, M. K. M. *et al.* Criança e Adolescente Cronicamente Adoecidos e a Escolarização Durante a Internação Hospitalar. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro , v. 13, n. 3, p. 639-655, Dec. 2015 . Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198177462015000300639&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 set. 2016.

FERNANDES, A. P. P. C. *et al.* Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **Jornal de Pediatria**. (Rio J.), Porto Alegre, v. 86, n. 4, p. 279-284, Aug. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002175572010000400006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 28 set. 2016.

FOUCAULT, M. **Um diálogo sobre os prazeres do sexo**: Nietzsche, Freud e Marx. São Paulo: Landy, 2000.

FRANÇA, S. A. D. B. A. **Fatores que interferem no acesso de pessoas com doença Falciforme ao Hemocentro Coordenador da Bahia**. 2015. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Setor de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/18325/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20M%20SIMPLICIA%20FRAN%C3%87A.%202015.pdf>>. Acesso em: 04 out. 2016.

FREITAS, P. G. **O desenho da figura humana e o desenho da pessoa doente na avaliação psicologia de crianças hospitalizadas**. 2008. 136 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. Disponível em: <file:///C:/Users/L%3%ADvia/Downloads/Freitas_PG_me.pdf>. Acesso em: 02 ago. 2016.

FRY, P. H. *et al.* Divisões perigosas: políticas raciais no Brasil contemporâneo. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 206-211, 2005a.

FRY, PH. O significado da anemia falciforme no contexto da política racial do governo brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde** – Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 347-70, maio/ago. 2005b.

GOMES, G. C.; ERDMANN, A. L.; BUSANELLO, J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, jan/mar; v.18, n. 1, p.143, 2010.

GOMES, G. C. *et al.* Percepções da família acerca das dificuldades de adaptação da criança à hospitalização: subsídios para a enfermagem. **Cogitare enferm**, v. 18, n. 4, p. 767-74, 2013.

GOMES, L. M. X. *et al.* Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 27, n.4, p.348-355, Aug. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002014000400010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 out. 2016.

GOMES, I. L. V. *et al.* Articulações do programa de Triagem Neonatal Estadual para doença falciforme: desafios na rede de serviços de saúde. Saúde Coletiva e suas interfaces no contexto da produção do conhecimento. In: GARCIA, C. F.; LINARD,

C. F.B. M.; MOREIRA, T. M. M. (orgs). **Saúde coletiva e suas interfaces no contexto da produção do conhecimento: olhares teóricos e metodológicos dos doutorandos**. Fortaleza: EdUECE, 2016, p. 20.

GUIMARAES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 09-14, fevereiro, 2009.

HANKINS, J. Toward high quality medical care for sickle cell disease: are we there yet? **Jornal de Pediatria**, Rio Janeiro, v. 86, n. 4, p. 256-258, 2010.

JANUÁRIO, J. N. **Incidência da doença falciforme em um milhão de nascidos vivos em Minas Gerais (1998 - 2001)**. 2002. 97 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Setor de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Pediatria, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2002. Disponível em:
<http://www.cehmob.org.br/wp-content/uploads/2014/10/Dissertacao_JoseNelio.pdf>
Acesso em: 12 maio 2016

JESUS, J. A. Doença Falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, Bahia v. 80. n.3, ago/out., 2010.

KIKUCHI, B A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 331-338, 2007.

KIKUCHI, B. A. **Enfermagem e promoção da saúde na doença falciforme**. São Paulo: Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, 2009. 86p.

LANZONI, G. M. M. *et al.* Interações no ambiente de cuidado: explorando publicações de Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 3, p. 580-586, 2011.

LEITE, M. F. *et al.* Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar-[doi: 10.4025/ciencias_cuidado_saude](https://doi.org/10.4025/ciencias_cuidado_saude). **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 51-57, 2012.

LERVOLINO, L. G. *et al.* Prevalence of sickle cell disease and sick le cell trait in national neonatal screening studies. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 33, n. 1, pp. 49-54, 2011.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa**. Caxias do Sul, RS: Educs, 2003.

LOBO, C.; MARRA, V. N; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v.29, n.3, São Jose do Rio Preto, jul./set, p. 247-58, 2007.

LOBO, C. Doença falciforme - um grave problema de saúde pública mundial. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 32, n. 4, p. 280-281, 2010.

LOPEZ, F. A.; CAMPOS, D. **Tratado de Pediatria**. Barueri: Manole, 2007.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiology of sickle cell disease hospital admissions in Brazil. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

MARQUES, L. N.; CAVALCANTI, A.; RUZZI-PEREIRA, A. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 1, p. 109-117, 2015.

MARTINS, P. R. J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 32, n. 5, p. 378-383, 2010.

MARTINS, A. *et al.* O autocuidado para o tratamento de ulcera de perna falciforme: orientações de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, v. 17, n. 4, 2013.

MÁXIMO, C. **A política de atenção integral à pessoa com doença falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os desafios da descentralização**. 2009. 86 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

MELESKI, D. D. Families with chronica/y ill children: a literature review examines approaches to helping them cope. **Am. J. Nurs.**, v. 102, n. 5, p. 47 – 54, 2002.

MENDES, M. A., SANT'ANNA, C. C. & MARCH, M. F. B. O estresse em crianças e adolescentes com asma. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 80-86, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412822013000100012&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 14 jan. 2016.

MIKKELSEN, G.; FREDERIKSEN, K. Family- centred care of children in hospital – a concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**. v. 67, v. 5, p. 1152-1162; may.; 2011.

MINAYO, M.C. (Org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

MIRANDA, F. P.; BASTOS, B. M. Assistência Multidisciplinar ao paciente com Anemia Falciforme na internação de Crises Álgicas: Uma Revisão Integrativa. **Revista Enfermagem Contemporânea**, v. 5, n. 1, 2016.

MODELL, B.; DARLISON, M. Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. **Bull World Health Organ.**; v. 86, p. 480-7, 2008.

MORRIS, C. R. Mechanism of vasculopathy in sickle cell disease and thalassemia. Hematology. The Education Program of the American Society of Hematology American Society of Hematology Education Program. **Hematology**. Jan; n. 1, p. 177-85, 2008.

NAOUM, P. C. Hemoglobinas anormais no Brasil. Prevalência e distribuição geográfica. **Rev. Bras. Pathol. Clin.** v. 23, p. 68-79, 1987.

NAOUM, P. C.; ORLANDO, G. M.; SIQUEIRA, F. A. M.; BONINI-DOMINGOS C. R. Diagnóstico laboratorial de hemoglobinopatias em populações diferenciadas. São José do Rio Preto. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** vol.22, n.2, May/Aug., 2000.

NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. **Doença das células falciformes**. São Paulo: Editora Sarvier, 2004, 224p.

NICOLA, G. D. O. *et al.* Cuidado lúdico à criança hospitalizada: perspectiva do familiar cuidador e equipe de enfermagem, **Rev J. Res: Fundam. Care**, v. 6, n. 2, p. 703-715, 2014.

OLIVEIRA, L. D. B. *et al.* A brinquedoteca hospitalar como fator de promoção no desenvolvimento infantil: relato de experiência. **Rev. bras. Crescimento Desenvol. Hum.**, São Paulo, v. 19, n. 2, ago. 2009.

OLIVEIRA, S. C.; GOMES, C. F. Brinco, fantasio, mudo de nome e transgido para brincar: experiências brincantes de crianças sob a égide da proteção integral. **Revista Eletrônica de Educação**, v. 7, n. 1, p. 56-69, 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial/OMS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2003.

PENARIOL, M. D. C. B. **A experiência do cuidador familiar e da equipe multiprofissional com o processo de cuidar de doentes renais crônicos em hemodiálise**. 2013. 105 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Saúde) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2013.

PIAGET, J. **Seis estudos de psicologia**. 21 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

PINHEIRO, I. de O. *et al.* Avaliação da dor do recém-nascido através da escala Codificação da Atividade Facial Neonatal durante o exame de gasometria arterial. **Rev. dor**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 176-180, Sept. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180600132015000300176&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 Out. 2016.

PINHO, A. C. de O. **Orientação genética e anemia falciforme: o papel do profissional de saúde na educação em saúde e preservação de direitos.** 2014. 85 f. Dissertação (Mestrado em Política Social) – Pós-graduação em Política Social, Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

POWARS, D. R.; *et al.* Outcome of sickle cell anemia: a 4-decade observational study of 1056 patients. **Medicine**, v. 84, n.6, p.363-76, 2005.

PRAGER, L. M. Depression and suicide in children and adolescents. **Pediatr Rev.** v. 30, n. 6, p. 199-206; 2009.

RIBEIRO, E. A. A perspectiva da entrevista na investigação qualitativa. **Evidência: olhares e pesquisa em saberes educacionais**, Araxá, n. 4, p. 129-148, maio 2008.

ROBERTI, B. M. R. F., *et al.* Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás. **Rev Bras Hematol. Hemoter.** v.32, n.6, p.449-454, 2010.

RODRIGUES, C. C. M. *et al.* A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v.32, n.3, p.257-264; 2010.

RODRIGUES, F. A. **Acompanhantes de crianças hospitalizadas em unidade neonatal: preocupações e estratégias relacionadas à segurança do paciente.** 2016. 77 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

SÃO PAULO (Cidade). **Lei nº 12352, de 13 de junho de 1997.** Institui o programa de prevenção e assistência às pessoas portadoras do traço falciforme ou anemia falciforme no Município de São Paulo e dá outras providências. Diário Oficial da Cidade de São Paulo, São Paulo, SP, 14 jun. 1997. Folha 1.

São Paulo (Estado). **Lei nº 10357, de 27 de agosto de 1999.** Dispõe sobre a obrigatoriedade da realização de exames preventivos de hemoglobinopatias, nas maternidades e estabelecimentos hospitalares da rede pública, nos recém-nascidos, dando, ainda, outras providências. Diário Oficial do Estado de São Paulo, São Paulo, SP, v.109, n.164, 28 ago. 1999.

SANTOS, R. I. dos; COSTA, O. R. S. Avaliação da Resiliência em Pacientes com Insuficiência Renal Crônica Submetidos à Hemodiálise. **Revista Ciências em Saúde**, v. 6, n. 1, p. 5-13, 2016.

SCHNEIDER, K. L. K.; MARTINI, J. G. Cotidiano do adolescente com doença crônica. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. spe, p. 194-204, 2011.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 2, p. 437-444, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>. doi:10.5216/ree.v15i2.17687>. Acesso em: 02 set. 2016.

SILVA, L. F. *et al.* Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paulista de Enfermagem**. v.15, n.1, jan./mar., 2002.

SILVA, L. B.; GONCALVES, R. P.; MARTINS, M. F. Estudo da correlação entre os níveis de hemoglobina fetal e o prognóstico dos pacientes com anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 31, n. 6, 2009.

SILVA, M. de A. S. *et al.* Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paul. Enferm.**, v. 23, n. 3, p. 359-65, 2010.

SILVA, R. K. P. *et al.* Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. **Rev Rene**.v. 13, n.3, p. 686-92, 2012.

SILVA, C. A; *et al.* Triage neonatal de hemoglobinopatias no município de São Carlos, São Paulo, Brasil: análise de uma série de casos. **Ver. Paul. Pediatr.** v. 33, n. 1, p. 19-27, 2015.

SILVA, M. E. B. *et al.* Projeto Resgatar: O Uso do Brincar como Recurso para Humanização do Ambiente Hospitalar em Ala Pediátrica de um Hospital Geral. **Revista Portal: Saúde e Sociedade**, v. 1, n. 2, p. 191-198, 2016.

SOARES, E. P. B. *et al.* Cuidar de pessoas com doença falciforme na unidade de emergência: discurso de uma equipe multiprofissional Ciência, Cuidado e Saúde. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 13, n. 2, p. 278-285, 2014.

SOUZA, M. A. de; MELO, L. de L. Sendo mãe de criança hospitalizada com doença crônica. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 362-373, 2013.

SOUSA, E. de *et al.* **Crianças e adolescentes portadores de anomia falciforme: os significados das relações estabelecidas com os profissionais no âmbito dos serviços de saúde.** 2014. 131 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Pós-graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2014.

SOUZA, J. M. *et al.* Fisiopatologia da anemia falciforme. **Revista Transformar**, v. 8, n. 8, p. 162-178, 2016.

TOSTES, M. A.; BRAGA, J. A. P.; LEN, C. A. Abordagem da crise dolorosa em crianças portadoras de doença falciforme. **Revista de Ciências Médicas** v. 18, n.1, 2012.

TRINCA, T. W. **Formas de investigação clínica em psicologia: procedimento de desenhos-estórias.** São Paulo: Vetor, 1997.

VASQUES, R. C. Y.; BOUSSO, R. S.; MENDES-CASTILLO, A. M. C. A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 1, p. 122-129, 2011.

VERAS, L. A. T.; VERAS JUNIOR, E. F.; CARVALHO, P. M. G. Enfrentamento e resiliência de pacientes com câncer submetidos a tratamento quimioterápico. **Revista Interdisciplinar**, v. 8, n. 2, p. 195-201, 2015.

VÍCTORA, C. G; KNAUTH, D.; HASSEN, M. N. **Pesquisa qualitativa em saúde.** Porto Alegre: Tomo Editorial, 2001.

VIGOTSKI, L. S. **O significado histórico da crise da psicologia: uma investigação metodológica.** In: Teoria e método em psicologia. São Paulo: Martins Fontes, p. 203-417, 2004.

XAVIER, A. S. G. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme.** 2011. 109 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Setor de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011. Disponível em: <http://www3.pgenf.ufba.br/tesesdissertacoes/2011/MULHER%202011/DISSER__PGENF_278_ALINE%20SILVA%20GOMES.pdf>. Acesso em: 28 maio 2016.

WATANABE, A. M. et al. **Prevalência de anemia falciforme no estado do Paraná.** 2006. 122 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Setor de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Medicina Interna, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007.

WINNICOTT, D. W. **Consultas terapêuticas em psiquiatria infantil.** Rio de Janeiro: Imago, 1984.

ZAGO, M. A. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente.** Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

ZAGO, M. A; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia.** São José do Rio Preto, v. 29, n.3, p. 207-214, 2007.

ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Tratado de Hematologia.** São Paulo: Atheneu, 2013. 899p.

ZEMPSKY, W. T. Evaluation and Treatment of Sickle Cell Pain in The Emergency Department : Paths to a Better Future. **Clinical Pediatrics**. v.11, n.4, p. 265-73, 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Meu nome é Lívia Lopes Custódio, sou mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – PPSAC, da Universidade Estadual do Ceará – UECE e, estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada: “CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME: vivências e estratégias de enfrentamento”. Gostaria de pedir a permissão do (a) Sr (a) para que seu filho (a), de forma voluntária, possa participar da pesquisa, cujo objetivo é compreender a doença falciforme pelo olhar das crianças e dos adolescentes através de suas vivências e sentimentos. Para isso precisamos que o senhor (a) inicialmente dê a permissão para que seu filho participe e, posteriormente, ele (a) possa responder algumas perguntas, que serão gravadas. O Sr.(a) e a criança poderão recusar-se em qualquer momento a responder alguma pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento entrando em contato com a responsável pela pesquisa pelo telefone (85) 996263415. A recusa não trará nenhum prejuízo em relação ao pesquisador ou com a instituição. Os dados pessoais serão mantidos em sigilo, garantindo o anonimato, e as informações serão utilizadas somente com finalidade acadêmica podendo vir a serem publicados em revistas e/ou livros, mas os seus nomes serão omitidos, ou seja, em nenhum momento serão citados nesta pesquisa.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é feito em duas vias, no qual o Sr. (Sra.) terá uma via. O Sr. (Sra.) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Qualquer dúvida ética poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, fone: 3101 9890; ou com o Comitê de Ética do Hospital Infantil Albert Sabin, cujo endereço é Rua: Tertuliano Sales, 544 - Fortaleza/CE, e o telefone: (85) 3101.4200.

Fortaleza, _____ de _____ de _____.

(Participante da pesquisa)

Assinatura dos pesquisadores:

Prof.^a Dr.^a Ilvana Lima Verde Gomes.
(orientadora)

Lívia Lopes Custódio
(Pesquisadora)

APÊNDICE B - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido - TALE

Meu nome é Lívia Lopes Custódio, e o meu trabalho é pesquisar sobre como é para você (criança) ter a doença falciforme, você poderá me ajudar, falando sobre isso. Já falei com seus pais ou responsáveis que permitiram você fazer, assinaram um documento, e estou te convidando a participar desta pesquisa. Você pode escolher se quer participar ou não, não é obrigado. Você pode discutir qualquer coisa deste formulário com seus pais, amigos ou qualquer um com quem você se sentir à vontade de conversar, não é preciso decidir imediatamente. Pode haver algumas palavras que não entenda ou coisas que você quer que eu explique mais detalhadamente, pode pedir que eu pare a qualquer momento para explicar melhor. Para participar desta pesquisa, você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira, estará livre para participar ou recusar-se. A recusa não trará nenhum prejuízo em relação ao pesquisador ou com a instituição. Seus dados pessoais serão mantidos em segredo, as informações serão utilizadas para ajudar os profissionais a conhecer as vivências de quem tem doença falciforme.

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido é feito em duas vias, na qual será dada uma via ao responsável. Qualquer dúvida ética poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, fone: 3101 9890; ou com o Comitê de Ética do Hospital Infantil Albert Sabin, cujo endereço é Rua: Tertuliano Sales, 544 - Fortaleza/Ce, e o telefone: (85) 3101.4200.

Fortaleza, ____ de _____ de _____.

(criança)

Assinatura dos pesquisadores:

Prof.^a Dr.^a Ilvana Lima Verde Gomes.
(orientadora)

Lívia Lopes Custódio
(Pesquisadora)

APÊNDICE C - Roteiro de entrevista semi-estruturada - PAIS

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO
Acompanhante/ Responsável

Entrevista n°: _____

Data: ____ / ____ / ____

Grau de parentesco: _____

Sexo () F () M

Procedência: _____

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO
Criança/Adolescente

Sexo: () feminino () masculino

Idade: _____

Nº de irmãos: _____

Estuda: () sim () não

Ano de escolaridade: _____

Quando recebeu o diagnóstico (idade da criança): _____

Tempo de internação: _____

Número de internações: _____

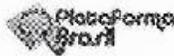
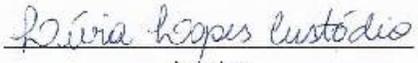
Quando as crianças/adolescentes entravam em crises dolorosas, qual unidade da rede de saúde que você busca?

APÊNDICE D - Entrevista semi estruturada - crianças

- 1) Você pode me contar como é ter doença falciforme?
- 2) Durante a doença, aconteceu algo de bom? Fale sobre isso.
- 3) O que você não gosta quando está doente? Fale sobre isso.
- 4) Fale sobre quais as dificuldades que você encontrou.
- 5) Você pode me contar sobre o momento mais marcante que aconteceu em relação à doença falciforme?

ANEXOS

ANEXO A – Parecer do comitê de ética em pesquisa – UECE

 MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS			
1. Projeto de Pesquisa: CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME: vivências e estratégias de enfrentamento.		2. Número de Participantes da Pesquisa: 10	
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: Livia Lopes Custodio			
6. CPF: 426.845.953-72		7. Endereço (Rua, n.º): COSTA BARROS S/C CENTRO FORTALEZA CEARA 60160280	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: 85996263115	10. Outro Telefone:
		11. Email: liviacustod@yahoo.com.br	
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: <u>16 / 12 / 15</u>		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARA FUNECE		13. CNPJ:	14. Unidade/Orgão: Centro de Ciências da Saúde
15. Telefone: (85) 3101-9600		16. Outro Telefone:	
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
Responsável: <u>GLAUCIA POSSO LIMA</u>		CPF: <u>295.681.883-04</u>	
Cargo/Função: <u>DIRETORA CCS/UECE</u>		 Prof.ª Glauca Possó Lima Diretora do CCS-UECE	
Data: <u>16 / 12 / 2015</u>		Assinatura	
PATROCINADOR PRINCIPAL			
NÃO se aplica.			

ANEXO B – Parecer do comitê de ética em pesquisa - HIAS

<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="text-align: center;"> <p>HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE</p> </div> <div style="text-align: right;">  </div> </div>								
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP								
Elaborado pela Instituição Coparticipante								
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA								
Título da Pesquisa: CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME: vivências e estratégias de enfrentamento.								
Pesquisador: Lívia Lopes Custódio								
Área Temática:								
Versão: 1								
CAAE: 54162216.8.3001.5042								
Instituição Proponente: Centro de Ciências da Saúde								
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio								
DADOS DO PARECER								
Número do Parecer: 1.547.314								
Apresentação do Projeto:								
Essa pesquisa etnográfica de natureza qualitativa, intitulada crianças com doença falciforme: Vivencia e estratégia de enfrentamento, tem como objetivo compreender como as crianças(7 a 11anos) com doença falciforme vivenciam e enfrentam as adversidades decorrentes do processo de adoecimento. Tendo em vista, contribuir para a divulgação, sensibilização, compreensão e reflexão em torno da importância da humanização e a assistência necessária aos cuidados à criança com DF.								
A doença falciforme é uma alteração no gene da globina beta da hemoglobina normal (Hb A), que substitui em molécula de hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (Hb S) em indivíduos que são afetados, promovendo a formação das hemoglobinopatias, com complicações de sinais e sintomas da doença mais frequentes decorrendo nos fenômenos vasoclusivos.								
Objetivo da Pesquisa:								
Compreender como as crianças com doença falciforme vivenciam e enfrentam as adversidades decorrentes da doença. Identificar as situações vivenciadas pela criança acerca da doença, descrever as estratégias de enfrentamento desenvolvidas pela criança, verificar a percepção da								
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td>Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544</td> <td>CEP: 60.410-780</td> </tr> <tr> <td>Bairro: Vila União</td> <td>Município: FORTALEZA</td> </tr> <tr> <td>UF: CE</td> <td>E-mail: cep@hias.ce.gov.br</td> </tr> <tr> <td>Telefone: (85)3101-4212</td> <td>Fax: (85)3101-4212</td> </tr> </table> <div style="text-align: right; margin-top: 10px;">  <small>Página 01 de 04</small> </div>	Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544	CEP: 60.410-780	Bairro: Vila União	Município: FORTALEZA	UF: CE	E-mail: cep@hias.ce.gov.br	Telefone: (85)3101-4212	Fax: (85)3101-4212
Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544	CEP: 60.410-780							
Bairro: Vila União	Município: FORTALEZA							
UF: CE	E-mail: cep@hias.ce.gov.br							
Telefone: (85)3101-4212	Fax: (85)3101-4212							

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 1.347.314

família em relação a criança.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

quanto aos riscos a pesquisadora descreve que: A pesquisa não trará nenhum risco para os participantes da pesquisa.

Benefícios:

proporcionar para a comunidade científica e não científica conhecimentos acerca dos fatores relacionados à criança com doença falciforme, visto que existem poucas pesquisas relacionadas a essa temática, principalmente em âmbito nacional.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

contribuir com a comunidade acadêmica e de pessoas com doença falciforme, mediante o fornecimento de informações relevantes em relação ao tema, que possam vir a melhorar ou minimizar os traumas decorrentes da doença.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

apresentados os seguintes documentos obrigatórios: Declaração de pré-afiliação, autorização do chefe de serviço, termo de compromisso do pesquisador, TCLE, termo de Assentimento, roteiro de entrevista, cronograma

Recomendações:

Descrever o local da pesquisa na metodologia, reformular perguntas da entrevista referente ao item 2 e 3, fazer constar no TCLE endereço CEP HIAS. (Pendências Atendidas)

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto APROVADO após pesquisadora enviar por email as correções pontuadas pela relatora no item recomendações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto Aprovado em reunião do colegiado. Pesquisadora enviou via email as correções referente às recomendações pontuadas pela relatora, as quais encontram-se arquivadas nesse CEP, tendo em vista a Plataforma Brasil não disponibilizar canal para anexar tais documentos.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	06/04/2016		Aceito

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544
 Bairro: Vila União CEP: 60.410-700
 UF: CE Município: FORTALEZA
 Telefone: (85)3101-4212 Fax: (85)3101-4212 E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



Continuação do Parecer: 1.547.314

Básicas do Projeto	ETO_645191.pdf	13:51:36		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado.pdf	06/04/2016 13:49:45	Livia Lopes Custodio	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	06/04/2016 13:45:35	Livia Lopes Custodio	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES BÁSICAS_DO_P ROJETO_645191.pdf	29/02/2016 22:03:35		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	29/02/2016 22:02:36	Livia Lopes Custodio	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES BÁSICAS_DO_P ROJETO_645191.pdf	26/01/2016 07:38:43		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES BÁSICAS_DO_P ROJETO_645191.pdf	13/01/2016 22:06:46		Aceito
Outros	ROTEIRO.docx	13/01/2016 22:05:55	Livia Lopes Custodio	Aceito
Outros	temo.pdf	13/01/2016 22:04:52	Livia Lopes Custodio	Aceito
Outros	autorizacao.pdf	13/01/2016 22:04:04	Livia Lopes Custodio	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	pre.pdf	13/01/2016 22:00:00	Livia Lopes Custodio	Aceito
Outros	TALE.docx	13/01/2016 21:59:27	Livia Lopes Custodio	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.doc	13/01/2016 21:58:44	Livia Lopes Custodio	Aceito
Orçamento	orcamento.doc	13/01/2016 21:58:08	Livia Lopes Custodio	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.doc	13/01/2016 21:57:23	Livia Lopes Custodio	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	13/01/2016 21:47:44	Livia Lopes Custodio	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Via União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br