

Ana Augusta Maciel de Souza

UMA VIDA DOMINADA PELA DOR:
a criança vivenciando a Anemia falciforme

Tese apresentada à Universidade
Federal de São Paulo, para obtenção
do título de Mestre em Ciências.

São Paulo
2011

Ana Augusta Maciel de Souza

UMA VIDA DOMINADA PELA DOR:
a criança vivenciando a Anemia falciforme

Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Cuidado em Enfermagem e Saúde na Dimensão Coletiva

Grupo de Estudos do Brinquedo – GEBrinq

Orientadora: Profa. Dra. Circéa Amália Ribeiro

Co-orientadora: Profa. Dra. Regina I. H. de Borba

São Paulo
2011

Dedicatória

Às minhas fontes de amor, carinho e respeito:

- ✓ A meus filhos, João Pedro e Júlia, que me fazem ter vontade de ser cada dia uma pessoa melhor, e são, sem dúvida, incentivo diário no meu agir. Vocês são a minha vida, minha alegria, meu pedacinho de céu!
- ✓ Ao Helder, minha metade encontrada, meu grande amor, meu porto seguro. Valeu por nunca me dizer que a vida era fácil, mas por sempre me ensinar a encarar de frente meus problemas. Por me fazer entender (tantas e tantas vezes), que meus valores são o que de mais especial eu tenho.
- ✓ A minha mãe, Laura, por ter estado todo tempo ao meu lado, mesmo de longe, apoiando-me, incentivando-me e erguendo-me. A meu pai, Clóvis, pelo silencioso apoio e preocupação com minhas viagens. Vocês me deixaram uma grande herança: a perseverança e um grande presente: a educação!
- ✓ Às crianças, razão de minha profissão, em especial, aquelas com Anemia falciforme, que me mostraram por meio da magia de uma brincadeira séria, o quanto as crianças com esta doença precisam de um cuidado especial. Obrigada, por me mostrarem este caminho.

Amo vocês.

Agradecimentos

- ✓ À Deus, presença incondicional em minha vida que está sempre a meu lado acompanhando-me, guiando, iluminando e fortalecendo.
- ✓ À minha mais que orientadora, minha “mãe da academia” Dr^a Circéa Amália Ribeiro, obrigada pela confiança, zelo, estímulo, exemplo e tantas outras coisas. Não conseguiria dar os primeiros passos nem os últimos nessa trajetória sem suas valiosas orientações. Sua influência foi significativa à minha vida profissional e pessoal, ficar a seu lado (mesmo que a distância) nesses anos foi um presente. Obrigada, por me apresentar um brinquedo mais que terapêutico.
- ✓ À Dr^a Regina, mais do que co-orientadora, uma “mãe cuidadosa”. A cada ida minha a São Paulo, um acolhimento do tamanho do mundo. Sempre me recebendo com um sorriso, um abraço e muitos, muitos ensinamentos. Obrigada Dr^a Regina por acreditar e por me ajudar a tecer cada linha dessa tese.
- ✓ À Profa. Dr^a Lisabelle , pelo carinho e lisura demonstrados na revisão desta tese.
- ✓ À dona Suzana, sogra forte, guerreira, minha segunda mãe, uma fortaleza, obrigada pelo apoio e pelo cuidado que tem e teve com meus “pequenos”, sobretudo durante minha ausência; seu exemplo é um presente!
- ✓ A “seu” Nelson, saudade sim, tristeza não. Obrigada pela serenidade e exemplo de simplicidade, o senhor faz muita falta.

- ✓ A Lu, obrigada por gostar tanto da Júlia e do João, sua presença na minha ausência deu-me segurança para desenvolver este estudo.
- ✓ Ao Hemominas e aos Hospitais Universitário Clemente Faria e Aroldo Tourinho pela abertura das portas e confiança no meu trabalho.
- ✓ Ao Ernani, Eunice, Lindalva e tia Palmira pelas leituras, correções e sugestões durante o trabalho.
- ✓ Aos queridos tios Paulo e Maria Helena, pelo zelo, apoio e carinho durante minhas idas a São Paulo.
- ✓ A minha amiga Ernestina, pelo acolhimento no ambulatório do Hemominas e minha coordenadora Ernestina, pelo apoio e incentivo durante minhas ausências na faculdade.
- ✓ Ao Beto, pelo acolhimento no percurso MOC-BH-SP.
- ✓ Às minhas ex-alunas e atuais colegas de profissão Patrícia, Luciana e Luana pela ajuda na coleta de dados.
- ✓ Às crianças que participaram do estudo e dividiram conosco sua experiência de dor e sofrimento.

*“Deus nos dá pessoas e coisas, para aprendermos a alegria... Depois, retoma coisas e pessoas para ver se já somos capazes da alegria sozinhos... Essa... a alegria que Ele quer.”
(Guimarães Rosa)*

Sumário

Dedicatória	
Agradecimentos	
Lista de abreviaturas e siglas	
Lista de diagramas	
Lista de figuras	
Resumo	
Abstract	
1 - INTRODUÇÃO	01
1.1 O emergir de uma inquietação	01
1.2 A Anemia falciforme	04
1.2.1 Conceituando Anemia falciforme	04
1.2.2 Apresentando os aspectos históricos da Anemia falciforme	05
1.2.3 Conhecendo os aspectos epidemiológicos da Anemia falciforme	07
1.2.4 Discorrendo sobre os aspectos genéticos e fisiopatológicos	09
1.2.5 Revelando as manifestações clínicas	11
1.2.6 Tratando a Anemia falciforme	16
1.3 Retornando ao objeto de estudo	17
2 - OS REFERENCIAIS TEÓRICO E METODOLÓGICO	18
2.1 Escolhendo o tipo de estudo	18
2.2 Apresentando o Referencial Teórico	19
2.3 Destacando o Referencial Metodológico	24
3 - REALIZANDO A PESQUISA	28
3.1 Apresentando o cenário da pesquisa	28
3.2 Conhecendo os atores pesquisados	31
3.3 Atendendo aos princípios éticos	37
3.4 Coletando os dados	37
3.5 Analisando os dados	43
4 - REVELANDO O SIGNIFICADO DE TER ANEMIA FALCIFORME PARA A CRIANÇA	48
4.1 Tendo um corpo que dói	51
4.2 Reconhecendo o estigma familiar da doença	54
4.3 Reconhecendo a necessidade de cuidados, tratamento e hospitalização	58
4.4 Sentindo falta da família	65
4.5 Sofrendo com os procedimentos	68

4.6 Tendo a mãe como um porto seguro	71
4.7 Alegando-se com a possibilidade de voltar para casa	73
4.8 Sendo muito triste ter Anemia falciforme	74
4.9 Buscando superar o sofrimento	76
5 - DISCUTINDO OS RESULTADOS	80
6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	92
REFERÊNCIAS	95
ANEXOS	109

Lista de Abreviaturas e Siglas

AF- Anemia Falciforme

AVC- Acidente Vascular Cerebral

BDENF- Base de Dados em Enfermagem

BT- Brinquedo Terapêutico

CD- Crescimento e Desenvolvimento

CEHMOB-MG- Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas gerais

CTI- Centro de Terapia Intensiva

ECA- Estatuto da Criança e do Adolescente

HAT- Hospital Aroldo Tourinho

HbA- Hemoglobina A

HbAS- Hemoglobina AS

HbF- Hemoglobina Fetal

HbS- Hemoglobina S

HbSS- Hemoglobina SS

HEMOMINAS- Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais

HUCF- Hospital Universitário Clemente Faria

IS- Interacionismo Simbólico

STA- Síndrome Torácica Aguda

Lista de Diagramas

DIAGRAMA 01 - Uma vida dominada pela dor	50
DIAGRAMA 02 - Tendo um corpo que dói	51
DIAGRAMA 03 - Reconhecendo o estigma familiar da doença	55
DIAGRAMA 04 - Reconhecendo a necessidade de cuidados, tratamento e hospitalização	59
DIAGRAMA 05- Sentindo falta da família	66
DIAGRAMA 06- Buscando superar o sofrimento	77

Lista de Figuras

FIGURA 1- Doença falciforme por macrorregião 1999-2004	08
FIGURA 2- Probabilidade de um casal traço falciforme gerar filhos com Anemia falciforme	09
FIGURA 3- Dactilite em criança com Anemia falciforme	12

Resumo

Souza, Ana Augusta Maciel. Uma vida dominada pela dor: a criança vivenciando a Anemia falciforme. [tese] São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 2011.119p

A Anemia Falciforme é uma doença caracterizada pela Anemia hemolítica crônica, causada por uma hemoglobina anômala, a HbS. Suas complicações resultam em crises dolorosas derivadas de episódios vasoclusivos que atingem vários órgãos e articulações, podendo levar a infecções e promovem grande sofrimento à criança e sua família. Este estudo, de abordagem qualitativa, teve como objetivo compreender o significado de ter Anemia falciforme para a criança. Utilizou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico, a Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*). Os sujeitos foram oito crianças de 4 A 10 anos de idade e as estratégias utilizadas para coleta dos dados foram: a observação participante, a entrevista com a criança, intermediada pelo Brinquedo Terapêutico e a entrevista semiestruturada realizada com um de seus pais, na qualidade de informante da experiência da criança. A análise comparativa dos dados permitiu a identificação da categoria conceitual **Uma vida dominada pela dor** e revelou que, para a criança, ter Anemia falciforme é uma experiência de muito sofrimento; que a dor é o maior fardo vivenciado por ela e determina que fique muito triste por interagir, constantemente com um corpo que dói e necessita de um contínuo de cuidados, medicamentos, hospitalização e de tratamento ambulatorial, os quais a expõe a procedimentos dolorosos, intrusivos e estressantes, mas, que ela própria reconhece necessários para o alívio da dor; que sofre também por conviver com o estigma familiar da doença e por saber que o tratamento é apenas paliativo e a dor sempre poderá voltar. Para enfrentar o sofrimento, a criança encontra em sua mãe um porto seguro, apoia-se na fé, tenta ser forte e almeja que a cura definitiva da Anemia falciforme seja alcançada. Reitera-se a importância da família ser apoiada, para que possa auxiliar a criança no enfrentamento dessa doença e do Brinquedo Terapêutico integrar,

sistematicamente, o planejamento da assistência de enfermagem a essa população infantil.

Palavras-chave: Criança, Anemia falciforme, Jogos e brinquedos, Brinquedo terapêutico, Enfermagem pediátrica.

Abstract

Souza, Ana Augusta Maciel. A life dominated by pain: the child experiencing sickle-cell anemia. [Thesis] São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 2011.119p

Sickle-cell anemia is characterized by chronic hemolytic anemia caused by anomalous red blood cells, HbS. Its complications result in painful crises as a result of vasocclusive episodes that affect several organs and articulations and that can lead to infections thus causing deep suffering for the child and his/her family. The present study, a qualitative research project, aimed to understand the meaning the child attributes to having sickle-cell anemia. The Symbolic Interactionism was used as the theoretical framework and the Grounded Theory, as the methodological one. Subjects were eight children whose age ranged from 4 to 10 years old and the strategies used for data collection were: observant participation, interviews with the child mediated by the use of the Therapeutic Play and semi-structured interviews with their parents, as informants of the child's experience. Data comparative analysis allowed the identification of ***A life dominated by pain*** as the conceptual category and revealed that having sickle-cell anemia is a very painful experience for the child. Data also showed that pain is the heaviest burden the child experiences and makes him/her very sad due to the constant interaction with a painful body requiring continuous care, drugs, hospital admissions and outpatient care. Such interventions expose the child to equally painful, invasive and stressing procedures that the child himself/herself recognizes as necessary to relieve pain. Moreover, the category also reveals that the child suffers for having to deal the family stigma related to the illness and for being aware that the treatment is just palliative care and that a relapse may occur at any time. To face suffering, the child feels the mother is a "safe harbor", relies on faith, tries to be strong and hopes that the definitive cure for sickle-cell anemia will be achieved. Results emphasize the importance of providing support to the family so that they can help the child cope with this illness. The systematic use of the Therapeutic Play to plan nursing interventions aimed at this population of children is equally important.

Keywords: Child, Sickle-Cell Anemia, Play and Playthings, Therapeutic Play, Pediatric Nursing.

1- INTRODUÇÃO

1.1- O Emergir de uma inquietação

Desde minha entrada na universidade, como estudante de graduação em Enfermagem já sabia que meu caminhar dentro da profissão seria direcionado à clientela infantil. Como eu tinha e ainda tenho, vontade de aprender tanto sobre esse pequeno, grande mundo das crianças!

Na vida acadêmica como discente, meu primeiro contato com a criança foi na pediatria do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG, um menino que tinha fibrose cística e história de muitas internações.

Tudo me era muito novo: as rotinas, os cuidados, a hospitalização, a doença e suas complicações. Mas uma inquietação surgiu: como era para a criança ter uma doença crônica? Como era viver assim: casa-hospital-casa-hospital? Como era não poder ser como as outras crianças? Como era ter de tomar remédio, colher sangue, sentir dor e ficar longe da família?

Na época, embora sem saber de sua importância nem ter fundamentação teórica aprofundada a respeito procurava desenvolver estratégias de comunicação com as crianças por meio do brinquedo e dramatizações, e elas respondiam sempre de forma positiva.

Nesse período, ainda como atividade acadêmica, desenvolvi estágio extracurricular no Centro de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital de Belo Horizonte e quando me formei, fui contratada como enfermeira da Instituição, tendo coordenado o serviço de enfermagem do referido setor e da pediatria por 10 anos. Parte de minha vida profissional foi construída nesse serviço, prestando assistência sobretudo às crianças com cardiopatia congênita, tumor cerebral, Anemia falciforme e insuficiência renal crônica.

A realidade complicada dessas crianças inquietava-me muito, especialmente, o fato delas terem de ficar sozinhas, uma vez que, na instituição, a internação conjunta era limitada, mesmo já existindo a Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990, que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (BRASIL, 1991), pelo qual, a presença de um acompanhante com a criança hospitalizada é um direito.

Outro aspecto que me preocupava era o fato de ver uma criança internada por períodos prolongados ou que vivenciava a repetidas internações, como uma rotina em sua vida, sempre retornando com alguma complicação. Suas carinhas, seus nomes e suas histórias reiteraram minhas reflexões sobre todo o processo da hospitalização e da doença crônica.

A criança com doença crônica sofre mudanças em seu cotidiano, com limitações e, muitas vezes, é submetida a hospitalizações para exames e tratamento, à medida que a doença progride. Sendo assim, a internação permeia o processo de crescimento e desenvolvimento dessa criança, mudando seu cotidiano em vários aspectos, como a separação do convívio da família (VIEIRA; LIMA, 2002). Os autores ainda reforçam que o percurso da doença crônica é influenciado pela complexidade da própria doença, o tratamento e uso e acesso às tecnologias.

Para Batista (2003), a internação hospitalar é uma fratura do dia a dia da criança, Ribeiro e Angelo (2005) afirmam que, ao ser hospitalizada a criança se encontra duplamente doente, pois, além da patologia física, sofre de outra doença, a própria hospitalização, que pode determinar marcas em sua vida.

Em 2003, ingressei na vida acadêmica como docente em uma Universidade Pública Estadual do município de Montes Claros - MG, lecionando a disciplina "Saúde da Criança". Começava então, uma nova etapa em minha vida profissional. Após um período de assistência direta, via-me ali cercada de alunos e com uma responsabilidade enorme: formar profissionais.

Além das aulas teóricas, nas quais procurava enfatizar conteúdos relacionados às necessidades sociais e emocionais das crianças, passei a acompanhar os estudantes no ensino clínico em unidade de pediatria. Em um desses estágios, tive um encontro marcante com uma menina com diagnóstico de Anemia falciforme que se encontrava em crise de vaso-occlusão. Muito comunicativa, porém, com muita dor, ela explicou aos alunos, o que era a doença: *“Anemia falciforme é muito ruim, é quando o sangue embola no meu corpo e dói, dói muito.”* Ao término daquela manhã, antes de ir embora, ela me trouxe uma cartinha que relatava mais um pouco de seu sofrimento com esta doença crônica.

De imediato o olhar tristonho, o choro de dor, a busca de tratamento no hospital, enfim, a interação da criança com a Anemia falciforme despertaram-me o desejo de buscar, por meio da pesquisa, alguma resposta que pudesse amenizar tal sofrimento. Mas investigar o quê? Quem? Como? A doença? A dor? A família? O profissional?

Esse movimento coincidiu com minha inserção, como aluna especial, no período probatório de um Programa de Pós Graduação *Strictu Senso*, nível de Mestrado.

Assim, identifico que, após o encontro com essa menina e com outras crianças com Anemia falciforme, passei a olhá-las de uma forma diferente e decidi direcionar minha investigação do mestrado para a experiência da criança com Anemia falciforme. Tal decisão fundamenta-se pelas internações frequentes dessas crianças, pelas suas complicações, pelo número expressivo desta hemoglobinopatia no Norte de Minas Gerais e por encontrar lacunas existentes, ao realizar busca na literatura e, em diversas bases de dados, de como é para a criança a vivência de ter Anemia falciforme.

Ao realizar revisão de literatura sobre a temática, encontrei apenas um artigo que buscou identificar o significado da dor à criança e ao adolescente, e quais os fatores facilitadores ou que intensificavam a crise

dolorosa durante a hospitalização (CURADO *et al.*,2006) e recente, uma tese de dissertação de mestrado sobre como o adolescente convive com a Anemia falciforme (BATISTA, 2008). Os demais artigos referiam-se aos aspectos epidemiológicos da doença, abordagens de intervenção frente às crises vaso oclusivas, a gestão do cuidado e o conhecimento/educação sobre Anemia falciforme.

A seguir, apresento uma breve contextualização a respeito da Anemia falciforme, salientando questões concernentes aos aspectos conceituais, históricos, epidemiológicos, fisiopatológicos, manifestações clínicas, bem como o tratamento.

1.2- A Anemia Falciforme

1.2.1 Conceituando Anemia falciforme

A hemoglobina normal do feto é chamada hemoglobina fetal (Hb F) e a hemoglobina do adulto é denominada hemoglobina A (Hb A). Mais de setecentas variantes de hemoglobinas são descritas, e a maioria delas não apresenta consequências clínicas, mas algumas podem determinar Anemia ou outros problemas (BRASIL, 2001).

Das enfermidades monogênicas de maior frequência no mundo, encontram-se as hemoglobinopatias (SONATI; COSTA, 2008) que possuem alterações decorrentes de problemas estruturais e de síntese das cadeias da hemoglobina, representadas pelas síndromes falciformes e talassemias, respectivamente.

A Anemia falciforme é uma hemoglobinopatia de caráter genético que resulta de uma mutação no cromossomo 11 que determina uma substituição do ácido glutâmico pela valina na posição 6 da extremidade N-terminal na cadeia β da globina, dando origem à hemoglobina S esta, por

sua vez, apresenta propriedades físico-químicas diferentes da hemoglobina A, sofrendo polimerização, quando submetida a baixas tensões de oxigênio, em razão da perda de sua solubilidade. Como consequência, há rigidez e distorção das hemácias, fazendo-as tomar forma de “foice” ou “meia-lua” (JACOB *et al.*, 2006; SILVA; MARQUES, 2007).

Chamada também de hemoglobinopatia S ou drepanocitose, é uma Anemia hemolítica de herança autossômica recessiva, sendo uma doença de evolução crônica e complicações agudas que podem comprometer a vida do doente e afetar de forma variável diversos órgãos e sistemas (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2002).

Essa hemoglobinopatia, além da diversidade clínica e hematológica, tem importância bioquímica, genética, antropológica e epidemiológica, com repercussão na vida da pessoa, como relações conjugais e familiares, educação, emprego e interação social (NAOUM, 2000).

A Anemia falciforme é uma doença falciforme, termo genérico usado para agregar um grupo de hemoglobinopatias herdadas de diferentes genótipos caracterizados por uma concentração da hemoglobina S (Hb S) acima de 50%. Pode ocorrer em sua forma homocigota (*Anemia falciforme*), em dupla heterocigose com outras hemoglobinas anormais (Hb SC, Hb SD, etc) em interação com as talassemias (alfa ou beta) ou quando em heterocigose com a Hb A (*traço falciforme*) (NAOUM, 2004; SONATI; COSTA 2008).

1.2.2 Apresentando os aspectos históricos da Anemia falciforme

A Anemia falciforme é conhecida há muito tempo entre os diferentes povos da África. Avaliações de ossada humana de mais 7.000 anos mostraram lesões características dessa doença, e que, em algumas tribos africanas, a tatuagem incisional era realizada para facilitar o diagnóstico (NAOUM; NAOUM, 2004).

Embora os primeiros relatos da doença datem de pouco mais de um século e meio, estudos sugerem que a hemoglobina S (Hb S) surgiu por meio de um processo de mutação de bases nitrogenadas entre 50 e 100 mil anos, indicando a África como provável local de ocorrência desta mutação (NAOUM; NAOUM, 2004).

O médico brasileiro Cruz Jobim, em 1835, relatou o primeiro caso sobre uma doença comum entre crianças negras com Anemia ictérica e alta mortalidade (NAOUM; NAOUM, 2004).

Entretanto, o primeiro relato científico foi do médico americano James Herrick em 1910, que descreveu o caso de um jovem estudante negro procedente das Antilhas, que apresentava Anemia grave, icterícia, úlceras de membros inferiores e complicações pulmonares em cujo exame foram observados, à microscopia, eritrócitos alongados e em forma de foice (COSTA, 2001; NUZZO, 2004; RUIZ, 2007).

O termo doença falciforme (*sickle cell disease*) foi empregado pela primeira vez, em 1922, por Manson, mas foi um relato de caso, em 1927, que forneceu indicação sobre a relação entre a falcização eritrocitária e a baixa pressão parcial de oxigênio, indicando que os eritrócitos podiam reassumir a forma normal em condições normais de oxigenação (NAOUM; NAOUM, 2004).

Em 1946, Accioly na Bahia e Neel, em 1949, nos Estados Unidos da América, estabeleceram a diferença entre traço falciforme (expressão genética do heterozigoto) e expressão clínica da moléstia, que é a forma homozigota (RUIZ, 1985).

Em 1949, Linus Pauling caracterizou a anomalia responsável pelo processo de falcização, identificando a presença de uma hemoglobina anormal – hemoglobina S (Hb S) – que se diferenciava da hemoglobina normal pela carga da globina, abrindo, dessa forma, novos caminhos ao que chamaram de doença molecular. Em 1956, Ingram descreveu o defeito bioquímico da Anemia falciforme, mostrando que era resultado da troca do

aminoácido ácido glutâmico pela valina - na cadeia β da globina, porém a causa exata que motivou essa mutação permaneceu desconhecida (NAOUM; NAOUM, 2004).

Com as observações iniciais de Kan e Dozy em populações de raça negra, a partir de 1978, foi possível concluir que a Hb S teve múltiplas origens contribuindo assim para esclarecer a diversidade clínica que se observa em diferentes doentes com Anemia falciforme. Estudos recentes realizados à luz da biologia molecular permitiram identificar as diversas mutações dos genes da globina β , que determinaram vários grupamentos genéticos que são conhecidos por haplótipos (COSTA *et al.*, 2006).

Esses estudos ajudaram a mostrar que há, pelo menos, cinco tipos de Hb S: SS-Camarões, SS-Árabe-indiano, SS-Benin, SS-Bantu, SS-Senegal e revelaram que os haplótipos Benin e Bantu comparados com Senegal, Camarões e Árabe-Indiano determinaram maior grau de Anemia (NAOUM; NAOUM, 2004; RUIZ, 2007;). Os estudos mostram ainda que a Hb S introduzida no Brasil foi predominante de dois grupos: Benin e Bantu (NAOUM; NAOUM, 2004).

1.2.3- Conhecendo os aspectos epidemiológicos da Anemia falciforme

O gene da Hb S é um gene de alta frequência em toda a América; sendo no Brasil mais frequente no Sudeste e Nordeste (BANDEIRA *et al.*, 1999; NAOUM, 2001).

A doença chega a acometer 0,1% a 0,3% da população negra, tendendo a atingir uma parcela cada vez mais significativa da população, em razão do alto grau de miscigenação em nosso País (NUZZO, 2004). Admite-se a existência de mais de dois milhões de portadores do gene da Hb S, cerca de oito mil afetados na forma homocigota. A Organização Mundial de

Saúde (OMS) estima o nascimento de 2.500 casos novos de doença falciforme por ano no Brasil, e 1.900 tem Anemia falciforme (ÁLVARES, FILHO, 1995; DUCATTI *et al.*, 2001).

Estudo realizado em Minas Gerais revela dados significativos sobre a incidência da Anemia falciforme no Estado, dentre eles a incidência da doença - considerando todas as suas formas - em torno de 1:1.300 nascimentos (JANUARIO, 2002). Para a CEHMOB-MG (2007), a incidência da doença falciforme é significativa nas regiões Norte e Nordeste de Minas Gerais, cuja relação está associada à migração da população negra oriunda do tráfico de escravos, evidenciando que é um dos principais problemas de saúde pública do Estado.

A seguir, os dados da Figura 1 apresentam a incidência da Anemia falciforme nas diferentes regiões do Estado de Minas Gerais.

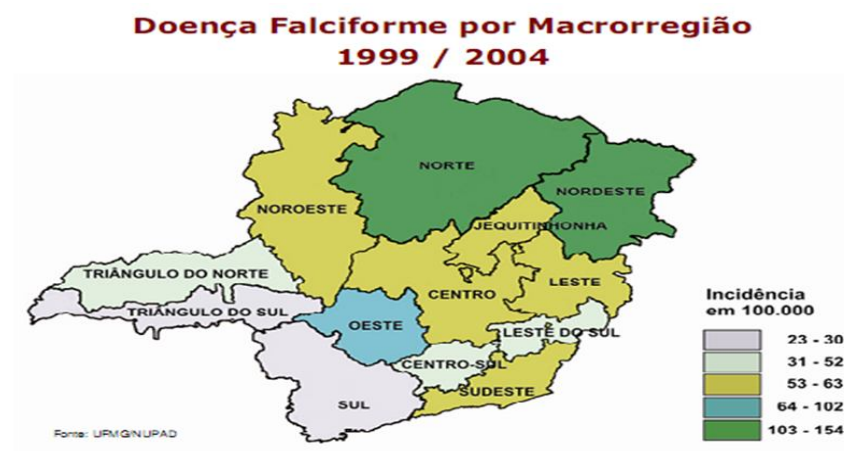


FIGURA 1- Doença Falciforme por macrorregião 1999 / 2004
Fonte: CEHMOB / MG, 2007

Ressalto a cidade de Montes Claros localizada na região Norte do Estado.

1.2.4 Discorrendo sobre os aspectos genéticos e fisiopatológicos

A Anemia falciforme é uma doença genética em que o padrão de transmissão ocorre quando os pais de indivíduos com Anemia falciforme são portadores de um gene anormal. A situação mais comum verifica-se quando dois portadores assintomáticos, com patrimônio genético representado pela hemoglobina A (Hb A) associada à hemoglobina S (Hb S), cuja representação universal é Hb AS, unem-se, constituindo uma prole. Os dados da Figura 2 mostram a probabilidade do casal gerar filhos sem a doença, gerar portadores assintomáticos e com a Anemia falciforme (CEHMOB, 2007).

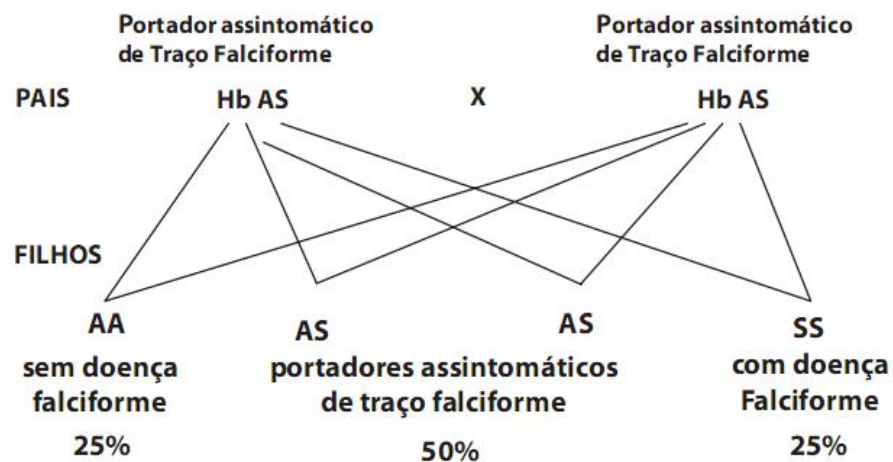


FIGURA 2 – Probabilidade de um casal traço falciforme gerar filhos com Anemia falciforme. Fonte: BRASIL, 2009

Quando uma criança recebe do pai e da mãe os genes que determinam a produção da hemoglobina S, ela terá o padrão genético Hb SS (Anemia falciforme). Quando recebe o gene da Hb S apenas por parte de um dos pais e, do outro, o gene da Hb A, terá o traço falciforme (Hb AS). Vale ressaltar que pessoas com traço falciforme são saudáveis e não desenvolverão a doença (BRASIL, 2001).

A Anemia falciforme é causada pela substituição de adenina por timina (GAG – GTG), codificando valina em lugar de ácido glutâmico com produção de hemoglobina S (Hb S). Esta modificação leva a alterações que culminam com evento denominado falcização (BRASIL, 2001).

O eritrócito normal, célula especializada no transporte de gases, tem formato bicôncavo, discoide e flexível o que lhe permite realizar as trocas gasosas, tendo uma vida média de 120 dias. Contudo, ao sofrer a mutação, este eritrócito, quando chega aos tecidos, libera oxigênio e fica desoxigenado, torna-se distorcido, rígido e ganha o formato de foice. Sem flexibilidade para passar por capilares, os eritrócitos vão se acumulando e obstruindo a circulação do sangue levando à oclusão vascular e lesão nos tecidos, reduzindo drasticamente seu tempo de vida média para 7 a 25 dias (NAOUM; NAOUM, 2004; HOCKENBERRY, 2006).

O fenômeno de afoiçamento é mais evidente no final da lactância em consequência da diminuição da hemoglobina fetal Hb F. O recém nascido tem 60% a 80% de Hb F e há uma queda considerável durante o primeiro ano de vida, podendo levar a criança a riscos de complicações (HOCKENBERRY, 2006).

Na gravidade da evolução clínica da doença, têm importância os níveis de hemoglobina fetal (Hb F), a concomitância de alfa-talassemia, os haplótipos associados ao gene da Hb S, além dos fatores genéticos que determinam a concentração de Hb S intracelular e sua propensão para a polimerização (OLIVEIRA, 2003).

1.2.5 Revelando as manifestações clínicas

A doença possui variabilidade clínica: alguns pacientes evoluem com quadro grave, com inúmeras internações e complicações e outros evoluem assintomáticos. Fatores genéticos, sociais, culturais e ambientais contribuem para esta variabilidade. O não conhecimento da doença e as dificuldades econômicas, somados à falta de acesso aos serviços de saúde contribuem para o surgimento das complicações que impedem essas pessoas de viverem com qualidade (BRASIL, 2001; NAOUM; NAOUM 2004).

No que se refere à sintomatologia da doença, merecem ênfase a Anemia crônica, as dores nas articulações e extremidades (mãos e pés), as dores abdominais, a necrose asséptica de medula óssea, os infartos pulmonares por constituírem uma das principais manifestações clínicas da doença. Outras alterações menos comuns, mas, que podem comprometer muito a sobrevivência dessas pessoas são: as doenças renais, as alterações cardiovasculares e as manifestações oftalmológicas (NAOUM; NAOUM, 2004).

Antes dos 6 meses, as manifestações clínicas são raras, merecendo destaque algumas que serão apresentadas a seguir:

A *síndrome mão-pé (dactilite)* geralmente, é a primeira evidência desta doença hemolítica no lactente. Caracteriza-se por uma inflamação aguda dolorosa dos tecidos que revestem os ossos dos tornozelos e punhos, dedos e artelhos, que apresentam edema e podem estar avermelhados e quentes (FIG. 3). A criança fica inquieta com mobilização da área atingida comprometida (KIKUCHI, 2007). Em geral, são episódios autolimitados, podendo ser recorrentes e ocorrer de 1 a 2 semanas e raramente deixam sequelas (NAOUM; NAOUM, 2004)



FIGURA 3 – Dactilite em criança com Anemia falciforme
Fonte: <http://www.hemoglobinopatias.com.br>

Nas crises de *sequestro esplênico*, os infartos esplênicos são comuns em crianças de 6 a 60 meses de idade, causando dor e um processo de autoesplenectomia (BEHRMAM, 2005). É uma complicação aguda grave, que se instala de forma abrupta, havendo queda nos valores de hemoglobina e podendo evoluir para choque hipovolêmico e ser fatal se não for adequadamente tratada. Apresenta-se por súbito mal-estar, piora da palidez e dor abdominal, sudorese, taquicardia e taquipneia. O mecanismo pelo qual se estabelece, não está determinado, porém, muitas vezes, está associada a infecções (DOVER; PLATT, 2003).

O tratamento é de caráter de urgência, devendo ser com expansão da volemia e transfusão de glóbulos vermelhos. Os pacientes com recorrência devem receber tratamento preventivo: observação para reconhecimento dos sintomas, transfusão programada e/ou esplenectomia (BRUNIERA, 2007).

Em relação a esta manifestação, destaca-se o papel importante da enfermagem na orientação dos pais de crianças com Anemia falciforme para medir o baço, reconhecer precocemente os sintomas e, em caso de suspeita de sequestro esplênico, encaminhar com rapidez ao hospital (KIKUCHI, 2007).

Em torno de 6% das crianças com Anemia falciforme apresentam *Acidente Vascular Cerebral (AVC)*, causado pela obstrução dos vasos sanguíneos, podendo acarretar sequelas mais graves. Nos indivíduos até 20 anos predomina o AVC isquêmico (NAOUM; NAOUM, 2004).

Estão entre as complicações mais catastróficas, levando à hemiplegia e sendo uma das maiores causas de morte (BEHRMAM, 2005; NAOUM; NAOUM, 2004).

Em alguns casos o AVC ocorre no contexto de outra complicação. O AVC é fatal em 20% dos casos e caracteristicamente apresenta taxas de recorrência de quase 70%, que é mais comum nos 36 primeiros meses após o primeiro AVC (BEUTLER, 1995).

A *infecção* constitui a primeira causa de mortalidade em crianças menores de cinco anos. As principais infecções são: septicemia por pneumococos e por outros agentes gram positivos como as meningites, pneumonias, osteomielites (ZAGO, 2001). O risco de infecção por pneumococos em crianças com Anemia falciforme menores de 5 anos é aproximadamente, 300 vezes maior do que em crianças saudáveis (NUZZO; FONSECA, 2004). Já a infecção por *Streptococcus Pneumoniae* ou *Haemophilous Influenza* é até 600 vezes maior do que em outras crianças, podendo levá-las à morte em poucas horas (BRASIL, 2006).

Sinais como diarreia, vômito, falta de ar, tosse com secreção e febre acima de 38 °C em crianças, sobretudo com menos de 5 anos, ou pacientes esplenectomizados devem ser vistos com muita atenção, pois podem ser alerta de um quadro infeccioso com risco de evoluir para grave em até 24 horas (BRASIL, 2006).

A *dor* como consequência da Anemia falciforme é comum em crianças e tem caráter lancinante, incapacitante e persiste por um período grande sendo a crise algica uma causa comum de internação, que reflete na morbidade e mortalidade. Alguns pacientes raramente apresentam dor; em um terço, a dor exige internação duas a seis vezes por ano, e um terço

apresenta mais de seis internações relacionadas com a dor por ano (MAXWELL; STREETLY; BEVAN, 1999).

A dor por vasocclusão é imprevisível, podendo ser causada pela mudança de temperatura, infecção, desidratação, cansaço, altitude elevada, priapismo e outras situações. A dor crônica pode se desenvolver e conseqüentemente, pacientes, familiares e profissionais de saúde serão afetados (GUINSBURG, 2003). Os níveis elevados de hemoglobina e os baixos níveis de Hb F estão associados a crises mais frequentes de dor (MAXWELL, 1999).

O *priapismo* é a ocorrência da ereção dolorosa peniana involuntária, alongada e dolorida, não acompanhada de desejo sexual, com duração por mais de 30 minutos que pode afetar quase dois terços dos indivíduos do sexo masculino com Anemia falciforme, sendo observado mais comumente entre 5 e 13 anos de idade, bem como entre 21 e 29 anos de idade (MANTADAKIS *et al.* 1999). É uma ocorrência comum quando o tratamento da Anemia falciforme não é adequado (VICARI; FIGUEIREDO, 2007).

O episódio de obstrução dos vasos penianos por células falciformes, pode ser agudo recorrente, com permanência de 3 horas, ocorrendo sobretudo no período noturno ou pode ser agudo prolongado, quando dura mais de 24 horas. Cerca de 40% dos pacientes com Anemia falciforme têm pelo menos, um episódio de priapismo (NAOUM; NAOUM, 2004).

O tratamento inicial para esta complicação ainda não está bem estabelecido. Várias opções medicamentosas são propostas tais como: agonistas adrenérgicos, hormônios, hidroxiureia, entre outras. Nos casos de falha com as medidas conservadoras e medicamentosas, a intervenção cirúrgica, com confecção de shunt cavernoso, é necessária (VICARI; FIGUEIREDO, 2007). Deve ser utilizada uma abordagem ética e um cuidado especial por parte dos profissionais de saúde no atendimento a essa clientela (BRASIL, 2006).

A *Síndrome Torácica Aguda* (STA) caracteriza-se por dor torácica, tosse, febre, dispneia, infiltrados pulmonares e queda no nível basal de hemoglobina (STEINBERG, 1999). É uma das causas comuns de hospitalização da criança e, muitas vezes, responsável pela sua morte, estando relacionada às infecções virais, por micoplasma ou por *Chlamydia pneumoniae*. O edema pulmonar por hiper-hidratação, embolia gordurosa de medula óssea infartada e a hipoventilação por uso de analgésicos narcóticos administrados para combater a dor também podem ser causas não infecciosas (FABRON Jr., 1997; NAOUM; NAOUM, 2004).

Pessoas com Anemia falciforme podem apresentar algumas características especiais quanto ao *crescimento e desenvolvimento*. O crescimento apresenta um retardo que se inicia a partir dos 2 anos de idade, afetando mais o peso do que a altura. A maturação esquelética e sexual também estão comprometidas (VERÍSSIMO, 2007).

Conforme o autor citado, alguns fatores podem contribuir para este retardo de crescimento e maturação tais como fatores endócrinos, gasto energético e proteico e deficiências nutricionais.

Ainda na adolescência, a menarca ocorre mais tardiamente, sendo algumas vezes seguida de amenorreia secundária. O aparecimento de características sexuais secundárias tanto no sexo masculino como no feminino é retardado, contudo esses pacientes são férteis e podem ter filhos (ZAGO, 2001).

Com a melhora no acompanhamento e no tratamento desses pacientes, é possível ter uma melhora na qualidade de vida, sendo necessário um adequado monitoramento do crescimento e desenvolvimento (VERÍSSIMO, 2007).

1.2.6 Tratando a Anemia falciforme

A Anemia falciforme não tem cura, o que deve ser instituído é um tratamento eficaz que evite condições que aumentem o fenômeno de falcização e, especial atenção, para as emergências das crises falciformes. O tratamento profilático é capaz de reduzir a intensidade das manifestações clínicas e, conseqüentemente, a alta taxa de mortalidade da doença (BRASIL, 2001; HOCKENBERRY, 2006).

Medidas gerais no cuidado de pessoas com Anemia falciforme devem ser enfatizadas, tais como o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, a imunização, orientação nutricional, hidratação adequada, uso de ácido fólico, a busca do serviço sempre que ocorrer febre, náuseas, vômitos, dor abdominal, dispneia, cefaleia, dor torácica, letargia, priapismo e alteração do comportamento. As queixas devem ser levadas em consideração e o tratamento pode ser em nível hospitalar, ambulatorial ou domiciliar (ZAGO, 2001; BRASIL, 2006).

Existem tratamentos não medicamentosos, constituídos de terapias, tanto cognitivas como apoio psicológico e terapias físicas como fisioterapia, massagem, estimulação nervosa (NAOUM; NAOUM, 2004).

Atualmente, vislumbra-se uma possibilidade de cura para a doença, o transplante de medula óssea, cujo objetivo é restabelecer uma hematopoiese normal, entretanto trata-se de um procedimento de risco, devendo sua indicação ser bastante precisa (NAOUM; NAOUM, 2004). Até 2007, mais de 250 pacientes com doença falciforme foram transplantados na Europa e Estados Unidos da América e no Brasil sete pacientes com idade, variando de 7 a 38 anos (PIERONI *et al.*, 2007).

Além do transplante de medula óssea, algumas drogas têm sido introduzidas, como o uso da hidroxiureia e os butiratos que foram um recurso para aumentar o número de células com Hb F e, conseqüentemente, reduzir a manifestação dos sinais clínicos da doença (NAOUM; NAOUM, 2004).

1.3 Retornando ao objeto de estudo

Ao refletir sobre o sofrimento que envolve a criança com Anemia falciforme, somando a experiência vivida no ensino clínico com discentes de enfermagem em clínica pediátrica e recordando o terno encontro com algumas crianças com Anemia falciforme, propus-me centrar meu olhar neste objeto de estudo, tendo como indagações: *Como a criança define o fato de ter Anemia falciforme? Como interage com as manifestações da doença? Como ela expressa sua vivência na sessão de Brinquedo Terapêutico? Que emoções estão permeando as interações da criança com a doença?*

Na busca de respostas a estes questionamentos, busquei realizar este estudo que teve como objetivo ***Compreender o significado de ter Anemia falciforme para a criança.***

Creio que seus resultados poderão nortear a conduta dos profissionais de enfermagem na construção de estratégias subsidiando assim a assistência prestada a esta população infantil. Tais estratégias poderão, posteriormente, ser institucionalizadas com o intuito de diminuir o sofrimento das crianças com essa patologia, considerada atualmente um problema de saúde pública.

2- REFERENCIAIS: TEÓRICO E METODOLÓGICO

2.1 Escolhendo o tipo de estudo

Com intuito de conhecer o significado de ter Anemia falciforme para a criança, a opção metodológica que escolhi, foi a investigação qualitativa por ser este método capaz de responder de forma adequada ao objeto de estudo proposto, uma vez que tem na busca do significado seu principal foco de interesse (MINAYO, 2010). Nesta abordagem, a preocupação principal do pesquisador é o significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida, não sendo as relações de causa efeito adequadas para elucidar significados (MATHEUS, 2006).

Para enriquecer esta definição, Triviños (1994) contribui salientando que esse tipo de pesquisa tem como fonte direta dos dados o ambiente natural, que configura as ações de existência do sujeito, assim como seus problemas e suas características próprias. Para tanto, a pesquisa qualitativa parte da descrição que procura captar não só a aparência do fenômeno, como também sua essência, busca as causas da existência dele, procurando explicar sua origem, suas relações, suas mudanças e esforça-se por intuir as consequências que terão para a vida humana.

De acordo com Minayo (2010), o método qualitativo tem como foco a realidade que não pode ser medida, trabalha com o universo de significados e aspirações, não sendo reduzida a operacionalização de variáveis. Aproxima teoria e dados por indagações da realidade e oferece ao investigador a possibilidade de compreender o comportamento, pensamento das pessoas frente às situações novas e ajuda no entendimento dos sentimentos, crenças atitudes e medos das pessoas.

A pesquisa qualitativa vem sendo utilizada com frequência pela Enfermagem e tem sido fundamental para a construção do conhecimento,

revelando os aspectos subjetivos e individuais da experiência humana no processo saúde-doença, o que vem se refletindo na qualidade da assistência prestada à clientela. Os critérios de rigor como: credibilidade, verificabilidade e confirmabilidade devem ser contemplados e permearam todas atividades da investigação (PRAÇA; MERIGHI, 2003; MATHEUS, 2006).

A construção do conhecimento com a pesquisa qualitativa está baseada na aplicabilidade de referenciais teóricos e metodológicos que direcionam todas as fases do estudo (PRAÇA; MERIGHI, 2003).

Dentro das possibilidades da pesquisa qualitativa, utilizei como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*). Estudos na Enfermagem tem sido realizados com esses referenciais (RIBEIRO, 1999; CASTRO, 2001; PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005; MOREIRA; DUPAS, 2006; SILVEIRA; ANGELO, 2006; MENDES, 2006) entre outros.

O uso desses referenciais está adequado à proposta do estudo, visto que busquei compreender o significado de ter Anemia falciforme para a criança.

2.2 Apresentando o referencial teórico

Interacionismo Simbólico

O Interacionismo Simbólico (IS) é uma perspectiva de análise das experiências humanas que tem a *natureza da interação* como foco principal (CHARON, 2010). De acordo com esse referencial teórico, as pessoas realizam uma ação com base no significado que a situação tem para elas, podendo esses significados ser redefinidos (RIBEIRO; PETTENGILL, 2006).

A concepção do IS foi desenvolvida por alguns sociólogos (H. Cooley, W. I. Thomas, G. H. Mead) no século XIX, tendo suas raízes na Psicologia Social e Sociologia. George Herbert Mead (1863-1931) sociólogo e professor de filosofia na Universidade de Chicago foi o primeiro a se aprofundar nos estudos das interações sociais, sendo considerado o “arquiteto por excelência” do IS. Mas, foi Herbert Blumer, seu discípulo quem, em 1937, apresentou sistematicamente os pressupostos fundamentais da abordagem interacionista (CHARON, 2010; HAGUETTE, 2010).

Para Blumer (1969), três premissas básicas fundamentam o Interacionismo Simbólico:

- O ser humano age em relação às coisas, ou seja, tudo aquilo que os homens podem perceber no mundo: situações, pessoas e objetos com base nos significados que estes têm para ele que influenciam o comportamento do sujeito e determinam sua ação.
- Os significados dados às coisas originam-se ou são derivados da interação social, que os seres humanos estabelecem entre si.
- Os significados são alterados por meio de um processo interpretativo dado pela pessoa que vivencia uma situação.

Ainda para Blumer, o processo interpretativo acontece em etapas distintas: na primeira o sujeito mostra a si mesmo as coisas em direção às quais ele está agindo; ele aponta a si mesmo as coisas que têm sentido. É um processo interno de comunicação e interação consigo mesmo. Depois, em decorrência do processo, a interpretação passa a significar a forma de manipulação dos sentidos, o sujeito interpreta e atribui significados à interação, selecionando, checando, suspendendo, reagrupando e transformando os significados, conforme o significado que atribui à própria situação (HAGUETTE, 2010).

De acordo com Charon (2010), o Interacionismo Simbólico pressupõe quatro idéias centrais:

- Os indivíduos interagem e a unidade de estudo do IS é a natureza da interação. O indivíduo torna-se um ser ativo, negando-se a imagem de passividade, cujas ações são determinadas pelo ambiente. Interação implica pessoas agindo em relação a outras.
- O ser humano é um ser agindo no presente, influenciado pelo que está acontecendo agora e não sendo influenciado pelos acontecimentos do passado. O passado entra na ação, conforme o trazemos ao presente. Interação acontece agora, e o que fazemos está ligado àquela interação.
- Na interação, o indivíduo interage com o outro e consigo mesmo, ou seja, o ser humano age no mundo conforme ele define a situação e sua definição é influenciada de acordo como ele define a situação.
- No IS, o indivíduo é descrito como um ser imprevisível e ativo em seu mundo. O ser humano age, conforme as próprias definições, isto envolve escolhas conscientes, direções de acordo com a avaliação de nossas ações e de outros redirecionamentos.

Para Charon (2010), conceitos como: símbolo, linguagem, self, mente, assumir o papel do outro, interação social e ação humana são fundamentais para a compreensão da perspectiva interacionista:

- **Símbolo** é o conceito central do IS, sendo definido como um objeto social usado pelo indivíduo para representar e comunicar algo a si mesmo e aos outros, cujo significado leva à definição e é definido na interação. Toda comunicação humana é simbólica;
- **Linguagem** é um tipo de símbolo, um sistema culturalmente construído e estabelecido socialmente que nos permite

transmitir aos outros o que imaginamos, observamos e pensamos;

- **Self**, é considerado um objeto social, da mesma forma que o símbolo. É nascido, definido e redefinido socialmente durante os processos de interação com os outros e está sempre em mudança. Permite ao indivíduo interagir socialmente consigo mesmo da mesma forma que interage em relação aos outros. O self é um processo social analítico representado em duas fases: o “**Eu**”- tendência impulsiva do indivíduo. É o aspecto inicial, espontâneo e desorganizado da experiência humana, representando as tendências não direcionadas do indivíduo. A ação inicia no “Eu” que dá a propulsão e termina no “mim”. É o “**Mim**” que compreende as atitudes e definições, compreensões e expectativas; compreende o outro generalizado e raramente um outro particular e direciona o ato;
- **Mente** depende do símbolo e do self é a ação simbólica em relação ao self. Surge da interação com os outros, possibilitando o entendimento dos significados. É atividade simbólica em que o indivíduo pensa e conversa consigo mesmo;
- **Assumir o papel do outro** é o conceito central do IS, o indivíduo presume o mundo com base na expectativa do outro e busca uma explicação para a ação que observa. É uma atividade mental indispensável à aquisição e uso do símbolo e desenvolvimento do self;
- **Interação social** é considerada o ponto central do Interacionismo Simbólico. É por meio dela que o indivíduo cria perspectivas, define objetos sociais e símbolos, cria e influencia a habilidade do indivíduo assumir papéis; e

➤ **Ação humana** é construída pela interpretação da situação em que o sujeito se encontra, pois age de acordo as influências das interações.

Charon (2010) afirma que o self surge na infância e vai mudando à medida que são vivenciadas pela criança novas experiências na interação com os outros. Seu desenvolvimento se dá apoiado em quatro estágios: preparatório, da brincadeira, do jogo e de grupos de referência.

Estágio preparatório, caracterizado por um período simbólico, em que pode existir imitação da adulto, podendo haver falta de significados e de entendimento simbólico, pessoas e objetos não podem ser expressos em palavras.

Estágio da brincadeira em que a criança começa a identificar-se como pessoa, chamando-se de mim ou eu, passando a assumir a perspectiva e o papel de pessoas significantes. Estas pessoas passam a ser modelos para ela.

Estágio dos jogos, no qual a criança começa a considerar seu papel e o dos outros no jogo, de forma controlada por leis, passando a agir dentro da perspectiva do outro generalizado.

Estágio dos grupos de referência, quando o self do ser humano já é capaz de se dividir de grupos sociais variados e assumir o papel dos vários grupos, conforme a situação.

O Interacionismo Simbólico vem sendo utilizado com sucesso na Enfermagem. Estudos com este referencial aumentam o entendimento do significado da experiência de interação dos sujeitos com os eventos vivenciados por elas, têm contribuído para avanços significativos para a ciência da enfermagem (PETTENGILL; RIBEIRO, 2006).

As premissas e os conceitos discutidos anteriormente sobre este referencial teórico são pertinentes neste estudo, pois a criança é o ator que atribui significados à vivência de ter Anemia falciforme por meio das

interações que estabelece e conhecê-las possibilita a compreensão de sua ação.

2.3 Destacando o referencial metodológico

Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*)

A Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*) é uma metodologia que usa um conjunto de procedimentos sistematizados para desenvolver uma teoria a respeito de um determinado fenômeno (PETTENGILL; RIBEIRO, 2006). Tais construtos teóricos buscam explicar a ação dos sujeitos no contexto social estudado, fornecendo caminhos, orientando o investigador que pretende utilizá-la como referencial metodológico para estudos interacionistas (CASSIANI; CALIRI; PELÁ, 1996).

Esta abordagem metodológica foi desenvolvida por dois sociólogos americanos Barney Glaser e Anselm Strauss no início dos anos 1960, tendo suas raízes no Interacionismo Simbólico. É um método de pesquisa qualitativa que utiliza procedimentos sistemáticos com objetivo de descobrir teorias, hipóteses e conceitos com base nos dados coletados por meio dos métodos indutivo e dedutivo, em um processo não linear, durante o decorrer de toda a pesquisa. (ANGELO, 1989; CASSIANI; CALIRI; PELÁ, 1996; SANTOS; NÓBREGA, 2002; PETTENGILL; RIBEIRO, 2006).

A Teoria Fundamentada nos Dados apresenta algumas características que a diferenciam de outras abordagens qualitativas, conforme será apresentada a seguir (GLASER, 1978; ANGELO, 1997; DANTAS, 2005; PETTENGILL; RIBEIRO, 2006; STRAUSS; CORBIN, 2008; CHARMAZ, 2009).

- A revisão de literatura não é obrigatoriamente o passo inicial do planejamento de pesquisa, uma vez sua necessidade poderá surgir com base nos conceitos emergidos na coleta e análise dos dados que direcionarão o pesquisador a obter mais informações na literatura. A revisão inicial é importante para a definição do problema a ser pesquisado, podendo apontar para uma área pouco explorada; sugerir um tópico que necessite de desenvolvimento adicional; identificar contradições entre estudos ou resultados dissonantes da experiência do pesquisador, sugerindo a necessidade da pesquisa que ajude a solucionar essas dúvidas; apontar um assunto que necessita de uma nova técnica para resolução de um problema antigo, mesmo que ele já tenha sido bem estudado no passado ou, ainda, estimular a curiosidade do pesquisador sobre um determinado assunto;
- Os estudos podem gerar teorias tanto formais ou substantivas, construídas a partir de pesquisas empíricas. O conhecimento é construído com base na interação social, nas informações e compreensão das atividades e das ações humanas;
- As hipóteses são criadas apoiadas no processo simultâneo e contínuo de coleta e análise dos dados e não anteriormente ao desenvolvimento deste processo;
- Por ser um método circular, o pesquisador pode mudar seu foco de atenção e buscar outras direções para pesquisar, reveladas pelos dados que vão surgindo. É a coleta e análise por meio de um processo contínuo, simultâneo, comparativo e constante que ajuda a prosseguir em busca de novos dados que possam informar as análises emergentes;
- A escolha e a determinação da amostra dos sujeitos são guiadas pelo conceito da amostragem teórica que se relaciona com a possibilidade do pesquisador buscar seus dados em locais ou pelo depoimento de pessoas que detêm

conhecimento sobre a realidade estudada. Dessa forma, a pesquisa pode estar ocorrendo concomitantemente em mais de um cenário, onde haja possibilidade de se encontrar sujeitos que respondam às indagações da pesquisa. Este processo possibilita a constituição de grupos amostrais, assim como a reformulação dos instrumentos de coleta, a mudança no foco das questões, até que se dê a saturação teórica;

- Redação de memorandos é fundamental na coleta de dados. Ao escrevê-los, o pesquisador para e analisa as suas ideias sobre os códigos. Os memorandos captam o pensamento do pesquisador, apreendem as comparações e conexões e cristalizam as questões e os caminhos a serem buscados; e
- Para conduzir o estudo, o pesquisador necessita ter capacidade de usar dados experienciais, ter domínio da técnica, habilidade analítica e desenvolver sensibilidade teórica (PETTENGILL; RIBEIRO, 2006).

Sensibilidade teórica é a capacidade de entender e dar significado aos dados, é ter *insights* sobre um fenômeno. É o atributo pessoal do pesquisador que permite a percepção de sutilezas dos significados e a capacidade de separar, o que é pertinente do que não é. As fontes de sensibilidade teórica podem ser fundamentadas na literatura, na experiência profissional, experiência pessoal e no próprio processo analítico (GLASER, 1978; STRAUSS; CORBIN, 2008).

A Teoria Fundamentada nos Dados tem sido recomendada nas situações de investigações em áreas pouco pesquisadas e na busca de novas perspectivas de uma conjuntura já conhecida (STERN, 1980), proporcionando o desenvolvimento de teorias e conceitos de enfermagem sobre crianças doentes, contempladas como os principais respondentes (FAUX; WALSH; DEATRICK, 1988).

Sua aplicação fundamenta-se neste estudo, visto que busquei compreender o significado de ter Anemia falciforme para a criança, pautada em sua própria vivência e expressa em sua brincadeira.

3- REALIZANDO A PESQUISA

3.1 Apresentando o cenário da pesquisa

A pesquisa foi realizada nas clínicas pediátricas do Hospital Aroldo Tourinho (HAT), do Hospital Universitário Clemente Faria – HUCF e no ambulatório da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais – HEMOMINAS, na cidade de Montes Claros, MG. A escolha desses locais deu-se por serem campos de estágio curricular do Curso de Enfermagem onde leciono e por atenderem crianças com diagnóstico de Anemia falciforme.

A Fundação Hospitalar de Montes Claros – Hospital Aroldo Tourinho – foi criada em 28 de setembro de 1987. Seu estatuto define-a como “uma entidade civil, de direito privado e de caráter filantrópico sem fins lucrativos”. A Instituição tem por finalidade estatutária prestar assistência integral à saúde de seus usuários, sem distinção de qualquer espécie. Considerado como um Hospital de Referência essa instituição atende a pacientes de mais de 100 municípios do Norte de Minas Gerais e Sul da Bahia, abrangendo, aproximadamente 1.500.000 habitantes (HOSPITAL AROLDO TOURINHO, 2011).

Atualmente, por problemas administrativos a pediatria está desativada. Na época da coleta de dados, a clínica pediátrica contava com 26 leitos, sendo um isolamento e atendia crianças acometidas por diferentes afecções. Na unidade, havia uma enfermeira, uma psicóloga e uma nutricionista do hospital que não eram lotadas especificamente na pediatria mas davam suporte a seu funcionamento. As clínicas de cirurgia, ortopedia, nefrologia dentre outras prestavam interconsultas às crianças internadas.

Nessa instituição, todas as crianças ficavam com acompanhantes, embora não houvesse brinquedoteca, havia uma área denominada de

“solário” onde elas e seus acompanhantes podiam ficar para assistir à televisão, onde havia brinquedos e as crianças podiam tomar sol.

A pediatria foi campo de estágio de acadêmicos de medicina, enfermagem e fisioterapia de instituições públicas e privadas no período que esteve em funcionamento.

O HUCF é um hospital de uma Universidade Pública Estadual do município de Montes Claros e campo de estágio para acadêmicos de Enfermagem, Medicina. Oferece atendimento abrangente, holístico e humanizado, obedecendo a todos os preceitos do Sistema Único de Saúde (SUS).

A Pediatria do HUCF tem como visão colaborar com a saúde e o bem-estar físico, mental, emocional e social da criança e sua família; como missão oferecer às crianças e mães acompanhantes uma assistência de enfermagem qualificada e humanizada, promovendo a recuperação da criança no menor tempo possível e prevenindo/minimizando o estresse da hospitalização (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CLEMENTE DE FARIA, 2010).

A faixa etária dos pacientes compreendeu a idade de 0 a 12 anos, 11 meses e 29 dias. Atualmente, a unidade tem 20 leitos e atende a recém nascidos, lactentes e crianças com doenças infecciosas, distúrbios hematológicos, anormalidades nutricionais, procedimentos cirúrgicos, dentre outros, além de ser referência para tratamento de Leishmaniose, crianças vítimas de violência sexual, de acidente escorpionic e ofídico (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CLEMENTE DE FARIA, 2010).

Conta com equipe multidisciplinar constituída por duas enfermeiras, duas psicólogas, uma fisioterapeuta que presta assistência, mediante solicitação médica, um serviço de nutrição – GANP – grupo de apoio a nutrição e pesquisa, pediatras e corpo clínico de apoio de diferentes especialidades médicas, como: cardiologista, nefrologista, ortopedista e outros que atendem às crianças quando solicitados.

No serviço, um projeto chamado Escola Ciranda da Vida, que funciona durante a semana, das 7 às 22h. Pela manhã, há atividades de recreação desenvolvidas por pedagogas às crianças, no período da tarde, acompanhamento escolar e, à noite, acontecem oficinas de arte com os acompanhantes.

A Fundação Hemominas é uma instituição de referência para o diagnóstico e tratamento de pacientes portadores de coagulopatias e hemoglobinopatias no Estado de Minas Gerais. Criada, em 1985, em parceria com o Ministério da Saúde, a Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais e a Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG. Suas finalidades básicas remetem à conscientização da população sobre a importância e doação voluntária de sangue, a proteção a saúde do doador; a produção de hemocomponentes seguros, ao atendimento às pessoas com doenças hematológicas e desenvolvimento de pesquisa e ensino (FUNDAÇÃO CENTRO DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DE MINAS GERAIS, 2011).

A partir de 1987, iniciou-se o programa de interiorização de unidades regionais que integram a rede Hemominas. Montes Claros possui uma dessas unidades, que oferece atendimento aos portadores de coagulopatias e hemoglobinopatias de todo Norte de Minas Gerais. Em decorrência dessas patologias serem de evolução crônica e das sequelas físicas que podem acarretar, o atendimento requer uma equipe multiprofissional. Sua equipe é constituída por dois enfermeiros, quatro médicos e cinco técnicos de enfermagem.

Atualmente, estão em acompanhamento na Fundação Hemominas cerca de 4.550 pacientes com hemoglobinopatias e 1.400 com coagulopatias hereditárias. O horário de funcionamento da unidade é de 7 às 18h de segunda a sexta feira. O atendimento é realizado por meio de protocolo de tratamento baseado em manuais de órgãos federais da área da saúde e da Federação Mundial de Hemofilia (FUNDAÇÃO CENTRO DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DE MINAS GERAIS, 2011).

No ambulatório do Hemominas de Montes Claros, há uma sala de transfusão com oito leitos, uma sala de coleta de sangue, três consultórios, sala de procedimentos, brinquedoteca e recepção onde os clientes são acolhidos e dois sanitários. As consultas são agendadas previamente com periodicidade mensal, bimestral, trimestral ou semestral.

3.2 Conhecendo os atores pesquisados

Ao pensar no objetivo da pesquisa, estabeleci previamente que o estudo seria desenvolvido com crianças de ambos os sexos com idade entre 3 a 12 anos com Anemia falciforme; que estivessem em condições de brincar e interagir com o meio ambiente; que recebessem autorização do responsável e aceitassem participar da pesquisa.

Assim, os sujeitos da pesquisa foram oito crianças, meninas e meninos com idades de 4 a 10 anos. A pesquisa qualitativa não é baseada no critério numérico para assegurar sua representatividade, pois uma boa amostragem é aquela que consegue abranger o problema investigado (MINAYO, 2007).

São os sujeitos da pesquisa que possuem destaque, com os significados que dão ou percepções que constroem (MATHEUS, 2006). Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, tendo a Teoria Fundamentada nos Dados como método, o número de participantes foi definido pela *amostragem teórica* ou proposital e obedeceu ao critério de saturação. A amostragem não foi predeterminada, foi definida durante o processo de análise dos dados (GLASER; STRAUSS, 1967; STERN, 1980) sendo encerrada por atingir-se a saturação teórica. Para Deslandes (2007, p.48):

[...]se opta por definir o número de sujeitos por inclusão progressiva (sem demarcar *a priori* o número de participantes) que é interrompida pelo critério da saturação, ou seja, quando as concepções, explicações e sentidos atribuídos pelos sujeitos começam a ter uma regularidade de apresentação.

Amostragem teórica para Driessnack, Sousa, Mendes:

[...] começa com uma amostra focada, mas conforme diferentes conceitos emergem, o pesquisador procura participantes adicionais baseado no melhor entendimento desses conceitos. Este processo geralmente inclui a busca por casos destoantes (*outliers*) ou negativos de modo que uma série completa de possíveis experiências, ou um entendimento completo seja alcançado. A amostragem teórica continua até o pesquisador ficar satisfeito com a teoria sintetizada a partir de dados e conceitos que refletem o processo social estudado. (Driessnack, Sousa, Mendes, 2007, p.685)

Assim, constituíram-se dois grupos amostrais. O primeiro grupo foi composto por cinco crianças que se encontravam hospitalizadas. Durante suas brincadeiras, elas dramatizaram intensamente a ida para o hospital, para que pudessem receber tratamento em especial para o alívio da dor. Aliás, as manifestações relacionadas ao sofrimento decorrente da crise algica e suas consequências, como a necessidade de hospitalização, e a decorrente separação da família, os tratamentos necessários do alívio da dor, incluindo os intrusivos com utilização de agulhas foram muito referidas durante toda a brincadeira. Passei então a refletir: será que as crianças com Anemia falciforme que não estivessem em crise algica manifestariam outros aspectos da vivência de ter Anemia falciforme não obrigatoriamente relacionados a vivência da dor?

Na busca de resposta a este questionamento, realizei sessões de Brinquedo Terapêutico com crianças que não estivessem vivenciando crise algica, no ambulatório da Fundação Hemominas de Montes Claros, constituindo-se, assim, um segundo grupo amostral que foi composto por três crianças.

Como forma de garantir o sigilo e o anonimato, foi atribuído às crianças codinomes de personagens de histórias infantis escolhidos por elas: Branca de Neve, Batman, Super Homem, Fada do Campo, Sininho, Homem Aranha, Bela Adormecida e Branca de Neve 2. Esta última criança não quis escolher outro nome, portanto, passei para diferenciá-la da outra Branca de

Neve, denominá-la como Branca de Neve 2, respeitando o desejo da criança. A seguir, descrevo sucintamente a história de cada uma das crianças:

Quadro 1: Caracterização dos participantes

Participante	Sexo	Idade	Cor	Situação	Grupo Amostral
Branca de Neve	Feminino	10 anos	Negra	Hospitalizada	1º grupo
Batman	Masculino	6 anos	Negra	Hospitalizado	1º grupo
Super Homem	Masculino	4 anos	Parda	Hospitalizado	1º grupo
Fada do Campo	Feminino	6 anos	Branca	Hospitalizada	1º grupo
Sininho	Feminino	9 anos	Negra	Hospitalizada	1º grupo
Homem Aranha	Masculino	7 anos	Branca	Consulta no Hemominas	2º grupo
Bela Adormecida	Feminino	11 anos	Parda	Consulta no Hemominas	2º grupo
Branca de Neve 2	Feminino	5 anos	Negra	Consulta no Hemominas	2º grupo

Branca de Neve

Menina de 10 anos de idade, estava internada na pediatria do Hospital Aroldo Tourinho, há 2 dias com crise álgica, em uso de medicação venosa. Relatava dor forte na região infraescapular. Vem de uma família cujos pais são traço falciforme, tem duas irmãs, ambas com Anemia falciforme. A irmã mais velha é assintomática, a outra sente dor moderada e Branca de Neve, a caçula tem dores fortes e vivencia hospitalizações frequentes. Em decorrência de quadros de pneumonia ou crises de dor, já foi internada várias vezes, com pneumonia ou crises de dor. Já fez esplenectomia com 5 anos de idade e amigdalectomia. Em casa, é uma criança normal, brinca e vai da escola, porém é mais deprimida e apega-se com muita facilidade às pessoas. A mãe reconhece que faz suas vontades e

evita contrariá-la, com receio que entre em crise. Faz controle ambulatorial no Hemominas.

Batman

Menino de 6 anos de idade, estava internado na pediatria do Hospital Universitário Clemente Faria com crise álgica há 3 dias. Segundo a mãe, o diagnóstico deu-se com o exame da triagem neonatal. Com 2 meses de vida começou o tratamento, e sua primeira crise ocorreu aos 6 meses de idade. Os pais são traço falciforme e tem uma irmã de 3 anos de idade, que também tem Anemia falciforme, porém, é assintomática. Já passou por algumas internações, sendo a pneumonia e crise álgica as causas. Conforme a mãe, Batman é uma criança alegre, gosta muito de brincar e sabe identificar quando a dor é da Anemia falciforme. Não faz controle no Hemominas.

Super Homem

Menino de 4 anos de idade. Estava internado na pediatria do Hospital Universitário Clemente Faria com pneumonia há 3 dias. Os pais são traço falciforme e tem dois irmãos sem o traço e sem a doença. O diagnóstico foi revelado com o teste de triagem neonatal. Faz controle ambulatorial no Hemominas já foi internado duas vezes com pneumonia, não tem crises frequentes de dor. Segundo o pai, é uma criança ativa, gosta de brincar, vai à escola e é muito sossegado.

Fada do Campo

Menina de 6 anos de idade, internada na pediatria do Hospital Universitário Clemente Faria há 5 dias com dor abdominal, febre há 6 dias e prostração, fazendo uso de medicação venosa para dor e de antibioticoterapia. Porém, no dia em que participou da coleta de dados,

encontrava-se sem dor, ativa e brincando na escolinha do hospital com outras crianças. Reside na zona rural, não havia realizado o teste de triagem neonatal, tendo sido a Anemia falciforme detectada há dois dias durante esta internação. Filha única, a mãe desconhece a doença e não sabe informar se ela e o pai são traços falciformes.

Sininho

Menina de 9 anos de idade, internada na pediatria do Hospital Universitário Clemente Faria com crise álgica, pico febril, gemente, abdome tenso e doloroso à palpação há 4 dias. Faz controle de rotina no Hemominas. Tem dois irmãos com traço falciforme. Durante o teste de triagem neonatal, a doença foi diagnosticada; no entanto, os familiares só possuem o traço da doença. Conforme a mãe cita, a criança quer correr, pular, mas, muitas vezes, precisa ser internada. Após a separação dos pais, ressentiu-se pela falta de suporte do pai. Assim, sente falta, reclama e manifesta crises álgicas mais em datas comemorativas e a mãe refere que são de cunho emocional. Hoje, convive melhor com a ausência do pai.

Homem Aranha

Menino de 7 anos que passava em atendimento de rotina no ambulatório do Hemominas onde recebe, a cada 21 dias, hemotransfusão. É filho único e, segundo a mãe, é uma criança esperta, questionadora e seu desejo enorme é de ter um irmão. Os pais são traço falciforme, e a doença foi diagnosticada no teste de triagem neonatal. Sua primeira crise de dor foi aos 11 meses de vida. Já recebeu várias transfusões de sangue e teve várias internações, devendo realizar cirurgia de adenoide e amigdalectomia.

Bela Adormecida

Menina de 11 anos que passava em consulta de rotina no Hemominas. Os pais e duas irmãs tem traço falciforme. Descobriu a doença aos 8 meses de idade quando apresentou febre alta, sendo levada a um médico que pediu o exame que confirmou a doença. Segundo a mãe, é “mais quieta, retraída e mimada”. Aos 7 anos, teve um AVC e, às vezes ,apresenta crise convulsiva e já foi hospitalizada várias vezes em razão das crises de dor e pneumonia.

Branca de Neve 2

Menina de 5 anos e 3 meses de idade que realizava consulta de rotina no Hemominas, onde faz controle a cada 21 dias, para receber hemotransfusão. O diagnóstico de Anemia falciforme foi revelado pelo teste de triagem neonatal, e os pais e uma irmã são traço falciforme. Teve AVC com 4 anos de idade e, como consequência, apresenta paralisia do membro superior esquerdo, comprometimento na marcha e um desvio facial. Já esteve internada uma vez, por ocasião do AVC e, há um mês, apresentou aumento do baço, mas não precisou ser hospitalizada. Mora com a família na zona rural; não frequenta a escola e em casa é alegre, conversa muito e gosta de brincar.

3.3 Atendendo aos princípios éticos

Antes de iniciar a pesquisa, o projeto foi autorizado pelos dois Hospitais (ANEXO 1), pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Montes Claros, Parecer nº 735/07 (ANEXO 2), da Universidade Federal de São Paulo, Parecer nº 244/08 (ANEXO 3) e Fundação Hemominas nº 261/10 (ANEXO 4).

A privacidade e a participação voluntária dos entrevistados foram garantidas pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 5), assinado pelos responsáveis pelas crianças que foram orientados sobre o objetivo da pesquisa, a utilização científica dos resultados e os fins a que se destinam, atendendo, assim, aos princípios éticos definidos pelo Conselho Nacional de Saúde pela Resolução 196/96, para realização de pesquisas, envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996).

Tiveram acesso às fitas das brincadeiras gravadas e transcritas a pesquisadora e as orientadoras, estas fitas serão guardadas pela pesquisadora por um período de 5 anos. Vale ressaltar que as crianças foram consultadas quanto ao interesse em participar das sessões de Brinquedo Terapêutico e fazer parte da pesquisa.

3.4 Coletando os dados

Nos hospitais que foram cenário do estudo, a coleta de dados aconteceu durante a internação das crianças, tendo como espaço físico para a realização da brincadeira uma sala de procedimentos no HAT e a escolinha HUCF. Na Fundação Hemominas, as sessões de brinquedo ocorreram na sala de procedimentos ou na brinquedoteca da instituição.

Para captação das crianças foi mantido contato telefônico semanal com as enfermeiras das clínicas pediátricas e com o enfermeiro da Fundação

Hemominas que informavam a internação ou consulta de crianças com Anemia falciforme previamente.

As estratégias para obtenção dos dados, foram a observação participante, a entrevista intermediada pelo brinquedo terapêutico com a criança e a entrevista semiestruturada com um dos pais da criança, na qualidade de informante da experiência da criança.

A observação é considerada ponto fundamental no trabalho de campo da pesquisa qualitativa, proporcionando um contato pessoal do pesquisador com o fenômeno pesquisado e possibilitando-lhe uma aproximação da perspectiva do sujeito.

Permite ao pesquisador um contato pessoal com o fenômeno estudado, favorecendo seu envolvimento com a situação estudada. Isso possibilita que ele se aproxime mais da perspectiva dos sujeitos, pois à medida que acompanha *in loco* suas experiências, tenta apreender sua visão de mundo (LUDKE; ANDRÉ, 1986).

De acordo com Minayo (2007), esta técnica possibilita ao pesquisador aproximar-se do tema proposto, sem respostas ou condições pré-fixadas e, além disso, favorece a interação entre os sujeitos e o pesquisador.

Os focos e as modalidades da observação devem ser determinados pela proposta de investigação, e a **observação participante**, utilizada nesta pesquisa, é aquela em que a identidade do observador e os objetivos do estudo são revelados, desde o início aos participantes deste estudo (LUDKE; ANDRÉ, 1986).

Para Rocha (1998), a observação proporciona a descoberta de aspectos novos de determinada situação, devendo ser controlada e sistemática. Realizei as observações antes e depois das entrevistas. Observei como a criança interagia com o responsável, com os profissionais e com o cenário do hospital e a Fundação Hemominas e realizei notas de observação a fim de registrá-las, como exemplificado a seguir:

Antes de convidar Homem Aranha para brincar fiquei observando-o na sala de acolhimento do ambulatório. Ele estava aparentemente tranquilo, sentado em uma poltrona, assistindo à televisão em companhia de sua mãe. Em seguida foi chamado pela técnica de enfermagem para coletar sangue para exames laboratoriais. Ao ir em direção à sala de coleta ele faz um sinal da cruz e colocando as mãos postas, como se estivesse rezando. Durante a coleta de sangue não chorou, ficou um pouco tenso, fazendo careta e contraindo o corpo. (Nota de observação realizada com Homem Aranha - 24/08/2010)

A entrevista, assim como a observação, é um instrumento relevante para a coleta de dados qualitativos. Para Ludke e André (1986), a entrevista pode ter tipologias diferentes: estruturada, na qual o entrevistador precisa seguir um roteiro de maneira idêntica a todos entrevistados; semiestruturada, que é flexível, permitindo adaptações e não estruturada, quando não há imposição de ordem rígida de questões.

Leopardi (2002) ressalta que a entrevista na pesquisa qualitativa é um instrumento importante e pode ser construído de diversas maneiras, porém tendo sempre focado um encontro social, tendo como características: a intersubjetividade, a intuição e a imaginação que é a representação do real. A entrevista tem como ponto positivo o fato dos próprios atores sociais proporcionarem os dados relativos à sua conduta, falando sobre aquilo que pensam e sentem.

Para realização da entrevista, tendo a criança como sujeito, foi imperativo o caráter da interação, pois conforme ressaltam Faux; Walsh; Deatrck (1988), o entrevistador deve ter conhecimento do desenvolvimento linguístico e cognitivo das crianças, assim como ser flexível e adaptar técnicas de entrevistas de acordo com seu nível do desenvolvimento, o que requer habilidades de entrevistador e experiência para trabalhar com as crianças.

Neste estudo, a entrevista com as crianças foi mediada pelo **Brinquedo Terapêutico**, que para Ribeiro (1999), é uma ato simbólico, em

que há ação/interação. A mesma autora ressalta que, para Vigotsky, um importante estudioso da comunicação por meio da brincadeira infantil, o brinquedo simbólico pode ser entendido, como um sistema muito complexo de fala por meio de gestos, que comunicam e indicam os significados dos objetos usados para brincar. Assim, para ele, a representação simbólica no brinquedo é essencialmente uma forma particular de linguagem em um estágio precoce.

Brinquedo Terapêutico constitui-se em um brinquedo estruturado para a criança aliviar a ansiedade gerada por experiências atípicas para sua idade, que costumam ser ameaçadoras e requerem mais do que recreação para resolver a ansiedade associada, devendo ser usado sempre que a criança tiver dificuldade para compreender ou lidar com a experiência (STEELE, 1981).

Também tem a função de auxiliar no preparo da criança para procedimentos terapêuticos, para que ela descarregue sua tensão após os mesmos, dramatizando as situações vividas e manuseando os instrumentos utilizados ou objetos do brinquedo que os representem (BARTON, 1969; CLATWORTH, 1978).

Conforme ressaltam Ribeiro, Almeida e Borba (2008), o emprego do brinquedo como recurso de comunicação e tratamento de crianças originou-se dos trabalhos de psicanalistas, como Melaine Klein, que é considerada uma das pioneiras no uso da terapia do brinquedo. Para ela, a criança, sobretudo em idade pré-escolar, não tem recursos de comunicação verbal suficientes para expressar sentimentos, fantasias e experiências vividas, fazendo-o por meio do brinquedo.

De acordo com as autoras citadas, na assistência de enfermagem à criança, o brinquedo tem sido utilizado não só para satisfazer a necessidade recreacional e favorecer o desenvolvimento físico, emocional, social e mental, como também para alívio de tensões e a comunicação com a criança. Para tanto, tem sido utilizado o Brinquedo Terapêutico, que é

recomendado e regulamentado pelo Conselho Federal de Enfermagem na Resolução n. 295 de 24 de outubro de 2004 (COFEN, 2004).

Green (1974) discorre que a técnica do Brinquedo Terapêutico é um processo não diretivo em que o pesquisador não sugere quais brinquedos a criança deve usar, ele observa suas ações e ouve seus comentários. Possibilita à criança expressar de forma verbal e não verbal suas vontades, seus desejos, medos e preocupações. Tem como meta dar ao profissional “*insight*” das necessidades e sentimentos da criança.

Conforme Vessey e Mahon (1990), o Brinquedo Terapêutico é classificado em três tipos: Brinquedo dramático ou catártico, que possibilita a descarga emocional; Brinquedo instrucional, que objetiva explicar os procedimentos à criança; Brinquedo capacitador das funções fisiológicas, que de acordo com a condição biofísica, capacita a criança para uso de suas funções com base em sua participação em uma atividade lúdica.

Para a entrevista intermediada pelo Brinquedo Terapêutico segui o modelo adotado por alguns autores (MARTINS *et al.*, 2001; CASTRO; SILVA; RIBEIRO, 2004; RIBEIRO; BORBA; ALMEIDA, 2008) e a realizei individualmente com cada criança, conforme descreverei a seguir:

Primeiro, convidei a criança para brincar, permitindo que escolhesse o local para ser realizada a entrevista e avaliei sua disponibilidade; também consultava sobre seu desejo da presença do responsável e todas as crianças permitiram que eles participassem.

Após acomodarmo-nos no ambiente explicava para a criança que brincaríamos algum tempo e que os brinquedos deveriam ser devolvidos ao final da sessão. A seguir, fazia-lhe uma pergunta norteadora com intuito de focalizar o problema proposto: “**Vamos brincar de uma criança que tem Anemia falciforme?**”

Na condução da brincadeira, atuei de forma não diretiva, possibilitando que ela brincasse com inteira liberdade, não propondo quais brinquedos nem como deveria brincar. Durante todo o processo, fui refletindo

as expressões verbais, mostrando interesse na dramatização, porém, sem refletir seu comportamento não verbal nem sugeri que ela estivesse falando de si, quando brincava com o boneco. Quando solicitada pela criança, assumia um papel na brincadeira e a auxiliava no manuseio do material. Também formulava perguntas sobre a situação imaginária dramatizada. Quando o tempo estipulado para a brincadeira estava terminando avisava solicitando que me auxiliasse a guardar os brinquedos.

Os brinquedos utilizados durante a brincadeira foram os propostos por Junker (RIBEIRO; BORBA; ALMEIDA, 2008): figuras representativas de família, profissionais de saúde, animais domésticos, blocos geométricos, objetos de uso doméstico e hospitalar, revólver, telefone, carrinho, mamadeira, material para desenho, cuja foto encontra-se apresentada no ANEXO 6.

Este tipo variado de material é recomendado, para que a criança tenha oportunidade de dramatizar situações domésticas e hospitalares. A utilização desse tipo de material é referenciado em vários trabalhos sobre o brinquedo terapêutico.

Para maior fidelidade dos dados, as brincadeiras foram gravadas em fita cassete e depois transcritas na íntegra.

A entrevista com um dos pais aconteceu, após fazer análise das primeiras observações e entrevistas com as crianças para clarear alguns pontos abordados nas brincadeiras por elas. Foi, portanto, uma decisão metodológica, cuja utilização tem sido descrita em outros trabalhos com crianças que também foram entrevistadas com o Brinquedo Terapêutico (RIBEIRO, 1999; CASTRO; SILVA; RIBEIRO, 2004).

Essas entrevistas transcorriam após a sessão de brinquedo com a criança; participaram das mesmas um pai e cinco mães e apenas os dados referentes à experiência da criança foram utilizados neste estudo. Uma pergunta norteadora foi realizada para iniciá-la: *Fale pra mim, como você*

percebe que é para seu filho ter Anemia falciforme? A seguir, apresento um trecho da entrevista que realizei com uma mãe.

P: Fale pra mim, como a senhora percebe que é para seu filho ter Anemia falciforme? M: Ué, como eu percebo? Pela idade dele, pelo que ele enfrenta eu acho um pouquinho difícil. Ele deixa de fazer tantas coisas né? Ontem mesmo ele foi na escolinha, aí veio a dor de cabeça dele por causa da Anemia, hoje mesmo ele não foi na escola por causa de vim pra cá (Hemominas) né? A cada vinte e um dias ele vem aqui. Antes ele era muito comportado, agora tá ficando muito assim, nervoso. P: Como a senhora acha que ele percebe a doença? M: Ah! Como ele percebe? Ele é esperto, ele fala, outro dia mesmo, ele falou que eu não tenho outro filho porque ele é problemático. Ah! Mais eu chorei, entrei pro quarto e chorei. (Entrevista com a Mãe de Homem Aranha – 24/08/2010)

Vale ressaltar que, embora todas as crianças tenham sido observadas, e os pais de seis delas entrevistados, a grande fonte de dados foi a entrevista com a criança mediada pelo Brinquedo Terapêutico, por meio da qual a própria criança informou, brincando, como é para ela ter Anemia falciforme. As sessões de Brinquedo Terapêutico duraram entre 30 a 45 minutos.

3.5 Analisando os dados

Os dados foram analisados simultaneamente à sua coleta, conforme preconizado pela Teoria Fundamentada nos Dados, de forma comparativa e constante, seguindo os seguintes passos: codificação inicial ou aberta, categorização e codificação teórica (GLASER, 1978; PETTINGILL; RIBEIRO, 2006; STRAUSS; CORBIN, 2008).

Iniciei a análise com a transcrição imediata das entrevistas e, após repetidas leituras, procedi a quebra dos dados em incidentes ou fatos para identificação dos códigos. A **codificação aberta ou inicial** consiste em identificar e analisar os dados, conceituando-os em forma de códigos.

Códigos são unidades básicas de análise, cujos incidentes são analisados como indicadores de um fenômeno e, referidos em termos conceituais (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Assim, elaborei os quadros de códigos nos quais, na margem esquerda, transcrevia a entrevista e, na margem direita, escrevia os códigos, conforme exemplificado na entrevista com brincadeira de Sininho:

ENTREVISTA	CODIFICAÇÃO
<p>P: Vamos brincar de uma criança com Anemia falciforme? C: <u>Vamos.</u> <u>Tem que levar para o hospital (criança põe a boneca menina na cama e coloca o pai boneco junto), o pai está cuidando.</u> P: O que estão fazendo? C: <u>Estão dormindo.</u> <u>(Criança pega revólver e solta rapidamente)</u> C: <u>Tem que chamar o médico para ela.</u> P: Como ela chama? C: Stefani. <u>Ela tá doente, tem Anemia falciforme, tá sentindo crise de dor. Toma remédio e sara um pouquinho.</u></p>	<p>Aceitando brincar de uma criança com Anemia falciforme. Dizendo que tem que levar a boneca para o hospital . Colocando a boneca na cama junto do boneco pai. Afirmando que o boneco pai está cuidando da boneca. Dizendo que boneco pai e boneca filha estão dormindo Pegando no revólver e soltando rapidamente Falando que tem que chamar o médico pra a boneca menina Afirmando que a boneca está doente e Anemia falciforme está sentindo crise de dor Relatando que a boneca menina toma remédio e sara um pouquinho</p>

P: pesquisadora - C: criança

Em seguida, passei à **categorização, etapa** na qual, com base na análise dos códigos, buscava suas similaridades e a emergência das categorias. O estabelecimento das categorias tornou-se um processo, à medida que novos dados levavam à sua reorganização e ajuste e, sequencialmente, sua descrição em suas variações e extensões.

Categorias são agrupamentos de conceitos, que, comparados uns aos outros, parecem pertencer a um mesmo fenômeno, formando, portanto, um conceito mais abstrato (STRAUSS; CORBIN 2008). A seguir, apresento um exemplo de categoria.

CÓDIGOS	CATEGORIA
<ul style="list-style-type: none"> • Arrumando a boneca para ir pro hospital • Levando a boneca ao hospital para consultar • Explicando que, quando chega ao hospital, dá injeção • Explicando que, quando tem dor, leva para o hospital • Referindo sentir dor antes de chegar no hospital • Relatando não sentir dor porque no hospital eles aplicam remédio • Afirmando que a boneca menina que está com o coração sangrando, está no hospital • Dizendo que a boneca menina está gostando de ficar no hospital • Referindo que o boneco menino com braço quebrado está no hospital • Dizendo que tem que levar a boneca com Anemia falciforme para hospital 	<p>Admitindo a importância do hospital para o tratamento e alívio da dor</p>

Posterior à categorização, iniciei a **codificação teórica**, durante a qual conexões entre as categorias e subcategorias foram feitas, para que fossem agrupadas. Identifiquei, então, categorias abrangentes, que permitissem uma melhor representação do conceito e que agrupassem as subcategorias (GLASER, 1978).

Foi um intenso movimento indutivo e dedutivo, que permitiu identificar que os dados estavam saturados, assim como a identificação da categoria conceitual representativa do fenômeno estudado.

Glaser (1978) apresenta 18 maneiras de agrupar os códigos que ele chama de famílias de códigos, que não são mutuamente exclusivas e cuja escolha, em um estudo, depende da ênfase que os dados apresentam. Esclarece que elas auxiliam o pesquisador a tornar-se mais sensível para descrever o fenômeno pesquisado.

Neste estudo, utilizei as famílias de códigos denominada dos seis “C” (causa, contexto, contingência, consequência, condição e covariância). **Causa** é constituída pelos dados que mostram as origens, acontecimentos, motivos ou consequências antecipadas do fenômeno; **Covariância** inclui os dados que expressam as idéias que têm conexão com as mesmas, embora não sejam a condição causa; **Contexto** expressa o ambiente onde toda experiência acontece; **Contingência** expressa as situações que podem ou não acontecer, facilitando ou dificultando a experiência; **Consequência** inclui os resultados, esforços, funções e predições da causa. Implica ordenação que é temporal, e assim causas e consequências podem se misturar e **Condição** representa os dados que qualificam o fenômeno (GLASER, 1978).

Durante todo o processo foram elaborados **Memos e Diagramas**, ferramentas que auxiliaram na construção da categoria. **Os Memos** são os registros escritos do processo e **os Diagramas** representações gráficas das relações entre os conceitos (STRAUSS; CORBIN 2008). A seguir apresento um Memo que escrevi.

Durante a brincadeira as crianças dramatizaram intensamente a ida para o hospital para que pudessem receber tratamento em especial para o alívio da dor. Aliás, as manifestações relacionadas ao sofrimento decorrente da crise algica foram muito referidas durante toda a brincadeira. Passei então a refletir: será que as crianças com Anemia falciforme que não estivessem em crise algica manifestariam outros aspectos da vivência de ter Anemia falciforme não obrigatoriamente relacionados a vivência da dor? Na busca de resposta a este questionamento procurarei realizar sessões de BT com crianças que não estiverem vivenciando crise algica. Penso que crianças com estas características poderão ser encontradas no ambulatório do Hemominas e na sua própria residência e constituiriam um novo grupo amostral. (Memo escrito em 11/05/2010)

A profunda interação com os dados que iam sendo analisados, fez-me constatar que cada entrevista, embora tivesse uma mesma direção, foi específica. E percebi, com o passar das interações, fui perdendo a rigidez e familiarizando-me mais com o processo, deixando a sensibilidade aflorar.

Merece ser destacado que a Teoria Fundamentada nos Dados por ser uma metodologia que se caracteriza por um processo de construção contínua, permite que a pesquisa seja interrompida em qualquer etapa que anteceda à construção do Modelo Teórico, sem que se esteja incorrendo em erro metodológico, conforme tem sido verificado em outros estudos, como os de Castro (2001) e o de Correia (2010).

Assim, conduzi este estudo até a codificação teórica que possibilitou a identificação de uma categoria conceitual representativa do significado de ter Anemia falciforme para a criança.

4- REVELANDO O SIGNIFICADO DE TER ANEMIA FALCIFORME PARA A CRIANÇA

A análise comparativa dos dados permitiu compreender o significado atribuído pela criança ao fato de ter Anemia falciforme, assim como a identificação da categoria conceitual **UMA VIDA DOMINADA PELA DOR** representativa dessa vivência (Diagrama 1).

Os conceitos emergidos dos dados revelaram que, para a criança, ter Anemia falciforme é uma experiência de muito sofrimento. A dor é o maior fardo vivenciado por ela e determina que fique muito triste por interagir, constantemente com um corpo que dói. Além disso, determina que ela necessite continuamente de cuidados, como uso de medicamentos, de hospitalização e tratamento ambulatorial os quais, por sua vez, a expõem a procedimentos intrusivos e estressantes, mas, que ela própria reconhece necessário para alívio da dor.

A criança sofre também por conviver com o estigma familiar da doença e com a consciência de que o tratamento é apenas paliativo e a dor poderá voltar. Para enfrentar esse sofrimento, apoia-se na fé, tenta ser forte e almeja que a cura definitiva da Anemia falciforme seja alcançada.

Toda essa experiência encontra-se revelada nas categorias: ***Tendo um corpo que dói, Reconhecendo o estigma familiar da doença, Reconhecendo a necessidade de cuidados, tratamento e hospitalização, Sentindo falta da família, Sofrendo com os procedimentos, Tendo a mãe como um porto seguro, Alegrando-se com a possibilidade da volta para casa, Sendo muito triste ter Anemia falciforme e Buscando superar o sofrimento.***

As categorias e as subcategorias que as compõem, serão apresentadas e discutidas a seguir, exemplificadas com trechos extraídos das observações e entrevistas que realizei com as crianças que foram

sujeitos da pesquisa, que serão identificadas com os nomes de personagens de histórias infantis escolhidos por elas e a fala da pesquisadora com a letra P. Os exemplos das entrevistas que realizei com os pais, eles serão identificados como Mãe/Pai seguido do nome da criança. Os nomes de outros familiares ou profissionais de saúde que aparecem nos exemplos serão denominados por nomes fictícios.

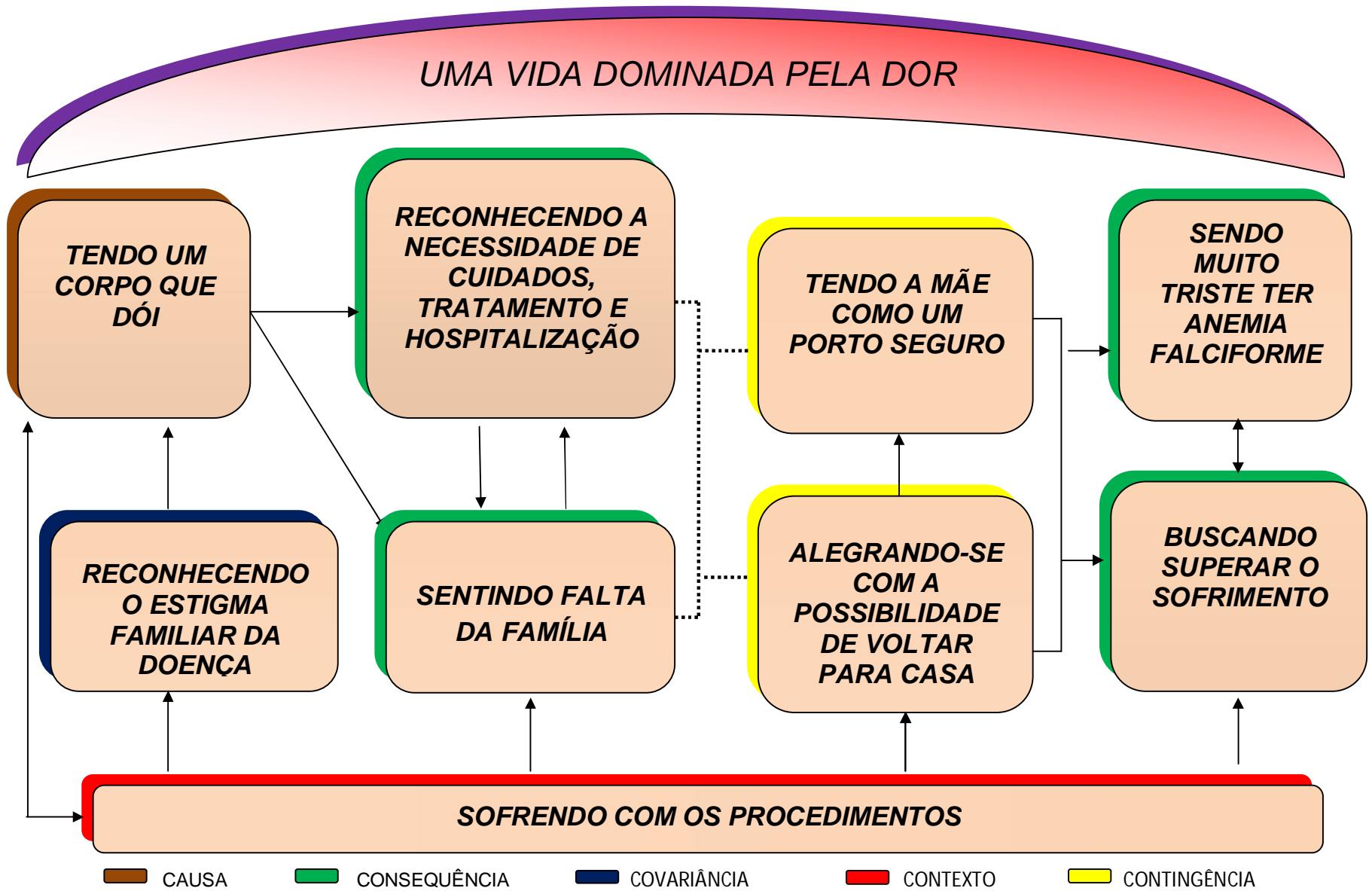


DIAGRAMA 1- Uma Vida Dominada Pela Dor

1- Tendo um corpo que dói

Esta categoria é a condição causal da experiência, pois revela o quanto a dor permeia e preenche a vida da criança com Anemia falciforme chegando a dominá-la, não só por ela própria, como em função das consequências que determina, e por ser algo limitante com o que a criança interage continuamente. A criança convive constantemente com a dor nas diferentes partes do corpo: sente dor nas costas, nos membros, na cabeça e a relaciona com a doença. A categoria é constituída por duas subcategorias: ***Vivendo sempre com dor*** e ***Sentindo-se limitada pela dor***, conforme ilustrado no Diagrama 2.

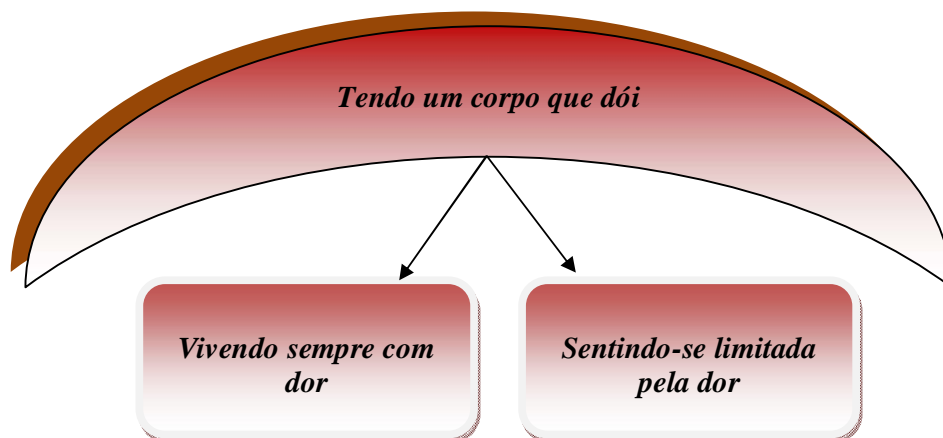


Diagrama 2: Tendo um corpo que dói

1.1 Vivendo sempre com dor

A presença da dor real ou possível é uma grande fonte de preocupação da criança que se percebe estar vivendo sempre a dor. Pelo fato de interagir continuamente com a dor, a criança a dramatiza intensamente em diferentes partes do corpo do boneco e as mães referiram-na, veementemente, em suas entrevistas.

Mãe: Conta pra ela (pesquisadora) o que acontece com você. P: O acontece com você? C: É, é eu sinto dor. (Batman)

P: O que a Clara (boneca menina) tem? C: Tem Anemia falciforme. P: O que ela tá fazendo? Como que ela tá hoje? C: Tá mal. P: Hoje ela tá mal? Por que? C: Ela tá sentindo dor. P: Ela tá sentindo dor? Onde ela tá sentindo dor? C: Nas costas. (Branca de Neve)

P: O que ela (boneca menina) tá sentindo? C: Dor. P: Onde? C: Na barriga. [...] P: O que ele (boneco menino) tem? C: Anemia e dor. P: O que ele sente? C: Dor. (Fada do Campo)

Mãe: Desde pequenininha, desde quando ela nasceu, com 15 dias ela deu pneumonia, tinha vezes que eu chegava com ela em casa e voltava pra internar de novo, sentindo dor [...] Ela tinha muita crise. (Mãe Branca de Neve)

Mãe: A primeira crise de dor que ele teve foi com 11 meses, primeira vez que ele tomou transfusão. A mãozinha dele ficava inchada, ele chorando, chorando, aí eu levei no médico e ele falou que aquilo era sinal da Anemia falciforme. Aí cada dia que passa, foi ter mais constância nas crise de dor. Ele já teve muita crise de dor. (Mãe Homem Aranha)

A criança relaciona a dor ao sangramento e ao sofrimento, chegando a referir que tem dor no coração e que a doença é a própria dor. Ela inclusive aprende a diferenciar as outras dores da dor da crise álgica decorrente da falcização, que define como sendo “dor dor”.

P: Quem que é essa? C: Minha bonequinha. P: O que ela tem? C: Ela tá com coração doendo. P: Ela tá com coração doendo? Por que o coração dela tá doendo? C: Porque ele tá sangrando. [...] P: Você quer brincar de uma criança com Anemia falciforme? Criança balança afirmativamente a cabeça e diz: Estou doente. P: Você tem o que? C: Dor. (Fada do Campo)

C: Essa é a Maria, mostrando uma boneca, mãe dela (boneca menina), elas vão lá no Hemominas. P: O que elas estão fazendo no Hemominas? C: Veio trazer a

bebê. P: O que ela tem? C: Tá sentindo falciforme. (Branca de Neve 2)

Mãe: Ele sabe direitinho quando está em crise. Um dia ele falou: mãe tô com uma dorzinha na perna. Aí, eu disse que ia dá dipirona. Ele falou que não precisava, que não era dor dor. Outro dia ele veio já pedindo dipirona, que a dor era da Anemia. (Mãe do Batman)

A dor ocupa um espaço tão importante na vida da criança que ela se define como sendo a própria dor.

Ao terminar minha visita, disse que já ia embora e perguntei se ela (Branca de Neve) havia entendido a história (A operação de Lili de Rubens Alves) que havíamos lido e sobre a qual havíamos comentado que o sapo era a operação e ela era a princesa. Ela disse que sim e que ela era o sapo. Assustada, percebi que ela queria me dizer que ELA ERA A DOR. (Nota de observação)

1.2 Sentindo-se limitada pela dor

Além de se reconhecer vivendo sempre com dor, a criança também percebe-se limitada pela dor. Ela não pode brincar ou realizar atividades próprias da infância, como as demais crianças. Além disso, é impedida, muitas vezes, de ir à escola ou pela dor que a acomete ou pelo fato de ter frequentemente submeter-se aos tratamentos, os quais tem a intenção de aliviá-la ou preveni-la.

Não pode brincar como as outras crianças [...] ela quer correr, pular e não pode. (Mãe de Sininho)

Eu queria tanto se eu pudece correr, pular, brincar de tudo o que eu não posso fazer não só eu mas todas as crianças portadoras de Anemia falciforme. (Sininho)

Ontem mesmo ele foi na escolinha, aí veio a dor de cabeça dele por causa da Anemia. Hoje mesmo ele não foi na escola por causa de vim pra cá (Hemominas), né. A cada 21 ele vem aqui. (Mãe de Homem Aranha)

A dor é um peso para a criança, e ela só se sente leve quando não está com dor. A criança chega a referir que a dor a impede de comer e dormir e que só consegue fazê-los, quando não está com dor. Além disso, ela já prevê que quando o efeito da medicação passa, a dor recomeça, pois ela domina sua vida.

P: Como ela (boneca menina) chama? C: Flávia. Ela tá doente, tem Anemia falciforme, tá sentindo crise de dor. [...] P: Por que agora ela (boneca menina) vai comer? C: Porque agora ela tá mais leve, sem dor. (Sininho)

C: Vou dar tramal. É pra ela parar de chorar, ela tá dormindo agora. Agora tem que esperar ela acordar. P: Ela vai acordar daqui a quanto tempo? C: Daqui meia hora e começa tudo de novo. (Branca de Neve)

2- Reconhecendo o estigma familiar da doença

Além de interagir continuamente com a dor, o que lhe causa grande sofrimento, a criança também convive com o fato de que a Anemia falciforme foi herdada pela própria família, visto que pode estar presente em outros membros. Além disso, ela interage com o sofrimento de outro irmão falciforme ou de outras crianças que têm a mesma doença.

Assim, durante as dramatizações, ela expressa, simbolicamente, as experiências decorrentes do fato de ter Anemia falciforme nos bonecos que representam os vários familiares como avó, pai e irmã. Ela refere a preocupação de poder vir a ter um irmão que também tenha a doença e chega a demonstrar que vive uma ambivalência entre o sentimento de amor e de revolta contra sua mãe que transmitiu a doença. Esta categoria, representada no Diagrama 3 revelou-se como uma covariância da experiência de dor e sofrimento vivenciada pela criança, e é constituída pelas subcategorias: **Convivendo com Anemia falciforme de familiares,**

Preocupando-se com a possibilidade de ter um irmão falciforme e Vivendo o conflito entre o amor e a revolta.

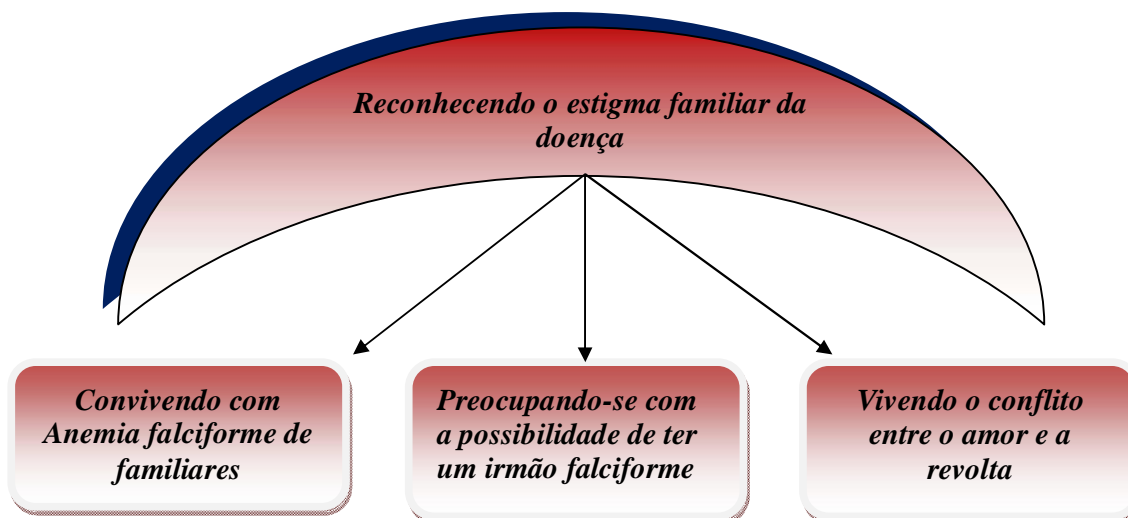


Diagrama 3: Reconhecendo o estigma familiar da doença

2.1- Convivendo com Anemia falciforme de familiares

Por reconhecer que a Anemia falciforme é uma doença que pode estar presente nos membros da família e por vivenciar inúmeros procedimentos terapêuticos, realizar exames e submeter-se a hospitalizações, conforme será descrito nas categorias ***Reconhecendo a necessidade de cuidados, tratamento e hospitalização e Sofrendo com os procedimentos***, a criança representa intensamente na brincadeira, situações em que realiza exame físico, verifica temperatura, faz raios X, administra medicamentos e punciona acesso venoso nos bonecos que representam seus familiares.

Pega o estetoscópio e ausculta uma boneca menina. P: Quem é? C: Mariana (irmã da criança, que também tem Anemia falciforme) [...] Agora o papai (referindo-se ao boneco pai). P: Você vai examinar o papai? C: É. P: O

que o papai tem? C: Tem Anemia falciforme. [...] Pega o estetoscópio e o garrote e põe na boneca mãe. P: O que vai ter que fazer com a mamãe? C: Vai ter que tirar RX, me ajuda? [...] Põe a boneca mãe no carrinho. P: Onde ela vai? C: Levar ela no hospital. P: O que a mamãe vai fazer no hospital? C: Ela vai tomar injeção. P: Por que ela vai tomar injeção. C: Ela tá com febre. Põe a boneca mãe deitada na cama. P: Quem está com ela? C: É o pai (boneco). [...] Pega brinquedos na sacola. P: Onde vai? C: Vou levar no hospital. P: O que você tá levando pra o hospital? C: Mostra um estetoscópio e diz: Vou examinar a vovó. P: Como examina a vovó? C: Aqui não tem remédio não? P: Pra que você quer o remédio? C: Não responde, põe a vovó no sofá, coloca uma luva, pega o termômetro e põe na boneca vovó. P: Ela tá com febre? C: Não. Pega uma lanterna e fica olhando. [...] Vovó sarou, Flávia (boneca menina) tem um pouquinho de febre. [...] Pega a boneca mãe e dá remédio na boca. [...] Põe a boneca mãe no carrinho. P: Onde ela vai? C: Levar ela no hospital. P: O que a mamãe (boneca) vai fazer no hospital? C: Ela vai tomar injeção. [...] P: O que a vovó tava fazendo no hospital? C: Tava examinando. P: Tava examinando? Examinando quem? C: Tava com Anemia, sentindo dor. (Batman)

Pega o termômetro, fica observando e diz: É termômetro. [...] Levanta o braço de seu pai e coloca o termômetro. Pai: Vai tirar a temperatura do papai? (Super -Homem)

2.2- Preocupando-se com a possibilidade de ter um irmão falciforme

Outro aspecto que revela o reconhecimento do estigma familiar da Anemia falciforme, é o fato de que a criança, embora manifeste o desejo de ter um “irmão de carne e osso”, preocupa-se com a possibilidade dele vir a ter a doença e, assim, sua própria história de sofrimento se repetir: consultas, dores, hospitalizações e procedimentos. A criança chega a reconhecer que a mãe não tem outro filho pelo fato deste sofrer o risco também de ser “problemático” como ela.

*P: Como a senhora acha que ele percebe a doença?
Mãe: Ah, como ele percebe? Ele é esperto, ele fala. Outro dia mesmo, ele falou que eu não tenho outro filho porque ele é problemático. [...] Eu acho que ele tá até sabendo. Porque que eu não tenho outro filho ainda, por causa que ele nasceu assim, Eu nem converso assim na frente dele, né? Mas eu acho que ele tá até sabendo já. [...] Ele pede direto um irmão, todo dia ele escolhe um nome pro irmãozinho dele. Eu falei que eu ainda vou ter um filho, se Deus quiser! Eu tenho medo dele crescer assim, dizendo que “mãe não teve outro filho por causa de mim”? (Mãe Homem Aranha)*

C: Ele (boneco menino) tem irmão? P: O que você acha? C: Não. P: Ele é filho único? C: Não sei, você que é a mãe. P: Ah! É mesmo, eu só tenho ele, o que o senhor acha doutor, eu deveria ter mais filhos? C: Não. P: Por que? C: Se os dois tiver, eu tenho que cuidar dos dois. Na minha opinião, eu acho que ele ia ter o mesmo caso de João (boneco menino). P: Vou perguntar pro João se ele quer um irmãozinho. C: Mãe fala que vai me dar um de madeira, mas eu quero um de carne e osso. (Homem Aranha)

2.3- Vivendo o conflito entre o amor e a revolta

A criança também demonstra o reconhecimento do estigma familiar da doença ao relacioná-la à raça negra, quando escolhe dentre as várias bonecas para brincar, uma negra afirmando parecer com sua mãe. Além disso, ao escolher seu nome na brincadeira, duas crianças optaram por chamar Branca de Neve e duas deram o nome de Clara a uma boneca menina que, segundo elas, tinha Anemia falciforme. A criança chegou a manipular uma arma de brinquedo e apontar em direção à sua mãe, a quem logo a seguir abraçou, demonstrando o conflito vivido por ela entre a revolta de ter a doença, transmitida pela mãe e o amor que sente por ela.

C: Pega a boneca negra e diz para mãe: Ela parece com você, (ri). Olha, o bebê (boneco) vai dormir no colo da mãe (boneca) [...] Pega a arma e aponta para sua mãe, retirando logo e diz: Não pode pegar em arma

não, né mãe? [...] Coloca a boneca mãe ao lado da boneca filha e abraça sua mãe. [...] Pega duas bonecas. P: Como essa chama? C: Júlia. P: E essa? C: Clara. P: Quantos anos que a Clara tem? C: 4 aninhos. P: E a Júlia? C: 20. P: 20? A Júlia é o que da Clara? C: Mãe. P: Então vamos brincar? C: Vamos brincar. P: Então vamos, começa. C: Começa você. P: O que a Clara tem? C: Tem Anemia falciforme. (Branca de Neve)

C: Pega uma boneca menina. P: Como ela chama? C: Clarinha. P: A Clarinha tem quantos anos? C: 8 anos. P: Onde a Clara está? C: No Hemominas. (Bela Adormecida)

P: Quem você gostaria de ser na brincadeira? C: Branca de Neve. P: Sem ser Branca de Neve quem mais você gostaria de ser? C: Mais ninguém. (Branca de Neve 2)

3- Reconhecendo a necessidade de cuidados, tratamento e hospitalização

Como consequência de ter uma doença que determina dor e causa tanto sofrimento, a criança necessita buscar cuidados no hospital ou ambulatório, que se mostram como recursos indispensáveis para prevenir e/ou tratar a dor e as outras complicações decorrentes do fato de ter Anemia falciforme. Esta categoria revela não só que a criança com Anemia falciforme vive experiências decorrentes de sua interação com a doença, tais como o reconhecimento dos sinais e sintomas e suas limitações, mas também a importância e o papel desempenhado pelos profissionais de saúde, que embora seja pequena, reconhece a necessidade do tratamento. Esta categoria é composta das subcategorias: ***Tratamento sendo importante para aliviar e prevenir os sintomas, Reconhecendo a importância dos profissionais de saúde e Sendo o hospital importante***, conforme ilustrado no Diagrama 4.

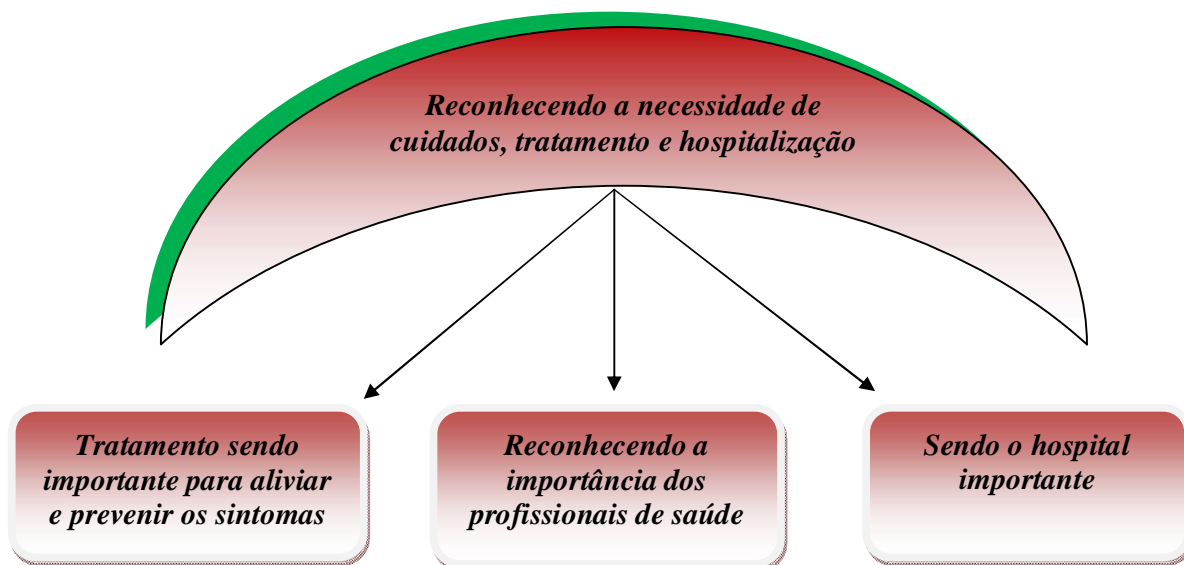


Diagrama 4: Reconhecendo a necessidade de cuidados, de tratamento e hospitalização.

3.1- Tratamento sendo importante para aliviar e prevenir os sintomas

Esta subcategoria mostra o reconhecimento da criança quanto à importância do tratamento para controle e prevenção dos sinais, sintomas e complicações decorrentes do fato de ter Anemia falciforme. Assim, nas brincadeiras, ela dramatiza o uso de antibióticos para tratar e/ou evitar infecções, de analgésicos para alívio da dor, de antitérmicos para febre e de soro para desidratação nos diferentes bonecos, inclusive os que representam os outros membros da família, reforçando o quanto a criança reconhece o estigma familiar da doença, conforme já anteriormente apresentado.

C: Melhorou porque o médico deu antibiótico. P: Pra que serve antibiótico? C: Pra gente melhorar. [...] Olha para o material. P: O que quer? C: Mostra a seringa. P: O que você vai fazer nela (na boneca menina)? C: Aplicar remédio. P: Qual remédio? C: Dipirona. P: Pra que serve Dipirona? C: Serve para melhorar. [...] C: Tá furando ela (boneca menina) um tanto de vez, vou ter que pegar outro remédio. Conecta a seringa no escalpe, simulando aplicação de medicação e diz: agora ela vai ficar quietinha. P: Ela vai melhorar? C: Vai. (Branca de Neve)

P: Vamos brincar de uma criança com Anemia falciforme? C: Sorri aceitando e pega um remédio. P: O que você vai fazer? C: Vou dar remédio. P: Por que? C: Porque tem Anemia. (Fada do Campo)

C: Flávia (boneca menina), ela tá doente, tem Anemia falciforme, tá sentindo crise de dor. Toma remédio e sara um pouquinho. Agora tem que medir a temperatura pra ver se tá com febre. Coloca o termômetro na boneca. P: Ela tá com febre? C: Não, tá com 36 [...] P: O médico deu remédio e aí? C: Ela sarou. P: Ela tá onde? C: Lá no hospital, esperando o médico dar o soro, porque ela tá desidratada. (Liga o soro na boneca.) P: Por que ela tá tomando soro? C: Pra hidratar, a criança com Anemia falciforme fica desidratada e sente dor. (Sininho)

Em uma carta a criança escreve: Eu sou portadora da Anemia falciforme sinto muita dor e tenho que ficar internada para eu trada. (Sininho)

C: Aqui tá bom, vamos brincar mais? P: Vamos, que bom que você tá gostando. C: Faz de conta que ele (boneco menino) tá sentindo dor. P: Doutor me ajuda o João (boneco menino) tá sentindo dor. C: Vai ter que internar ele. [...] Tá sentindo alguma dor, João (boneco menino), ou não? (Homem Aranha)

A criança reconhece a necessidade da continuação do tratamento, inclusive em casa ou no ambulatório do Hemominas para controle da hemoglobina.

P: Por que ela (boneca avó) vai tomar soro? C: Ela tá com febre. Tá melhorando. P: Por que você tá levando o remédio pra casa da vovó? C: Pra passar a febre. (Batman)

P: Porque ela (boneca menina) está no Hemominas? C: Ela precisa fazer controle todo mês pra ver a hemoglobina, as vezes ela tem que tomar sangue. Foi consultar. (Bela Adormecida)

P: Por que tem que colher o sangue? C: Pra vê a hemoglobina dela, ué. P: Como assim? O que tem a hemoglobina dela? C: Tem que ver o resultado, pode tá normal ou senão baixa. Aí se o resultado mostrar que tá baixa tem que ficar aqui pra tomar sangue. (Bela Adormecida)

A criança inclusive relaciona o fato de precisar que realizar uma cirurgia, como adenoidectomia aos sintomas da Anemia falciforme e também julga importante sua melhora, para que possa ter alta nas situações em que necessita ser hospitalizada. Mas, reforça que, mesmo saindo do hospital, o tratamento continua sendo necessário e, portanto, precisa levar o medicamento para casa.

P: Será que o João (boneco menino) sabe o que é Anemia falciforme? C: Ah! Não sei, acho que não. P: Você sabe o que é? C: Eu sei, é uma Anemia. É o que eu sei, é que é só uma Anemia. Quando eu era pequeno eu sentia bastante dor e tive quatro AVC. P: Você já teve quatro AVC? E como você tá agora? C: Tô bem, vou operar de adenoide (Homem-Aranha)

P: E agora o que ela (boneca menina) vai fazer? C: Vai embora para casa. P: Como ela vai indo embora? C: Melhorou. (Branca de Neve)

C: Põe a boneca vovó no carrinho junto com um remédio. P: Onde você vai levar a vovó? C: Pra casa. P: Junto com a vovó você tá levando o que mais? C: O remédio. (Batman)

C: O soro acabou faz carinho na boneca menina. Pega frasco de água destilada e diz: ela já melhorou e já pode ir embora. (Sininho)

3.2- Reconhecendo a importância dos profissionais de saúde

Além de reconhecer a importância do tratamento para prevenir e aliviar os sintomas, a criança reconhece que os profissionais da saúde são figuras importantes nesse contexto. Para ela, eles detêm o poder de controlar os sintomas da doença, quando examinam, realizam administração de medicamentos e/ou procedimentos cirúrgicos. Graças a isso nas interações da criança com os bonecos, ela dramatiza a busca de ajuda aos profissionais de saúde e assume o papel do médico(a) ou do enfermeiro(a), examinando inclusive os que representam os membros de sua família ou os próprios profissionais de saúde.

C: Pega termômetro põe na boneca enfermeira. [...] Pega outra boneca. P: Quem é? C: A mãe da boneca. P: E você é quem? C: Sou a enfermeira. P: Como você chama? C: Renata. P: Você é a enfermeira Renata? C: Sou. P: A enfermeira Renata está ajudando a cuidar da Clara que está internada no hospital com dor? C: Nas costas. (Branca de Neve)

C: Pega o estetoscópio novamente, coloca no ouvido e diz: Tô ouvindo meu pai falando. Coloca-o em seu tórax e diz: tá batendo meu coração. P: Seu coração tá batendo? C: Tá. (Super Homem)

C: Põe a espátula debaixo da blusa da boneca – na barriga. P: O que você está fazendo? C: Limpando, tirando o sangue dela. P: Por que você tirou o sangue dela? C: Pega o escalpe. P: Você vai puncionar a veia? C: Hum, hum e manipula o equipo [...] Pega o equipo e põe na perna do boneco. P: O que você está procurando? C: A torneirinha. Pega a agulha e fura a perna e instala a torneirinha de três vias. P: O que você tá fazendo? C: Dando remédio. (Fada do Campo)

Ela inclusive, assumindo o papel do médico na brincadeira, dramatiza com perfeição a consulta médica, realizando prescrição do medicamento e soro, sangue para prevenção e tratamento dos sintomas,

inclusive, relacionando a dose com o peso e dando ao boneco que tem Anemia falciforme orientações sobre cuidados pós operatórios e dieta.

C: faz uma prescrição médica para o boneco com Anemia e diz: Depois que ele operar, não pode fazer esforço senão o nariz sangra. P: Ah, tá! Mãe: Ele tem que comer fruta. C: Ele tem que comer muita fruta e pouco doce. Ele sente muita dor de cabeça? [...] Quanto ele pesa? P: Dez quilos. C: Ué, dez quilos, então dez gotas. Você tem dor de cabeça João (boneco menino)? Vou passar neosaldina. Se ele sentir dá pra ele. [...] C: Fisiológico é com Z? P: Com S. C: Escreve a prescrição: neosaldina 10 gotas e soro fisiológico. Mãe: assina a prescrição. C: assina e me entrega. Essa aqui é a neosaldina, mostra um medicamento. [...] P: Tá bom, muito obrigada doutor, fala obrigada pra ele João. C: Toma muito líquido. P: Pra que? C: Ué, pra ele ficar forte, hidratar. Mãe: Ele quase não toma líquido. [...] C: Tem que ligar o soro. Ele tomou líquido? Tem que ligar soro. Pega o soro com equipo, escalpe, punciona veia e liga soro no boneco. P: Depois do soro vai fazer o que? C: Tem que tomar sangue. P: O sangue, por que? C: Porque ele não tomou muito líquido, mas ele tomou pouco, o sangue vai aumentar o sangue dele. (Homem-Aranha)

O profissional médico é tão presente na vida da criança com Anemia falciforme que quando convidada a brincar, ela imediatamente insere sua presença na brincadeira. Ele representa para a criança segurança e cuidado.

P: Vamos brincar de uma criança com Anemia falciforme? [...] C: Tem que chamar o médico para ela. (Sininho)

P: Quando chega no hospital, o que faz com ela? (com a boneca menina) C: Dá injeção nela, é o médico que dá. Pede ajuda à mãe para pegar o boneco médico e diz: O médico não, a médica é mais boazinha. (Branca de Neve)

P: Como ele chama? C: João, ele tem Anemia. Ele vai lá no hospital consultar com o médico. (Bela Adormecida)

A enfermeira também é uma figura importante no cuidado e a criança chega afirmar que essa profissional, em alguns momentos, substitui sua mãe, quando a mesma está dormindo.

C: Cadê as enfermeiras? P: Cadê as enfermeiras? Está tudo aí, traz pra cá. Olha para a boneca mãe e diz: Oh! Mãe folgada. P: O quê? C: Ela tá dormindo. P: A mãe da menina é folgada? Tá dormindo? C: Tá. P: E quem tá cuidando da menina? C: A enfermeira (Branca de Neve)

C: Pega a boneca menina e coloca deitada na caminha e diz: ela vai consultar com a enfermeira. Pega o estetoscópio e simula uma ausculta cardíaca na boneca. (Bela Adormecida)

C: Pega uma luva e pega um boneco e uma boneca. P: Quem são? C: O Pedro e a tia Vera (enfermeiro e técnica de enfermagem do Hemominas) P: Que eles fazem? C: Vai curar as pessoas. (Branca de Neve 2)

3.3- Sendo o hospital importante

Embora o hospital seja um lugar onde a criança não gosta de estar, por vivenciar inúmeros procedimentos e sentir saudade da casa e da família, conforme será enfocado na categoria **Sentindo falta da família**, é reconhecido por ela como um local importante para a realização do tratamento e sobretudo para alívio da dor, como um recurso disponível em qualquer dia ou hora. O hospital é reconhecido como um recurso tão importante para o alívio imediato da dor que, na dramatização, a criança “até se arruma” ante de deslocar para o mesmo.

P: Que você tá fazendo com a Júlia (boneca mãe)? C: Eu tô arrumando ela, pra ela ir pro hospital. P: Ela tá atrapalhada? C: Ela tá doente. P: O que ela vai fazer no hospital? C: Vai consultar. P: Quando chega no hospital, o que faz com ela? C: Dá injeção nela. [...] P: Ela (boneca menina) tá sentindo dor? Onde ela tá sentindo dor? C: Nas costas. P: Nas costas, e o que a gente vai fazer? C: Levar para o hospital. [...] P: Ela (a

*boneca menina) tá em casa? C: Não. P: Ela tá onde?
C: No hospital. (Branca de Neve)
P: Você sente dor? Onde você sente dor? C: Eu sentia,
mas agora quando chego aqui não sinto. P: Ah você
sentia e quando chega no hospital não sente, por que?
C: Eles aplica remédio aqui. (Batman)*

*P: E ela (boneca menina) tá onde? C: No hospital. P:
Ela tá gostando de ficar no hospital? C: Tá. P: O que
que tá acontecendo no hospital? [...] C: Ele (boneco
menino) está com a perna quebrada. P: Onde ele está?
C: No hospital. P: O que tem no hospital? C: Um monte
de coisa. P: Você gosta do hospital? C: Eu gosto não.
(Fada do Campo)*

*P: Vamos brincar de uma criança com Anemia
falciforme? C: Vamos, tem que levar para o hospital.
[...] Eu entendi que a doença é muito rara, tem que
tratar, ir pro hospital. (Sininho)*

*P: Ele já teve internado? Mãe: Teve, muitas vezes lá em
Janaúba, ela (a doença) espalha qualquer hora, é
sábado, domingo, feriado. (Mãe do Homem Aranha)*

4- Sentindo falta da família

Mesmo contando com a presença de um acompanhante, sobretudo da mãe, durante a hospitalização, a criança sente falta da família, quando necessita ficar internada, em especial, do pai. Assim, a falta da família revelou-se como outra consequência da vivência de ter Anemia falciforme e, assim, um corpo que dói e que necessita ser hospitalizada para efetivar o tratamento. Esta categoria, representada no Diagrama 5, tem como subcategorias: ***Sentindo falta da vida diária em família , Sentindo falta do pai .***

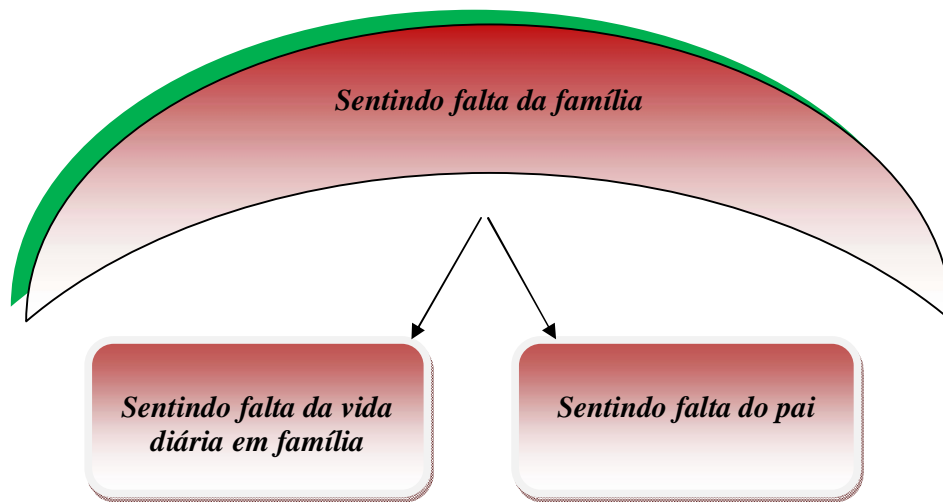


Diagrama 5: Sentindo falta da família

4.1- Sentindo falta da vida diária em família

A falta da vida diária em família é um motivo de sofrimento para a criança com Anemia falciforme, quando a dor e o tratamento exigem que ela seja hospitalizada. Assim, durante a brincadeira, ela manifesta uma interação muito forte com sua família, dramatiza a convivência com avó, avô, tia e outros membros e também com inúmeras situações da vida diária familiar. Além disso, demonstra sentir falta da família, quando diz pensar no pai, mãe e irmão e quando dramatiza contatos telefônicos com estes.

Mãe mostra os brinquedos. C: Dá volta em torno da mesa, pega a caminha, põe boneca menina na cama. P: Quem é essa? C: Júlia. P: E a outra? C: Avó. P: Como ela chama? C: Cida. P: O que que a Júlia tá fazendo? C: Tá dormindo. P: E a avó? C: Tá atentando. [...] C: Olha, o bebê (boneco) vai dormir no colo da mãe! C: Vó, vô, mãe, pai, filho, filha, guardinha (é um boneco) Olha mãe, o namorado da tia. [...] Pega uma boneca. Essa é vó, vó Cida. Ela é chatinha e nervosa, bate quando tô atentando. A mãe de mãe morreu, a mãe de pai é ruim, de mãe é boa. Esse é pai. Esse é o pai da Clara (boneca menina). Essa é Camila (boneca menina), a irmã. (Branca de Neve)

P: Pra quem você tá ligando? C: Não responde, fica ligando o telefone, pergunto novamente pra quem ele está ligando. C: Pro vovô. P: Pro vovô? [...] C: Pega os animais, observa e diz: Vamos brincar de fazendinha? P: Vamos, como brinca? C: Tem cachorro, tem cavalo, tem tudo. C: Na fazenda do meu avô tem cachorro. P: É? Na fazenda do seu avô tem cachorro? Como chama o cachorro? C: Bethoven. (Batman)

C: Tá batendo meu coração. P: Seu coração tá batendo? C: Tá. P: O que que você acha disso? C: Isso? P: É, seu coração tá batendo, o que que você pensa? C: Eu? P: É C: Eu? Penso em todas as coisas. P: Que coisas você pensa? Você quer falar pra mim? C: No meu pai, minha mãe, meu irmão. [...] Oh! Tia me dá um papel para eu escrever. P: Dou agora. C: Eu sei escrever meu nome, do meu irmão, meu pai. (Super Homem)

4.2- Sentindo falta do pai

Como muitas vezes o tratamento determina o afastamento da criança do convívio diário com o pai, a falta dele é revelada na brincadeira, quando a criança manuseia e fala ao telefone, solicitando sua presença e cuidado.

Durante a situação de hospitalização, o sentimento de ausência do pai é ainda hospitalização é ainda potencializado quando a criança já não convive rotineiramente com o pai, fato que costuma ser associado pela família, inclusive do aparecimento de crises álgicas, em especial em datas comemorativas.

C: Olha, mãe! Mostra e fica brincando/manuseando o telefone. Mãe: Pra quem você tá ligando: pra mamãe ou papai? C: Papai. P: Pra quem você tá ligando? C: Papai. P: Onde tá seu pai? C: Tá lá, tá trabalhando. P: O que você quer falar com seu pai? C: Pra ele vim me visitar. P: Você quer que ele venha te visitar? C: Faz sinal positivo com a cabeça. P: Então fala com ele. C: Ah! Mas, ele desligou o telefone. [...] Tá parecendo, pai. P: Tô parecendo pai? Por quê? C: Ele fica olhando eu de longe. (referindo-se à situação em que a pesquisadora estava afastando fazendo anotação da

entrevista.) [...] Manipula telefone e diz: Mãe liga pro pai. P: Que a mãe dela tá falando pro pai dela? C: Pra ele vim. P: O que ele respondeu. C: Que daqui a pouco ele vem. [...] Pega o telefone e diz: Vou ligar pro pai trazer comida, não gosto da do hospital. O marido dela chegou, o pai de Clara (boneca menina), ele tava trabalhando. (Branca de Neve)

Pega a boneca e a coloca no sofá ao lado do boneco pai. (Batman)

C: Fica olhando como se procurasse algo ou alguém. P: O que você tá procurando? C: Olha fixamente para o boneco pai, abaixa os olhos [...] C: Põe a boneca na cama, coloca o pai boneco junto e diz: O pai está cuidando. P: O que estão fazendo? C: Estão dormindo. (Sininho)

P: Você entendeu a brincadeira? Mãe: Sim, ela apega a figura masculina porque ela não tem suporte do pai, ela sente falta e reclama. O pai não dá assistência. Ela adoce mais em datas comemorativas, é mais emocional. (Mãe de Sininho)

5- Sofrendo com os procedimentos

O tratamento da Anemia falciforme, tanto para prevenir ou tratar a dor, como as complicações decorrentes da vaso-oclusão, determina que a criança seja constantemente submetida a inúmeros procedimentos intrusivos, destacando-se, entre eles, a punção venosa. Esta faz parte da rotina da criança com Anemia falciforme, seja para administração de hemocomponentes, de medicamentos e soroterapia ou para coleta de sangue destinado à realização de exames. Por ser um procedimento intrusivo e determinante de dor a punção venosa foi intensamente dramatizada nas brincadeiras, indicando o espaço que ocupa na vida da criança e o quanto é gerador a estresse e tensão. Assim, a categoria **Sofrendo com os procedimentos** representa o contexto dessa vivência

revelando como as crianças expressam suas interações com os mesmos, nas brincadeiras.

C: Pega a seringa e simula aplicação de injeção e diz: Ela (boneca menina) tá chorando. Punciona a veia da boneca menina e liga soro. [...] C: Ela (boneca menina) acordou, cadê o algodão? Pega gaze e diz: Agulha para lavar a veia. Retira a agulha e refer: Fez um buraquinho. (Branca de Neve)

C: Pega uma seringa e diz: Vou colher sangue dele (boneco menino), é só uma picadinha. P: Coletou o sangue? C: É, tem que fazer o curativo. (Homem Aranha)

C: Cadê a agulha? Vou colher sangue dela. P: Aqui a agulha, cuidado para não machucar seu dedinho. Simula a coleta de sangue e fala: é só uma picadinha, não vai doer. Ah, mas ela chorou. P: Ela chorou, por que? C: Doeu. (Branca de Neve 2)

A criança está tão familiarizada com os materiais necessários para a punção venosa, que integra seu contexto de vida, que os solicita pelo nome correto e a representa detalhadamente quando dramatiza a administração de medicamentos via venosa.

C: Cadê a agulha? P: Você quer agulha? Mãe: Procura. C: Pega escalpe. P: Cuidado com o dedinho. C: Deita a boneca na cama, abre o escalpe, introduz a agulha na boneca, no braço lentamente. P: O que você tá fazendo? C: Tô furando ela (boneca menina). P: Por quê? C: Porque ela tá doente. (Branca de Neve)

P: O que você está procurando? C: A torneirinha. Pega a agulha, introduz na perna do boneco menino e coloca a torneirinha. P: O que você tá fazendo? C: Dando remédio. (Fada do Campo)

Além de doloroso, o procedimento de punção venosa, necessita ser realizado várias vezes o que leva a criança a precisar enfrentar esse

sofrimento novamente. Ao dramatizar a situação, a criança manifesta grande sentimento de pesar pela boneca que está sendo puncionada.

O escalpe solta do braço da boneca menina. P: O que aconteceu? C: Perdeu a veia. C: Às vezes isso acontece. Punciona outro acesso na boneca e diz: O dó da bichinha vai sofrer tanto! P: Por que ela vai sofrer tanto? C: Tá furando ela um tanto de vez, vou ter que pegar outro remédio. (Branca de Neve)

P: Por que, me conta, é ruim ter Anemia falciforme? C: É. P: Por que que é ruim? C: O povo fica furando a gente. (Branca de Neve)

P: Como é esse seu sofrimento, eu posso te ajudar? C: Meu sofrimento é ficar aqui (no Hemominas), já fui furado hoje quatro vezes. (Homem Aranha)

Outra manifestação do quanto é difícil para a criança vivenciar a punção venosa, é o fato de ela negar a possibilidade de contato com esse procedimento verbalizando que a agulha não é coisa para criança e sim de “gente quando cresce” ou que agulha serve para muitas finalidades, inclusive, “desentupir chuveiro”, menos para ser usada na criança.

C: Isso aqui é pra dar injeção (mostra uma agulha). Pai: Agulha de verdade filho. P: Agulha de verdade, cuidado! C: Agulha de verdade é pra dar injeção. P: Em quem? C: Na pessoa. P: Na pessoa? C: Em pessoa, na hora que crescer. P: Na pessoa na hora que cresce? A pessoa tá com o que? C: Meu pai deu injeção na minha bunda. P: É? Uma agulhada na sua bunda, por quê? C: Papai usa agulha pra desentupir o chuveiro. P: Ah! Agulha pra limpar o chuveiro. (Super Homem)

Em uma sessão de Brinquedo Terapêutico, a criança chega a lembrar de ter visto o procedimento de punção ser realizado em bonecos em uma novela, cujo nome ela diz ter esquecido, demonstrando quanto esse procedimento ficar marcado na memória da criança.

C: Na novela eles pega o boneco e fura. C: Qual novela você viu isso? C: Ah! Esqueci. C: E o que você acha disso? C: Acho ruim! (Branca de Neve)

Além da punção venosa, a criança demonstra o quanto interagir com outros procedimentos como a sondagem vesical representam uma experiência traumática durante a hospitalização, pois, apesar de reconhecer sua necessidade para o alívio de algum mal estar, o procedimento em si é ruim por ser doloroso.

C: Olha uma sonda vesical entre outros brinquedos e diz: Não quero pegar nisso não, mãe. P: Em quê? C: Nessa sonda. P: Por quê você não quer pegar nessa sonda? C: Esse trem é malvado. P: Esse trem é malvado? C: Malvado. P: Por que essa sonda é malvada? C: Foi isso aqui que a Denise (enfermeira) enfiou em mim. P: Foi isso aqui que a Denise enfiou em você? Por quê? C: Eu não tava urinando. P: Depois que ela colocou, você urinou? Você melhorou? C: Sim. P: Isso aqui é pra quê? (mostro a sonda) C: É pra tirar a urina. P: Quando você não tava conseguindo né? C: Mais dói. P: Mas dói. C: Empurra a sonda. P: Você não quer a sonda? C: Não! (Branca de Neve)

Apesar de todo o sofrimento decorrente do contínuo convívio com a dor, os procedimentos e o afastamento de casa e da família em razão da hospitalização, a criança interage com algumas situações que lhe oferecem suporte e mostram-se como contingências facilitadoras para enfrentá-los, como contar com a presença de sua mãe e vislumbrar a possibilidade da alta hospitalar.

6- Tendo a mãe como um porto seguro

Encontrar apoio, segurança e conforto na figura materna revelou-se, como uma contingência facilitadora da experiência para a criança. Ela reconhece na mãe um porto seguro, não só para ela mas para toda família, nas diferentes situações de cuidado e tratamento demandados pela Anemia falciforme. É a mãe que acalenta para dormir, alimenta, medica, leva ao

médico, acompanha durante a hospitalização, informa sobre o tratamento e atende às suas solicitações. Para a criança, o coração da mãe bate forte, enquanto cuida de todos da família, como faz uma enfermeira!

C: Olha, o bebê (boneco menino) vai dormir no colo da mãe! [...] Pega a boneca, pede para tirar o boneco médico de perto dela. P: Por quê? C: Não responde e senta no colo da mãe. [...] Pega a luva e calça, pede ajuda para a mãe. [...] P: Ela (a boneca menina com Anemia) tá em casa? C: Não. P: Ela tá onde? C: No hospital. P: Com quem que ela tá? C: Com a mãe dela. [...] Pega o estetoscópio e põe em sua mãe. C: Vou ouvir se ela tem coração. P: E tá escutando? Ela tem coração? C: Tem, tá batendo forte, muito forte. [...] Pega o telefone e liga. P: Quem tá ligando? C: Branca de Neve que está ligando pra mãe. P: O que ela quer? C: É pra ela me ajudar a cuidar dos pacientes. P: Ela também é enfermeira? C: É, ela fica dando remédio pro povo lá em casa. (Branca de Neve)

P: Quem tá dando comida (para a boneca menina com Anemia)? C: A mãe, agora ela (a boneca menina) vai beber água. (Sininho)

C: Como é aquilo que a doutora falou mesmo mãe, que eu vou fazer no nariz? (Homem-Aranha)

No sentido de ser protegida do cansaço e de algum estresse que em sua avaliação pode desencadear crise álgica, a mãe procura atender às solicitações da criança, mesmo que seja para não ir à escola.

P: Como ela é em casa? Mãe: Normal, ela brinca vai pra escola. Tem dia que ela cisma que não quer ir e não vai. Não é nem bom ficar obrigando, ela fala que tá cansada e eu não deixo ela ir. (Mãe da Branca de Neve)

Embora tenha a mãe como porto seguro em quase todas as situações do tratamento, a criança muitas vezes convive com o sofrimento e a preocupação da mesma em decorrência de ter um filho com Anemia

falciforme. Assim, ela percebe o quanto a mãe sofre e se desespera por ter o filho internado.

P: Quem que tá com João (boneco menino) no hospital? C: A mãe dele. P: A mãe, como ela tá? C: Tranquila, depois desesperada. P: Como desesperada? C: Ué, pra sair logo desse hospital e o João ficar bom (suspira). (Homem Aranha)

7- Alegando-se com a possibilidade da volta para casa

Ficar hospitalizada e ter alta faz parte da vida da criança com Anemia falciforme. A hospitalização é permeada pelo sofrimento gerado pelos procedimentos, pelo afastamento da vida familiar e pelo convívio com a dor que sempre se encontra presente, a criança manifesta o desejo de receber alta, alegando-se com a possibilidade de voltar para casa, pois, isto significa retornar a seu ambiente e reencontrar os amigos para brincar. Além disso, voltar para casa também representa a melhora do estado de saúde da criança. Assim, esta categoria representa uma contingência facilitadora da vivência da criança em ter esta doença.

C: Pega a boneca mãe e diz: vou levar a filha embora. P: Pra onde? C: Lá no Vera Cruz (bairro). P: Ela gosta da casa dela? C: Gosta. [...] P: Você tá com a carinha feliz! Por quê? C: Porque acho que vou embora. P: Você vai ter alta hoje? C: Vou. P: Ah, então você tá feliz! (Branca de Neve)

P: E aí como foi o resultado da hemoglobina dela (boneca menina)? C: Ah! Foi bom, ela vai poder ir embora pra casa dela. Ela quer ir no parque brincar com os amigos dela. (Bela Adormecida)

C: Ela (boneca avó) vai embora. P: Quem? C: A vovó vai embora. P: A vovó vai embora? Ela tava onde? C: No hospital. P: No hospital? Ela tá indo embora pra onde? C: Pra casa dela [...] C: Ela sarou (boneca menina), ela foi pra casa. [...] Criança pega o telefone, fica brincando e diz: alô vovô, tchau, beijo. P: O que ele

falou com você no telefone? C: Ele perguntou se eu ia embora hoje. Eu falei que ia. P: Você tá onde? C: Aqui no hospital. [...] P: Olha, onde o papai (boneco) tá? C: No sofá. P: No sofá de onde? C: Ele já foi pra casa dele. P: Ah! Ele já foi pra casa dele? C: Já, ele já sarou. P: E a Mariana (boneca menina), cadê ela? C: Ela tá aqui. P: Ela tá aqui onde? C: No hospital, ela vai embora daqui a pouco. P: Ela tá no hospital? C: Ela só vai tomar soro e vai embora. (Batman)

A alegria de poder voltar para casa é tão grande que supera a possibilidade de dar seguimento à brincadeira no dia seguinte.

P: Você quer que eu volte outro dia? C: Não, eu vou embora para casa. (Sininho)

Como consequência de interagir com tanto sofrimento, dor e limitações, a criança define que ter Anemia falciforme é muito triste, mas desenvolve estratégias no sentido de enfrentá-las, conforme revelado nas duas últimas categorias que descrevem essa vivência: **Sendo muito triste ter Anemia falciforme e Buscando superar o sofrimento.**

8- Sendo muito triste ter anemia falciforme

Esta categoria revela o quanto ter Anemia falciforme é uma vivência além de triste, ruim e difícil para a criança a tal ponto de impedi-la de sorrir. Ela chega até a referir não poder brincar com as bonecas de pano de uma criança que tem Anemia falciforme, porque as mesmas estavam sorrindo e ter Anemia falciforme é muito triste.

P: Vamos brincar de uma criança com Anemia falciforme? C: Vamos, começa você. P: Qual boneca que parece que tem Anemia falciforme? C: Elas tá sorrindo demais! P: Como? C: elas tá sorrindo demais! P: Por que, a criança que tem Anemia falciforme, o que tem ela tá sorrindo? C: Ela é triste. P: Por que? C:

Porque ela tem Anemia falciforme. P: E o que você pensa disso? C: É ruim. P: É ruim? (Branca de Neve)

P: Ontem você falou que essas bonecas estavam sorrindo demais. Me explica porque que você não tava querendo brincar, por elas estarem sorrindo demais? Eu não entendi. C: Ah! Porque eu sou triste. P: Por que você é triste? C: Porque eu tenho Anemia. P: Porque você tem Anemia falciforme você é triste? C: Eu sou. (Branca de Neve)

C: Ah! A vida não é fácil não! P: Quem que tá falando que a vida não é fácil? O doutor ou o Homem Aranha? C: É eu, eu mesmo. P: Por quê que a vida não é fácil? C: A vida de sofrimento é ruim. P: Mas quem que tá sofrendo? C: Eu e o João (boneco menino). P: Você e o João? Como é esse sofrimento, você quer falar pra mim? C: Não. P: E o do João? C: Ah! Eu não sei ele é um boneco mesmo, eu sou de carne e osso. P: Ele é um boneco mesmo. (Homem Aranha)

P: Fale-me como é para a Sininho ter Anemia falciforme? Mãe: Pra ela ter Anemia, não é bom. É muito triste. (Mãe de Sininho)

Interagir com tanta tristeza, tanta dificuldade, tanta dor, tanta limitação vai determinando, inclusive, mudanças no comportamento da criança.

Mãe: Pela idade dele, pelo que ele enfrenta eu acho um pouquinho difícil. Ele deixa de fazer tantas coisas, né? [...] Antes ele era muito comportado, agora tá ficando muito assim, nervoso. (Mãe de Homem Aranha)

Mãe: Tem hora que ele fica nervoso. Ele sabe. Ah! É muito difícil, a gente sabe que não tem jeito. O que que vai fazer, né? (Mãe de Batman)

Ter Anemia falciforme é tão triste que se configura para a criança como um problema e na dramatização ela demonstra o quanto quem a tem, merece compaixão e consolo.

P: O que aconteceu com ela (boneca menina)? C: Tá com problema no pulmão. Coitada, ela vai ser levada

pro hospital. Tadinha! Olha só, tem Anemia falciforme e ta com pneumonia. Criança abraça a boneca menina. (Bela Adormecida)

P: O que o médico falou? C: Que ele (boneco menino) tem Anemia. P: O que é Anemia? C: É um problema! P: Como um problema? C: Ah! Ele tem problema, tem dor na cabeça, tem crise convulsiva e tontura. E quando tá frio ele tem que vestir muita roupa. P: Por quê? C: Porque ele tem a doença. Ele nasceu assim com esse problema. (Bela Adormecida)

A tristeza da criança é tão grande, por ter Anemia falciforme que, algumas vezes, torna-se difícil para ela brincar de uma criança que tem a doença, ou mesmo falar do assunto, que lhe é tão doloroso.

P: O Batman quer brincar de uma criança que tem Anemia falciforme? C: Ele não gosta não. P: Não? Por que? C: Porque acha ruim. P: Ele acha ruim? C: É. P: Por que ele acha ruim? C: Porque ele não gosta. P: Por que ele não gosta? C: É ruim demais a pessoa doente! (Batman)

Eu: Vamos brincar de uma criança que tem Anemia falciforme? C: Não! Eu já tô doente! (Super-Homem)

P: E esse aqui (boneco menino) tá com quê? C: Perna quebrada. P: E o que mais ele tem? C: Anemia no sangue. P: O que é isso? C: A mesma coisa que eu tenho. P: Você quer falar sobre isso? C: Não! (Fada do Campo)

9- Buscando superar o sofrimento

Embora a criança reconheça a importância do tratamento para melhorar os sintomas e aliviar seu sofrimento, percebe que esse tratamento não promove a cura nem impede definitivamente as crises de dor. Como consequência, ela desenvolve algumas estratégias, buscando superar o sofrimento imposto pela doença, que se apresenta como uma vivência muito triste. Tais estratégias encontram-se representadas nas subcategorias:

Apoiando-se na fé em Deus, Tentando ser forte e Desejando a cura, que compõem esta categoria, ilustrada no Diagrama 6.

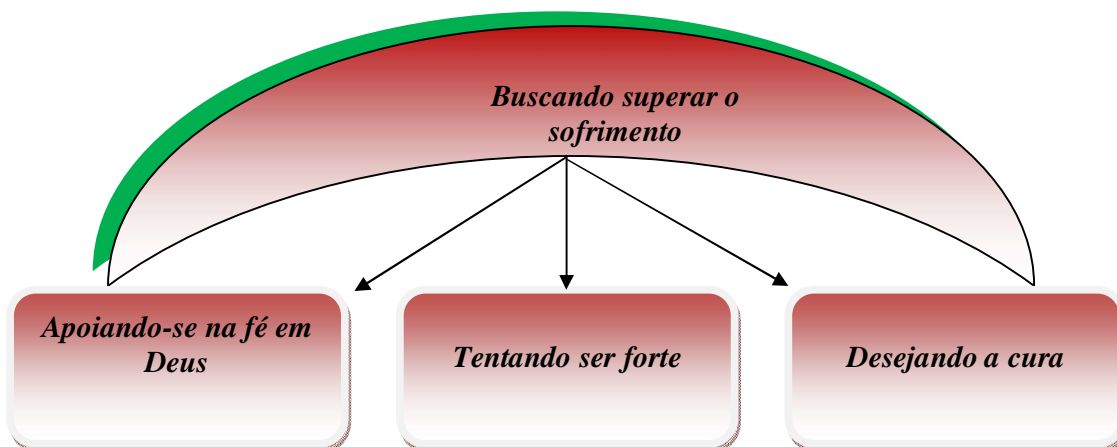


Diagrama 6: Buscando superar o sofrimento

9.1- *Apoiando-se na fé em Deus*

Uma das estratégias adotadas pela criança é apoiar-se na fé em Deus. Ela se refere a Deus como a única possibilidade de conseguir se livrar da doença, curar-se ou apoiar-se nos momentos de dor.

P: O que ela (a boneca menina) vai fazer na casa dela?

C: Sentar e conversar com o pai (boneco) dela sobre a doença para ele saber direito. Essa doença só Deus para te curar, tem que fazer o tratamento. (Sininho)

Em uma carta a criança escreve: Eu queria que tivessem um remédio ou alguma coisa que fizesse agente ter uma condisão melhor viver. Fim. Deus é mais. (Sininho)

P: E o João (boneco menino)? C: Tem que operar, infelizmente, pega com Deus e vamo [...] P: Deixa uma mensagem pra as crianças com Anemia falciforme. C:

Num é só vocês não, eu também tenho o mesmo caso vou ter que operar de adenoide e que Deus abençoe vocês e a mim também. (Homem Aranha)

Homem-Aranha foi chamado pela técnica de enfermagem para coletar sangue para exames laboratoriais. O que me chamou atenção foi que ela foi em direção à sala de coleta, fazendo um sinal da cruz e colocando as mãos postas, como se estivesse rezando (Nota de observação).

9.2- Desejando ser forte

Outra estratégia desenvolvida pela criança é desejar ser forte. Neste sentido, surge a figura do super herói, no qual a criança identifica força, imortalidade, poder de vencer a adversidade e finalizar a contento situações difíceis, como no caso de sua própria história. Nesse sentido, Batman, Super-Homem e Homem-Aranha foram os três super heróis escolhidos, por eles próprios, para nomear os meninos que participaram, como sujeitos deste estudo.

P: Você conhece as historinhas infantis? C: Sim. P: Quem você gostaria de ser? C: O Batman. P: Por que você gostaria de ser o Batman? C: Porque sim, ele é forte! (Batman)

Além dos super heróis, a criança identifica-se com a figura do médico, em quem reconhece poder. Ela atribui tanta importância a esse profissional que chega a manifestar a vontade de que seu pai assuma o papel do médico e tenha poder sobre o tratamento, assim como seu próprio desejo e de sua mãe, que ele venha ser médico para ter controle da situação.

C: Papai, cê tem que ser médico. Ser médico pra dar injeção nos neném. (Super-Homem)

*C: Mãe fica só pegando no meu pé para eu ser médico.
P: Você vai querer ser médico? Mãe: Mas tem que gostar. C: É pra cuidar das pessoas. [...] Ah! Ele tem que fazer uns exames (boneco). P: Onde? C: No hospital, onde fica o médico. (Homem-Aranha)*

*P: Cadê o médico? C: É eu. Criança pega um boneco.
P: Como chama o doutor? C: Dr. Homem Aranha, sou eu. [...] Mãe: Examina ele aí. C: Pega o boneco menino e coloca termômetro. (Homem Aranha)*

9.3- Desejando a cura

Esta subcategoria revela o desejo que a criança tem de ser curada, e poder realizar atividades infantis como brincar com outras crianças. A busca pela cura é questionada à médica, e também de uma forma lúdica nas experiências que a criança realiza em casa.

P: Você tá gostando de brincar de uma criança com Anemia falciforme? C: Tô. P: O que você pensa disso? C: Eu penso que seria bom se a gente sarasse para brincar como as outras crianças. Olha para a mãe - com expressão tristonha. (Sininho)

A médica relatou que, quando ele (Homem Aranha) entrou no consultório, foi logo falando: “estou cansado de sofrer” e perguntou: “quando esse sofrimento vai acabar?” Ela respondeu à criança que não sabia e explicou que “quem sabe daqui um ano a ciência, com a evolução, os estudos!” Relatou que ele disse acreditar, que já estava fazendo ciência para descobrir a cura. Que na casa dele tinha um monte de revista de fazer experiência. E que ele tinha feito uma com um balão, fermento e vinagre para o balão estourar. (Nota de Observação)

5. DISCUTINDO OS RESULTADOS

O significado de ter Anemia falciforme para a criança, revelado neste estudo, realizado à luz da Teoria Fundamentada nos Dados e na perspectiva do Interacionismo Simbólico permitiu a construção da categoria conceitual **UMA VIDA DOMINADA PELA DOR**, que descreve uma história de muito sofrimento, mas também de esperança, de enfrentamento e tentativas de superação empreendidas pela criança, que possibilitou compreender o quanto a dor está presente em toda a vida da criança, causando limitações, mal-estar, distanciamento involuntário da família, decorrente de hospitalizações, enfim, dominando toda sua vida.

A dor é considerada um fenômeno universal que sempre acompanhou a humanidade. É entendida como sendo uma experiência sensorial e emocional desagradável, relacionada a lesões reais ou potenciais, e é sempre subjetiva (IASP, 2006).

Trata-se do sintoma mais comum na criança com Anemia falciforme, além de ser o motivo de maior frequência na procura por atendimento em emergências e admissão hospitalar (JACOB *et al.*, 2006) e ser de difícil prevenção e controle (HOLBROOK 1990; DAY, 1997; THOMAS; WILSON; GOODHART, 1998).

Embora a literatura mostre que a dor é uma realidade na vida das crianças com Anemia falciforme, este estudo permitiu aprofundar a compreensão de como elas a vivenciam e interagem com seu corpo, com a dor que o domina, com a família, os profissionais de saúde, o tratamento e com o próprio fato de ter Anemia falciforme, tendo como informantes as próprias crianças.

A categoria **Tendo um corpo que dói** evidenciou o convívio constante da criança com a dor, a influência que esta traz para sua vida e quanto ela interfere em seu cotidiano, pois, muitas vezes, limita-a para

realizar atividades próprias de sua idade, como brincar ou ir à escola, além de impedir que consiga satisfazer necessidades biológicas indispensáveis a sua sobrevivência e a manutenção da qualidade de vida, como comer e dormir. A criança reconhece a dor da Anemia falciforme, como uma dor que acomete diversas partes do corpo e que é mais intensa e diferente das demais dores.

É uma dor que, como disseram as crianças que participaram de outro estudo sobre a Anemia falciforme, “quando dói, dói mesmo” (CURADO *et al.*, 2006), e pode ser comparada à referência que adolescentes com hemofilia fizeram à dor que sentem, quando têm crises hemorrágicas “na hora que a hemorragia te dói é como a morte” (VRABIC, 2010).

Tais achados estão em consonância com os de outros estudos. Um deles analisou a experiência da dor e sua influência em algumas atividades de vida diária, como sono e alimentação, entre crianças com Anemia falciforme, que foram convidadas a avaliar a quantidade de dor que sentiam, de tempo que dormiam, de comida que ingeriam e de atividades que desenvolviam todos os dias. Como resultado, as crianças relataram altos níveis de dor, com apenas uma pequena redução durante a internação e que, em razão dela, ocorriam interrupção do sono, alteração dos padrões de vigília, diminuição da ingestão de alimentos e redução dos níveis de atividade (JACOB *et al.*, 2006).

Outro estudo, no qual as crianças preencheram um diário que avaliava as características da dor e seu impacto em seu cotidiano, encontrou que a dor leve estava presente em 95% do tempo, a dor moderada em 3% e a dor intensa em 1%, havendo grande variação quanto a sua localização. Quando a intensidade da dor foi leve, 80% das crianças mantiveram as atividades escolares, o convívio social e as atividades em casa, mas diminuíram atividades esportivas e brincadeiras, mas, quando a intensidade da dor foi elevada, diminuíram sua participação em todas as atividades (MAIKLER *et al.*, 2001). Os autores ressaltaram, ainda, que os episódios de dor na Anemia falciforme são imprevisíveis e altamente variáveis, o que

também foi apontado nos resultados desta pesquisa, pois as crianças são acometidas pela dor a qualquer dia ou horário.

A literatura enfatiza também que a criança com Anemia falciforme, por experimentar episódios frequentes de crises de dor apresenta um maior risco para desenvolver problemas, como: ansiedade, depressão, mau desempenho escolar, diminuição da participação em atividades normais da vida diária e com as relações familiares, baixa autoestima, que podem afetar sua interação com os outros e, posteriormente, levá-la a um debilitante caminho de isolamento social (JACOB, 2001).

Neste estudo, os dados revelaram que as crianças participantes sentem-se muito tristes por terem Anemia falciforme e, assim, vivenciam tanta dor e também inúmeras picadas, tristeza essa que inclusive as impede de sorrir ou brincar com uma boneca, que possam estar felizes ou sorrindo e fazem com que se identifiquem com os personagens de histórias de aparência não bela, como o sapo. Com o passar do tempo, elas vão apresentando mudanças em seu comportamento, conforme foi ressaltado na categoria ***Sendo muito triste ter Anemia falciforme.***

Além disso, nas brincadeiras, alguns conflitos nas relações familiares, podem ser identificados, como o fato da criança simular que vai atirar em sua mãe pois, afinal de contas, ela foi a responsável pela transmissão da doença, e a ambivalência entre desejo e medo de vir a ter um irmão com Anemia falciforme. Vê-se, assim, que outro aspecto determinante de sofrimento para a criança é interagir com ***O estigma familiar da doença,*** pois reconhece que a determinação da doença em decorrência da qual ela experiêcia tanta dor e sofrimento está relacionada a uma condição familiar, de modo que por estar presente em outros membros da família, existe a possibilidade dela vir a ter um irmão doente.

Vivências relacionadas ao reconhecimento do estigma familiar da doença pela criança têm sido abordadas recentemente em trabalhos, nos quais a criança como sujeito da pesquisa foi entrevistada com o Brinquedo

Terapêutico, como os de Campos; Borba; Ribeiro (2009), e o de La Banca (2010) que buscaram compreender, respectivamente, como é para a criança a vivência de ser portadora do HIV e de ter Diabetes mellitus insulino dependente.

Outra questão que se mostrou expressiva nas brincadeiras da criança foi o reconhecimento da necessidade de cuidados que, muitas vezes, exige hospitalização, como destacado na categoria: ***Reconhecendo a necessidade de cuidados, tratamentos e hospitalização.***

A respeito das causas da hospitalização dos pacientes com Anemia falciforme, conforme a literatura, 60% são por crises dolorosas. Tal fato se verifica, porque nessa doença, as alterações da hemoglobina acabam por conduzir à oclusão dos capilares, determinando infartos e disfunção dos órgãos acometidos, com consequentes crises dolorosas de frequência, intensidade e duração variáveis e de controle limitado (DAY, 1997; HOLBROOK, 1990; THOMAS; WILSON; GOODHART, 1998).

Assim, das oito crianças que participaram do presente estudo, cinco estavam hospitalizadas e tiveram, como queixa principal da internação, a dor, cujo tratamento, por sua vez, demanda a realização de inúmeros procedimentos, que costumam ser também dolorosos e ameaçadores. Dessa forma, a hospitalização mostrou-se uma experiência difícil a essas crianças, pelo fato delas precisarem interagir, além da dor, com o tratamento e o afastamento da vida familiar.

A hospitalização é uma experiência potencialmente estressante para a criança, e o fato de ela dever interagir com o corpo doente, com inúmeras restrições e com os vários procedimentos diagnósticos e terapêuticos que se mostram a ela como aterrorizantes, pode determinar que ela se perceba ainda menor do que já é fisicamente (RIBEIRO; ANGELO, 2005).

As autoras citadas ressaltam que, ao ser a hospitalizada, a criança encontra-se duplamente doente, pois, além da patologia que determinou a

internação, ela sofre de outra doença, a própria hospitalização, que se não for adequadamente conduzida, deixará marcas em sua vida.

Vale ressaltar que, para as crianças deste estudo, apesar do sofrimento, o hospital foi definido como um recurso indispensável para prevenir e tratar a dor e as outras complicações decorrentes do fato de ter Anemia falciforme. Ou seja, o sofrimento provocado pela dor revelou-se tão forte que, para elas, a hospitalização representa uma fonte de alívio. Por isso, as dramatizações dos procedimentos e das idas ao hospital nas sessões de Brinquedo Terapêutico foram muito presentes, demonstrando o quanto tais vivências são difíceis, ainda que reconhecidas por elas como necessárias.

Pesquisa que buscou compreender como é para a criança com câncer a vivência de ser portadora de Port-a-Cath, com base em suas manifestações em uma sessão de Brinquedo Terapêutico revelou que as crianças reconhecem a importância dos procedimentos, dos medicamentos, da realização de exames para seu tratamento; assim como as vantagens da utilização do Port-a-Cath, apesar dessas intervenções gerarem ansiedade, preocupação, medo e limitações (RIBEIRO *et al.*, 2009).

Além da importância do tratamento, as crianças aqui pesquisadas também demonstraram que passam a reconhecer os sinais indicativos de sua necessidade, como por exemplo, quando precisam ser medicadas por estarem sentindo dor decorrente da crise de falcização, que elas definem, como sendo “dor dor” ou referindo que a boneca “está com a falciforme”.

Estudo que buscou compreender os significados da hospitalização e do adoecimento crônico na perspectiva de crianças e adolescentes com fibrose cística e osteogênese imperfeita concluiu que, por suas vidas serem mediadas pela doença crônica e por hospitalizações frequentes, elas adquirem conhecimentos sobre sua situação e são capazes de expressar suas aquisições sobre o assunto (MELLO; MOREIRA, 2010).

Outra pesquisa sobre o significado da hospitalização para a criança pré-escolar, encontrou que esta vivência pode determinar que a criança vá tornando-se diferente, mais amadurecida, conhecendo palavras que normalmente não compõem o repertório das crianças de sua idade, como o nome de instrumentos, procedimentos e partes do corpo (RIBEIRO; ANGELO, 2005).

Entre os procedimentos intrusivos que as crianças deste estudo demonstraram ser fonte de sofrimento, conforme revelado na categoria **Sofrendo com os procedimentos** merece destaque a punção venosa, que foi intensamente dramatizada por elas, o que também ocorreu em outros estudos como os de Borba; Sarti (2005); Ribeiro; Angelo (2005); Conceição (2008), Ribeiro *et al.* (2009); Medeiros *et al.* (2009), Remusca (2010), confirmando o quanto as crianças sentem-se machucadas e intimidadas pelas agulhas.

Neste estudo, além do hospital propriamente dito e do tratamento, as crianças manifestaram o reconhecimento da atuação dos profissionais de saúde que lhes cuidam, tanto durante a internação como no ambulatório. Conforme Curado *et al.* (2006), a relação empática estabelecida com a equipe de saúde e a criança falciforme, assim como a segurança que tal relação transmite-lhe são experiências positivas, quando ela vivencia uma crise de dor.

Conforme já referido, a falta do convívio familiar, em especial, da figura paterna revelada na categoria **Sentindo falta da família**, mostrou-se como outra importante fonte de sofrimento para a criança com Anemia falciforme, pois sua interação e dependência da família são muito fortes, ainda mais considerando que ela tem uma doença crônica e reconhece que necessita de cuidados contínuos no sentido de prevenir ou tratar as crises de dor, e que o contexto familiar pode inclusive influenciar seu aparecimento. O fato é concordante com a literatura, segundo a qual a participação da família, além de facilitadora do processo de socialização, é considerada como um suporte emocional importante às crianças (LEMANEK *et al.*, 1995).

Para Jacintho; Celeri; Straus (2002), muitos são os fatores que a hospitalização pode acarretar, como a ansiedade, a depressão, o apego exagerado ao(s) cuidador(es), a diminuição da autoestima, a recusa ou não adesão ao tratamento e o mau rendimento escolar. Além disso, segundo o autor, o contexto familiar influencia de forma significativa na vivência da dor, de modo que a criança doente necessita estreitar os vínculos de dependência e necessidade de proteção com seus cuidadores.

De todos os cuidadores, neste estudo, a mãe apareceu como a figura central, sendo sua presença considerada pela criança como uma importante facilitadora em toda sua interação com a doença e o tratamento. Conforme ressaltado na categoria ***Tendo a mãe como um porto seguro***, a mãe é reconhecida pela criança como alguém que cuida dela e de toda família, nas diferentes demandas impostas pela Anemia falciforme, atendendo às suas necessidades e solicitações e sendo a pessoa que a acompanha na hospitalização e idas ao ambulatório para seguimento do tratamento.

Estudo realizado com crianças pré-escolares hospitalizadas identificou que interagir com a presença protetora da mãe é tão importante para enfrentamento de seu sofrimento, que pode ser considerada como uma ação terapêutica, pois promove o crescimento da pessoa da criança e amplia a dimensão do cliente que requer cuidados dos profissionais de saúde (RIBEIRO; ANGELO, 2005).

Da mesma forma, o resultado de pesquisas realizadas a respeito das percepções das crianças sobre o manejo da dor, verificou que as duas estratégias que elas afirmam que são as mais importantes: a medicação e a presença dos pais, especialmente, de sua mãe (NATIONAL INSTITUTE OF NURSING RESEARCH PAIN CONSORTIUM, 1994).

Em função de todo sofrimento envolvido na hospitalização, ainda que a criança com Anemia falciforme a perceba como uma fonte de alívio, ela almeja retornar ao convívio familiar, conforme apontado na categoria

Alegando-se com a possibilidade da volta para casa e, assim, poder reencontrar a família e seus amigos para brincar.

A alta hospitalar representa tanto para a criança como para o familiar que a acompanhou durante a hospitalização, a possibilidade de readquirir o conforto e a segurança proporcionados pelo ambiente familiar e de seus membros passarem a usufruir um da companhia do outro (PINTO, 2010). Mesmo que ainda não se encontre totalmente recuperada, a criança prefere permanecer com os cuidados em casa e não no hospital, porque se sente mais segura e pode usufruir de seus brinquedos (SARTAIN *et al.*, 2001).

A dor que domina a vida da criança, as limitações, a necessidade de frequentes hospitalizações e retornos ambulatoriais e o fato de precisar submeter-se a inúmeros procedimentos intrusivos e dolorosos, adicionados ao fato de saber que tem uma doença crônica, cujo tratamento não garante nem a cura nem mesmo a prevenção e o controle da dor, tudo isso determina com que a criança defina a Anemia falciforme como uma vivência muito triste.

Assim para conseguir enfrentá-la, a criança, ***Buscando superar o sofrimento***, sonha com a possibilidade de que a cura para Anemia falciforme seja encontrada, apóia-se na fé em Deus, e tenta, ainda que simbolicamente ser forte, identificando-se com a figura de médico e de super heróis. A identificação com esses atores, como forma de se sentir com maior poder, é descrita também na literatura em estudos desenvolvidos com a crianças com câncer (RIBEIRO *et al.*, 2009; MELO; VALLE, 2010).

Encontrar apoio na fé em Deus também tem sido relatada como importante estratégia para o enfrentamento da doença crônica tanto para as crianças como às famílias. Estudo realizado com objetivo de compreender a força encontrada pelos pais para enfrentar a doença e a hospitalização do filho com doença crônica evidenciou a fé em Deus, como a força primeira na qual eles se sentiam ancorados, mesmo os que não professavam uma religião específica (BORBA; RIBEIRO; HAUSER, 2009).

Para Wright (2005), situações de doença que envolvem muito sofrimento, fazem com que as pessoas reflitam sobre o propósito de vida, busquem a espiritualidade e a crença para encontrar conforto e encorajamento. A autora ressalta que tais pontos são cruciais para o enfermeiro atender aos familiares nesse processo.

Batista (2008) discute que a fé é capaz de movimentar o ser humano proporcionando uma aceitação melhor do momento vivido e cita Maakaroun *et al.* (1991), o que descrevem que alguns adolescentes com Anemia falciforme buscam a religiosidade, como modo de diminuir seu sofrimento e também manter-se com esperança. Para ele, em muitos momentos, a fé, associada ou não à religiosidade, é um potencial para vencer os obstáculos da vida cotidiana.

Curado *et al.* (2006) apresentam os resultados de um estudo em que muitas das crianças com Anemia falciforme pesquisadas afirmaram que, quando sentiam dor, além da presença da mãe e da competência e eficácia nos cuidados dos profissionais de saúde, a prática religiosa e a fé eram uma das estratégias que mais as auxiliava a manter a esperança de que a crise passasse rapidamente com o mínimo sofrimento.

No que se refere à questão do sofrimento decorrente da interação da criança com a dor, deve-se ressaltar a importância do desenvolvimento de estratégias para sua prevenção e controle, que recentemente têm merecido maior atenção dos profissionais de saúde. Concordo com Kazanowski; Laccetti (2005), para quem o tratamento da dor na criança deve ser um processo interativo, envolvendo os profissionais de saúde, os pais e a criança.

Nesse sentido, merecem destaque as escalas de avaliação de dor apropriadas ao nível de desenvolvimento das diferentes faixas da infância, assim como capacitar os profissionais para sua adequada utilização. Para Ebner (2010), a utilização de escalas de avaliação da dor promove a

assistência de enfermagem sistematizada, respeitosa e ética, respaldando sua prática profissional.

Entre tais instrumentos, ressaltam-se as escalas numéricas, as escalas analógicas visuais, as escalas que relacionam a dor às cores, a escala das faces e os cartões de avaliação da qualidade da dor, estes criados por enfermeiros brasileiros, utilizando a figura do personagem Cebolinha, do cartunista Maurício de Souza (ROSSATO, 2008).

Estudo a respeito da utilização dos cartões de avaliação da qualidade da dor por enfermeiros que receberam treinamento para tal, verificou que estes perceberam o impacto positivo dessa nova ferramenta no cuidado às crianças, adolescentes e suas mães, pois ampliou os horizontes para uma avaliação mais abrangente e eficaz da dor e, como consequência, seu manejo e alívio puderam ser realizados apoiados em intervenções não medicamentosas (EBNER, 2010).

Conforme enfatiza Rossato (2008), várias dimensões devem envolver o cuidado à criança com dor como, oferecer assistência tanto medicamentosa quanto não medicamentosa entre as quais o toque, a comunicação terapêutica e o relaxamento. Além destas, almofadas de aquecimento, massagem terapêutica, acupuntura e estimulação elétrica transcutânea do nervo são algumas das novas medidas não medicamentosas, que têm fornecido bons resultados no tratamento da dor, quando usadas em conjunto com medicamentos (CHEN; COLE; KATO, 2004). Atualmente, técnicas de autosugestão são trabalhadas com as crianças não apenas para relaxamento físico intencional, mas, para ajudá-las a gerenciar emoções negativas que podem facilitar o ciclo de dor (GIL *et al.*, 2001).

Uma estratégia não medicamentosa para o alívio da dor em crianças, que vem sendo apontada na literatura, é o próprio Brinquedo Terapêutico. Pesquisa realizada com crianças hospitalizadas com câncer, com o objetivo de avaliar as características e mudanças da dor, antes e após a realização

do Brinquedo Terapêutico, identificou que 53,8% classificaram sua dor como 1 em uma escala de 0 a 5, antes do brinquedo e 23,1% delas classificaram-na como 0, após a brincadeira. Para as autoras, as mudanças observadas em relação às características da dor representam forte evidência de que o Brinquedo Terapêutico é efetivo, como estratégia auxiliar no alívio da dor em crianças (SABINO; ALMEIDA, 2006).

Outro trabalho realizado com crianças que haviam sido submetidas a procedimentos cirúrgicos comparou as reações manifestadas por elas durante o curativo realizado, antes e após o preparo emocional para esse procedimento, com o Brinquedo Terapêutico Instrucional. Seus resultados revelaram que a intensidade da dor foi reduzida, após a sessão do Brinquedo Terapêutico: o escore três (dor moderada) foi o mais apontado pelas crianças (55,9%) antes da sessão e, após ela, o escore zero (nenhuma dor) predominou (47,1%); comparando os escores referidos pela mesma criança antes e após a sessão do Brinquedo Terapêutico, 97,1% delas apontaram escores menores após a brincadeira, e 2,9% delas mantiveram o mesmo escore e nenhuma apresentou escore de dor mais elevado (KICHE; ALMEIDA, 2009).

Ainda no que se refere ao Brinquedo Terapêutico, um aspecto que não pode deixar de ser ressaltado, foi sua importância como instrumento de coleta de dados nesta pesquisa, reiterando sua efetividade como meio de comunicação da criança, conforme já descrito em outros estudos, como os de Campos; Borba; Ribeiro (1999), Almeida (2000); Castro (2001); Borba; Sarti (2005); Ribeiro; Angelo (2005); Ribeiro (2009); Ribeiro *et al.* (2009); Rios (2009); Cypriano (2010), LaBanca (2010) e Remusca (2010), nos quais as crianças também foram os sujeitos entrevistados por meio do brinquedo.

Além disso, como também é destacado naqueles estudos, a brincadeira foi, sem dúvida, uma ferramenta que permitiu à criança ter maior sensação de controle, assumir simbolicamente um papel ativo na gestão da dor, ressignificar experiências passadas e planejar um futuro sem dor, no qual a cura da doença falciforme é alcançada.

Para Mello; Moreira (2010), a utilização do brincar constitui-se em um importante mediador e facilitador para inserção da criança e do adolescente como atores envolvidos de forma direta em seu processo de adoecimento, funcionando, inclusive, como uma estratégia de estabelecimento de vínculo de confiança com o serviço de saúde e seus profissionais e como um instrumento que privilegia o acesso aos conteúdos infantis, dotado de uma função terapêutica fundamental para o segmento de crianças em situações de adoecimento crônico.

Desta forma, este estudo, mais uma vez, reiterou o quanto o brincar foi importante para a criança poder expressar a situação vivenciada por ela, permitindo-nos compreender que ter Anemia falciforme é muito triste, pois é viver ***UMA VIDA DOMINADA PELA DOR.***

6- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo reforçaram minha crença sobre a importância de se conhecer a experiência da criança, no caso com Anemia falciforme, para que se possa pensar em estratégias de cuidado voltadas às suas necessidades, além das terapêuticas clínicas e medicamentosas.

Além de reiterar o sofrimento decorrente da dor da falcização, que a priva da vida alegre e descontraída própria da infância, foi possível compreender minúcias desse sofrimento, como a antecipação da recorrência da dor ao passar o efeito do medicamento e a necessidade de repetidas hospitalizações e de tratamento ambulatorial periódico que, por sua vez, envolvem procedimentos também dolorosos. Revelou, assim, que a interação com a dor e o sofrimento não se dá apenas durante a crise álgica, mas invade todo o cotidiano da criança com Anemia falciforme, dominando sua vida.

Espero que a experiência aqui revelada venha contribuir com a elaboração de protocolos de intervenções para o manejo da dor, a respeito do que reflito sobre algumas possibilidades, entre as quais destaco o próprio Brinquedo Terapêutico, que também poderá ser pesquisado como estratégia de alívio da dor para essas crianças.

Durante a coleta dos dados, observei no ambulatório do Hemominas há uma brinquedoteca com uma pessoa disponível para estar com as mesmas, tornando o período em que elas estão no serviço menos sofrido. É impressionante como todas as crianças que chegam ao serviço, procuram a brinquedoteca, assim como as que participaram deste estudo, manifestaram o desejo de brincar mais, solicitando-me que outras sessões de Brinquedo Terapêutico fossem realizadas.

Os fatos confirmam que ter um espaço lúdico, seja físico ou relacional, é um fator determinante de alívio para a criança, e nos hospitais

onde realizei as entrevistas, ao contrário do ambulatório, não existe uma brinquedoteca estruturada.

Acredito que seria importante que essas instituições repensassem a importância de ter este espaço, não só com uma finalidade lúdica, mas como uma proposta terapêutica. Uma das crianças que estava hospitalizada também solicitou, quando eu estava para terminar a sessão de brinquedo, que continuasse mais um pouco, porque estava bom brincar.

Dessa forma, além da possibilidade do alívio da dor, penso que a utilização sistemática do Brinquedo Terapêutico em suas diferentes modalidades, mostra-se como um instrumento chave nas ações de cuidar do enfermeiro à criança com Anemia falciforme, em qualquer equipamento assistencial de saúde no qual esteja ela sendo atendida, tanto no sentido de aliviar sua tensão como prepará-la para os inúmeros procedimentos a que é constantemente submetida.

Ainda como estratégia para prevenção e alívio da dor, penso na possibilidade de se elaborar material interativo, como cartilhas e jogos, inclusive digitais, adaptados à realidade das nossas crianças, por meio dos quais, ludicamente, elas possam aprender e dirimir dúvidas sobre sua doença, sobre como devem proceder para prevenir as crises álgicas, o que devem fazer quando elas se iniciam.

Durante a coleta de dados, observo que convivendo e interagindo com as mães das crianças com Anemia falciforme fiquei muito sensibilizada com sua maneira de lidar com a situação, em especial aquelas cujos filhos tinham como fator complicador o AVC. Deixo aqui uma reflexão: como é para essas mães ter um filho com uma doença crônica como a Anemia falciforme e ainda com alguma complicação, como um AVC? Compreender a vivência dessas mães em nossa realidade, é outra temática possível de ser estudada.

Além disso, não posso deixar de comentar sobre a importância da família em geral, em especial, as mães serem apoiadas, uma vez que elas foram consideradas, pela própria criança, grande fonte de apoio no

enfrentamento do sofrimento, imposto pela doença. Tal fato exige que o enfoque assistencial deixe de ser voltado à patologia, e passe a ser dirigido à criança e à família.

Apoiada nos dados desta pesquisa, considero ser preciso que os profissionais de saúde, que integram o cotidiano dessas crianças, em conjunto com os órgãos competentes estabeleçam um cuidar voltado às suas singularidades baseado na compreensão de sua vivência, descrita neste trabalho e busquem estratégias que favoreçam um viver mais ameno.

É preciso também o incentivo do poder público na construção de novos programas direcionados especificamente às crianças com Anemia falciforme, pois, afinal, suas vidas são dominadas pela dor, sofrimento, tristeza, limitações, idas ao hospital e ambulatório e saudade da família, mas, que também podem ser recheadas de sonhos, sobretudo de esperança pela cura da doença.

Termino estas considerações, ressaltando que, de acordo com os pressupostos da Teoria Fundamentada nos Dados, a categoria conceitual **Uma Vida Dominada Pela Dor**, revelada nesta pesquisa pode vir a ser ampliada com novos dados advindos de outras pesquisas, constituindo-se novos grupos amostrais, como o de crianças recém-diagnosticadas, no sentido de aprofundar a compreensão dessa vivência para a criança, permitindo, assim, a construção de um modelo teórico.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, F. A. Brinquedo terapêutico: vivenciando a experiência de estar hospitalizado através do jogo simbólico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. especial, parte II, p.129-133, 2000.

ALVARES FILHO, F. et al. Distribución geográfica etária y racial de la hemoglobina S en Brasil. **Sangre**, [S.l.], v. 40, n.2, p. 97-102, 1995.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Section on Hematology/Oncology Committee on Genetics. Health supervision for children with sickle cell disease. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 109, n. 3, p. 526-535, mar. 2002. Disponível em: <<http://aappolicy.aappublications.org/cgi/content/full/pediatrics;109/3/526> >. Acesso em: 15 ago. 2009.

ANGELO, M. **Vivendo uma prova de fogo**: as experiências iniciais da aluna de enfermagem. 1989. 133 f. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 1989.

_____. **Com a família em tempos difíceis**: uma perspectiva de enfermagem. 1997. 117 f. Tese (Livre Docência) - Departamento da Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

BANDEIRA, F. M. G. C. et al. Características de recém nascidos portadores de hemoglobinopatia "S" detectados através de triagem em sangue de cordão umbilical. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 75, n. 3, p.167-171, 1999.

BARTON, P. H. Nursing assessment and intervention through play. In: BERGESON, B. S. et al. **Current concepts in clinical nursing**. Saint Louis: Mosby, 1969. p. 203-17.

BATISTA, C. V. M. **Brincriança**: a criança enferma e o jogo simbólico: estudo de caso. 2003. 251 f. Tese (Doutorado) - Departamento de Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

BATISTA, T. F. **Con[vivendo] com a Anemia Falciforme**: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. 2008. 105 f. Tese (Doutorado) – Departamento de Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

BEHRMAN, R. E.; KLIEGMAN, R. M.; JENSON, H. B. **Nelson - Tratado de Pediatria**. 17. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005. 1275 p.

BEUTLER E. The sickle cell diseases and related disorders. In: BEUTLER E. et al. (Ed.): **Williams Hematology**. 5th ed. New York: McGraw-Hill, 1995.

BLUMER, H. **Symbolic Interacionism**: perspective and method. Berkeley (California-USA): Printice Hall, 1969.

BORBA R. I. H.; SARTI C. A. A asma infantil e o mundo social e familiar da criança. **Revista Brasileira de Alergia e Imunopatologia**, São Paulo, v. 28, n. 5, p. 249-254, 2005.

BORBA, R. I. H.; RIBEIRO, C. A.; HAUSER, M. B. O enfrentamento e a força dos pais que vivenciam a situação do filho hospitalizado. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, v. 9, n. 2, p.87-95, dez. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: Ed. do Ministério da Saúde, 1991.

_____. **Manual de diagnóstico e tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília: ANVISA, 2001.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual de Anemia Falciforme para agentes comunitários de saúde**. Brasília: Ed. do Ministério da Saúde, 2006. 15 p.

_____. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na Doença Falciforme**. Brasília: Ed. do Ministério da Saúde, 2006.