



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

TATIANA FRANCO BATISTA

**CON(VIVENDO) COM A ANEMIA FALCIFORME:
O OLHAR DA ENFERMAGEM PARA O COTIDIANO DE
ADOLESCENTES**

Salvador
2008

TATIANA FRANCO BATISTA

**CON(VIVENDO) COM A ANEMIA FALCIFORME:
O OLHAR DA ENFERMAGEM PARA O COTIDIANO DE
ADOLESCENTES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Mestra, área de Concentração: “Gênero, Cuidado e Administração em Saúde”.

Orientadora: Profa. Dr^a Climene Laura de Camargo.

Salvador
2008

UFBA – Biblioteca da Escola de Enfermagem.

B333

Batista, Tatiana Franco

Con[vivendo] com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. Salvador: EEUFBA, 2008.

105 f.. + apêndices + anexos.

Dissertação – Mestrado em Enfermagem – EEUFBA, 2008.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Climene Laura Camargo.

1. Anemia 2. Anemia falciforme. 3. Anemia em adolescentes.

I. Título

CDU: 616-005.4

TATIANA FRANCO BATISTA

**CON(VIVENDO) COM A ANEMIA FALCIFORME: O OLHAR DA
ENFERMAGEM PARA O COTIDIANO DE ADOLESCENTES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de mestra, área de concentração “Gênero, Cuidado e Administração em Saúde”.

Aprovada em 22 de fevereiro de 2008.

COMISSÃO EXAMINADORA

Climene Laura de Camargo: _____
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Silma Maria Alves de Melo: _____
Doutora em Genética e Bioquímica e Consultora Técnica do Ministério da Saúde

Álvaro Pereira: _____
Doutor em Enfermagem e Professor da Universidade Federal da Bahia

Marinalva Dias Quirino: _____
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Dedico este trabalho a meu pai, Nilton, por ter estado todo tempo ao meu lado, me apoiando, me incentivando e me erguendo. Tenha certeza de que sem você a realização deste sonho jamais seria possível. Um sonho que, sem dúvida, é nosso...

A minha mãe Elza, também razão do meu viver, pelo silencioso apoio e compreensão.

Muito obrigada!!!

AGRADECIMENTOS

A **Deus** por me acompanhar sempre, protegendo-me e possibilitando a conquista dos meus sonhos.

À **minha família** pelo incentivo e compreensão das ausências.

Aos **meus verdadeiros amigos** que me apoiaram e me incentivaram na conquista deste sonho.

Às minhas amigas e companheiras de mestrado **Ana Flávia e Fátima** pela amizade, pela força, pelo companheirismo e pelo estímulo. Indiscutivelmente tudo na vida tem um momento certo para acontecer.

À minha orientadora, **Profª Drª Climene Camargo**, por ter, desde o início, acreditado e me motivado na realização do mestrado. Muito obrigada pelos seus ensinamentos.

Ao **Hospital Santo Amaro**, especialmente **Enfª Vivalnita Mendonça e Laura Queiroz**, por terem me dado, mais uma vez, oportunidade de crescimento. Val, suas palavras nas horas de angústia foram fundamentais.

À **D. Leda** que, através dos seus ensinamentos, ajudou a construir o alicerce para que eu pudesse alcançar tantas realizações profissionais na vida. Jamais esquecerei suas palavras de incentivo, motivando-me sempre na busca de algo mais. Saiba que você tem uma enorme participação nesta conquista.

À **Elisete** por ter possibilitado que eu enxergasse o meu verdadeiro potencial e acreditasse nele. Valeu a força...

Aos **Adolescentes** que compuseram este estudo e me fizeram perceber o quanto vale a pena acreditar nos sonhos, sem baixar a cabeça e não se deixar envolver pela tristeza e limitações que muitas vezes encontramos pelo caminho.

À **Drª Lais Guimarães** pela paciência e ajuda no momento da coleta de dados, além do carinho ao me receber no ambulatório.

À **HEMOBA** e ao **HUPES** pela confiança e acolhimento, possibilitando a realização da pesquisa.

À **ABADFAL** pelo acolhimento e apoio durante a construção deste trabalho

Ao **Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFBA** não só pela oportunidade de adquirir novos conhecimentos, como também de conhecer pessoas importantes para a construção deste trabalho.

Aos colegas de estudo do Grupo de Anemia Falciforme – Escola de Enfermagem UFBA pela possibilidade de troca de experiências e oportunidade de crescimento.

Ao Grupo Crescer -Escola de Enfermagem UFBA pelo apoio, bem como pelas valiosas discussões que possibilitaram o meu crescimento.

À Profª Drª Sônia Lorena por iluminar os meus pensamentos no estudo do cotidiano do sociólogo Michel Maffesoli e me receber sempre de braços abertos.

À Lucinéia, bolsista do grupo Crescer, pelo apoio na fase de coleta dos dados.

Aos membros da banca de defesa da dissertação por aceitar o convite e pelas contribuições para o aprimoramento do trabalho.

Aos colegas de turma do mestrado pela socialização do saber e pelos momentos de descontração e solidariedade.

Aos funcionários da secretaria da Pós-graduação em Enfermagem da UFBA, **Ana Claudia e Ivan**, pelo apoio e colaboração.

E a todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para essa construção, me dando apoio, incentivo, atenção e coragem.

Obrigada a todos...

“É preciso reencantar nossa prática cotidiana
É urgente humanizar-se, agradecer
Depende de nós tornar isso possível
Sejamos semeadores
Não apenas de palavras
Mas de afetos
Onde houver inquietação
Haverá transformação
Permita-se sonhar, conquistar
E acreditar naquilo que faz
Este é o milagre da multiplicação do saber
E do vir a ser”.

(Autor desconhecido)

BATISTA, Tatiana Franco. **Con(Vivendo) com a anemia falciforme**: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. 2008.105 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2008.

RESUMO

A anemia falciforme é uma doença milenar, de caráter hereditário, ancestral e étnico, com elevada incidência em nosso meio. Apesar de prevalente na raça negra não pode ser considerada exclusiva desta população, pois trata-se de uma patologia de transmissão mendeliana, podendo acometer qualquer indivíduo. É uma doença bastante limitante devido às suas variadas manifestações e complicações clínicas principalmente na adolescência, quando o ser humano está em busca da construção de sua identidade. Este estudo busca responder como vivem os adolescentes com anemia falciforme, para tanto traçou-se como objetivo compreender o cotidiano de adolescentes com anemia falciforme e suas potências por meio da descrição do seu processo de viver. Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, exploratório, fundamentado na sociologia compreensiva do cotidiano proposta por Michel Maffesoli. Apresenta como sujeitos, seis adolescentes de 10 a 19 anos, cadastrados nos centros de referências para doença falciforme, na cidade de Salvador-BA. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semi-estruturada e analisados utilizando a técnica de análise de conteúdo. A partir daí emergiram três categorias: **caracterização dos adolescentes, condições de vida dos adolescentes e vivendo a adolescência com anemia falciforme**. A maioria dos adolescentes deste estudo se auto declararam negros, pertencentes a famílias de classe econômica baixa e residentes em bairros da periferia da cidade; apresentam atraso no nível de escolaridade, causado pelas limitações da doença e criam diversas estratégias para desenvolverem atividades de lazer, além de apresentarem tendência grupal característica desta faixa etária, encontrando nas relações de amizade atitudes de zelo, preocupação e cuidado. Em relação à doença, a maioria não teve um diagnóstico precoce e, apesar de demonstrar conhecimentos sobre os sintomas e as diversas maneiras de atenuá-los, desconhece o que seja a anemia falciforme e suas conseqüências. Ao final deste estudo, considera-se de extrema relevância a capacitação do enfermeiro para lidar com pessoas com anemia falciforme, criando estratégias educacionais que possibilitem o empoderamento dos mesmos, favorecendo o auto cuidado e minimizando, assim, as complicações dessa doença. Sugere-se que novas pesquisas sejam realizadas, principalmente com enfoque na subjetividade humana, favorecendo assim a visibilidade da anemia falciforme na nossa sociedade.

Palavras-chave: Anemia falciforme; Adolescente; Cotidiano.

BATISTA, Tatiana Franco. **Living with Sickle Cell Anemia: The daily life of adolescents as seen from a nursing perspective.** 2008.105 f. Dissertação (Mestrado in Nursing) - School of Nursing, Federal University of Bahia. Salvador, 2008.

ABSTRACT

Sickle cell anemia is a millenary disease, highly prevalent in this geographical region, hereditary, ancestral and ethnic. Despite its prevalence among black populations, it cannot be considered a disease exclusive to this group, since transmission is Mendelian, meaning that it may affect anyone. It is a very limiting disease due to its various manifestations and clinical complications, particularly in adolescence when the sufferer is in the process of constructing his or her identity. This study was designed to describe how adolescents with sickle cell anemia live. The objective consisted in documenting the daily routine of adolescents with sickle cell anemia and their strengths by describing their living process. This is a qualitative, descriptive, exploratory study based on the comprehensive sociology of daily life proposed by Michel Maffesoli. The participants of this study were six adolescents of 10 to 19 years of age, registered at sickle cell anemia referral centers in the city of Salvador, Bahia, Brazil. The data were collected during semi-structured interviews and evaluated using a technique of content analysis. At this point, data were classified into three distinct categories: 1) the characterization of the adolescents; 2) the life conditions of the adolescents; and 3) experiencing adolescence with sickle cell anemia. The majority of the adolescents in this study considered themselves to be black, belonged to families of a low socioeconomic class, and resided in neighborhoods situated in the outskirts of the city. In general, they were behind in their studies, principally due to the limitations of their disease. They created various strategies to develop leisure activities, and showed the tendency towards grouping that is characteristic of this age-group. Attitudes of zeal, concern and affection were identified in these adolescents' relationships with friends. With respect to the disease, most of the adolescents were not diagnosed early and, although they showed evidence of some knowledge with respect to the symptoms of the disease and the various ways of alleviating them, they were unaware of the nature of sickle cell anemia and its consequences. The findings of this study indicate that it is of fundamental importance to train nurses to deal with individuals with sickle cell anemia, creating educational strategies that would grant empowerment to these patients, encouraging self-care and thereby minimizing the complications of the disease. Further studies should be carried out, principally focussed on human subjectivity, hence encouraging the visibility of sickle-cell anemia in our midst.

Key words: Sickle-cell anemia; adolescent; daily life.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 ENFOCANDO A ANEMIA FALCIFORME: ENQUANTO PATOLOGIA GENÉTICA	15
2.1 SENTINDO A ANEMIA FALCIFORME	18
2.2 DIAGNOSTICANDO E TRATANDO ANEMIA FALCIFORME	22
3 ADOLESCÊNCIA: TEMPO DE DESABROCHAR	27
3.1 ENFOCANDO O PROCESSO SAÚDE- DOENÇA NA ADOLESCÊNCIA	34
4 CUIDANDO NO COTIDIANO	38
5 O ENCONTRO COM A SOCIOLOGIA COMPREENSIVA NA CONSTRUÇÃO DO CAMINHO METODOLÓGICO	43
5.1 O COTIDIANO NA SOCIOLOGIA COMPREENSIVA	43
5.2 O CAMINHO METODOLÓGICO	47
5.2.1 O cenário	47
5.2.2 Os sujeitos	48
5.2.3 Coleta de dados	49
5.2.3.1 Instrumento de coleta de dados	51
5.2.4 Aspectos éticos	52
5.2.5 Analisando os dados	53
6 RESULTADOS E DISCUSSÕES	55
AS CATEGORIAS	55
6.1 CARACTERIZANDO OS ADOLESCENTES	57
6.2 CONDIÇÕES DE VIDA DOS ADOLESCENTES	61
6.2.1 As dimensões do vivido familiar	61
6.2.2 Dimensões do vivido social: escola, trabalho e brincadeira	63
6.2.3 Da religião a religação	66
6.2.4 Trama social: a teatralidade do vivido	68
6.3 VIVENDO A ADOLESCÊNCIA COM ANEMIA FALCIFORME	72
6.3.1 Descobrimo-se com a doença	72
6.3.2 Convivendo com a doença: manifestações clínicas	72
6.3.3 Usando as máscaras	81
6.3.4 Interferência da doença na vida cotidiana	83
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	90
REFERÊNCIAS	93
APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista	100
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	102
ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	104

UFBA
EE

TATIANA FRANCO BATISTA
CON(VIVENDO) COM A ANEMIA FALCIFORME: O OLHAR DA
ENFERMAGEM PARA O COTIDIANO DE ADOLESCENTES

2008

1 INTRODUÇÃO

A anemia falciforme também conhecida como drepanocitose é uma patologia caracterizada por alteração genética nas hemácias devido à mutação do gene da globina beta da hemoglobina, sendo classificada como uma doença de caráter hereditário, ancestral e étnico.

A variabilidade genética que permite classificar determinadas doenças como raciais e étnicas, justificando a existência de doenças quase exclusiva de um grupo racial seja ele negro, branco ou amarelo (BRASIL, 2004). Oliveira (2003) complementa afirmando que essa diversidade genética aliada à interação ambiental dá conta de explicar a predisposição biológica que determinados grupos raciais/étnicos apresentam para certas patologias.

A anemia falciforme devido à sua origem na África acaba sendo considerada como pertencente a um grupo social que compartilha a mesma ascendência e o mesmo conjunto genético, o que explica a sua alta incidência na população afrodescendente, constituída de pretos e pardos, conforme classificação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (IBGE, 2001). No entanto não deve ser considerada exclusiva dessa população, uma vez que se trata de uma doença de transmissão mendeliana, ou seja, qualquer indivíduo pode tê-la desde que seus pais tenham a hemoglobina S no sangue.

Considerada como uma das doenças hematológicas hereditárias de maior prevalência no nosso meio, a anemia falciforme tem uma significativa importância epidemiológica, uma vez que acarreta uma elevada morbi-mortalidade quando não diagnosticada precoce e adequadamente. Devido à grande e heterogênea influência étnica africana em nosso país sua incidência varia de 1% em cidades do Sul podendo chegar até 5 ou 6% em outras cidades como é o caso da Bahia (NAOUM; NAOUM, 2004).

Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde apontam para o nascimento anual em torno de 3500 crianças com doença falciforme e 200 000 portadoras do traço falciforme, número esse que varia de acordo com a região do país. Em Minas Gerais, Pernambuco e Maranhão a relação é de 1:1400 entre os nascidos vivos, já no Rio de Janeiro ela passa para 1: 1200 e na Bahia é de 1:650 (BRASIL, 2004). Segundo Fry (2005) os atuais estudos sobre a temática estimam que dois milhões de brasileiros sejam portadores do traço e oito mil tenham a doença.

Esses dados confirmam que a anemia falciforme predomina nas regiões onde existe um maior número de afrodescendentes, comprovando a predisposição destes para tal. Em nosso país, o que justifica o grande número de nascimento de crianças com anemia falciforme é a elevada miscigenação entre os grupos étnicos. Dados do IBGE (2004) mostram que 48% da população brasileira é constituída de negros, estando concentrados principalmente na região Nordeste. Na Bahia eles correspondem a 77,5% e em Salvador esse percentual aumenta para 79,8%.

Esses índices também nos permitem assegurar que a anemia falciforme constitui um problema de saúde pública, além de legitimar a importância de se fazer o recorte racial-étnico das doenças predominantes na raça negra, utilizando-o como um dado epidemiológico essencial para elaboração dos programas de saúde pública. Para Oliveira (2003) a omissão ou desatenção para essas questões pode acarretar uma inadequada assistência à saúde da população negra.

É inquestionável o impacto das políticas públicas na redução das taxas de morbimortalidade da população, entretanto estas políticas, de uma forma geral, não atendem às peculiaridades dos diversos grupos étnicos, contribuindo para a iniquidade na saúde, dificultando o acesso a oportunidades e serviços que podem interferir na qualidade de vida e na saúde da população como um todo, tendo em vista a necessidade de cuidar de indivíduos historicamente discriminados e excluídos Além do que, na maioria das vezes, possuem uma estratificação social baixa, com condições sócio-econômicas prejudicadas que podem contribuir bastante para o agravamento da doença.

Sabe-se que assegurar ao cidadão os direitos humanos e sociais constitui não somente um dever do Estado, mas de toda a sociedade. A Constituição de 1988, em seu artigo 196, reconhece a saúde como um direito de todos, garantido pelo Estado por meio de políticas econômicas e sociais. Essas políticas visam tanto ao acesso igualitário e universal aos serviços e ações de saúde, quanto à redução das doenças e agravos, assegurando a promoção, prevenção e recuperação da saúde dos indivíduos.

Diniz e Guedes (2003) chamam atenção para garantir igualdade de oportunidades na saúde é também imprescindível à implementação de ações que enfoquem os distúrbios genéticos, priorizando o tratamento precoce. Embora a anemia falciforme não tenha cura, quando detectada precocemente e instituído tratamento adequado, podem-se evitar complicações que comprometem a qualidade de vida e contribuem para o elevado número de óbitos entre os portadores (ANVISA, 2002). Entretanto Oliveira (2003) ressalta que o diagnóstico precoce, exclusivamente, não é suficiente, pois é importante que concomitante a

esse diagnóstico seja garantido, à pessoa acometida pela doença, além do tratamento, o acompanhamento multidisciplinar dos seus problemas não somente os relacionados com as suas condições de saúde, mas também os problemas relacionados às suas questões sociais, por exemplo, a baixa condição econômica e cultural.

O governo brasileiro, por meio do Ministério da Saúde, vem criando estratégias para a anemia falciforme e suas conseqüências, para tanto propôs o Programa de Anemia Falciforme (PAF), criado em 1996, o qual visa o diagnóstico precoce, à prevenção das complicações da doença, à detecção dos portadores de traços falciformes e ações educativas aos profissionais de saúde e à população, bem como promoção da qualidade de vida destes indivíduos. Existe ainda a portaria do Ministério da Saúde nº 822 de 6 de junho de 2001 que determina a obrigatoriedade do diagnóstico de doença falciforme no Programa Nacional de Triagem Neonatal em todo território nacional. E em 2005 foi publicada a Portaria de nº 1391, que institui no âmbito do SUS as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e outras hemoglobinopatias, dentre elas o estímulo à pesquisa sobre a temática com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com a doença falciforme. Iniciativas estas divulgadas por meio de cartilhas e folhetos explicativos, a fim de desmistificar a doença.

Apesar dos esforços do governo, pouco se tem realizado no que tange o aprofundamento científico sobre essa doença, principalmente em relação ao ser falcêmico. Diante desta lacuna científica, o presente estudo foi elaborado tendo como objeto o cotidiano de adolescentes falcêmicos.

Poucos são os estudos científicos que abordam o Ser adolescente com anemia falciforme na perspectiva de compreender os seus sentimentos, suas expectativas, visando apreender os fatores que interferem em sua qualidade de vida.

A aproximação com o tema surgiu durante a prática docente, na disciplina Saúde da Criança e do Adolescente, em uma faculdade privada na cidade de Salvador-BA, onde, juntamente com os alunos, podem-se desenvolver trabalhos com adolescentes e perceber as peculiaridades desta fase, as angústias, medos, dúvidas sofrida por eles, além da constante busca pela sua própria identidade. Paralelo a isto, durante o atendimento à criança na rede básica de saúde, deparou-se, em vários momentos, com o diagnóstico de anemia falciforme confirmado por meio do exame de triagem neonatal, onde os profissionais mostravam dificuldade no encaminhamento e orientações necessárias.

Em busca de conhecimento, iniciou-se uma leitura cada vez mais intensa sobre a temática, descobrindo-se então que se trata de uma doença crônica, muitas vezes limitante e

com a sobrevivência e a qualidade de vida condicionada a uma atenção especial à saúde desses indivíduos por parte dos profissionais da área, principalmente o enfermeiro com seu caráter eminentemente cuidativo.

O desejo, entretanto, de desenvolver um estudo sobre o cotidiano de adolescentes com anemia falciforme foi despertado quando se percebeu que os trabalhos científicos existentes sobre essa temática apresentavam um recorte eminentemente epidemiológico, enfocando a alta prevalência da doença, os vários aspectos clínicos, as dificuldades de diagnóstico e tratamento, mas não abordam o comportamento desses indivíduos no que diz respeito à sua doença em uma fase da vida como é a adolescência.

Buscando responder ao seguinte questionamento: Como os adolescentes com anemia falciforme vivenciam as peculiaridades desta etapa da vida, tendo que conviver com as manifestações dolorosas e limitantes da doença?

Traçaram-se os seguintes objetivos:

- **Objetivo geral:**
 - Compreender o cotidiano¹ de adolescentes com anemia falciforme.
- **Objetivos específicos:**
 - Descrever o processo de viver de adolescentes com anemia falciforme
 - Descrever as condições de vida dos adolescentes estudados

Diante do exposto, este estudo visa não somente identificar o adolescente com anemia falciforme nas instituições de referência da cidade de Salvador, mas também compreender o contexto em que esses sujeitos estão inseridos. É importante investigá-los não apenas sob um enfoque técnico, mas vinculando-os às suas histórias de vida, valores e cultura.

Esse trabalho visa subsidiar políticas públicas de atenção ao adolescente, de atenção à saúde da população negra, bem como auxiliar na elaboração de programas regionais para doenças falciformes uma vez que, por se tratar de doença crônica, ela causa um grande impacto na sociedade em geral, devendo, portanto, tornar-se foco de atenção.

Não só compo a prática diária relacionada ao tratamento que recebem nos serviços de saúde, mas também pela possibilidade de utilização do cotidiano como espaço referencial de análise da subjetividade humana, o presente estudo busca responder tais questões.

¹ Cotidiano: variação de quotidiano, oriundo do latim quotidianu. Significa aquilo que se faz ou sucede todos os dias, que se pratica habitualmente, que ocorre todos os dias (FERREIRA, 1999, p. 570).

2 ENFOCANDO A ANEMIA FALCIFORME: ENQUANTO UMA PATOLOGIA GENÉTICA

A biologia celular agrupa uma série de situações vivenciadas pelo falcêmico no âmbito social que inclui qualidade de vida e relacionamento. Por qualidade de vida entende-se valores essenciais para sobrevivência e que abrangem moradia, trabalho, escolaridade, transporte e atendimento médico, principalmente. O relacionamento, por sua vez, se caracteriza por valores pessoais e familiares que podem interferir no comportamento e até na saúde do falcêmico [...] (NAOUM; NAOUM, 2004, p. 188).

A anemia falciforme descoberta da genética clássica pelo médico James Herrick, em Chicago, 1910, foi a primeira doença molecular humana encontrada no sangue de um estudante negro, nascido nas Antilhas que apresentava anemia grave, fortes dores nas articulações e icterícia (OLIVEIRA, 2003). O que a transformou durante muitos anos em um marcador racial, fazendo com que a relação entre anemia falciforme e o negro se tornasse inquestionável e hegemônica.

A doença teve sua origem na África, em zonas endêmicas da malária, aparecendo posteriormente na Península Arábica, sul da Itália, Índia e foi trazida para as Américas, especificamente ao Brasil, pela imigração forçada de africanos vindos como escravos, entre os séculos XVI e XVIII. É encontrada também na Europa devido à migração voluntária da África e do Caribe para Alemanha, Bélgica, França, Inglaterra e Holanda, como também para grandes regiões da Ásia (ZAGO, 2001).

Acredita-se que desde o século XV, a anemia falciforme já era conhecida com particularidades que se caracterizavam por crises de dor nos ossos e articulações, além da tendência familiar. Mas, pelo fato dos pais serem “normais” (heterozigóticos), atribuíam o aparecimento desses sintomas a espíritos do mal, atingindo apenas as crianças. Mito esse que ainda está presente em algumas tribos africanas (NAOUM; NAOUM, 2004).

Ainda de acordo com esses autores as primeiras observações científicas sobre a doença falciforme surgiram, na verdade, em meados do século XIX, mas foram publicadas em jornais locais, revistas e boletins médicos de circulação restrita, razões pela qual não são citadas nos trabalhos sobre a anemia falciforme. Cabendo, de fato, a primeira descrição científica da doença a James B. Herrick que publicou em uma revista de grande circulação internacional, sua descoberta, em 1910.

No Brasil, conforme Ramalho et al. (1983 apud MOREIRA, 2000), a doença foi descrita pela primeira vez no Rio de Janeiro em 1835 por Cruz Jobin, mas o enfoque hereditário só foi dado em 1947 pelo médico Jessé Accioly, na Bahia. Na ocasião, esse pesquisador realizou um estudo de caso com um jovem negro acometido pela anemia falciforme dando ênfase aos aspectos clínicos e morfológicos da doença, mas não excluindo o caráter racial existente.

As pesquisas continuaram e, em 1949, Linus Pauling conseguiu, por meio do método de eletroforese, separar a hemoglobina anormal responsável pela falcização dos eritrócitos, denominando-a se Sickle Hemoglobin (hemoglobina falcizante) (NAOUM; NAOUM, 2004).

A anemia falciforme, também conhecida pelos nomes drepanocitose ou siclemia, pode ser considerada uma resposta da natureza para preservar o homem (Oliveira 2003). Pois, trata-se de uma hemoglobinopatia monogênica recessiva resultante de uma mutação adaptativa da hemácia à malária que é causada pelo *Plasmodium Falciparum*, adquirindo assim a forma de foice e dando origem ao nome. Essa mutação genética se deu há milhões de anos, como forma de proteção, em indivíduos africanos que moravam em regiões afetadas pela malária. Os genes da hemoglobina sofriam alterações e transformavam as hemácias em formato de foice, o que impedia a reprodução do *Plasmodium Falciparum*, completa Naoum e Naoum (2004).

As alterações na estrutura da hemoglobina consistem em: substituição do aminoácido (unidades das proteínas) ácido glutâmico pela valina que confere à hemoglobina S, quando desoxigenada, a capacidade de se agregar, formando fibras de hemoglobina S, que deformam a hemácia, dando-lhe aspecto de foice (OLIVEIRA, 2003). Zago (2001) corrobora quando caracteriza a doença como causada pela mutação do gene da globina beta da hemoglobina, originando uma hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (HbS), que substitui a hemoglobina A (HbA) nos indivíduos afetados. Aprofundando esse conceito, Ingram (1957 apud ANVISA 2002) enfatiza que a diferença entre a hemoglobina normal (HbA) e a hemoglobina na anemia falciforme (HbS) é resultado da troca de um único aminoácido na sexta posição da cadeia beta. E é essa deformidade nas hemácias que dificulta sua passagem pelos vasos sanguíneos.

Sabe-se que a hemácia normal tem formato bicôncavo, com depressão de ambos os lados e uma plasticidade que lhe permite passar por vasos sanguíneos de até duas micras (uma micra equivale à milésima parte do milímetro). Contudo, ao sofrer a mutação, esta hemácia, quando chega aos tecidos, libera oxigênio e a hemoglobina S e fica desoxigenada. Torna-se distorcida, rígida e ganha o formato de foice ou meia lua. Sem flexibilidade para passar por

capilares pequenos, as hemácias vão se acumulando e obstruindo a circulação do sangue levando à oclusão vascular e lesão nos tecidos (WONG, 1999; BRASIL, 2006).

Para que a doença ocorra, é necessário que o indivíduo receba de ambos os pais um gene da hemoglobina S, tornando-se SS. Quando a pessoa recebe um gene A e outro S passa a ser portador do traço falciforme (AS). Já o indivíduo sem a doença recebe dos pais um par de genes globina beta, responsável pela síntese da hemoglobina A tornando-se AA (MOREIRA, 2000).

Três características geneticamente determinadas têm importância na gravidade da evolução clínica da doença: os níveis de hemoglobina fetal (HbF), a concomitância de alfa-talassemia e os haplótipos associados ao gene da HbS (OLIVEIRA, 2003).

De acordo com Naoum e Naoum (2004), a hemoglobina S (HbS) originou-se a princípio, em três regiões da África: Senegal, Benin e Bantu. Sabe-se que além dessas três, existem ainda outras duas regiões: Camarões, também na África e a outra Arábia - Índia, na Ásia. Surgindo então, a partir daí, os holótipos da doença: Benin, Bantu, Senegal, Camarões, Árabe -Indiano e Atípico.

Após estudos hematológicos, foi revelado que os halótipos Senegal, Camarões e Árabe -Indiano têm menor grau de anemia e conseqüentemente menor gravidade do que os halótipos Benin e Bantu. Costa et al. (2006) afirmam também que no halótipo Bantu existe um baixo nível de HbF e por isso as manifestações clínicas são mais severas, tendo início precoce as crises vaso oclusivas. Já que a severidade dos sintomas está diretamente relacionada à presença de HbF no sangue.

Para Oliveira (2003), o tipo predominante no Brasil é o Bantu, correspondendo a mais ou menos 70% dos casos de anemia falciforme. Acredita-se que esse predomínio do tipo Bantu na nossa população se dê pelo fato de que a maioria dos africanos trazidos para cá pertencia ao grupo cultural Bantu.

Uma das características dessa doença é a sua variabilidade clínica que está diretamente relacionada à concentração de HbS. Alguns pacientes desenvolvem um quadro de grande gravidade, sujeitos a inúmeras complicações e freqüentes hospitalizações, outros apresentam uma evolução mais benigna, chegando, em alguns casos, a serem assintomáticos. Vários fatores, intrínsecos e extrínsecos, contribuem para essa variabilidade clínica e dentre os fatores adquiridos se destaca o nível sócio-econômico com as conseqüentes variações na qualidade de alimentação, na prevenção de infecções e na assistência médica recebida (BRASIL, 2004).

Portanto, a anemia falciforme constitui uma doença crônica que ainda não tem cura e traz, na grande maioria das vezes, muito sofrimento aos pacientes acometidos, necessitando não somente de uma atenção especial do ponto de vista médico, genético e psicossocial, mas também um cuidado humanizado por parte da equipe de enfermagem.

2.1 SENTINDO A ANEMIA FALCIFORME

As pessoas com anemia falciforme apresentam manifestações clínicas distintas, porque, como já foi citado, além da herança genética existem fatores sociais que vão determinar a qualidade de vida desses indivíduos.

Não se pode esquecer de que se trata de uma doença, embora não exclusiva, predominante na raça negra, e por isso acaba acometendo, principalmente, indivíduos com condições econômicas e culturais reduzidas. O não conhecimento da doença e as dificuldades econômicas, aliados à falta de acesso aos serviços de saúde colaboram bastante para o aparecimento das complicações que impedem essas pessoas de viverem com qualidade.

Naoum e Naoum (2004), quando discutem a sintomatologia da doença, dão ênfase à anemia crônica, as dores nas articulações e nas 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. Não esquecendo também outras alterações, menos comuns, mas que podem comprometer muito a sobrevivência dessas pessoas, como: as doenças renais, as alterações cardiovasculares e manifestações oftalmológicas.

Geralmente os primeiros sintomas aparecem após o primeiro ano, pois é quando a presença da HbF no sangue começa a diminuir. Brunner e Suddarth (2002) ressaltam que estes sintomas podem aparecer após os três meses de vida, no entanto, em geral, nos seis primeiros meses, estes indivíduos são assintomáticos devido ao elevado nível de HbF no sangue. Afirmativa corroborada por Wong (1999) ao enfatizar que, enquanto persistir a HbF no sangue, não haverá afoiçamento e conseqüentemente não aparecerão os sinais e sintomas.

Costa et al. (2006) explicam ainda que a intensidade das crises álgicas e a severidade dos sintomas estão relacionadas ao nível de HbF no sangue, pelo fato de que a HbF dilui a HbS no sangue inibindo a polimerização. No primeiro ano de vida, a intensidade e frequência das crises álgicas é menor devido à presença desta hemoglobina. Sabe-se que a criança com

anemia falciforme tem um declínio da HbF no sangue bem mais lento do que as crianças sem a doença, entretanto aos 12 anos esses níveis já estão estabilizados (BRASIL, 2006).

Na grande maioria das vezes o primeiro sinal da doença na criança é a Dactilite também conhecida como a Síndrome Mão-Pé. Ela surge geralmente entre o quarto mês e um ano de vida e consiste em um processo inflamatório agudo das articulações, tornozelos, punhos, mãos e pés, dificultando a movimentação (BRASIL, 2006). Conforme Naoum e Naoum (2004), ela acomete geralmente crianças entre seis meses e quatro anos de idade, sendo caracterizada por dor e edema no dorso das mãos e/ou dos pés, algumas vezes acompanhada de calor e eritema local.

A crise de dor na anemia falciforme é causada pela obstrução dos pequenos vasos sanguíneos que acarreta em dano tissular isquêmico. O padrão da dor varia de um paciente para outro, e mais da metade apresenta, pelo menos, uma crise por ano necessitando de hospitalização (ANVISA, 2002). Costa et al. (2006), Loureiro e Rozenfeld (2005) ratificam essa afirmativa e descrevem a dor como intensa, com duração variável de horas ou dias.

Existem vários fatores, muitos deles preveníveis, que podem desencadear a dor. A desidratação, infecção, período menstrual, febre, diarreia, exposição ao frio, gravidez, mudança brusca de temperatura e estresse são alguns desses fatores (BRUNNER; SUDDARTH, 2002). Silva (2006) ainda cita a hipóxia, a fadiga e a apnéia do sono como problemas desencadeantes da crise de dor na anemia falciforme.

A dor geralmente se instala na região lombar, nas articulações e ossos longos, podendo aparecer na coluna vertebral, quadril, joelhos, cotovelos, costelas e crânio, além de interferir negativamente no cotidiano tanto escolar como profissional das pessoas com doença falciforme (NAOUM; NAOUM, 2004). Portanto, conclui-se que a crise de dor constitui um importante fator incapacitante, além de ser a principal causa das diversas hospitalizações que os doentes falciformes são submetidos.

O indivíduo pode também apresentar anemia hemolítica crônica associada às crises frequentes de falcização devido à aglomeração de células falciformes, obstrução vascular e infartos dolorosos em vários tecidos como: ossos, baço e pulmão. Essa falcização ocorre pelo enrijecimento das hemácias em forma de foice que aderem às paredes dos vasos sanguíneos, dificultando a circulação do sangue nos pequenos vasos, resultando em áreas de microinfarto que levam ao comprometimento progressivo de órgãos vitais até sua perda de função. Ela acarreta destruição precoce das hemácias gerando um quadro clínico de anemia crônica responsável pelas frequentes transfusões sanguíneas a que os indivíduos, não tratados corretamente, precisam ser submetidos (ANVISA, 2002).

O afoiçamento pode ainda ocasionar o seqüestro esplênico que consiste na retenção de sangue no baço, causando palidez intensa, distensão abdominal e dor, constituindo assim uma complicação da doença, caracterizada como uma urgência médica, pois o baço aumenta rapidamente de volume, levando a uma queda brusca da hemoglobina, podendo acarretar choque hipovolêmico e morte (BRASIL, 2006).

O seqüestro esplênico ocorre normalmente nos dois primeiros anos de vida e muito raramente após essa idade (BRASIL, 2006). Naoum e Naoum (2004) explicam que na presença da HbF, o processo de atrofia do baço é mais lento, tornando as crianças mais vulneráveis a complicações decorrentes da esplenomegalia, como é o caso do seqüestro esplênico. Além disto o comprometimento do baço faz com que os pacientes falcêmicos se tornem mais susceptíveis a diversos tipos de infecção, muitas vezes graves e até fatais (ANVISA, 2002).

A infecção constitui a primeira causa de mortalidade em crianças menores de cinco anos e tem também uma alta morbidade em indivíduos de outras faixas etárias com anemia falciforme. As principais infecções que acometem esses pacientes são: septicemia por pneumococos e outros agentes gram positivos como as meningites, pneumonias, osteomielites (ZAGO, 2001). Para Nuzzo e Fonseca (2004), o risco de infecção por pneumococos em crianças com anemia falciforme menores de cinco anos é aproximadamente 300 vezes maior do que em crianças saudáveis. Brasil (2006) destaca que a infecção por *Streptococcus Pneumoniae* ou *Helmophilus Influenzae* em crianças com anemia falciforme é até 600 vezes maior do que em outras crianças, podendo levá-las à morte em poucas horas.

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

Algumas crianças com anemia falciforme apresentam atraso no desenvolvimento físico e sexual. Ainda na adolescência, a menarca ocorre mais tardiamente, sendo algumas vezes seguida de amenorréia secundária. O aparecimento de características sexuais secundárias tanto no sexo masculino quanto no feminino é retardado, contudo esses pacientes são férteis e podem ter filhos (ZAGO, 2001; OLIVEIRA, 2003).

A icterícia é outra complicação da doença. Ela é resultado da excessiva produção de bilirrubina por causa da destruição acelerada das hemácias que, com o afoiçamento, reduzem sua vida média de 120 dias para 15 a 30 dias. Contudo, Brasil (2006) alerta que a icterícia

pode também ser um sinal de infecção e por isso deve ser minuciosamente investigada, uma vez que a infecção é extremamente grave para as pessoas com anemia falciforme.

Outro problema decorrente da doença é a úlcera de perna, que está presente em 8 a 10% dos portadores. Consiste em uma lesão de difícil cicatrização, que surge geralmente ao redor do tornozelo e na parte lateral da perna. Brasil (2006) afirma que é uma lesão bastante dolorosa e tem início, normalmente, na adolescência. Sendo causada, principalmente, por picada de inseto ou trauma mal cuidado.

As pessoas com anemia falciforme podem desidratar tanto por apresentar uma sudorese excessiva como pela incapacidade de concentrar urina em virtude de lesões no sistema urogenital secundária à obstrução dos pequenos vasos, o que o torna poliúrico (NAOUM; NAOUM, 2004).

Brasil (2006) relata que em torno de 6% das crianças com anemia falciforme apresentam acidente vascular cerebral (AVC). O AVC é causado pela obstrução dos vasos sanguíneos que irrigam o cérebro, acarretando desde seqüelas motoras pequenas até as mais graves. Para Naoum e Naoum (2004) nos indivíduos até 20 anos predomina o AVC isquêmico, enquanto que após essa fase o AVC hemorrágico prevalece. De acordo com a literatura existem outros problemas neurológicos que podem surgir com a anemia falciforme, entretanto aparecem em uma freqüência muito menor.

Os indivíduos com anemia falciforme podem apresentar ainda a litíase biliar, que acomete em média 14% das crianças com menos de 10 anos, 30% dos adolescentes e 75% dos adultos (BRASIL, 2006).

O priapismo, ereção involuntária, prolongada e dolorosa do pênis, por mais de 30 minutos, associada ou não a estímulo sexual, é mais freqüente por volta da segunda década de vida, coincidindo, portanto, com a adolescência. Para Silva (2006), Naoum e Naoum (2004) este episódio de obstrução dos vasos penianos por células falciformes, denominado priapismo, pode ser agudo recorrente, com duração de três horas, ocorrendo geralmente no período noturno e pode ser agudo prolongado quando tem duração de até mais de 24 horas, apresentando edema peniano, hiperemia, disúria, dor intensa além de prejudicar a função sexual, chegando a impotência. Aproximadamente 40% dos pacientes com anemia falciforme têm pelo menos um episódio de priapismo, afirma Naoum e Naoum (2004). Este sintoma caracteriza uma emergência e deve ser utilizada uma abordagem ética e um manejo cuidadoso por parte dos profissionais de saúde no atendimento a essa clientela (BRASIL, 2006).

Como pode ser visto, a anemia falciforme consiste em uma patologia limitante com uma variabilidade clínica importante, capaz de interferir muito na qualidade de vida das pessoas que são acometidas por ela.

2.2 DIAGNÓSTICANDO E TRATANDO A ANEMIA FALCIFORME

Embora a anemia falciforme esteja presente em todas as regiões brasileira, é na região Nordeste que ocorre a maior incidência da doença. Essa diferença, em relação à incidência, pode ser explicada quando se analisam as bases que deram origem à população brasileira, uma vez que a anemia falciforme predomina em indivíduos da raça negra. Para Naoum e Naoum (2004), a população brasileira se caracteriza pela grande heterogeneidade genética, ou seja, existe uma marcante diferença fenotípica entre as diversas regiões do país. Em Minas Gerais, Rio de Janeiro e região litorânea do Nordeste predomina a miscigenação branco-negra. No interior do Nordeste, extremo norte do país, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul e Goiás tem uma predominância da miscigenação branco-indígena. Já no sul do Brasil e São Paulo o maior contingente populacional é de branco, devido à miscigenação européia. Enquanto que no estado da Bahia, principalmente em Salvador, há predominância de indivíduos negros.

Conforme Diniz e Guedes (2003), um estudo realizado na Bahia apontou que 5,5% dos doadores de sangue possuíam o traço falciforme. Esses índices são fundamentais na justificativa da elevada incidência da doença em nosso meio.

Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal mostram uma elevada incidência da anemia falciforme com o nascimento anual 3.500 crianças entre os nascidos vivos e 200.000 portadoras do traço falciforme (BRASIL, 2006). Registros que denotam a real importância de se investigar a doença em todos os nascidos vivos, com o objetivo de detectá-la precocemente, podendo assim contribuir na redução da morbi-mortalidade e, conseqüentemente, na melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas pela doença. Já que está comprovada cientificamente a estreita relação entre o diagnóstico precoce e a letalidade da mesma.

É, portanto, a partir do diagnóstico precoce, ou seja, ainda na fase neonatal, que as complicações da anemia falciforme podem ser evitadas ou então amenizadas, o que influenciará positivamente no cotidiano destas pessoas. Zago (2001) chega a afirmar que, se não diagnosticada precocemente e tratada de forma adequada, a anemia falciforme tem uma

alta letalidade na infância e poucos sobrevivem na vida adulta até 28 anos. Oliveira (2003) ratifica a afirmativa de Zago (2001) e ressalta que 80% dos óbitos ocorrem antes do indivíduo completar 30 anos de idade.

Loureiro e Rosenfeld (2005) mostraram também, em seu trabalho, que a redução da expectativa de vida varia nos estados brasileiros, traduzindo a desigualdade social existente em nosso país, já que existe a estreita relação entre as condições sócio-econômica e a evolução da doença. Para esses autores, a média de idade do óbito na anemia falciforme é de 26,5 anos na Bahia, 30 anos no Rio de Janeiro e 31,5 em São Paulo. Essa média é considerada baixa quando comparada a países desenvolvidos. Naoum e Naoum (2004) afirmam que nos países desenvolvidos os falcêmicos sobrevivem além da quinta década de vida.

O diagnóstico laboratorial da anemia falciforme inclui hemograma completo, as eletroforeses de hemoglobina em tampões alcalino e ácido, a dosagem de Hb Fetal e contagem de reticulócitos (NAOUM; NAOUM, 2004). Nuzzo e Fonseca (2004) completam, afirmando que o diagnóstico laboratorial da anemia falciforme é feito além da eletroforese de hemoglobina, pela focalização isoelétrica ou cromatografia líquida de alta performance.

O ideal é que o diagnóstico seja feito por técnicas sensíveis, como a eletroforese por focalização isoelétrica, devido à presença, nessa época da vida, de alta porcentagem de hemoglobina fetal no sangue que impede o afoiçamento. Sendo assim recomendado o Teste de Triagem Neonatal (Teste do Pezinho).

Não basta que os programas possibilitem o diagnóstico precoce da anemia falciforme, faz-se necessário que tenham estrutura suficiente para fornecer tratamento adequado, além de aconselhamento genético. É imprescindível também a divulgação sobre a anemia falciforme, para que as pessoas possam de fato conhecê-la. É importante um aprofundamento sobre a doença na formação dos profissionais que atuarão direta ou indiretamente com estes indivíduos e, principalmente, o reconhecimento do poder público de que se trata de um problema de saúde pública, com elevada taxa de mortalidade e comprometimento da qualidade de vida, acarretando um forte impacto na família.

Embora a doença ainda não tenha cura, se for instituído o tratamento das manifestações clínicas precocemente, poderá aumentar a expectativa de vida do doente falcêmico. Para tanto o tratamento profilático é capaz de reduzir significativamente a intensidade das manifestações clínicas e, conseqüentemente, a alta taxa de mortalidade da doença (ANVISA, 2002).

Naoum e Naoum (2004) chamam atenção sobre a existência de uma possibilidade de cura para a doença ao se referirem ao transplante de medula óssea, entretanto afirmam que se

trata de um procedimento de altíssimo risco, devendo sua indicação ser bastante precisa e precoce.

Ainda discutindo o tratamento, podemos destacar, além do transplante de medula óssea citado acima, o uso da hidroxiuréia como um recurso para aumentar o número de células com HbF e conseqüentemente reduzir a manifestação dos sinais clínicos da doença. No entanto, apesar dos resultados animadores, existe a incerteza quanto à segurança desse tratamento em longo prazo e cuja toxicidade é discutida (NAOUM; NAOUM, 2004).

Todavia percebe-se que tanto o transplante de medula óssea, quanto o uso da hidroxiuréia têm sido modalidades de tratamento cada vez mais investigada, visando à prevenção ou o retardo das complicações crônicas e agudas da doença, na perspectiva de proporcionar uma melhor qualidade de vida para essas pessoas.

Brasil (2006) afirma que os pacientes com anemia falciforme toleram um nível mais baixo de hemoglobina sem que a anemia por si só caracterize a necessidade de transfusão sanguínea, visto que essas transfusões podem expor o paciente a riscos. Ela só deve ser indicada cuidadosamente e quando associada ao aparecimento de outros sintomas. Costa et al. (2006) corroboram o citado acima afirmando que atualmente os critérios para transfusão sanguínea já estão bem definidos, reduzindo significativamente o número deste procedimento nos pacientes com esta patologia. Para Naoum e Naoum (2004) a transfusão sanguínea tem o objetivo de melhorar a capacidade do transporte de oxigênio e/ou prevenir as crises vaso oclusivas, entretanto é importante destacar que a sua finalidade deve ser terapêutica e não preventiva.

Zago (2001) e Wong (1999) apontam para a necessidade de se adotar também medidas gerais no cuidado de pessoas com anemia falciforme. Para tanto deve-se enfatizar o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, a administração da vacina antipneumocócica a cada três a cinco anos e antimeningocócica a partir de dois anos de idade, além da promoção de medidas para o estabelecimento do vínculo família-serviço de saúde estimulando assim, a participação dos familiares em todas as fases do processo.

Tanto a pessoa com anemia falciforme como a família precisam entender que se trata de uma doença crônica e que, para se ter uma melhor qualidade de vida, é preciso seguir corretamente todas as orientações. Brunner e Suddarth (2002) explicam que a desidratação e a hipóxia favorecem o afoiçamento, daí a importância dos pacientes e familiares estarem preocupados com uma boa hidratação, além de evitar perda de líquido por esforço excessivo, fazer uso diário do ácido fólico, evitar altas altitudes e anestesia sem orientação médica.

Eles também devem estar orientados a procurar o médico sempre que ocorrer febre persistente acima de 38°C, náuseas, vômitos, dor abdominal, dispnéia, cefaléia intensa, dor torácica, letargia, priapismo e alteração do comportamento (ZAGO, 2001; BRASIL, 2006).

O tratamento pode ser tanto em nível hospitalar quanto domiciliar, a decisão vai depender da intensidade da crise. O importante é que as queixas dos indivíduos com anemia falciforme sejam sempre levadas em consideração e o tratamento iniciado imediatamente.

Silva (2006) ressalta que a abordagem para as manifestações da doença, principalmente as crises dolorosas, restringe-se ao tratamento dos sintomas não detendo as lesões orgânicas que possam aparecer. Ele salienta que o tratamento hospitalar se constitui, na maioria das vezes, em hiperidratação e analgesia venosa, mas que deve estar acompanhado por exame físico detalhado e balanço hídrico rigoroso para evitar descompensações.

Existe também a busca desses pacientes pelos tratamentos não farmacológico, constituído de terapias tanto cognitivas (psicológica e comportamentais) quanto terapias físicas (fisioterapia, massagem, estimulação nervosa) (NAOUM; NAOUM, 2004).

Outros autores como Brunner e Suddarth (2002) e Wong (1999) abordam a importância de um aconselhamento genético, como uma medida bastante importante na prevenção da doença. De acordo com Diniz e Guedes (2003), o governo brasileiro, devido à alta representação epidemiológica da patologia, vem dando atenção às informações genéticas, contudo faz-se necessário destacar que o objetivo do aconselhamento genético consiste na orientação do paciente com doença falciforme para que ele possa decidir de forma consciente se quer ou não ter filhos. O aconselhamento genético tem por finalidade a informação, mas não interfere na tomada de decisão dessas pessoas. Para tanto é imprescindível que este seja realizado por profissionais habilitados, seguindo rigorosamente os padrões éticos e científicos (RAMALHO et al., 2003).

Cabe ao enfermeiro participar de todo o processo de cuidar da pessoa com anemia falciforme, o qual tem início na detecção precoce da doença, ensinando, o mais cedo possível, à criança e aos seus cuidadores mecanismos para lidar com a dor, além de desenvolver habilidades para contorná-la, evitando o quanto possível que ela interfira negativamente na vida cotidiana destas pessoas. Ele deve ajudar tanto os pacientes quanto os seus familiares a se ajustarem à doença e a compreenderem a importância da hidratação e da prevenção de infecções. Além de conhecerem os fatores predisponentes para os episódios de crise, tais como: fadiga, estresse emocional, desidratação, menstruação e ingestão de álcool.

É fundamental que os profissionais de saúde, ao cuidar do indivíduo com anemia falciforme, estejam capacitados a reconhecer a dor, possibilitando formas terapêuticas para o

alívio da mesma, caso contrário essas pessoas podem desenvolver o que Silva (2006, p. 133) chama de: “[...] sentimento de frustração com relação ao tratamento administrado”, que poderá acarretar o abandono do tratamento. Esses profissionais devem ter também como foco da atenção para a criação e o desenvolvimento de técnicas que proporcionem o resgate da auto-estima por parte desses indivíduos.

Os adolescentes acompanhados pelo programa de anemia falciforme, que estão com a doença compensada, devem ser orientados a voltar para a consulta a cada quatro meses, fazendo avaliação dentária, oftalmológica e nutricional anualmente e avaliação cardíaca e pulmonar bianualmente (BRASIL, 2006). Estas medidas, incentivadas pelo Ministério da Saúde, objetivam manter o indivíduo com anemia falciforme em um bom estado geral, possibilitando viver um cotidiano mais tranquilo.

Diante do exposto, pode-se concluir que no cuidar da pessoa com anemia falciforme é preciso que haja não apenas o enfoque técnico, mas também o enfoque psicológico. É necessária uma relação interpessoal (paciente-profissional) construída com confiança e empatia, além dos serviços estarem estruturados para fornecer orientações terapêuticas e preventivas, levando em consideração as condições sócio-econômica-cultural de cada um.

3 ADOLESCÊNCIA: TEMPO DO DESABROCHAR

Adolescentes de hoje: jovens que buscam, mas não sabem exatamente o que procura, nem como irão encontrar o que desejam. Indivíduos que apesar dos diferentes rótulos que uma sociedade lhes empresta, cada vez mais demonstram um mesmo desejo de viver um mundo melhor [...] (CAMPOS; SOUSA, 1999, p. 80).

Adolescência é uma palavra originada do verbo latino “adolescere” e significa idade que cresce. É uma etapa evolutiva, caracterizada pelo desenvolvimento biopsicossocial, delimitada pela faixa etária de 10 a 19 anos conforme classificação da Organização Mundial de Saúde (OMS) (ARMOND; BOEMER, 2004). No Brasil, o Ministério da Saúde conceitua adolescente de forma semelhante e utiliza esta mesma faixa etária para sua delimitação (BRASIL, 1989).

Dados do IBGE (2004) mostram que os adolescentes constituem 19,1% do total da população brasileira, o que corresponde a 34.806.988 indivíduos, sendo 50,8% do sexo masculino e 49,2% do sexo feminino.

Calligaris (2000) define adolescência como um fenômeno contemporâneo que surge com a modernidade tardia, constituindo-se em mais uma fase da vida, que perpassa por conceitos heterogêneos dependendo do referencial teórico que seja adotado e os aspectos abordados.

A adolescência é também considerada uma etapa singular do desenvolvimento humano na qual ocorre o aperfeiçoamento cognitivo e a estruturação da personalidade, por isso não deve ser identificada apenas como uma fase de transição entre a infância e a vida adulta. O fato de o adolescente ser tanto do ponto de vista fisiológico como psicológico diferente da criança, do adulto e do idoso, torna esta fase da vida um período propício para o desencadeamento de comportamentos incompreensíveis ou inadequados para a sociedade como um todo (ABERASTURY; KNOBEL, 1981).

O estudo da adolescência é relativamente novo quando comparado às outras fases da vida do indivíduo. Calligaris (2000) destaca que somente nos últimos 50 anos foi que a adolescência deixou de ser uma silenciosa fase entre a infância e a vida adulta e passou a ser reconhecida como um fato social de interesse para estudos e aprofundamento sobre o ser humano, levando-se em consideração as questões pertinentes a este período da existência humana.

Entretanto, Nascimento et al. (2005), ao discorrer sobre a história da adolescência, afirmam que foi no início do século XX, mais precisamente em 1904 com o psicanalista Stanley Hall, que os estudos sobre a temática iniciaram. Ao abordar os aspectos psicológicos, antropológicos, sociais, sexuais, religiosos e educacionais, Hall considerou a adolescência um novo período marcado por conflitos e tensões, chamando-o de dramático, enfocando assim a adolescência como um período especial que necessita de cuidados. Os mesmos autores relatam ainda que em 1958, Newman concluiu em seus estudos que as alterações psicológicas da adolescência sofrem interferência da cultura a qual esses jovens pertencem; Freud em 1962 deu destaque para os períodos de transtornos e rebeldias, ressaltando que devem ser considerados como indício de um desenvolvimento normal e em 1963 Gallanger destacou o papel da família e da escola tanto na formação como na estabilidade emocional dos adolescentes.

Alves e Viana (2006), quando falam da história da adolescência, destacam que apesar de somente no século XX ela ter sido reconhecida e estudada como um período específico do desenvolvimento humano, desde a antiguidade as particularidades dessa fase já estavam presentes, passando a ser mais valorizada a partir da Revolução Industrial.

Os autores que estudam a adolescência são unânimes em afirmar que é nessa fase que ocorrem as maiores transformações na vida do ser humano. Guzman e Cano (2000) chegam a afirmar que é importante aprofundar-se nas particularidades que fazem do adolescer um processo de crescimento e encontro consigo mesmo, pois a adolescência é o momento em que se constrói a autonomia como sujeito e como cidadão.

Brasil (2005, p. 8) define a adolescência como: “[...] fenômeno singular caracterizado por influências socioculturais que vão se concretizando por meio de reformulações constantes de caráter social, sexual e de gênero, ideológica e vocacional [...]”. Definição também adotada por Seixas (1999) que complementa afirmando ser uma fase delicada tanto para a saúde física como para o desenvolvimento da personalidade.

Para uma melhor definição e compreensão da adolescência, tentaremos conceituá-la com base em alguns aspectos fundamentais, variando do limite cronológico até as características físico-psico-sociais.

Do ponto de vista cronológico existe uma diferença na classificação para o adolescente. Enquanto a OMS e o Ministério da Saúde consideram adolescentes os indivíduos na faixa etária de 10 a 19 anos, o Estatuto da Criança e do Adolescente, por meio da lei nº 8.069/90, art. 2º, adota a faixa etária compreendida entre 12 e 18 anos (BRASIL, 2006).

Enquanto isso Figueiredo (2003) classifica a adolescência pela faixa etária de 10 a 20 anos. E a subdivide em adolescência inicial que corresponde à faixa etária de 10 a 13 anos; adolescência média de 14 a 16 anos e adolescência final de 17 a 20 anos. Acredita-se que para a autora essa subdivisão favorece o entendimento de uma etapa da vida tão complexa, caracterizada por inquietações, dúvidas e desafios.

O presente estudo estará considerando a classificação cronológica adotada pela OMS, por considerarmos essa faixa etária a que agrega as maiores transformações na vida do ser humano.

Diferente da OMS e do Estatuto da Criança e do Adolescente que seguem o paradigma biomédico, ao descrever a adolescência, tanto a psicanálise como a psicologia não classificam essa fase como uma faixa etária rígida. Para estudiosos dessa área, a adolescência compreende o período entre a puberdade e o desenvolvimento completo do corpo, passando a ter um limite mais flexível e variado de acordo com o sexo, podendo chegar a 21 anos no sexo feminino e 25 anos no sexo masculino (ABERASTURY; KNOBEL, 1981).

No aspecto físico, Maakaroun et al. (1991), Calligaris (2000), Alves e Viana (2006) consideram a puberdade, marcada por intensas transformações anatômicas e fisiológicas, como o início biológico da adolescência. Para eles nesse período surge, paralelo ao aumento dos esteróides sexuais e hormônios do crescimento, o crescimento dos órgãos do corpo humano sendo, portanto, caracterizado pelo aparecimento dos caracteres sexuais secundários e o estirão puberal (grande crescimento físico) até a instalação da capacidade reprodutiva e interrupção do crescimento.

O aumento do peso e da estatura também passa por um período de aceleração e posterior desaceleração, sendo que no sexo feminino ocorre mais cedo e em menor intensidade do que no sexo masculino. Nesse período o adolescente cresce de 8 a 10 cm/ano (ALVES; VIANA, 2006).

No sexo masculino a primeira manifestação da puberdade é o aumento do volume dos testículos seguido pelo aumento da próstata, do pênis, modificação da vascularização da pele do escroto e por volta dos 11 anos surgem os pêlos pubianos, que vão aumentando e engrossando com o passar do tempo. Entre 13 e 14,5 anos surgem pêlos no restante do corpo, a voz engrossa, surge um odor característico e a presença de acne. Já no sexo feminino, a puberdade se inicia com o crescimento dos ovários e conseqüente produção do estrogênio. Observa-se também aumento da vagina, protusão dos pequenos lábios e desenvolvimento dos grandes lábios. A menarca ocorre geralmente entre 12 e 13 anos de idade (FIGUEIREDO, 2003).

Alves e Viana (2006) consideram que o atraso puberal é caracterizado por vários fatores: a ausência da puberdade em meninas maiores de 15 anos e meninos maiores que 14 anos, pela velocidade de crescimento menor que 3,5 cm/ano, queda acentuada da curva de estatura ou de peso, dentre outros. Situação muitas vezes conflitante para os adolescentes que estão em um momento de dúvida e busca de uma identidade e que pode ser agravada quando o fator desencadeante para atraso puberal estiver relacionado a uma doença crônica.

Os mesmos autores ainda destacam que além da doença crônica existe a herança genética e os fatores ambientais que interferem no aparecimento das diversas características da puberdade, como: idade da menarca, quantidade e característica dos pêlos, ritmo de maturação esquelética e outros.

Nascimento et al. (2005) também trazem uma definição biológica para adolescência quando a consideram como o período entre a puberdade e a virilidade. Eles relacionam as alterações hormonais às modificações orgânicas determinadoras de sensações que traduzem inquietações, dúvidas e desafios. Sullca e Nina (2002) afirmam que são essas mudanças físicas as responsáveis pelas alterações psicológicas da adolescência

Portanto, é imprescindível destacar autores como Aberastury e Knobel (1981) que, além do enfoque psicanalítico, trazem as características físicas da fase, descrevendo as alterações hormonais que irão interferir no aparecimento dos caracteres sexuais secundários e conseqüentemente na maturação sexual, mostrando com isso a estreita relação entre os aspectos biológicos e psicológicos da adolescência.

Sociologicamente a adolescência constitui um momento no qual o indivíduo deixa de ser a criança totalmente dependente, mas ainda não atingiu o status de adulto independente, invejável e desejável. É um período de intensas mudanças e de reorganização da personalidade. Calligaris (2000) resume dizendo que a adolescência constitui uma fase intermediária entre a fase da criança amada e a do adulto reconhecido, tornando-se, portanto, um período em que os indivíduos ficam vulneráveis e sujeitos a depressão e baixa auto-estima, principalmente se forem indivíduos de personalidades introvertida. Para Gunther (1999) a adolescência é uma fase em que a natureza descarrega os apetrechos da vida adulta e em contra partida a sociedade não os ensina a enfrentar essas transformações, fazendo assim com que vivenciem dúvidas, desilusão e solidão.

Para Aberastury e Knobel (1981) é no período da adolescência que ocorre o despreendimento da infância, e os pais deixam de ser a pessoa idealizada pelos filhos. Situação que pode acarretar vários transtornos no meio social e familiar, já que os pais geralmente resistem em aceitar essas mudanças de comportamento, emergindo daí as críticas e

ambivalências que tornam a relação pais-e-filhos conturbada. Essa situação é chamada, por esses autores, de “desidealização das figuras parentais”.

Como resultado da desidealização das figuras parentais, surgirão atitudes de rejeição, incompreensão e reforço da autoridade por parte dos pais e para que essa relação se torne menos conflituosa, faz-se necessário o estabelecimento de uma relação baseada em respeito, permitindo o diálogo e tornando a convivência mais harmoniosa (CADETE et al., 2000).

Assim, o processo de adolecer constitui uma reformulação de si mesmo que resulta no abandono da auto-imagem infantil e, conseqüentemente projeção na vida adulta. Circunstância essa influenciada pela cultura a qual o indivíduo está inserido.

No aspecto psicológico, adolescência constitui a fase em que o indivíduo caminha em busca de sua identidade², o que acarreta momentos de desequilíbrio e instabilidade, potencializados pelo fato de ter que lidar com a perda de uma identidade infantil, associada às novas mudanças corporais. Aberastury e Knobel (1981) corroboram quando definem a adolescência como uma fase de desequilíbrios necessários para que o adolescente possa estabelecer a sua identidade.

Figueiredo (2003), ao subdividir a adolescência, enfoca também os aspectos psicológicos de cada fase. Para ele na adolescência inicial ocorre o ajuste ao processo da puberdade que resulta em comportamentos de incertezas, curiosidades e dúvidas. Na fase da adolescência média está presente a contestação, o egocentrismo e o pensamento abstrato, enquanto que na adolescência final ocorre a estabilização da identidade e da auto-imagem, tornando as relações mais profundas e significativas.

Entretanto, esse momento acaba não sendo compreendido pelos adultos, que o consideram perturbador. E são essas transformações que tornam o adolescente um ser humano, muitas vezes, psicologicamente frágil, necessitado de um olhar direcionado para as suas necessidades e seus sentimentos.

Cabe ressaltar que essa identidade, procurada pelo adolescente, é construída tanto no plano consciente como no inconsciente e de forma lenta. Para tanto é importante que esse tempo seja respeitado, uma vez que qualquer tipo de precipitação poderá interferir no processo de adolecer, ou seja, aceitar as características inerentes à adolescência facilita que o adolescente compreenda esse período da vida como um processo evolutivo e necessário para a elaboração de uma personalidade sadia e feliz (ABERASTURY; KNOBEL, 1981).

² Identidade constitui a consciência do próprio corpo e reconhecimento do indivíduo em pertencer a uma sociedade (MAAKAROUN et al., 1991).

Destacam também os três lutos que precisam ser elaborados pelo adolescente na busca de sua identidade. São eles: o luto pelo corpo de criança, pois na adolescência as mudanças corporais são súbitas e intensas, fugindo do controle desses jovens; o luto pela identidade infantil quando ele deve abandonar a relação de dependência e construir sua identidade adulta e o luto pela relação com os pais da infância (CALLIGARIS, 2000; ABERASTURY; KNOBEL, 1981). Os autores afirmam que à proporção que esses lutos vão sendo elaborados, o adolescente vai adquirindo a sua identidade e vendo o mundo mais nítido e fortificado. Alves e Viana (2006) salientam que a saída saudável desse processo consiste em assimilar e elaborar o novo corpo. Gunther (1999) corrobora este pensamento, chamando atenção para o fato de que essa busca da identidade só termina quando o jovem aceita novos papéis tornando-se psicologicamente maduro.

Entretanto, Maakaroun et al. (1991) pontuam que para os adolescentes de baixa renda, embora os lutos estejam presentes, não constituem o eixo principal do processo de adolecer. A necessidade de potencializar-se para a vida produtiva passa a ser o ponto marcante da fase.

Ao estudar o adolescente se faz necessário discutir questões relacionadas ao seu comportamento. Aberastury e Knobel (1981) consideram a adolescência uma síndrome, chamando-a de: “Síndrome da Adolescência Normal”, caracterizada não somente pela busca de si mesmo, mas também pela necessidade de intelectualizar e fantasiar, favorecendo a reflexão sobre si e sobre o mundo, a tendência grupal da faixa etária, as crises religiosas, as atitudes sociais reivindicatórias que refletem o desejo de um mundo mais justo, a separação progressiva dos pais como parte do processo de individualização e independência, a alteração de humor caracterizada por mudanças comportamentais bruscas e a deslocação temporal em que o tempo varia de acordo com o interesse do adolescente.

Muitas vezes nos deparamos em nossa sociedade com a adolescência sendo percebida como um problema e o comportamento dos adolescentes como desvio, quando esses são considerados pelos adultos, no cotidiano, como seres irreverentes, inquietantes e transgressores da ordem e dos costumes. Para Calligaris (2000) é preciso entender sim, que adolescentes são seres capazes de estudar, trabalhar, brincar, amar e ainda aprender a crescer em uma família a qual projeta neles seus sonhos e ideais.

Aberastury e Knobel (1981, p. 17) afirmam que: “[...] o sofrimento, a contradição, a confusão, os transtornos são inevitáveis, podem ser transitórios, podem ser elaboráveis, mas devemos perguntar se grande parte da sua dor não poderia ser suavizada mudando as estruturas familiares e sociais [...]”.

A tendência grupal dessa fase proporciona ao adolescente segurança e estima pessoal tão necessárias para a construção de uma nova identidade em um contexto social. No grupo, ele encontra uniformidade e passa a ser dependente do julgamento das pessoas que compõem esse grupo favorecendo a independência familiar. No início eles tendem a formar grupos do mesmo sexo, mas com o passar do tempo, com o amadurecimento e aquisição da identidade sexual, eles passam a se aproximar do sexo oposto (ALVES, VIANA, 2006; MAAKAROUN et al., 1991; ABERASTURY; KNOBEL, 1981).

Calligaris (2000) também aborda essa propensão na formação de grupos pelos adolescentes, como uma forma de buscar o reconhecimento que foi negado a ele pela sociedade. Por um lado, ele deseja a independência dos pais e a permissão para tomar decisões, por outro, ele ainda não se sente maduro o suficiente para enfrentar sozinho os desafios do cotidiano, encontrando no grupo o apoio necessário para esse momento de transição. Quando isto acontece, muitas vezes resulta no distanciamento do adolescente das outras pessoas que estão ao seu redor, inclusive as famílias. Situação considerada extremamente perigosa para a sociedade.

Alguns adolescentes buscam a religiosidade como forma de atenuar o seu sofrimento e também como busca de esperança e garantia da continuidade da vida. (MAAKAROUN et al., 1991). Contudo, Alves e Viana (2006) destacam que para esses jovens não existe meio termo, ou se comportam como crentes fanáticos ou totalmente descrentes de qualquer doutrina.

É muito comum o adolescente surgir com ideais revolucionários no âmbito político e social, idealizando reformas no mundo externo, visto que se sentem impotentes frente às transformações que ocorrem no mundo interno.

Campos e Souza (1999) consideram que o adolescente tem um papel fundamental em qualquer processo de mudança, pois constitui o grupo etário mais numeroso em nosso país. Portanto, deve-se considerar que o sentimento destes adolescentes assim como o que pensam, fazem e dizem têm relevância para a sociedade. A sua participação é imprescindível nas tomadas de decisões, inclusive no que se refere a mudanças políticas, por constituírem uma grande representação em qualquer processo de transformação social. Entretanto, muitos adultos mantêm uma representação estereotipada dos adolescentes, não confiando e não acreditando na sua capacidade de participação na construção de uma sociedade melhor.

A inclusão social dos adolescentes contribui não somente para o desenvolvimento da sua autonomia e auto-estima, mas também para o fortalecimento da sociedade, tornando-os menos vulneráveis, até porque, como afirma Ferreira et al. (2000), a adolescência é uma fase

marcada por um conjunto de mudanças que desencadeiam conflitos sendo necessário mais esforço para a auto-afirmação.

Campos e Souza (1999, p. 83) consideram que:

[...] oferecer aos adolescentes oportunidades de envolver-se na solução de problemas reais, é oferecer-lhes chance de produzir sentido, definir rumos, transformar em textos coerentes e inovadores os fragmentos de informações a que estão expostos. Significa criar espaços para que eles possam exercitar a construção do seu projeto de vida [...].

Nesse sentido, é imprescindível se relacionar com o adolescente em seus espaços de convivência e inserção a fim de atingir o meio social em que vive e a diversidade em que se apresenta, como por exemplo, a família em seu eminente caráter de formação, a escola como um espaço de socialização e formação, os espaços de trabalho e preparação profissional, até mesmo a rua como espaço de moradia (CUNHA; PINTO, 2005). Para tanto, a relação entre saúde, sociedade e cidadania dos adolescentes deve ser estreita, e as políticas públicas destinadas a este grupo devem estar pautadas na pesquisa e nos direitos dos adolescentes, não esquecendo os principais agravos sofridos por esse grupo.

3.1 ENFOCANDO O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA NA ADOLESCÊNCIA

Dentre as normas sociais presentes na constituição de 1988 encontra-se o acesso à saúde que passa a ser reconhecido como direito de todos e dever do Estado. Deve ser garantido por meio de políticas sociais e econômicas que possibilitem a redução do risco de doenças e outros agravos. O artigo 227 desta constituição traz que o atendimento às necessidades das crianças e dos adolescentes deve ser priorizado, levando em consideração os recursos orçamentários destinados a este fim (PIROTTA; PIROTTA, 1999). Cabendo, todavia, ao Estado, a efetivação de políticas públicas voltadas para o desenvolvimento sadio e harmonioso, oferecendo a esses jovens, condições dignas de existência.

O Estatuto da Criança e do Adolescente, que passou a vigorar em 1990, prevê ainda em seu Art. 17 que “o direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, idéias e crenças, dos espaços e objetos pessoais” (BRASIL, 2005, p. 32). Portanto, uma forma de garantir a manutenção dessa integridade e

conseqüentemente o respeito é oferecendo a eles oportunidade de acesso aos serviços de saúde.

As diretrizes políticas para a saúde dos adolescentes estão voltadas à promoção da saúde, a qual constitui um elemento essencial na sua aquisição, possibilitando a redução das iniquidades e assegurando os direitos humanos (SERRA; MOTA, 2000). No Brasil essas diretrizes políticas ressaltam a importância da participação efetiva dos adolescentes na elaboração, implementação e avaliação das políticas, dando ênfase às ações de promoção da saúde e prevenção de agravos por meio de mecanismos educativos multiprofissional e intersetorial.

Dados do IBGE (2001) apontam que a taxa de mortalidade na adolescência é considerada baixa quando comparada à outra faixa etária, representando 3% da taxa de mortalidade global. É mais elevada no sexo masculino, na faixa etária de 15 a 19 anos, sendo as principais causas o acidente e a violência, seguidos por doenças infecciosas e do aparelho circulatório. Ainda em relação ao sexo, a hospitalização incide mais no sexo feminino, devido principalmente aos problemas da gravidez, parto e pós-parto, aos quais as adolescentes estão sujeitas. Camargo (1990) acredita que essa baixa taxa de mortalidade na adolescência contribuiu, por muito tempo, para que essa população não se tornasse objeto de atenção. Atualmente, entretanto, já existem programas do governo voltados para atenção à saúde do adolescente.

Em 1989 foi criado o Programa de Saúde do Adolescente (PROSAD), com a finalidade de elaborar normas para a criação de uma atenção integral à saúde do adolescente em âmbito nacional, elegendo algumas áreas prioritárias, dentre elas o acompanhamento do desenvolvimento e crescimento e a promoção da saúde mental dos adolescentes (BRASIL, 1989). Este programa fundamenta-se em uma política de promoção da saúde, identificação de grupos de risco, desenvolvimento de práticas educativas, detecção precoce dos agravos, tratamento adequado e reabilitação. Tem como objetivo promover a saúde integral do adolescente, estimular e apoiar a implantação dos programas estaduais e municipais, além de promover e apoiar estudos e pesquisas multicêntricas relativas a essa população.

Na adolescência, de uma forma geral, principalmente no caso de uma doença crônica, é difícil contar com a adesão do cliente ao tratamento (ANVISA, 2002). Acredita-se que a **transgressão**, uma característica marcante desta fase da vida, contribui para a não adesão. Opinião corroborada por Seixas (1999) ao chamar atenção que na assistência à saúde do adolescente é importante que o profissional de saúde mantenha, cotidianamente, o respeito à

autonomia individual, caso contrário poderá inviabilizar a vontade do jovem em seguir o seu tratamento.

O enfermeiro precisa estar atento ao **jogo duplo** dos adolescentes, que para Maffesoli (1984) é uma forma silenciosa de resistência, na qual eles não contrariam as orientações médicas, mas também não aderem a ela, dificultando assim o seu tratamento.

O adolescente geralmente apresenta outros problemas secundários a uma doença crônica. Para Santos e Miyazaki (1999) a dificuldade no relacionamento familiar, no desenvolvimento da sua auto-estima, na socialização e até mesmo no rendimento escolar, além da agressividade e depressão, são alguns desses problemas. Explicados por Maakaroun et al. (1991) ao afirmarem que na doença crônica o momento de potencialização e conquista da suposta independência, esperado na adolescência, não ocorre conforme o desejado e ele passa a sentir-se um peso na família, o que dificulta o convívio além de agravar o sentimento de fragilidade e impotência.

Não se pode também omitir o impacto negativo da doença no crescimento e desenvolvimento, pois os adolescentes acometidos por patologias crônicas geralmente apresentam déficits de peso-estatura e atraso na maturação sexual que comprometem severamente o desenvolvimento da sua auto-estima.

As questões relacionadas à saúde do adolescente vêm sendo nacionalmente debatidas com ênfase na necessidade de participação efetiva do enfermeiro nos projetos de promoção da saúde e prevenção das doenças, desde sua elaboração até sua execução e avaliação. A enfermagem, ao lidar com o adolescente, deve estar preparada para ir além do atendimento clínico. Deve alcançá-lo em seu meio, compreendendo-o como um indivíduo com características e necessidades próprias, ou seja, como um ser integral (CORREA, 2000).

Muitos adolescentes, ao serem excluídos do processo decisório que diz respeito a sua saúde, sem informações concretas sobre o seu tratamento acabam muitas vezes mudando a sua conduta, como forma de chamar atenção para sua existência, mostrando que têm pleno conhecimento das suas limitações (MAAKAROUN et al., 1991).

Guzman e Cano (2000) destacam que para prestar uma boa assistência ao adolescente é necessário conhecer as implicações sociais, emocionais, físicas e biológicas destes indivíduos. Para tanto o enfermeiro deve buscar uma aproximação real a fim de detectar quais são as suas necessidades, criando assim uma relação de confiança. Nascimento et al. (2005) concordam com esse pensamento e afirmam que, para desenvolver uma boa educação em saúde com os adolescentes, é preciso ter conhecimento dos seus desejos, das suas necessidades, dúvidas e o que realmente querem saber sobre a doença.

É preciso também compreender que os jovens apresentam comportamentos distintos, os quais vão mudando de acordo com as transformações do seu corpo. Essas transformações também podem variar dependendo do contexto familiar no qual esses jovens estão inseridos, da religião, da nacionalidade e da ideologia, sendo responsáveis, muitas vezes, por comportamentos delinquentes, anti-sociais, rebeldes, agressivos (FIGUEIREDO, 2003).

Logo, é de suma importância criar formas de abordagens não somente para o indivíduo doente, mas também para a família, favorecendo assim o seu acolhimento (SILVA et al., 2002). Ressalta-se que o fato de o indivíduo ter uma doença crônica não o impossibilita de ter uma vida tranqüila, nem de poder buscar, em seu cotidiano, mecanismos que possibilitem uma melhor qualidade de vida.

4 CUIDANDO NO COTIDIANO

Cuidado é o suporte real da criatividade, da liberdade e da inteligência. No cuidado se encontra o ethos fundamental do humano. Quer dizer, no cuidado identificamos os princípios, os valores e as atitudes que fazem da vida um bem viver e das ações um reto agir (BOFF, 2003, p. 11).

O cuidar sempre esteve presente na história da humanidade como forma de viver e de se relacionar. Quando nos reportamos ao cuidar, estamos nos referindo a atitudes de zelo, preocupação, atenção e responsabilidade para com o outro. Baseado nessa premissa pode-se afirmar que cuidar é muito mais do que estar atento a alguém; é ser capaz de favorecer o bem estar daquele com quem nos relacionamos. “[...] o cuidar é ação, e agir como cuidadora inclui afeto e consideração; agir no sentido de promover o bem-estar do outro [...]” (WALDOW, 2006, p. 37).

Para Boff (2003) cuidar é muito mais do que um ato é uma atitude. Ele representa uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilidade e envolvimento afetivo com o outro, o que nos faz perceber que realmente a essência humana encontra-se no cuidado. Waldow (2001, p. 285) corrobora ao definir o cuidar como: “[...] um processo de crescimento e amadurecimento que está permeado por valores e princípios de solidariedade, compaixão, honestidade, ética, conhecimento, amor [...]”. Percebemos com isso que cuidar é muito mais do que um ato singular.

Então qual o significado etimológico da palavra cuidado? Cuidado é uma palavra originária do latim *cura*, sendo usada em um contexto de amor e amizade. Pela sua própria natureza inclui duas significações básicas e intimamente ligadas entre si: a primeira está relacionada à atitude, atenção para com o outro e a segunda relaciona-se com segurança, preocupação e inquietação (BOFF, 2003). Para Gaut (1983 apud WALDOW, 1992) o termo cuidado é derivado da palavra gótica “Kara” que significa “ter preocupação por” ou “respeitar/considerar”. Para este autor o cuidado vive de amor, da ternura, da compaixão em todas as coisas. Enquanto que Ferreira (2006) define cuidado como desvelo, responsabilidade, atenção e cautela.

Ao cuidar entra-se no mundo da pessoa que está sendo cuidada, construindo um processo de descoberta e aprendizado mútuo. Além disso, oferece-se ao outro, condições de se sentir capaz associadas a uma necessidade de crescimento porque proporciona a ele oportunidade de descobrir suas próprias capacidades. Assim, “[...] aprender a realidade do

outro tendo sensibilidade para o que está sentindo e vivenciando é um requisito para o processo de cuidar onde a confiança será uma consequência [...]” (WALDOW, 2001, p. 291).

O desvelo, a atenção, a cautela, expressões que traduzem o cuidar, devem estar presentes em todos os momentos da vida do ser humano, devem fazer parte do cotidiano das pessoas independente do seu estado de saúde, pois é por meio dessas atitudes que aliviemos, confortamos e ajudamos alguém.

Na dimensão da assistência de enfermagem, precisa-se manter, na relação cliente-profissional, o contato com a natureza espiritual e afetiva do outro, mas para isto é preciso que exista um cuidar preocupado com o que o outro pensa, sente e quais são os seus direitos. Não esquecendo jamais que esses valores estão implícitos através de suas experiências individuais, sociais e culturais. Portanto, quando nos propomos tratar do outro de forma ética é preciso que esteja presente o que Boff (2003) chama de princípios do viver humano – amor, cuidado e solidariedade.

Na ritualização da vida cotidiana, no cuidar se destaca o ser que cuida e o ser que é cuidado. Um necessita do outro, eles se completam e se recriam dia-a-dia no jogo das suas diferenças, lutando contra os limites e as determinações do cotidiano (SILVA; ERDMANN, 1995).

Muitas vezes para aliviar o sofrimento, a dor de uma pessoa, não é preciso palavras, mas sim o toque, o estar presente compartilhando com o outro o momento de dor. Estamos tratando aqui de uma tarefa difícil para o enfermeiro, porque este precisa posicionar-se de forma a não se deixar envolver emocionalmente com as dificuldades do outro a ponto de interferir no seu cuidado, mas também deve estar atento para não se distanciar daquela pessoa que tanto precisa do seu apoio. Para isso, o enfermeiro necessita de um equilíbrio emocional grande, e acima de tudo, saber respeitar os princípios do viver humano.

A todo instante depara-se com o desenvolvimento social, objetivando a melhoria da qualidade de vida humana, o que implica valores universais como: vida longa e saudável, participação política, democracia social, educação, dentre outros. Mas, Boff (2003) chama atenção que o alcance de tais valores está condicionado ao cuidado. É preciso que estejamos preocupados com o outro, levando em consideração os seus ideais e o seu modo de ser.

Assim, quando se reporta à questão da anemia falciforme que atualmente vem sendo pauta de debate em nosso país, estão sendo discutidas as questões éticas e a preocupação com os valores universais, percebe-se que se não houver uma atenção especial com o cuidar / cuidado das pessoas com anemia falciforme e principalmente a inserção da enfermagem nesse contexto, de nada adiantará essas discussões, porque ficará cada vez mais difícil o alcance de tais valores.

À proporção que o tempo vai passando, novas tecnologias na área médica vão surgindo, como resultado da globalização, contudo esses avanços tecnológicos não são suficientes para assegurar ao indivíduo um bom estado de saúde. É necessário sim, o estabelecimento do elo social capaz de proporcionar ao seres humanos sentimentos de felicidade e satisfação.

Para Ghiorzi (2004) esse modo de cuidar, hiperespecializado, afastado da singularidade humana, da margem para que o silêncio e o não dito imperem nesse processo de busca do ser saudável, suprimindo do indivíduo suas potencialidades, seus ideais e seus valores. É o senso comum sendo cada vez mais desconsiderado e posto de lado.

A enfermagem tem como ideal moral o cuidar / cuidado humano. Apesar do cuidar no seu significado concreto de confortar /ajudar não ser objeto de estudo exclusivo da enfermagem, é essa área que possibilita a sua prática, por ter o privilégio de estar sempre ao lado daquele que necessita de atenção. Mas, para que o cuidado faça parte do cotidiano, do dia-a-dia do enfermeiro, é preciso que ele seja parte de cada um desses profissionais. Só cuidamos bem do outro quando existe o autoconhecimento do cuidado. Para Waldow (1998) somente conhecendo quem somos, podemos mostrar o que queremos ser.

Sabe-se que a enfermagem é uma área do conhecimento caracterizada pelo aspecto técnico/prático, o que não significa perder de vista os aspectos sociais, psicológicos e espirituais, tão indispensáveis no cuidar do ser humano. Waldow (2006) salienta que resgatar o cuidado não significa rejeitar os aspectos técnicos - científicos, ou seja, aos enfermeiros, no processo de construção do ser saudável, cabe a responsabilidade de cuidar do outro de forma integral e holística, o que requer além do conhecimento científico, muita paciência, confiança, coragem e determinação.

Vale ressaltar a importância deste profissional ter um preparo global, no que tange aos conhecimentos bio-psico-social, em relação a cuidar do adolescente dentro desta perspectiva holística. Ele precisa também conhecer detalhadamente o processo de desenvolvimento desses indivíduos, que vai desde o aspecto físico (peso, estatura), perpassando pelo intelectual, social, moral e religioso, até chegar no desenvolvimento emocional, que se encontra permeado de tensões e conflitos. Entretanto, de nada valerá todo esse processo, se não for ofertado ao adolescente tanto o direito de escolha do seu futuro, como também de participação na construção deste, complementa Ghiorzi (2004).

Ao cuidar devem-se respeitar todos os princípios fundamentais da atenção: ética, privacidade, confidencialidade e sigilo, além de reconhecer o indivíduo que está sendo cuidado como sujeito responsável e capaz de tomar decisões de acordo com suas condições

intelectuais e psicológicas (BRASIL, 2005). Pensamento confirmado por Alves e Viana (2006) ao destacarem que para nortear a relação interpessoal (profissional de saúde - adolescente) é preciso que haja sigilo, tempo para ouvir e empatia, conquistando assim a confiança desses jovens e podendo desenvolver um bom trabalho.

Para poder cuidar bem: “A enfermagem necessita buscar conhecer os mecanismos de enfrentamento utilizados pelos pacientes nesta fase, suas fantasias frente a possíveis perdas e o confronto com a finitude [...]”. (ANVISA, 2002, p. 56). Portanto, cuidar do adolescente é ser capaz de enxergar a pessoa real, com desejos, limites e potenciais, sonhos e necessidades, podendo assim oferecer a eles espaço para a escolha e construção de um futuro próximo. Significa também, fazê-los manter a integridade e o bem estar físico, social, emocional, espiritual e intelectual. Neste processo é necessário oferecer aos adolescentes oportunidades para desenvolver habilidades, encontrando, portanto, por meio de seus limites e forças, a melhor forma de se cuidarem.

O importante é poder propiciar ao outro a possibilidade de um cuidado autêntico que implica favorecer, restabelecer o auto cuidado, levando em consideração as particularidades e necessidades de cada pessoa, possibilitando não somente a luta para contornar a doença, mas também a busca pela satisfação como ser humano.

A doença crônica na adolescência, como por exemplo a anemia falciforme, implica um cuidar minucioso, atento a todas as peculiaridades desta faixa etária.

O cuidado deve ser focalizado na direção do auto cuidado, permitindo, dentro do possível, que a pessoa participe do processo (WALDOW, 1992). Cabe ao enfermeiro estimular o adolescente com anemia falciforme para que ele continue em busca da completude como ser humano, compreendendo o significado da doença, além de procurar adaptá-lo às diferenças no crescimento e desenvolvimento, inclusive o atraso da maturação sexual. Para Waldow (2006), o enfermeiro tem a responsabilidade de ajudar o outro a encontrar, por meio do auto-conhecimento, uma harmonia interna independente das circunstâncias externas.

De acordo com a Anvisa (2002), ao promover o auto cuidado, busca-se preservar a auto-estima desses adolescentes, além de desenvolver um trabalho educacional com essas pessoas. A aplicação de uma ação educativa para o auto cuidado nessa fase não deve se limitar a orientações sobre a saúde. Deve estar direcionada a informações necessárias e a busca de soluções para os problemas que surgem, tornando-os cidadãos responsáveis, saudáveis, críticos e atuantes.

Conclui-se então que o cuidado não é uma meta a se atingir somente no final da caminhada, ele deve acompanhar o ser humano ao longo de toda a sua vida, a cada passo, a cada momento, na medida certa, para que assim se possa alcançar o equilíbrio. “[...] O cuidar cumpre destacar a despeito de algumas crenças equivocadas, não pode ser prescrito, não segue receitas. O cuidado é sentido, vivido, exercitado” (WALDOW, 2006, p. 68).

5 O ENCONTRO COM A SOCIOLOGIA COMPREENSIVA NA CONSTRUÇÃO DO CAMINHO METODOLÓGICO

5.1 O COTIDIANO NA SOCIOLOGIA COMPREENSIVA

Nada do que foi será de novo do jeito que já foi um dia, tudo passa, tudo sempre passará. A vida vem em ondas como um mar num indo e vindo infinito. Tudo que se vê não é, igual ao que a gente viu a um segundo, tudo muda o tempo todo no mundo [...] (LULU SANTOS).

A Pós-modernidade, como denominação de uma era social, vem sendo assunto de vários debates, por diversos estudiosos, de onde emergem muitas controvérsias. O que de fato é a pós-modernidade? Para alguns autores trata-se de uma modernidade chamada avançada ou, até mesmo, alta modernidade, enquanto que outros autores a consideram uma modernidade reflexiva. Para Maffesoli (2004), sociólogo francês, pós-modernidade é uma terminologia provisória, por falta de uma nomenclatura mais pertinente que possa traduzir tudo aquilo que surge após a modernidade, época conduzida pela racionalidade e o progressismo.

Pode-se então dizer que se trata de uma nova era, conduzida pela relativização e pela busca do reencantamento, do prazer e da paixão. Onde a tecnologia tem crescido assustadoramente, o rigor da modernidade tem fracassado com a multiplicação das regras, contudo, cada grupo estabelece uma espécie de contrato, que irá permear as relações sociais, chamado por Maffesoli de Ética do Instante. É o cotidiano que se manifesta por meio de atos passageiros vividos no presente.

Rezende (1997) diz que a vida cotidiana vai deixando para trás as grandes propostas futuristas, afirmando assim o desejo de viver o presente intensamente. Deixando de existir o que Maffesoli chama de crença exacerbada no futuro, passando a ganhar destaque o Mundo Imaginal que valoriza o simbolismo e o presenteísmo.

Vive-se o presenteísmo, ou seja, um grande e crescente interesse pelas coisas do presente, uma vontade exacerbada de viver o aqui e o agora, sem muita preocupação com o futuro. E este constitui uma característica forte da adolescência, pois os adolescentes, nesta fase da vida, sentem necessidade de viver intensamente o momento presente, de forma

anômica³, contrariando as normas e o rigor de uma sociedade prometêutica. Para eles o que interessa nesse momento é a sua auto afirmação e o encontro da sua identidade.

Maffesoli (1999) além de afirmar que existe sentimento em um mundo dominado pela razão, também busca as estruturas arcaicas nesse universo, no qual predomina a tecnologia, mostrando que o cotidiano não é indiferente, nem capaz de passar despercebido pelo olhar das pessoas sensíveis. Para este autor, o cotidiano se expressa por meio da banalidade, banalidade no sentido de trivialidade do dia-a-dia, que apesar de aparentemente insignificante, constitui a existência de cada um, refletida por meio das atitudes das pessoas. Pais (2003, p. 28) define o cotidiano como: “[...] o que no dia-a-dia se passa quando nada se parece passar”.

Heller (2000) corrobora o pensamento de Maffesoli (1999) ao afirmar que a vida cotidiana nada mais é do que a própria vida do homem, que para ela constitui uma vida heterogênea porque se apresenta em vários momentos. É na vida cotidiana que exercemos todas as nossas atividades, desde a organização do trabalho até as atividades sociais que envolvem vida privada, lazer e descanso.

Pompa et al. (2003) além de concordarem com os autores citados, ao afirmar que o cotidiano é tudo aquilo que ocorre habitualmente todos os dias, chamam atenção para esta definição, simples, do cotidiano que pode em dado momento se tornar complexa quando relacionada à visão de mundo das pessoas, bem como os valores e princípios que permeia o seu viver. Além de depender diretamente do contexto e época em que a pessoa está vivendo, a vida cotidiana é repleta de escolhas que ocorrem de acordo com os princípios morais do indivíduo (HELLER, 2000).

Estudar o cotidiano é ir em busca da compreensão do sujeito, tendo como foco de análise os sentimentos, imagens e fantasias. É estar preocupado com o sensível, o imaginário, a paixão das pessoas e não com o lógico que emerge das atividades humanas. (PEREIRA, 2005). Para Maffesoli (2004) vive-se a era da pós-modernidade, onde a vida cotidiana, o mundo imaginal e a razão sensível vêm a tona trazendo a força do sentimento, da emoção e da aparência, superando assim a era moderna, sob a qual a razão é suprema, e o tecnicismo supera o cuidado humanizado.

Portanto, o estudo do cotidiano centra a atenção do pesquisador em um sujeito, uma família, um pequeno grupo social, assumindo assim uma postura compreensiva que percorre a trivialidade da vida.

³ Anômico é o adjetivo de anomia que significa “ausência generalizada de respeito a normas sociais devido a contradições ou divergências entre estas” (FERREIRA, 2006, p. 124).

A sociologia compreensiva busca compreender o dia-a-dia, o casual e não mensurar, nem expor resultados previsíveis utilizados pelos métodos científicos tradicionais. Pais (2003) diz que a alma da sociologia compreensiva não está nos fatos e sim como estes fatos cotidianos ocorrem. Por meio dessa ciência é possível recuperar saberes e linguagens comuns.

Para Maffesoli é possível compreender o viver cotidiano, por meio da **aceitação da vida**, da **duplicidade**, do **silêncio** e da **astúcia**, considerados por ele como forma de existência necessária para viver nesse mundo (DINIZ, 2000). A esse mundo Maffesoli (1999) chama de Mundo Imaginal, constituído de símbolos, imaginações, onde o ser saudável está ancorado.

Ser saudável na visão da sociologia compreensiva é estar bem e ser feliz (NITSCHKE, 1999). Para Rezende (1995) *ser saudável*, na ótica da sociologia compreensiva, não é aquela pessoa que não tem nenhuma doença, mas sim aquele indivíduo que está em permanente dinâmica, mesmo nos momentos de precariedade e transitoriedade na sua vida.

As imagens, também, estão sempre presentes em nosso cotidiano. Segundo Nitschke (1999), para compreender a realidade de uma pessoa, é preciso compreender o seu imaginário. Portanto tentar compreender os adolescentes com anemia falciforme, enquanto ser saudável, é acima de tudo saber identificar a imagem que ele tem do seu próprio mundo. É preciso que sejam identificados os limites e contornos utilizados para compor o seu cotidiano e assim apreender como o seu dia-a-dia se mostra.

Esse dia-a-dia que nos referimos é abordado por meio do discurso e expressões das pessoas, nas quais a fala tem destaque, mas o riso e os gestos não podem deixar de ser levados em consideração. Portanto, a intenção de trabalhar com o cotidiano de adolescentes com anemia falciforme não é dizer o que este cotidiano é, mas sim como ele se mostra.

O adolescente ao narrar sua história estará desvelando o meio que o cerca e o lugar que ocupa no mundo, possibilitando, através do seu discurso, ser alcançado e compreendido. Assim, a análise da fala terá destaque, mas também as outras formas de expressão serão valorizadas.

Para Diniz (2000) a doença constitui uma maneira de desestabilizar o cotidiano, ao aproximar as pessoas do sofrimento, da dor, das limitações e das incertezas. Entretanto, muitas vezes, o adolescente, na tentativa de não desestabilizar o seu dia-a-dia, utiliza-se de expressões da teatralidade da vida, como a **máscara**, o **jogo duplo** e a **duplicidade**, consideradas por Maffesoli como meios de proteção. Eles se valem da **astúcia** e do **silêncio**, os quais representam meios de resistência que possibilitam o encontro da sua identidade e,

conseqüentemente, o seu reconhecimento pela sociedade a que pertencem comentado por Aberastury e Knobel (1981).

Para Maffesoli (1984) o **jogo duplo** é uma forma de sobrevivência; ajuda a driblar o instituído, contornando os valores desagradáveis, assim como a **máscara**, que não deve ser considerada algo pejorativo e sim parte integrante do ser humano. Portanto, podemos perceber essas expressões da teatralidade da vida, nas pequenas atitudes dos adolescentes, mas não como um sinal de perversão moral, falsidade e sim como forma de se proteger do que o oprime e também como forma de assegurar a soberania na sua própria vida, constituindo um sinal de saúde social.

A todo tempo buscam-se forças para lidar com os limites e os obstáculos encontrados no nosso mundo. Para Maffesoli (1984) isso se chama **Aceitação da Vida**, que é um aspecto da força vital, do vigor que movimenta uma sociedade, só sendo possível porque a vida cotidiana é cíclica. E é nessa aceitação da vida que se encontra a **Passividade Fecunda**, que nada mais são do que os pequenos jeitinhos, desvios, os quais silenciosamente tentam enganar, desviar os valores e normas impostas pela sociedade, a fim de viver o presente, o aqui e o agora.

Também, para possibilitar a compreensão do sentimento, da emoção e a determinação do destino, a pessoa utiliza-se da **Solidariedade Orgânica**, que está relacionada a laços afetivos, garantindo a integração de um grupo e a partilha sentimental de valores, de lugares e de idéias. É estar no lugar onde encontra prazer, satisfação, diferente da **Solidariedade Mecânica** que se trata do instituído.

Baseado em tudo isso, pode-se considerar que a grande discussão, tanto na comunidade acadêmica como no senso comum, sobre a dificuldade de relacionamento com o adolescente deve estar fundamentada nas características desta fase do desenvolvimento humano. Nela ganha destaque, além do presenteísmo, a necessidade de viver em solidariedade orgânica. Os adolescentes rejeitam quase tudo que é imposto, obrigatório, que são características de uma sociedade prometética. Eles preferem se comportar como o Dionísio da mitologia grega, o qual foi considerado um Deus turbulento que buscava viver o presente como um instante único.

Diante do exposto acredita-se que a sociologia compreensiva do cotidiano, norteadas pelas idéias do sociólogo francês Michel Maffesoli possibilitou a compreensão do cotidiano do adolescente com anemia falciforme, facilitando identificar seus medos e anseios, possibilitando um Cuidar que atenda suas especificidades.

5.2 O CAMINHO METODOLÓGICO

Na tentativa de encontrar resposta para a questão norteadora do estudo: como os adolescentes com anemia falciforme vivenciam as peculiaridades desta etapa da vida tendo que conviver com as manifestações dolorosas e limitantes da doença? E assim poder alcançar o objetivo proposto que é compreender o cotidiano desses adolescentes, foi escolhido um caminho metodológico fundamentado na sociologia compreensiva do cotidiano de Michel Maffesoli. Para Maffesoli (1988, p. 25 apud FERNANDES, 2007, p. 49) a sociologia compreensiva “propõe descrever o vivido naquilo que é, contentando-se, assim, em discernir as visadas dos diferentes atores envolvidos”. De acordo com esse sociólogo francês, o importante é compreender o sentido que as pessoas dão às suas relações sociais, ou seja, sair de um olhar próprio e passar a enxergar pelo olhar do outro, para depois retornar-se ao nosso próprio olhar que já vai estar absorvido pelo outro (NITSCHKE, 1999).

Para se conhecer o indivíduo, é necessária a descrição da experiência humana exatamente como ela é, definida e vivida pelo próprio sujeito (POLIT; HUNGLER, 2004). Afirmativa respaldada tanto por Minayo (1994) quanto por Wood e Haber (2001) que consideram a pesquisa qualitativa como uma possibilidade de trabalhar valores e significados, o que proporcionará aos entrevistados, maior liberdade para expor o seu sentimento em relação à temática investigada. O que acaba favorecendo a captação dos dados subjetivos relacionados à experiência humana, os quais não poderiam ser apreendidos por meio de uma pesquisa quantitativa. Diante do exposto optou-se por um estudo descritivo, com abordagem qualitativa.

5.2.1 O Cenário

A pesquisa foi realizada no Ambulatório da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) e no Ambulatório de Hematologia do Pavilhão Professor Francisco Magalhães Neto, por constituírem as duas instituições que funcionam como referência no atendimento a adolescentes com anemia falciforme no Estado.

A Hemoba é o órgão encarregado de coordenar a política nacional de sangue no Estado. Possui um ambulatório especializado que funciona como referência no Estado para o

tratamento de hemoglobinopatias e coagulopatias, dando ênfase à anemia falciforme e à hemofilia.

O Ambulatório Magalhães Neto faz parte do complexo do Hospital Professor Edgard Santos (HUPES) e destina-se ao atendimento ambulatorial de pacientes externos. O complexo HUPES constitui uma unidade hospitalar - ambulatorial geral, pública, de grande porte, integrante do Sistema Único de Saúde e referência no atendimento de média e alta complexidade. O ambulatório de hematologia deste complexo atende pacientes a partir de 12 anos de idade, uma vez por semana, com uma média de 22 atendimentos / dia.

5.2.2 Os Sujeitos

Constituíram sujeitos da pesquisa, os adolescentes de ambos os sexos, na faixa etária de 10 a 19 anos, cadastrados nos centros de referência para doenças falciformes, com o diagnóstico de anemia falciforme, que concordaram em participar deste estudo.

No período de maio a julho de 2007 foi mantido contato com 13 adolescentes que se encontravam nos referidos centros de referência, acompanhados pelos seus responsáveis, aguardando para serem atendidos. Dos 13 adolescentes, dois não concordaram em participar da pesquisa mesmo ao serem dadas as explicações sobre o estudo; um não se encontrava na faixa etária previamente estabelecida; três não tinham o diagnóstico de anemia falciforme e sim de outras doenças falciformes e 01 adolescente não teve sua participação autorizada pelo seu responsável⁴, mesmo após ter sido garantido a ele o respeito aos princípios éticos exigidos na pesquisa com seres humanos, inclusive o anonimato.

Assim, seis adolescentes constituíram os sujeitos da pesquisa. Trata-se de um grupo considerado pequeno quando comparado ao universo de adolescentes com anemia falciforme cadastrados nos centros de referência, pois somente na Hemoba foram encontrados 495 adolescentes com anemia falciforme cadastrados, enquanto que no ambulatório de hematologia do Pavilhão Magalhães Neto – HUPES não foi possível o acesso ao cadastro dos adolescentes.

Os seis adolescentes que compuseram o estudo constituíram um grupo participativo, disponível, o qual através da sua singularidade possibilitou a construção deste trabalho. Para

⁴ Demonstrou dificuldade em aceitar o problema de saúde existente na família, além do receio de que o adolescente pudesse sofrer atitudes preconceituosas, sendo assim estigmatizado.

Minayo (1994, p. 35) “a pesquisa qualitativa não se baseia no critério numérico para garantir sua representatividade [...]”. Segundo essa autora, uma boa amostragem é aquela que consegue abranger o problema investigado.

Vale ressaltar que todos os adolescentes contactados, bem como os entrevistados, estavam acompanhados das suas mães e apenas um estava acompanhado de um tio materno que naquele momento constituía o seu responsável legal.

Como forma de garantir o sigilo e o anonimato foi atribuído aos sujeitos codinomes de pedras preciosas. Foram escolhidos esses codinomes por acreditar que os adolescentes são de fato algo muito precioso para a construção de um mundo melhor e de uma sociedade mais justa. No processo de escolha dos codinomes, buscou-se identificar as pedras que representavam o ser adolescente, a partir das características que eles deixavam transparecer. Optou-se, assim, por: Citrino e Ametista que significam esperança, característica forte desta etapa do desenvolvimento humano, independente do estado de saúde dessas pessoas.

“[...] Eu espero me curar e ficar [...] igual aos meus amigos” (Safira, 12 anos).

“[...] Espero ficar são para ajudar a minha mãe [...]” (Citrino, 11 anos).

E as outras pedras preciosas escolhidas foram a Safira que significa verdade, Pérola que traduz pureza, Turquesa que expressa coragem e Diamante pela sua invencibilidade. Características que descrevem e identificam as pessoas que compõem essa etapa da vida humana – a adolescência.

5.2.3 Coleta de dados

A coleta de dados se deu em duas fases, as quais, em determinados momentos, ocorreram simultaneamente. Foram elas: a fase exploratória e a fase de coleta de dados propriamente dita.

Na Hemoba, antes do início da coleta de dados, foi entregue uma cópia do projeto de pesquisa já avaliado e liberado pelo comitê de ética do Hospital Santa Isabel (Anexo A), ao serviço de educação continuada da referida instituição para ser submetido à apreciação da

diretoria. Após liberação pela diretoria, foi agendado um encontro com a médica coordenadora do ambulatório de doenças falciformes para que fossem esclarecidos as possíveis dúvidas e questionamentos sobre o trabalho. Após houve apresentação da pesquisadora aos funcionários que atuavam na recepção do ambulatório, os quais foram orientados a triar os adolescentes que aguardavam atendimento nos dias e horário da coleta de dados. As idas ao Hemoba ocorreram em turnos e dias variados, objetivando alcançar o maior número de adolescentes, mas foi no turno da manhã que se pôde ter um contato mais direto com a enfermeira do ambulatório, conhecendo um pouco da sua experiência no cuidar de pessoas com doença falciforme. Isto foi de extrema relevância na construção deste estudo.

Foi disponibilizada, muito gentilmente, uma sala para que fosse possível manter o contato inicial com os adolescentes e seus responsáveis, explicando de forma clara a proposta do estudo, os objetivos e a justificativa, respeitando a individualidade de cada um.

No ambulatório de hematologia do Pavilhão Magalhães Neto – HUPES, foi feito um contato prévio com a médica coordenadora do serviço e entregue à mesma uma cópia do projeto avaliado e liberado pelo comitê de ética. Após este primeiro contato, o projeto foi avaliado pelo setor responsável e a partir daí liberada a permanência da pesquisadora na instituição no dia de atendimento a pacientes com diagnóstico de doenças falciformes.

Também nesta instituição foi cedida uma sala para que fosse possível manter o primeiro contato com os adolescentes acompanhados do seu responsável, respeitando a privacidade necessária para a realização de pesquisa com seres humanos.

A permanência no ambulatório foi muito enriquecedora, porque possibilitou o acompanhamento da consulta dos pacientes com anemia falciforme, facilitando o contato com os mesmos, independente da idade, observando as suas características físicas e as suas principais necessidades. Foi possível também, em alguns momentos, assistir às discussões de casos, realizadas pelos residentes de medicina, internos e preceptores.

Após o primeiro contato, quando o adolescente aceitava participar da pesquisa, eram agendados uma data e um local para a realização da entrevista. Apenas um adolescente, que reside no interior do estado, solicitou que a entrevista fosse realizada no dia do primeiro contato, alegando a sua dificuldade em ter que vir outra vez para Salvador, apenas para a realização da entrevista.

Além de frequentar os dois ambulatórios, foi possível participar de algumas reuniões da Associação Baiana de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias (ABADFAL), possibilitando o contato com as pessoas com doença falciforme e seus familiares, além de

ouvir um pouco sobre as suas histórias de vida, bem como as dificuldades enfrentadas por elas no cotidiano.

Cabe destacar que do grupo de adolescentes estudados, quatro foram identificados na Hemoba e dois no HUPES. Destes apenas um freqüentava as reuniões mensais da ABADFAL.

5.2.3.1 Instrumento de coleta de dados

Neste trabalho foi escolhida como instrumento de coleta de dados, a entrevista semi-estruturada, por acreditar que ela possibilita revelar como as pessoas experenciam as suas vidas, dentro dos limites que lhes são concedidos e qual a concepção que elas têm do seu papel nos vários grupos a que pertencem. Desta forma, foram obtidos dados importantes para apropriar-se do objeto em estudo.

A entrevista busca captar a realidade vivida por meio da fala dos sujeitos, mostrando assim a importância da sua significação da fala. De acordo com Fernandes (2007 p.60), a entrevista pode ser considerada como “[...] um momento singular onde o pesquisador e o sujeito apreendem o significado de um recorte da vivência do sujeito”.

Gil (2006) a denomina de entrevista informal e sugere que as perguntas sejam ordenadas de forma a proporcionar o engajamento do entrevistado, mantendo o seu interesse. Minayo (1994) considera que a entrevista é a técnica mais utilizada nas pesquisas de campo, pois possibilita obter informações contidas na fala dos colaboradores, reforçando a importância da linguagem e do significado.

Para Marconi e Lakatos (1999) por meio da entrevista o pesquisador tem condições de obter grandes informações sobre determinado problema ou assunto. Com ela é possível também determinar sentimentos e anseios que justifiquem o comportamento do sujeito em estudo.

Objetivando conseguir aproximar-se um pouco da realidade sócio-cultural e assim nos apropriar de dados que pudessem levantar as condições de vida e saúde dos adolescentes, utilizou-se um roteiro de entrevista semi-estruturada (Apêndice A), que possibilitou aos sujeitos exporem suas experiências sem fugir do objetivo proposto, ou seja, foram realizados alguns questionamentos e os adolescentes discorreram livremente sobre o assunto abordado.

Conforme Minayo (1994) o roteiro de entrevista é um instrumento que tem a finalidade de apreender o ponto de vista dos atores sociais. Para isto ele deve ser elaborado de forma a facilitar a comunicação nas etapas denominadas por ela de: abertura, ampliação e aprofundamento. De acordo com Barros e Lehfeld (2000), as perguntas devem ser amplas, indicativas de grandes acontecimentos, devendo ser colocadas na seqüência cronológica da trajetória do entrevistado. Quanto menos o entrevistador falar melhor, e quando houver participação, esta deve ser sempre estimuladora, nunca contrária, salientam os autores.

Para tanto, o roteiro de entrevista (Apêndice A) foi composto de duas partes: a primeira contendo dados de identificação dos sujeitos (sexo, idade, cor, escolaridade, renda familiar, local de residência, número de pessoas que residem na casa e tipo de moradia) e a segunda contendo as questões norteadoras referentes ao objeto em estudo.

É importante salientar que no momento da realização das entrevistas, o adolescente encontrava-se sozinho com o entrevistador, em um local propício para a conversa, com o mínimo de interferência possível, possibilitando que os sujeitos se sentissem mais à vontade para discorrer sobre o seu cotidiano e, conseqüentemente, mais liberdade de expressão. Motivo também pelo qual optou-se em realizar as entrevistas no ambiente familiar destas pessoas.

Em alguns momentos foi necessário acrescentar alguns questionamentos, a fim de aprofundar determinada questão que emergia das falas dos adolescentes. As entrevistas foram gravadas em fitas K7 e ao final era dada a eles a oportunidade de ouvir a conversa, contudo nenhum dos adolescentes demonstrou interesse em ouvir, caracterizando uma certa timidez.

Durante a realização das entrevistas pude perceber que alguns adolescentes apresentaram um comportamento mais retraído e um semblante triste, embora não tenha sido pontuado nos seus discursos.

5.2.4 Aspectos éticos

Partindo do princípio que a ética deve permear todos os passos de uma pesquisa, neste estudo, o projeto foi submetido à aprovação pela Comissão Nacional de Ética e Pesquisa (CONESP), por meio do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Santa Isabel. (ANEXO A).

Após o estabelecimento do primeiro contato e tendo os adolescentes e seus respectivos responsáveis aceitado participar da pesquisa, era entregue a eles um termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE B) que continha informações sobre o estudo, além de garantir os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, exigidos pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, para a realização de pesquisa com seres humanos (BRASIL, 1996). Foi então solicitado que fizessem uma leitura cuidadosa do referido termo e levassem assinado, tanto pelo adolescente quanto pelo responsável, no dia da realização da entrevista.

Wood e Haber (2001) chamam atenção para que embora as crianças acima de seis anos sejam capazes de concordar com a realização da pesquisa e as maiores de quatorze anos de tomar decisões, elas não estão legalmente aptas a consentir, exceto aquelas que já são emancipadas. O ato de consentir não é um evento isolado e sim um processo que deve ser livre, voluntário e consciente.

O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, mediante resolução 41/95 afirma que os adolescentes têm o direito a ter conhecimento da sua patologia, do diagnóstico e tratamento, respeitando sua fase cognitiva, entendendo, portanto, que, eles como sujeito da pesquisa, devem estar cientes e de acordo com a realização da mesma.

Aos participantes foi dado o direito de desistir do estudo a qualquer momento, ficando claro, tanto para os adolescentes como para os seus representantes legais, que o fato de recusar sua participação na pesquisa ou retirar-se do estudo a qualquer momento não teria nenhuma interferência na sua relação com a instituição nem comprometimento do seu atendimento, conforme exigência do Conselho Nacional de Saúde por meio da resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Para esclarecer dúvidas relacionadas à pesquisa, a pesquisadora colocou à disposição um número telefônico para contato.

5.2.5 Analisando os dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra, preservando a autenticidade dos depoimentos. Os dados coletados foram avaliados qualitativamente e analisados, por meio da Análise de Conteúdo de Bardin, de forma que possibilitou a construção de categorias temáticas. Na análise de conteúdo, em uma pesquisa qualitativa, as informações são extraídas da presença ou ausência de uma dada característica de conteúdo, em um fragmento da mensagem.

Na análise de conteúdo é possível identificar os núcleos do sentido que compõem a comunicação estabelecida, na qual a frequência dos dados contribuiu para definir o caráter do discurso (MINAYO, 1994).

Para Bardin (1977, p. 42) a análise de conteúdo constitui em:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, obter indicadores quantitativos ou não, que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção / recepção (variáveis inferidas) das mensagens.

Esse mesmo autor, ao descrever a análise do conteúdo, chama atenção de que, por meio deste conjunto de técnicas, é possível identificar as motivações, valores, crenças, atitudes e tendências dos atores sociais. Já Perrien et al. (1984 apud FREITAS, 2000) comenta que esse conjunto de técnicas possibilita a análise das entrelinhas dos depoimentos, não ficando restrito ao verbalizado. O que, com certeza, possibilitará uma melhor compreensão das mensagens, com ênfase no seu conteúdo, levando a resultados qualitativos.

Na análise de conteúdo devem ser seguidas as etapas precisas, sucessivas e com características próprias a partir da análise exploratória (BARDIN, 1977). Foram elas: a primeira, chamada de pré-análise, em que pode sistematizar as idéias iniciais, após leituras flutuantes do material das entrevistas e assim a composição do corpus⁵. Para o autor citado, na construção do corpus devem-se seguir a exaustividade, a representatividade, a homogeneidade e a pertinência.

Na segunda fase, que consiste na descrição analítica, os dados foram explorados e aprofundados, sendo guiado tanto pelo referencial teórico como pela sociologia compreensiva do cotidiano de Michel Maffesoli. E na terceira fase, que é a fase de interpretação referencial, ou seja, a etapa da análise propriamente dita, foram criadas as categorias e subcategorias, procurando tornar os resultados brutos em significativos e válidos. Neste trabalho optou-se pelo modelo aberto de categorização, no qual as categorias não foram previamente fixadas, elas surgiram no curso da análise.

Após seguir os passos da análise, foram criadas três categorias e oito subcategorias:

- Caracterizando os adolescentes
- Condições de vida dos adolescentes
 - As dimensões do vivido familiar
 - Dimensões do vivido social: escola, trabalho e brincadeira

⁵ Corpus significa o conjunto dos documentos submetidos aos procedimentos analíticos. (BARDIN, 1977).

- Da religião a religação
- Trama social: a teatralidade do vivido
- Vivendo a adolescência com anemia falciforme
 - Descobrimo-se com a doença
 - Convivendo com a doença: manifestações clínicas
 - Usando as máscaras
 - Interferência da doença na vida cotidiana.

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Objetivando compreender o cotidiano dos adolescentes falcêmicos em estudo, os dados coletados foram analisados e categorizados, após leitura exaustiva dos mesmos.

Neste capítulo estarão descritos os resultados encontrados por meio de três categorias:

AS CATEGORIAS...

6.1 CARACTERIZANDO OS ADOLESCENTES

Participaram deste estudo seis adolescentes, com o diagnóstico de anemia falciforme, de ambos os sexos, residente no Estado da Bahia.

Quadro I: Caracterização dos Sujeitos

	SIGNIFI- CADO	IDADE	SEXO	ESCOLA- RIDADE	COR	RESIDÊN- CIA
CITRINO	Esperança	11 anos	Masculino	3ª série	Branca	Interior da Bahia
SAFIRA	Verdade	12 anos	Masculino	6ª série	Parda	Alto de Coutos
PÉROLA	Pureza	13 anos	Feminino	7ª série	Negra	Pau da Lima
DIAMANT E	Invencibi- lidade	14 anos	Feminino	5ª série	Negra	Lobato
AMETIST A	Esperança	16 anos	Feminino	7ª série	Negra	Castelo Branco
TURGUES A	Coragem	17 anos	Feminino	8ª série	Negra	Saramandaia

Fonte: Hemoba e HUPES

Apesar de não ter sido feito nenhum estudo mais profundo sobre a classe social do grupo estudado, os sujeitos da pesquisa em suas entrevistas insinuaram pertencer a uma classe

social baixa, entretanto não aparentam estar em situação de extrema pobreza. Todos referiram possuir uma casa com condições mínimas de saneamento básico, alimentação, educação e acesso aos serviços de saúde. Quase na sua totalidade residem em bairros da periferia da cidade de Salvador, sendo que um reside no interior do Estado. Todos freqüentam a escola (pública), podendo ser considerados alfabetizados⁶. No entanto, a maioria encontra-se em um nível escolar aquém do esperado para a idade, ou seja, 2/3 dos adolescentes participantes do estudo apresentaram uma média de déficit escolar de três anos.

No que diz respeito ao quesito cor, quatro adolescentes se auto declararam negros, um declarou-se pardo e o outro afirmou ser branco (apesar da cor escura de sua pele). De acordo com a classificação do IBGE a raça negra é composta de indivíduos pretos e pardos, portanto podemos afirmar que a maioria dos adolescentes pesquisados pertence à raça negra, dados estes que estão em consonância com os estudos de Naoum; Naoum (2004); Anvisa (2002); Brasil (2006); Oliveira (2003) que discutem a predominância da anemia falciforme na raça negra.

Neste estudo predominou o sexo feminino, correspondendo a 2/3 da amostra. Quanto à faixa etária, esta variou entre 11 e 17 anos.

6.2 CONDIÇÕES DE VIDA DOS ADOLESCENTES

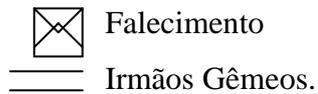
Nesta categoria optamos por ilustrar a composição familiar dos adolescentes estudados por meio de um genograma⁷ adaptado do modelo adotado por Wright e Leahey (2002). É importante destacar que, neste estudo, foram consideradas como família as pessoas que possuem algum grau de parentesco e residem na mesma residência.

Para melhor entendimento das ilustrações abaixo, segue o significado das figuras utilizadas na composição do genograma:

-  Sexo feminino
-  Sexo masculino
-  Outros membros da família (tios, tias, primos e primas)
-  Separação conjugal

⁶ Alfabetizado é toda pessoa capaz de ler e escrever pelo menos um bilhete simples. (IBGE, 2004).

⁷ Genograma “é um diagrama do grupo familiar [...]. É uma árvore familiar representando a estrutura familiar interna” (WRIGHT; LEAHEY, 2002).



Vale ressaltar também que os membros da família são colocados na horizontal significando a linhagem das gerações. Os filhos estão na linha vertical, ordenados da esquerda para direita, começando pelo mais velho. Os atuais membros da família estão dentro de um círculo e o sujeito da pesquisa em destaque.

A seguir encontra-se a composição familiar dos adolescentes em estudo:

Citrino

Tem 11 anos, reside no interior do Estado (Bahia) com a mãe, irmão pequeno, avó materna, tios e primos.

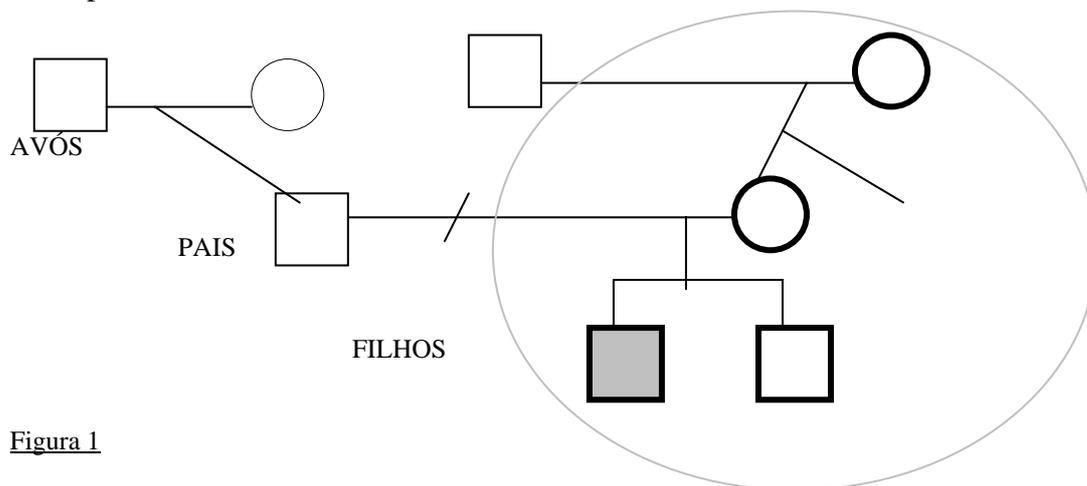


Figura 1

Safira

Tem 12 anos, reside no bairro de Alto de Coutos juntamente com seu irmão gêmeo, seu pai, sua mãe e tio materno. Tem outro irmão mais velho que mora no Rio de Janeiro.

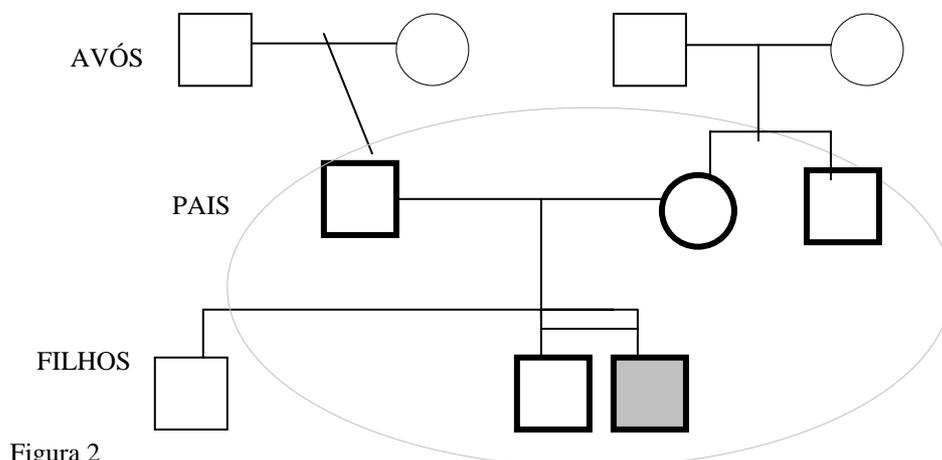


Figura 2

Pérola

Tem 13 anos, reside no bairro do Pau da Lima com a mãe, irmão pequeno e avó materna. Tem mais dois irmãos adultos que não moram na mesma casa, entretanto um deles (21 anos) ajuda no sustento do lar.

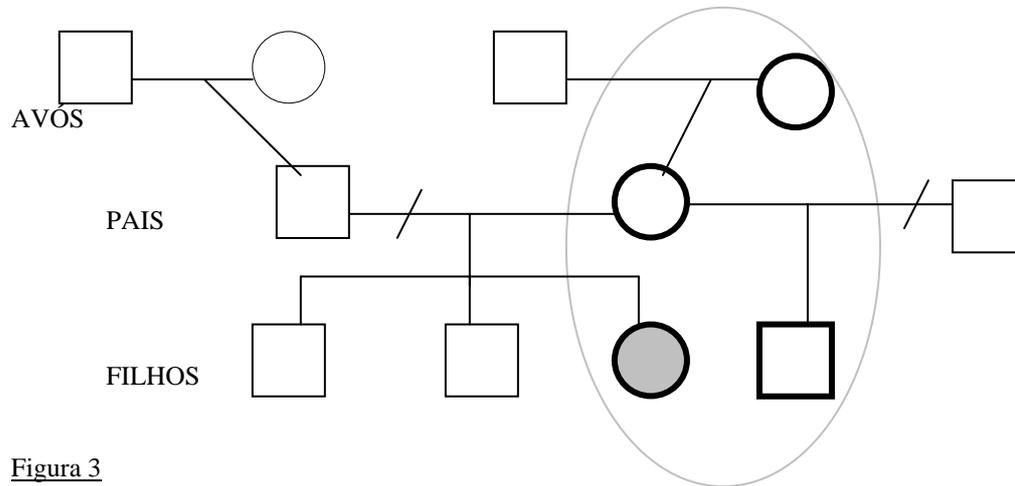


Figura 3

Diamante

Tem 14 anos, reside no bairro do Lobato com a mãe, pai e três irmãos. Seu irmão mais velho (21 anos) tem distúrbio mental.

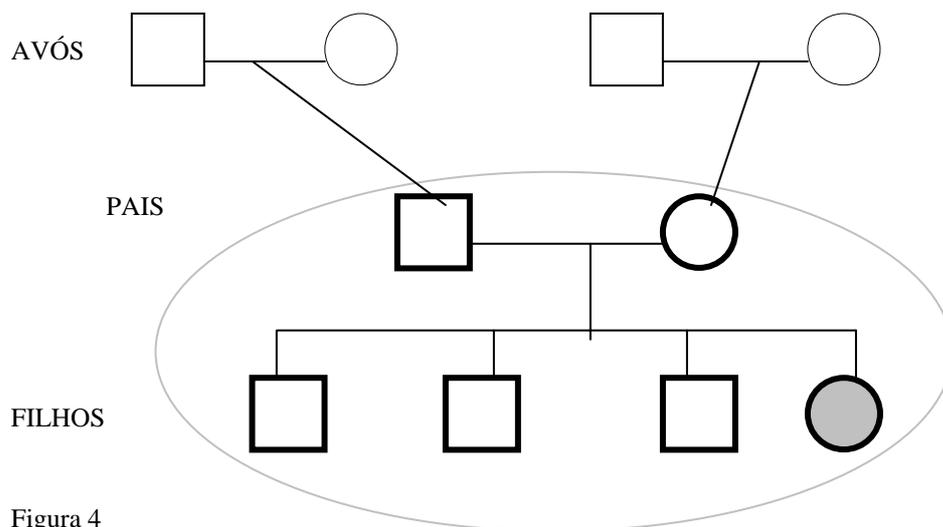


Figura 4

Ametista

Tem 16 anos, reside no bairro de Castelo Branco com sua mãe, dois irmãos, uma irmã (todos mais velhos) e duas primas também adolescentes.

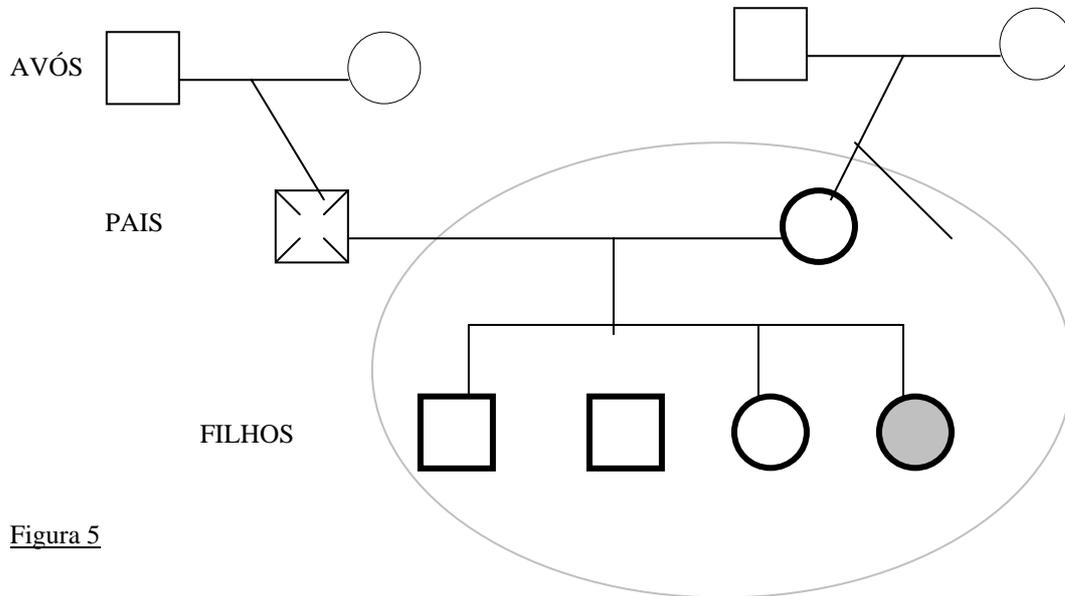


Figura 5

Turquesa

Tem 17 anos, reside no bairro da Saramandaia com a mãe, pai e irmão mais novo também adolescente.

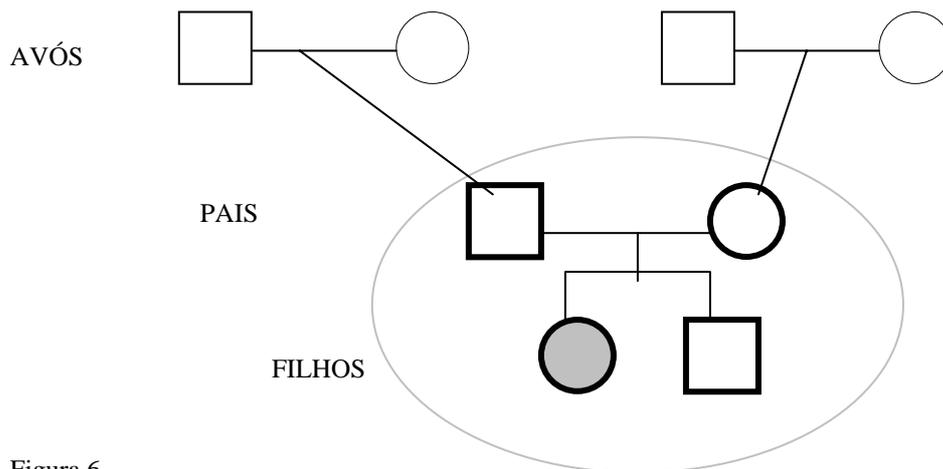


Figura 6

6.2.1 As Dimensões do Vivido Familiar

Neste espaço vamos tratar de apreender como se dá a questão da sobrevivência, do espaço e da forma de enfrentar a trivialidade do cotidiano familiar.

O genograma dos adolescentes juntamente com os depoimentos obtidos nas entrevistas revelaram que eles pertencem a um núcleo familiar extenso, no qual vários de seus membros exercem atividades laborais informais, a fim de prover o sustento do lar.

“Ele (pai) trabalha de biscate, vendendo picolé, esses negócios [...]. Tem vezes que ele vende desinfetante [...].” (Diamante, 14 anos).

“Ai minha mãe não tem condições [...] ela trabalha na roça” (Citrino, 11 anos).

“Minha mãe e meu irmão trabalham [...] minha mãe é diarista [...] e tem a pensão do meu pai que ela recebe, só[...]” (Ametista, 16 anos).

Apenas Citrino referiu receber um benefício do Governo por conta da anemia falciforme:

“[...] minha mãe consegue dinheiro pra me trazer pra cá (Hemoba, Salvador) e comprar os meus remédios pelo benefício que eu tenho [...]” (Citrino, 11 anos).

Essa ajuda citada por ele trata-se do Benefício de Prestação Continuada (BPC) oferecido pelo Governo Federal. É um direito garantido pela Constituição Federal de 1988 e consiste no pagamento de um salário mínimo mensal às pessoas com algum tipo de deficiência que o incapacite para o trabalho e cuja renda per capita familiar seja inferior a 1/4 do salário mínimo. No caso da criança incapacitada por algum tipo de deficiência, esse benefício irá perdurar enquanto ela não tiver condições de se sustentar.

Ao buscar compreender as condições de moradia desses adolescentes, identificou-se que todos residem em casa de alvenaria, com mais de um cômodo, onde habitam várias pessoas da mesma família.

“[...] três quartos. Eu e meu irmão em cada quarto. Minha mãe e meu pai (dormem) num quarto só [...] Ele, meu tio fica no meu quarto, dorme no meu quarto [...]” (Safira, 12 anos).

“Não tem quartos (minha casa) [...] é uma sala e uma cozinha. Na cozinha tem um beliche e na sala tem uma cama que presta de sofá[...].” (Ametista, 16 anos).

“Eu durmo com minha mãe, no outro quarto (dorme) meus irmãos” (Diamante, 14 anos).

Baseado nesses depoimentos ficou evidente que os adolescentes não possuem um espaço reservado para eles e que os seus momentos de introspecção, tão importantes para a busca da identidade e adaptação ao corpo em desenvolvimento como afirmam Aberastury e Knobel (1981) e Calligaris (2000), são provavelmente vivenciados de forma mais fragmentada. Entretanto apenas um adolescente demonstrou estar incomodado com essa situação.

“[...] a que nós morava, eu, meu pai, minha mãe e meus irmãos era melhor. Agora estamos morando na casa da minha avó, da mãe da minha mãe [...] eu não tenho a minha casa” (Citrino, 11 anos).

A não percepção da falta de espaço propício para a introspecção comum na adolescência pode ser classificada como uma forma de resistência na vida cotidiana, denominado por Maffesoli (1999) de **Aceitação da Vida**. A todo tempo a pessoa busca forças para lidar com os obstáculos que encontram na vida. Percebemos que estas famílias utilizam-se da **Passividade Fecunda** que são os pequenos jeitinhos que silenciosamente tentam desviar os valores e normas impostas pela sociedade, possibilitando viver o momento presente.

“É um cubículo. É pequenininha [...] só tem assim a sala, a cozinha, o banheiro e um quartinho, porque ela (mãe) invadiu [...] pra fazer um quartinho pra gente, mas só dar pra gente. Meu pai e minha mãe dormem na sala [...]” (Turquesa, 17 anos).

Para Maffesoli (2004) a importância da vida está no próprio cotidiano, no banal. No momento em que os adolescentes discorrem sobre o seu cotidiano, eles trazem as suas diversas dimensões, que vão desde a vida familiar até as questões referentes ao seu problema de saúde, passando pela atividade escolar, o trabalho e o lazer. Falam da trivialidade da vida, deixando vir à tona as necessidades básicas inerentes a todo e qualquer ser humano.

6.2.2 Dimensões do Vivido Social: escola, trabalho e brincadeiras

O cotidiano destes adolescentes é composto por atividades diárias semelhante à de qualquer outro jovem na mesma faixa etária.

Eles têm a escola como a sua principal ocupação na vida cotidiana

“Da hora que eu acordei tomei banho, fui pra escola, sai, fui pra casa, fui pra banca [...] fui pro cursinho [...]” (Safira, 12 anos).

“Acordei, escovei os dentes, depois assim tomei café [...] Depois fui assistir, fiquei escrevendo. Eu fui pra escola também. Ai eu fui pra casa, tomei banho e almocei” (Diamante, 14 anos).

Apesar das dificuldades econômicas, os membros que compõem esse núcleo familiar se esforçam para garantir uma alimentação saudável para esses adolescentes. Com isso buscam viver uma vida pautada por hábitos alimentares saudáveis, dentro da cultura de que são provenientes. Demonstram ter consciência da importância de uma boa alimentação, não só para o seu desenvolvimento físico, como também para o seu bem estar.

“Eu como bastante feijão, arroz, carne e frango. Verdura assim não sou muito chegada não. Somente a batatinha mesmo e o quiabo” (Turquesa, 17 anos).

“Eu como a maioria das coisas, mas só assim uma coisa que eu não gosto é verdura [...] as médicas mandam eu comer e eu não gosto [...]. A única coisa da verdura que eu ainda como assim é batata e cenoura” (Pérola, 13 anos).

“Eu me alimento bem, verduras, legumes[...]” (Safira, 12 anos).

No que se refere à brincadeira, também considerada como uma necessidade básica para esta faixa etária, apenas dois adolescentes Citrino e Safira, ambos do sexo masculino e com menor idade, 11 e 12 anos, afirmaram ainda brincar.

“De bola, brinco de bola. Eu [...] eu jogo basquete lá na escola, jogo futsal [...] eu brinco de futebol lá na rua quando eu tô na casa da minha avó” (Safira, 12 anos).

“Eu brinco de carro, de macaquinho, de pular corda [...] com meu primo, meu irmão e uns amigos que eu tenho lá” (Citrino, 11 anos).

Foi observado que os adolescentes participantes da pesquisa apresentavam um atraso nos aspectos relacionados não só ao crescimento, como também ao desenvolvimento. Nos depoimentos acima percebemos que apesar de já estarem na adolescência, esses indivíduos ainda possuem comportamento de criança. Atitude justificada por Figueiredo (2003) quando ele subdivide a adolescência em três fases e afirma que na adolescência inicial eles ainda carregam comportamentos e atitudes infantis.

Para os outros adolescentes, a brincadeira já não faz mais parte do cotidiano. A forma que eles encontram para se divertir é desenvolvendo atividades de lazer e que muitas vezes acabam sendo atividades solitárias. O seu imaginário torna-se permeado pelo romantismo e sonho.

“Eu fico assistindo televisão e invento poesia [...] fico escrevendo [...]. Eu sempre tô inventando poesia, fico desenhando [...] e fico assistindo DVD, escuto música” (Diamante, 14 anos).

“Ah! Eu não brinco mais [...] eu gosto de assistir novela, filme [...]” (Ametista, 16 anos).

“Somente televisão [...] desenho ou então novela” (Turquesa, 17 anos).

As questões relacionadas ao trabalho, tanto como meio de subsistência, como forma de ocupação, aparece no cotidiano dos adolescentes em estudo. Aqueles do sexo masculino reconhecem as atividades exercidas no dia - dia como uma forma de trabalho

“Trabalho [...] ajudo minha mãe plantar mandioca, debulhar feijão”
(Citrino, 11 anos).

Até mesmo aquelas atividades que muitas vezes parecem banais são consideradas trabalho e são repletas de sentido para quem está vivenciando.

“Faço um bocado de coisas, até jarra, faço jarra [...] pra eu vender não, pra outros venderem. Ai cada peça que eu faço, eu ganho dez centavos [...] que eu faço os meus trabalhos que passa na escola [...] na Internet” (Safira, 12 anos).

No entanto, os adolescentes do sexo feminino não percebem as atividades domésticas exercidas cotidianamente como trabalho, contudo, para os autores que discutem o assunto, as atividades domésticas são sim uma forma de trabalho. Oliveira et al. (2006) corrobora e afirma que é um tipo de tarefa que permite aos adolescentes desenvolverem outras atividades e/ou cursos, portanto não interferindo muito nas suas vidas.

“Só ajudar em casa, mas trabalhar mesmo não” (Turquesa, 17 anos).

Mas, infelizmente, os dados estatísticos apontam para um número crescente de jovens que estão inseridos no mercado de trabalho, desenvolvendo vários tipos de atividades. De acordo com dados do IBGE (2001) existem no Brasil mais de cinco milhões de crianças e adolescentes trabalhando em atividades perigosas, sendo que algumas delas interferem bastante no desenvolvimento saudável consideradas pela legislação como atividades proibidas para o indivíduo nesta faixa etária.

De acordo com a legislação brasileira, é proibida qualquer forma de trabalho para menores de 16 anos, salvo na condição de aprendiz para aqueles com idade superior a 14 anos (BRASIL, 2005).

A questão do trabalho na adolescência tem sido pauta de vários debates e tema de muitos estudos, em todas as áreas do conhecimento. O trabalho constitui um marcante divisor

na estruturação da rotina diária desses indivíduos. Oliveira (2006) traz uma discussão sobre esta temática enfocando não somente os aspectos negativos, ou seja, as interferências do trabalho na vida cotidiana, limitando e impedindo os adolescentes de desempenharem outras atividades consideradas importantes para a construção da sua personalidade, mas também o autor chama atenção para a contribuição do trabalho na formação do caráter dessas pessoas, tornando-os responsáveis. Para tanto é necessário que as atividades desenvolvidas não sejam aquelas consideradas perigosas, isto é, atividades que interferem ou impedem o desenvolvimento normal do adolescente.

Para Brasil (2005) o trabalho, além de diminuir o tempo para o lazer, educação e vida familiar, pode comprometer o desenvolvimento emocional, cognitivo e físico do adolescente.

6.2.3 Da Religião a Religação

A religião também faz parte do cotidiano dessas pessoas e expressam um patrimônio da humanidade, pois sem ela, possivelmente, o mundo seria mais triste e menos poético. Na Pós-modernidade o grande desafio não está em explicar a fé religiosa, mas sim em tentar compreendê-la.

Maffesoli (1988 apud FERNANDES, 2007, p. 162) ao se referir à palavra religião afirma: “palavra tal como é empregada para designar aquilo que nos une a uma comunidade (...) matriz comum que serve de suporte para o ser estar junto”.

É a partir da fé que a maioria das pessoas encontram um sentido para as suas vidas (GHIORZI, 2004). Esta fé é capaz de mover o ser humano possibilitando uma aceitação melhor do instante vivido. Significa em alguns momentos a força de que nós precisamos para continuar caminhando e vencendo todos os limites postos no nosso cotidiano. Segundo Ferreira (1999 p. 399) fé significa “crença religiosa ou em valores espirituais”, portanto, por meio da espiritualidade e/ou religiosidade a pessoa consegue encontrar elementos fundamentais para sua existência (POMPA et al., 2003).

Para Maakaroun et al. (1991) alguns adolescentes buscam a religiosidade como forma de atenuar o seu sofrimento e também como busca de esperança.

“Eu freqüento [...] Universal do Reino de Deus [...] eu oro (pausa)” (Safira, 12 anos).

“Freqüento a Congregação [...] três vezes por semana” (Diamante, 14 anos).

“Eu participo da Igreja Batista [...] vou quase todos os dias” (Pérola, 13 anos).

Em muitos momentos a fé, associada ou não à religiosidade, consiste em um potencial para vencer os obstáculos da vida cotidiana. Para um dos adolescentes em estudo, até mesmo a aquisição de uma doença ou o agravamento de um sintoma pode ser interpretado como uma resposta de Deus para atender a uma necessidade dele. Fernandes (2007) salienta que é preciso ter fé e esperança para contornar os diversos problemas do dia-a-dia.

“Minha mãe não tinha condições [...] ai um dia de tarde ela pediu a Deus para conseguir um médico pra mim [...] ai eu adoeci” (Citrino, 11 anos).

Para muitos adolescentes, assumir o compromisso com atividades religiosas é algo tão prazeroso que já está incorporado ao seu dia-a-dia. A religião aqui passa a ser uma oportunidade de se relacionar com outras pessoas e até mesmo de se divertir.

“[...] agora mesmo a gente tá fazendo a programação de um culto na igreja [...]” (Pérola, 13 anos).

“A gente sempre vai pra igreja [...] a gente sai [...]” (Diamante, 14 anos).

Enquanto que para outros a participação em atividades religiosas parece ser um compromisso pouco atraente. O que não significa deixar de ter fé, nem de acreditar na força divina.

“[...] de acreditar eu acredito, mas esse negócio de ir para igreja, assumir essa coisa toda, não quero não” (Turquesa, 17 anos).

6.2.4 Trama Social: A Teatralidade do Vivido

No que diz respeito à rede social dos adolescentes, percebemos que ela é basicamente composta pela família e pelos amigos.

A família caracteriza-se por ser uma *rede de interações*⁸ que pode assumir diferentes formas e tem uma estrutura de funcionamento interno constituído por posições de papéis, possuindo várias atribuições, dentre elas o cuidado com a saúde de seus membros (NITSCHKE, 1999).

Para Maffesoli (1999) a pessoa representa diferentes papéis nos diferentes meios sociais em que vivem, compondo assim a teatralidade da vida cotidiana. E viver em família é um desses papéis que deve ser desempenhado pelos adolescentes, pois é por meio desse viver que ele pode conseguir perceber as suas limitações. Para Nitschke (1999) a família vive em uma perfeição relativa, ou seja, ao longo da trajetória de vida de cada um de seus membros, a família vai construindo o seu modo de ser perfeito.

Percebemos pelos depoimentos dos adolescentes que as suas mães acabam sendo duplamente exigidas, tendo que conciliar todas as suas atividades do cotidiano, incluindo aí não somente as atividades domésticas como também as atividades de trabalho necessárias para suprir as necessidades da casa. Nenhum dos adolescentes em estudo assume, na família em que vive, o papel de provedor (arrimo de família). São dependentes, principalmente da mãe, para assumir os cuidados necessários que a doença exige.

“Eu falo com minha mãe, mainha tô sentindo dor, ai ela vai me leva pro médico [...]” (Safira, 12 anos).

“[...] às vezes minha mãe me lembra assim (de tomar o remédio), porque tem horas que eu me esqueço ai ela me lembra” (Pérola, 13 anos).

“As dores são muito fortes, não consigo andar, minha mãe que me leva (pra emergência)” (Turquesa, 17 anos).

⁸ Rede de relação é a maneira mais humana de viver junto com o outro. Pode ser: viver com a família, os vizinhos e até mesmo a religião (NITSCHKE, 1999).

Nas suas falas, independente do sexo, eles demonstram muita proximidade com a mãe constituindo, portanto, uma relação de segurança para os adolescentes.

“Muito cuidadosa [...] às vezes eu penso até que ela é chata, só que não é. Ela quer o meu bem [...] sinto uma alegria assim, de ter ela para me apoiar. Ela tá do meu lado, me apoiando. Às vezes eu nem falo com ela, mas ela já sabe quando eu tô triste. Eu fico nos cantos chorando, aí ela já sabe [...]”
(Ametista, 16 anos).

“A gente conversa se dá bem em tudo [...]” (Turquesa, 17 anos).

Mas como em toda convivência, existem os momentos de divergência, os quais não constituem nenhum fator de interferência nessa relação. Além disso, os adolescentes são capazes de identificar os problemas tentando contorná-los.

“Às vezes eu trato ela assim com ignorância... eu teimo. Só que eu sei que tô fazendo errado... eu tenho que melhorar” (Ametista, 16 anos).

“[...] só estou mesmo zangada com ela por isso, por ela não permitir eu viajar por causa da hematologista que marcou pro dia 25[...].” (Turquesa, 17 anos).

“Eu converso com a minha mãe tudo (risos) [...]. Algumas coisas, esse negócio de paquera assim eu escondo [...]” (Diamante, 14 anos).

Foi possível perceber com a análise das entrevistas que, apesar dos adolescentes estarem inseridos em um núcleo familiar extenso, o seu relacionamento com os outros membros da família não sofre nenhum tipo de interferência pelo fato desses adolescentes possuírem uma doença crônica que os limita bastante. Ao falar do relacionamento familiar, eles se referem aos irmãos de uma forma muito tranqüila;

“Meu irmão é a mesma coisa que eu [...] é igual ao meu amigo. Irmão gêmeo é igual a eu mesmo [...]” (Safira, 12 anos).

“Ah! A gente briga às vezes, mas é uma briguinha besta né? Todo irmão tem [...] porque ele quer tirar onda comigo, aí eu não aceito, fico discutindo com ele [...] ele quer mandar” (Ametista, 16 anos).

“Ah! Às vezes ele me perturba, eu quieta [...] tô assistindo televisão, aí ele vai e desliga a televisão e liga o rádio aí eu me esquento e bato nele (risos)” (Turquesa, 17 anos).

“[...] minha relação com ele é boa, eu gosto dele e ele gosta de mim. Ele não vai com a cara de minha mãe nem do meu pai, nem dos meus irmãos. Ele só vai com a minha cara, não sei por que” (Diamante, 14 anos).

Mas na composição da teatralidade da vida é preciso a participação de outras pessoas, que não necessariamente são da família. Nesse momento a **Solidariedade Orgânica** que constitui uma característica da sociedade Pós-moderna, na qual prevalece o afeto, o prazer, o estar com, marca a vida cotidiana desses adolescentes. Nela está presente a socialidade em que as pessoas sentem prazer em estar com o outro, vivendo o aqui e o agora.

Foi possível apreender que as relações de amizade, desses adolescentes com anemia falciforme constitui uma relação de cuidado voltada para atitudes de zelo, preocupação e atenção. Para Waldow (2006) cuidar é ação que por meio do afeto e da consideração é capaz de promover o bem estar do outro.

“Ah! Elas (as amigas) são umas ótimas pessoas [...] (elas falam) Ametista vai pegar o capote, Ametista sai do sereno. É uma agonia (risos)” (Ametista, 16 anos).

“Elas tratam muito bem, se preocupam [...]. Quando a gente vai pra rua ela manda eu sempre entrar pra não ficar no sereno. Manda eu não tomar banho frio, tomar o remédio” (Diamante, 14 anos).

“Tenho muitos amigos. Eles falam oh Safira você não pode ficar correndo não, sua mãe já falou que você não pode ficar correndo não” (Safira, 12 anos).

Os autores que trabalham com a adolescência abordam muito, nas suas produções científicas, as tendências grupais dos adolescentes que surgem a partir das relações de amizade. Essa tendência proporciona aos adolescentes segurança e estima pessoal tão necessárias para a construção de uma nova identidade no contexto social na qual ele está inserido (ALVES; VIANA, 2006; MAAKAROUN et al., 1991; ABERASTURY; KNOBEL, 1981).

Na pós-modernidade essa tendência grupal é chamada de **Tribos**, a qual é possível estar com os amigos, fazendo aquilo que lhe dá prazer, até mesmo as coisas mais banais que compõem a vida cotidiana.

“Eu vou pra casa das minhas colegas, fico lá, às vezes elas vão lá pra casa [...] geralmente a gente fica conversando [...]” (Pérola, 13 anos).

“Ah! Eu prefiro sair, passear na praça com as minhas amigas” (Ametista, 16 anos).

“[...] vou pra casa das minhas primas, a gente fica conversando as coisas [...] das amigas, da escola, onde a gente vai [...]” (Diamante, 14 anos).

Quanto ao namoro, sabemos que mesmo o adolescente que não sofreu nenhuma interferência no seu processo de crescimento e desenvolvimento e que o seu sistema anatômico e fisiológico já está desenvolvido suficiente para iniciar a vida sexual, eles não têm maturidade psicológica para assumir um relacionamento mais sério, principalmente os adolescentes mais jovens (ALVES; VIANA, 2006; ABERASTURY; KNOBEL 1981). E quando se trata de um adolescente acometido por uma doença crônica, como é o caso do adolescente com anemia falciforme, essa falta de maturidade fica ainda mais nítida, até porque a anemia falciforme interfere no crescimento e desenvolvimento desses indivíduos retardando o início da puberdade (ZAGO, 2001; OLIVEIRA, 2003).

Quanto aos adolescentes estudados, percebeu-se exatamente que apenas aqueles mais velhos referiram-se a algum tipo de relacionamento afetivo com outra pessoa, mas nenhum relacionamento sério.

“Já fiquei [...] ficar é sem compromisso [...] pelo tempo que você quiser” (Ametista, 16 anos).

“De ficar já fiquei, mas namorar não... Ficar é até ver quando dá certo, quando vê que não dá mais certo ai um larga o outro” (Turquesa, 17 anos).

Apesar de terem comentado algum tipo de envolvimento afetivo, nenhum deles referiu ter iniciado a sua vida sexual, embora, na sociedade atual, muitos jovens em faixa etária semelhante já possuem vida sexual ativa.

“Tentou mas eu não quis não [...] aí disse que não me sentia preparada, é que tinha medo das conseqüências [...] gravidez e doença” (Turquesa, 17 anos).

Já os adolescentes com menos idade afirmaram nunca terem tido nenhum tipo de relacionamento afetivo e conseqüentemente também não iniciaram a sua vida sexual.

“Não nunca namorei” (Pérola, 13 anos).

“Namorar não, só quando eu crescer” (Citrino, 11 anos).

“Não, eu já gostei [...] ele também gostava de mim, mas eu achava que não estava certo [...]” (Diamante, 14 anos).

Percebeu-se assim que a vida sexual dos adolescentes estudados não foi ainda iniciada e que sua vida social é composta principalmente pela família, pelos amigos, pela escola e até mesmo pela religião.

6.3 VIVENDO A ADOLESCÊNCIA COM A ANEMIA FALCIFORME

6.3.1 Descobrimdo-se com a doença

Somente a partir de 2001 foi determinada a obrigatoriedade da inclusão de doenças falciformes no teste de triagem neonatal (Teste do Pezinho), favorecendo assim o diagnóstico

precoce, reduzindo as complicações da doença que tanto interferem no cotidiano das pessoas que por ela são acometidas. Zago (2001) chega a afirmar que se não detectada precocemente, o que retarda o início das intervenções, poucos indivíduos conseguem chegar à vida adulta. Muitos morrem na infância ou na adolescência devido à alta letalidade da doença.

Assim, a maioria dos indivíduos que nasceram antes de 2001 não foi submetida aos exames para o diagnóstico. Acredita-se que este fato se deu tanto pela não inclusão desta patologia nos testes da época, bem como pela falta de capacitação dos profissionais de saúde em detectar e reconhecer precocemente a sintomatologia da doença. Situação essa que, infelizmente, ainda perpetua em muitas localidades do país, por conta de uma falha na execução das políticas públicas.

“[...] eu sentia muitas dores nas pernas, inchava as pernas, ficava vomitando. Ai mainha me levou pra emergência, ai falavam que eu tinha problema de coração, pressão alta [...] me davam um bocado de remédio que nem era de anemia falciforme. Depois me encaminhou, me transferiu para o Hospital Santo Antônio, ai [...] fez o exame e descobriu que eu tinha anemia falciforme [...]. Eu tinha nove anos” (Diamante, 14 anos).

“A gente já sabia, todo mundo já sabia que eu tinha anemia desde pequena, mas não sabia que era falciforme aí não tratava também [...] veio saber que era anemia falciforme no período de sete anos mais ou menos” (Pérola, 13 anos).

“Eu tinha parece que foi sete anos” (Citrino, 11 anos).

Dos seis adolescentes, apenas dois referiram ter descoberto a doença ainda na fase de lactente. Embora não seja o ideal, tem significativa representatividade no que diz respeito ao acompanhamento precoce da doença.

“Eu era pequenininha, tinha meses ainda [...]” (Ametista, 16 anos).

Mas para um deles a detecção da anemia falciforme em tenra idade só foi possível pelo fato de ter perdido uma irmã com a mesma doença.

“É minha mãe descobriu quando eu tinha um ano [...] sei que só descobriu que eu tinha falcemia através dela (irmã) quando ela morreu de anemia falciforme” (Turquesa, 17 anos).

Somente um adolescente referiu ter tido um diagnóstico precoce da doença:

“Minha mãe descobriu quando eu nasci [...] fez o exame, ai disse que eu tava com a doença” (Safira, 12 anos).

Estes dados confirmam a invisibilidade da doença e nos sugere a possibilidade de ainda existir muitos adolescentes que não tiveram o diagnóstico para anemia falciforme, em nosso país e até mesmo no mundo, resultando em uma lacuna nos cadastros dos centros de referência.

Não basta a detecção precoce da doença, é necessário que as crianças desde o início façam o acompanhamento regular nestes centros a fim de minimizar as manifestações clínicas e prevenir o aparecimento das complicações, melhorando assim a sua qualidade de vida.

Apesar de existirem muitos adolescentes cadastrados nos centros de referência, percebeu-se que a procura desse serviço ainda é insipiente. Conforme visto na coleta de dados deste estudo, a dificuldade de encontrar os adolescentes nesses centros foi muito grande. Para essas pessoas a ida aos serviços de referência pode se constituir numa obrigação, em algo que exige o máximo, porque terá que cumprir normas. Algo da ordem do dever/ obrigação que articula um vínculo frágil entre as pessoas doentes e os programas, porque não tem laços sociais fortes que agreguem ou fortaleçam a adesão destes usuários aos serviços de saúde. A falsa idéia de que a adesão ao tratamento será conseguida pela motivação da doença ainda é a estratégia dos serviços de saúde. Estes estão longe de compreender o significado e a rede complexa que envolve a aderência e o fortalecimento na participação das pessoas no controle das suas doenças. A verdadeira aderência se dá através de uma espécie de cola orgânica que é composta pela substância engendrada a partir da empatia, do prazer do estar junto, descompromissado, da alegria e da esperança que costura uma relação entre as pessoas, grupos e tribos. Uma espécie de comunhão ou ligação que Maffesoli reinterpreta como **Solidariedade Mecânica**, na qual está presente a sociabilidade. Para Pereira (1999) na sociabilidade está presente a obrigação, as formas rígidas de relações sociais que devemos praticar cotidianamente.

O fato de muitos adolescentes não procurarem o centro de referência ou não o freqüentarem assiduamente está de acordo com a literatura, quando aponta a tendência dos adolescentes em viver o momento presente realizando atividades e assumindo compromissos com aquilo que realmente lhes dá prazer. Trata-se, portanto, de um comportamento social da Pós-Modernidade quando destruímos e reconstruímos nossos discursos e atitudes, numa permanente luta entre o dever ser e o ser – estar junto, entre a razão e a sensibilidade, entre a obrigação e o desejo” (PEREIRA, 1999, p. 116).

Para o adolescente, o prazer está em viver profundamente o aqui e agora, chamado por Maffesoli (1999) de presenteísmo. E nós, como profissionais preocupados com o cuidar dessas pessoas, devemos respeitar e levar em consideração esse momento vivido dos adolescentes, olhando muito além da superfície das aparências, buscando encontrar o sentido da vida na descrição do seu cotidiano e reconhecendo as máscaras utilizadas na preservação do Ser.

É importante destacar que, muitas vezes, a duplicidade está presente no ser que é cuidado, que passa a se apresentar como um ser passivo, o qual acredita e se submete a tudo, ocultando, portanto, a sua verdadeira essência. Mais isso não quer dizer que ele está sendo enganado, significa a busca da superação de seus próprios limites e determinação (SILVA; ERDMANN, 1995).

A procura pelo centro de referência, pelos sujeitos da pesquisa, também ocorreu tardiamente. Mesmo os que tiveram a anemia falciforme diagnosticada precocemente, somente foram encaminhados aos centros de referência muito tempo depois.

“[...] antes, em 2001, era Hospital Santa Isabel e ai depois [...] ela (mãe) veio pra cá” (Safira, 12 anos).

“[...] ai só depois com 10 anos mais ou menos que eu comecei a ir pra os médicos, mas depois, muito depois que eu comecei a ir pra o Hemoba [...] acho que tem uns três anos mais ou menos” (Pérola, 13 anos).

“Foi em outras clínicas, ai depois que mãe veio pra cá” (Citrino, 11 anos).

Contudo percebemos que para aqueles adolescentes que têm acesso aos serviços de referência para a anemia falciforme, a ida a esse lugar significa algo bom, eles conseguem

identificar vários pontos positivos, o que contribui para o seu retorno, como mostram as falas a seguir:

“Gosto porque aqui a pessoa brinca ali no parquinho e tem televisão” (Citrino, 11 anos).

“*As pessoas, os enfermeiros, os médicos lhe tratam bem [...]*” (Ametista, 16 anos).

“*Tem festa [...] do dia da criança, dia dos namorados dá palestras [...].*” (Diamante, 14 anos).

Apesar de relataram alguns pontos que podem constituir um fator desmotivante, mas que podem ser facilmente contornados.

“*[...] a única coisa assim que eu não gosto é a demora da médica, só isso [...]*” (Pérola, 13 anos).

“*o que eu acho ruim é tirar sangue*” (Citrino, 11 anos).

6.3.2 Convivendo com a Doença: Manifestações Clínicas

A percepção da doença em relação às manifestações clínicas é variada e essa variabilidade está muito relacionada a fatores genéticos, culturais, ambientais e sociais (NAOUM; NAOUM, 2004; WONG, 1999; BRUNNER, 2002; BRASIL, 2006).

“*Sinto dor de barriga, vomito toda hora e dor no pulmão*” (Safira, 12 anos).

“*Eu sinto dor [...] nas costas e aqui assim no pulso [...] aí tem vezes que dá infecção no sangue [...]*” (Ametista, 16 anos).

“Minhas pernas incham [...] muita dor nos ossos, nas costas, nas juntas”
(Citrino, 11 anos).

“Dores nas pernas [...] com falta de ar, inchaço nas pernas, dor de cabeça [...] também dor no estômago” (Diamante, 14 anos).

Apesar da diversificada sintomatologia da doença, o que se pode observar é que a dor constitui a principal manifestação clínica apresentada pelos adolescentes em estudo. Uma dor aguda, limitante, causada pela obstrução dos pequenos vasos sanguíneos. Para Anvisa (2002) o padrão de dor varia de um indivíduo para outro.

“Começa fraca, depois vem fortão, forte assim, forte. Ai parece que tem uma agulha [...] me coisando assim [...] no umbigo da barriga, ai fica subindo, vem pras costas, vem pra cabeça, vem pro pulmão [...]” (Safira, 12 anos).

“Teve um dia [...] que eu senti uma dor horrível [...] ai fiquei desesperada [...] é uma dor horrível. Eu não sei explicar, é muito ruim. Tem vezes que eu não consigo ficar em pé, a dor é muito forte” (Ametista, 16 anos).

Até mesmo as manifestações de dor que não estão relacionadas diretamente com a anemia falciforme, podendo ser uma sintomatologia de qualquer outra patologia ou agravo, foram atribuídas, pelos adolescentes, à anemia falciforme.

“[...] tem vezes que é dor de dente [...] incomoda muito” (Diamante, 14 anos).

“Geralmente é dor de cabeça, tontura, essas coisas [...]” (Pérola, 13 anos).

Concordando com vários estudiosos sobre a temática, como Naoum e Naoum (2004); Zago (2001); Oliveira (2003), percebeu-se que além da variabilidade sintomatológica da anemia falciforme, existe também uma variabilidade da frequência das crises de dor, sendo diferente de uma pessoa para outra.

“De vez em quando eu sinto dor [...]” (Citrino, 11 anos).

“Eu sei que tive mais de cinco (crises de dor) só esse ano [...]” (Turquesa, 17 anos).

“Tenho (dor) de vez em quando, nem sempre” (Pérola, 13 anos).

Para atenuar a sintomatologia da doença, bem como prevenir as complicações é de fundamental importância oferecer às pessoas acometidas possibilidades para o auto cuidado e educação em saúde. Embora a anemia falciforme, até o momento não tenha cura, existem medicações e cuidados que podem ser utilizadas para amenizar o aparecimento dos sintomas, interferindo positivamente no cotidiano dessas pessoas.

No transcorrer do estudo foi possível perceber que os adolescentes em questão recebem orientação para o seu auto cuidado, o que possibilita o conhecimento do seu próprio corpo, facilitando a identificação de alterações e a busca de intervenção precoce, seja pelos cuidados halopáticos ou pelos paliativos.

“Eu percebo [...] a dor vai vindo fraca assim, daqui a pouco aumenta, mas [...] eu nem deixo aumentar, eu tomo logo o remédio [...] e espero passar, porque quando eu tomo remédio passa logo” (Ametista, 16 anos).

“[...] eu tomo o dicoflenaco que é bom para as dores e vou dormir [...]” (Turquesa, 17 anos).

“[...] fico mais de repouso [...] tomo dipirona” (Diamante, 14 anos).

Eles também mostraram conhecer as estratégias utilizadas para evitar ou amenizar o aparecimento das crises de dor.

“Eu [...] faço as coisas é [...] faço as coisas, não corro, não corro muito” (Safira, 12 anos).

“[...] não ficar no sereno. Se tiver fazendo frio vestir sempre um capote [...]”(Ametista, 16 anos).

“Tomar bastante líquido [...]” (Turquesa, 17 anos).

“Não ficar na frieza, não tomar banho frio de noite, não tomar chuva, não tomar muita água gelada [...]” (Diamante, 14 anos).

Como fazer uso regular das medicações, o que também contribui bastante para evitar o aparecimento das complicações.

“Tomar os remédios na hora certa [...] complexo B e ácido fólico” (Ametista, 16 anos).

“[...] de manhã é captopril pro coração e de tarde é da anemia, depois do almoço eu tomo ácido fólico” (Pérola, 13 anos).

“Tomo ácido fólico” (Citrino, 11 anos).

Percebemos que todos os adolescentes entrevistados fazem uso regular do ácido fólico. Esta medicação é prescrita rotineiramente pelos hematologistas para suprir a deficiência acarretada pelo aumento da atividade eritropoética secundária a hemólise crônica. Essa deficiência também pode ser secundária a uma subnutrição ou desnutrição.

O tratamento recebido é concebido pelos adolescentes em estudo, com os mais diversos significados, tanto pela melhora da aparência física, como para atenuar a sintomatologia da doença.

“[...] eu fico mais vermelhinha com a transfusão de sangue, meu olho fica mais vermelho [...]” (Ametista, 16 anos).

“tomar o dicoflenaco pra não sentir dores” (Turquesa, 17 anos).

“[...]pra fortalecer o sangue” (Safira, 12 anos).

Sabe-se que existem vários fatores, muitos deles preveníveis, que contribuem para o desencadeamento da dor, tais como: estresse, mudança brusca de temperatura, exposição ao frio ou calor excessivo, fadiga muscular e outros (SILVA, 2006). Esses fatores acabam de

certa forma interferindo no cotidiano desses adolescentes a partir do momento que limitam as suas atividades, principalmente as atividades de lazer. As condições de saúde podem interferir na maneira de viver das pessoas, seja individual, familiar ou social (FERNANDES, 2007).

Na convivência com esses fatores, podemos inferir que de modo natural as pessoas encontram modos de prevenir complicações e o aparecimento dos sintomas no seu cotidiano, como se observa nos depoimentos a seguir:

“É, não corro [...] não (pausa), não brinco de pega-pega, não brinco disso ai [...]” (Safira, 12 anos).

“A praia mesmo eu gosto [...] se eu ficar muito na água eu sinto dor, se ficar no sol também [...]” (Ametista, 16 anos).

“Eu não posso tomar poeira, não posso brincar com areia [...] e ajudar a limpar a roça” (Citrino, 11 anos).

No entanto, os adolescentes em estudo relatam uma aparente aceitação das suas limitações. Para sua sobrevivência e proteção ele precisa esquecer a doença e suas limitações, um jeito de driblar a vida, mesmo que provisoriamente, que o faz esquecer o seu problema de saúde, assegurando momentos de liberdade, descompromisso com o futuro e preocupação com o aqui, agora e o vivido no presenteísmo do seu mundo vida. Lança mão de estratégias como as **máscaras**, que asseguram melhor aceitação da vida e a preparação para enfrentar o que a doença pode lhe proporcionar. Para Maffesoli (1984) a **máscara** é uma forma de proteção que todos nós utilizamos para conseguir sobreviver e não constitui algo pejorativo, mas sim parte integrante do ser humano. É usada como estratégia de enfrentamento das obrigações sufocantes do cotidiano das relações e da vida dos grupos sociais.

“Significa que eu tenho uma doença ai num dar pra ir [...] é comum, é humano [...] essa doença passa” (Safira, 12 anos).

“Pra mim é normal porque eu já sei que não posso. Eu não ligo [...]” Pérola, 13 anos).

As expressões: “é comum”, “é humano”, “é normal”, nos reporta a uma das categorias propostas por Michel Maffesoli, para a compreensão do comportamento social contemporâneo, denominada **Aceitação da Vida**, que descreve a busca do indivíduo em contornar a precariedade do mundo em que vive. Nas falas acima é perceptível a busca desses adolescentes para a aceitação da doença como um fator não impeditivo do seu adolescer.

Entretanto, em um diálogo mais aberto e franco, deixam cair algumas de suas máscaras, e expõem a dor emocional causada pelas limitações que a anemia falciforme impõe à vida de um adolescente.

“Eu choro, eu choro [...] eu queria ficar lá tomando banho” (Safira, 12 anos).

“[...] eu me acho diferente [...] porque elas (amigas) podem ficar no sereno quando elas quiserem, podem ir à praia e ficar um bocado na água, pode chupar gelo [...] e eu não posso [...] me deixa triste, né?” (Diamantina, 14 anos).

“Ai é muito ruim. Às vezes você quer fazer uma coisa e não pode [...] às vezes quando eu tô assim (pausa) fico falando: pôxa as meninas não têm os olhos amarelos, pode fazer isso e eu não posso. Eu não fico triste por elas serem sabe boas assim de saúde, é porque eu queria ser normal, uma pessoa normal, eu não queria ter anemia [...]” (Ametista, 16 anos).

6.3.3 Usando as Máscaras

Apesar desses adolescentes conhecerem estratégias para o auto cuidado, fazer uso regular da medicação e saber conduzir as crises de dor, eles não sabem concretamente o que é a anemia falciforme, essa doença que tanto limita e interfere o seu dia-a-dia.

“[...] é uma doença que atua na barriga e todo o corpo do humano” (Safira, 12 anos).

“Não sei não, é uma foice, né?” (Diamante, 14 anos).

“Sei que é uma anemia no sangue, somente isso [...]. Eu leio assim bastantes livros, mas nunca vejo falando sobre falcemia, ai não tenho curiosidade” (Turquesa, 17 anos).

“[...] lá no Hemoba mandou eu ler, só que os papéis ficam guardados, não ficam na minha frente. É difícil eu ler e minha mãe guarda pra ter cuidado com as coisas, ai fica em cima do guarda roupa e eu tenho preguiça de pegar” (Pérola, 13 anos).

“[...] eu não tenho curiosidade de saber esse negócio não” (Diamante, 14 anos).

A alienação demonstrada por eles, em relação à anemia falciforme pode ser compreendida como uma forma de proteção utilizada para sobreviver em um mundo cheio de limitações. O fato de não ler sobre a anemia falciforme pode ser considerada uma **Resistência Passiva**, utilizada para contornar os limites e o medo causado pela doença. A resistência passiva raras vezes é detectada por meio de comportamentos explícitos, na maioria das vezes podemos percebê-la pelo “corpo mole”, pelo “jogo do faz de conta”, afirma Maffesoli (1984).

Para Ghiorzi (2004) o “jogo do faz de conta” é um mecanismo de defesa muito presente nas relações humanas. Enquanto que Maffesoli (1984) afirma que as máscaras são estratégias desse jogo utilizadas na vida cotidiana como forma de garantir a sobrevivência no mundo.

Mas em determinado momento da conversa eles retiram a máscara da aceitação e falam do verdadeiro significado da anemia falciforme para eles.

“Ai é muito ruim. Essa doença... sente muita dor, dor (pausa) dor, tristeza em ter essa doença [...] eu queria ser normal, uma pessoa normal, eu não queria ter anemia. Então é isso [...] eu não consigo entender” (Ametista, 16 anos).

“Não acho bom não, eu achava bom se fosse são [...]” (Citrino, 11 anos).

Conforme Ramos (1996, p.106 apud PEREIRA, 1999, p. 110) a máscara garante ao indivíduo “a paz, a integração ao meio, a auto aceitação, auto controle e equilíbrio”.

E eles acabam deixando vir à tona também o medo da morte. E na era pós-moderna esta morte é considerada um limite da vida.

“[...] eu vou ter que ficar fazendo o tratamento para não me descuidar da saúde e para não correr o risco de (silêncio) [...] de certas coisas, da morte e de outras coisas também. Da doença, mais doença [...]” (Pérola, 13 anos).

Para Ametista e Turquesa esse medo fica ainda mais latente, pelo fato de já terem passado pela experiência de perder uma irmã em consequência da anemia falciforme.

“Minha irmã faleceu porque ela tinha problema de anemia [...] ela ficou grávida, ai tava tomando remédio para perder o filho e ficou perdendo muito sangue, se sentindo mal [...] ai ela perdeu o filho e morreu também por causa da anemia falciforme [...] Parece que vai ser a mesma coisa comigo” (Ametista, 16 anos).

“Ela (irmã) teve uma febre muito alta, mãinha disse que ela começou a ficar com mão muito roxinha. Levou assim pra emergência, só que não conseguiu resolver nada, ai ela não resistiu e morreu [...]. Ai dá medo (pausa) de acontecer o mesmo comigo” (Turquesa, 17 anos).

6.3.4 Interferência da Doença na Vida Cotidiana

Naoum e Naoum (2004) também comentam a interferência negativa da doença falciforme na vida das pessoas, chamando atenção para a significativa interferência no desempenho escolar.

A escola como instituição tem um papel fundamental na vida dos adolescentes, ela constitui um meio de socialização, proteção, informação e transmissão de conhecimento. E por desempenhar tantos papéis é importante que a escola participe do processo de vida dos seus alunos, sendo, portanto, fundamental que sua equipe pedagógica tenha conhecimento

sobre o problema de saúde que acomete algum membro do seu corpo discente. Mas não basta apenas ter conhecimento que o adolescente tem uma doença crônica, é necessário que os professores saibam lidar com as intercorrências e limitações causadas pela doença.

Pôde-se perceber com os depoimentos dos adolescentes em estudo que algumas escolas têm conhecimento do seu problema de saúde, o que facilita muito o desempenho escolar. Entretanto outras estão alheias a esta informação, o que dificulta o desenvolvimento deste adolescente, tanto em nível pedagógico como em nível social.

“Todos (os professores) sabem [...] eles quando me vêem assim diferente demais, quando me vêem quieta demais, eles me perguntam, aí se eu não estiver me sentindo bem eles ligam para minha mãe vir me buscar imediatamente” (Turquesa, 17 anos).

“[...] ela (professora) não se importa não. Quando eu era quarta série eu conversava com a professora, ela entendia tudo [...] passava trabalho pra eu recuperar as notas... Mas essa daí é bem mais (silêncio). Ela quer saber da frequência e das notas para passar de ano e não se importa com esse negócio de doença de aluno” (Diamante, 14 anos).

Dos seis adolescentes estudados, quatro encontram-se atrasados no que diz respeito à série escolar, entretanto apenas dois atribuíram este atraso à sua doença e às frequentes internações.

“Já perdi um ano... eu tava na terceira série. Foi porque tinha ficado internada [...] aí perdi muitas aulas. Por isso que eu perdi de ano” (Ametista, 16 anos).

“Perdi de ano três vezes [...] Foi na terceira (série) [...] eu tava perdendo por causa das faltas, porque eu só ficava internada, em crise, aí às vezes as professoras não queriam nem saber desse negócio e sempre botava falta, sempre botava reprovada” (Diamante, 14 anos).

Já os outros, apesar de não relacionar o atraso escolar com o seu problema de saúde, acabam indiretamente reafirmando a interferência da doença na vivência escolar.

“[...] tem vezes que eu acordo com algumas dores... ai eu pego e não vou pra escola” (Diamante, 14 anos).

“[...] não podia ir pra escola porque estava em repouso” (Citrino, 11 anos).

“Eu perdi dois anos, mas nenhum foi por causa da anemia falciforme. Um foi por causa da bagunça e um foi por causa das crises de epilepsia” (Turquesa, 17 anos).

Ao analisar o conteúdo da fala dos adolescentes percebeu-se que até mesmo aquele que se encontra no nível escolar adequado para a idade sofre interferência da doença no seu cotidiano escolar.

“[...] às vezes não é nem que eu falte, eu vou ai me sinto mal, volto pra casa [...] duas vezes foi porque eu não me senti bem [...] e as outras foi porque fui pro médico [...] ai eu levo atestado” (Pérola, 13 anos).

E apenas um desses adolescentes referiu não sofrer nenhuma interferência da doença no seu rendimento.

“Não falto aula não nunca senti dor na escola, só sinto na minha casa... quando eu sinto só em casa” (Safira, 12 anos).

Os adolescentes não deixaram claro, durante as entrevistas, formas de contestação e expressões de resistência às limitações impostas pela doença, utilizando-se, sobretudo da **Passividade Fecunda**. Ela faz parte da aceitação da vida e consiste nos pequenos jeitinhos que silenciosamente driblam as normas impostas.

Emergiu, ainda, das falas dos sujeitos estudados, outras estratégias que possibilitam desempenharem atividades que lhes dão prazer sem comprometer a sua saúde. Eles utilizam o **Jogo Duplo**, categoria que para Maffesoli (1984), constitui também em um meio de proteção, uma forma de se proteger da opressão e da dominação, através das saídas estratégicas. Aqui os adolescentes buscam lograr as limitações impostas pela doença, das mais diversas formas.

“Eu fico de goleiro... só de goleiro. Basquete eu sou ala, fico parado [...]”
(Safira, 12 anos).

“[...] às vezes eu não sinto dor, aí pego e não ligo, tomo (banho) frio mesmo. É rápido” (Ametista, 16 anos).

Apesar das limitações, esses adolescentes precisam viver instantes dionisíacos, tarefa não muito fácil de desempenhar em uma sociedade, na qual o dever-ser está latente, e a razão supera a emoção. Sociedade esta denominada por Maffesoli de Prometêutica, ao fazer alusão a Prometeu da mitologia grega que era o eterno trabalhador, cuja felicidade era sempre adiada.

Percebeu-se que eles têm o presenteísmo como característica muito forte, ou seja, sentem uma necessidade intensa de viver o presente como algo único em sua vida. Considerada por Maffesoli (1988) apud Fernandes (2007) como **Ética do Instante**, que consiste em viver o aqui e o agora esgotando a fala, o riso e os gestos presentes naquele momento vivido. E são essas boas oportunidades que acabam funcionando como um respiradouro na vida dessas pessoas.

Turquesa demonstra muito essa necessidade de viver ao relatar a sua angústia e tristeza em ter que retornar precocemente de uma viagem idealizada por muito tempo, devido a uma consulta médica para o acompanhamento da doença. Para ela, retornar de viagem no outro dia para ir à consulta significa abrir mão dos instantes dionisíacos e, conseqüentemente, do seu respiradouro social.

“[...] eu sei que não vou vir no dia 25. Eu quero curtir minhas férias, porque demorou tanto para ele (pai) me dá permissão, dois anos e seis meses para conseguir uma autorização pra viajar, aí quando eu consigo tem que vir no outro dia por causa de uma consulta [...]” (Turquesa, 17 anos).

Percebemos que as crises de dor ocasionadas pela anemia falciforme, além de limitar o adolescente fazendo com que ele deixe de desempenhar determinadas atividades que impactarão no seu processo de busca de uma identidade e aquisição da sua auto-estima, restringem também a vida cotidiana dessas pessoas a partir do momento em que elas precisam

permanecer hospitalizadas. Para Naoum e Naoum (2004) a crise de dor constitui a principal causa de hospitalização além de ser um grande fator incapacitante.

“Eu acho que é chato, ruim. Tem vezes que quando tá uma coisa boa assim, quando eu tô no bom [...] vem sempre as dores de ficar internada. Eu acho muito chato” (Diamante, 14 anos).

Os adolescentes estudados comentam as diversas hospitalizações que sofreram durante a sua vida por conta da anemia falciforme, representando algo não satisfatório.

“Várias vezes [...] umas dez vezes [...]. É muito ruim ficar no hospital” (Ametista, 16 anos).

“Foi muitas vezes” (Citrino, 11 anos).

“[...] um bocado de vezes (pausa) [...] eu acho que umas seis vezes” (Diamante, 14 anos).

Apenas um adolescente referiu ter experienciado uma única internação, além de fazer referência positiva ao resultado deste período de hospitalização. Para Fernandes (2007) a reação positiva a uma hospitalização é uma forma de expressão do ser saudável que revela a sua potência de enfrentar o seu problema de saúde. Significa, portanto, não se entregar.

“Só uma única vez [...] quando fiquei internado, fiquei bom” (Safira, 12 anos).

Observou-se que os adolescentes são capazes de contornar a doença que limita o seu dia-a-dia, buscando outros significados para as suas experiências.

Além das freqüentes hospitalizações, ocorrem as idas às emergências que não necessariamente resultam em hospitalização, mas que têm um significado negativo para esses adolescentes.

“Quando é na emergência eu não gosto [...] maltratam muito. Quando a gente chega lá com dor [...] não quer atender, fala , fica falando coisa [...]

que não era pra ir pra lá [...] era pra ir pra outro lugar [...]” (Diamante, 14 anos).

[...] às vezes eu sinto dores, vou pra emergência [...] eu fico tomando soro, tomo injeção, faço exame de sangue [...] não é bom não” (Pérola, 13 anos).

A partir desses depoimentos, podemos constatar o despreparo dos profissionais de saúde, que atuam nas unidades de emergência, para receber pacientes acometidos por anemia falciforme nos momentos de crise. É interessante que esses profissionais estejam capacitados para receber essas pessoas, amenizando, assim, a intensa dor e sofrimento apresentado por elas, respeitando-os e cuidando deles adequadamente.

Vale ressaltar que este preparo consiste não somente no conhecimento da doença, mas também no conhecimento das características inerentes à fase da vida em que o indivíduo se encontra. De acordo com Aberastury e Knobel (1981) a Adolescência é caracterizada pelas atividades sociais reivindicatórias, alteração de humor e estado de ânimo, além da **Transgressão**⁹. Para os adolescentes falcêmicos, muitas vezes, transgredir é uma forma de viver seu lado infantil, e/ou se mostrar capaz e independente, na busca da construção de sua identidade.

Na ordem moderna, o simbolismo sobre a transgressão envolve a moral e a ética do dever fazer/ser para ser feliz. Uma cômoda e bem aceita decisão que lhe dará o *status* de um paciente “colaborativo”, uma pessoa “centrada”, consciente das suas limitações. A decisão que nos remete à transgressão, na perspectiva pós-moderna, ao contrário, não necessariamente é vista pelo cliente como imoral, inconveniente, irracional, mas é da ordem do prazer, do banal, da satisfação, mesmo que transitória. Uma ética do presente experimentada no aqui e agora, uma insanidade que se reconhece nos prazeres fortuitos da vida.

“Minha mãe (diz) pra eu não ficar muito na água [...] mas eu às vezes teimo, vou e fico muito na água” (Ametista, 16 anos).

“[...] eu dizia que eu não queria (o remédio) ai ela providenciava, eu não tomava de jeito nenhum. Ela falava com a médica, a médica reclamava comigo, mas mesmo assim eu nunca tomava” (Turquesa, 17 anos).

⁹ Transgredir é “deixar de cumprir, desobedecer a, infringir, violar, postergar, passar além de atravessar”. (FERREIRA, 1999, p. 1977).

“Eu é difícil eu não me esforçar muito sabe, porque eu tenho escada toda hora pra subir e descer , ai minha mãe reclama... as vezes eu subo e desço correndo, é um perigo eu sei, mas [...]” (Pérola, 13 anos).

“[...] eu não obedeco a minha mãe, ai eu corro, mas não sinto nada não” (Safira, 12 anos).

“Eu esqueço, eu esqueço de [...] de tomar (remédio). Hoje mesmo eu não tomei não” (Citrino, 11 anos).

Enfim, percebe-se que a **Máscara**, o **Jogo Duplo**, a **Transgressão** são estratégias essenciais que se apresentaram no grupo investigado como possibilidade de enfrentamento e sobrevivência dos adolescentes com anemia falciforme. Estratégias estas que podem ser consideradas como forma de proteção contra os obstáculos para um adolescer saudável almejado em suas vidas cotidianas.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo do desenvolvimento deste estudo, foi constatado que a anemia falciforme é uma doença milenar, hereditária, crônica, de origem africana, presente em vários países do mundo e que compromete a qualidade de vida de milhões de seres humanos, sejam eles negros ou brancos.

Mas apesar de sua magnitude em países de elevada miscigenação, como é o caso do Brasil, pouco se tem investido em pesquisas para o enfrentamento desta doença. As ações do governo voltadas para as pessoas acometidas por essa patologia ainda estão sendo timidamente divulgadas, quando não deixadas de lado por uma parte significativa da sociedade, bem como pelo cenário político brasileiro.

A constatação de que a anemia falciforme, em Salvador-BA trata-se de um grave problema de saúde pública está no elevado número de pessoas cadastradas nos centros de referência para doenças falciformes. Entretanto, estes números apenas representam a ponta de um *iceberg*, se pensarmos no número de pessoas com doença falciforme que não tiveram a oportunidade de ter seu problema de saúde diagnosticado, ou que não tiveram acesso aos serviços especializados.

Outro agravante é o fato da anemia falciforme ser uma doença prevalente na população negra, constituída por pessoas de baixas condições culturais, sociais e econômicas, na sua maioria. Dados confirmados na pesquisa ao caracterizarmos os adolescentes em estudo. Estas condições dificultam a procura dos doentes aos serviços de saúde comprometendo a identificação precoce da doença, o tratamento e o acompanhamento do seu problema de saúde.

Acredita-se, ao final deste trabalho, que o micro-sócio-antropologia do cotidiano possibilitou alcançar os objetivos propostos, ou seja, aproxima-se da compreensão sobre o viver dos adolescentes com anemia falciforme. Ao analisar a categoria **Vivendo a adolescência com anemia falciforme** ficou claro que se trata de uma doença que compromete significativamente o cotidiano dos adolescentes, interferindo qualitativamente em seu desempenho escolar, nas suas atividades sociais, incluindo o lazer e a brincadeira, acarretando, ainda, alterações em seu desenvolvimento físico, mental e social.

Constatou-se que os adolescentes estudados apresentaram-se emagrecidos, bastante dependentes da figura materna, com a auto-estima comprometida. Eles não têm consciência

da gravidade da doença de que são acometidos e não demonstram interesse em conhecê-la, talvez como forma de uma resistência passiva que possibilita a sua aceitação da vida.

Na busca pela compreensão do cotidiano destes adolescentes, percebeu-se que para eles, a anemia falciforme constitui uma doença que pode, em alguns momentos, limitá-los, mas que não constitui um fator impeditivo no seu processo de adolescer, porque eles aprendem a contornar estes obstáculos criando estratégias de superação. Demonstraram que é preciso viver o que a vida apresenta para ser vivida e ainda nos fizeram perceber que, mesmo quando estamos frente à morte, seja ela real ou aquela traduzida pelas limitações, pela dor, pelo sofrimento e pela incerteza, existe uma força que permite continuar vivendo.

Entretanto, para que esta força interior se desvele, necessita de um cuidar baseado na compreensão dos seus medos, das dúvidas e das angústias sofridas, possibilitando, assim, uma melhor aceitação das suas condições de vida.

Cabe, no entanto, aos profissionais de saúde, principalmente aos enfermeiros, que compõem uma parte do cotidiano destes adolescentes, buscar estratégias para fazer com que este viver seja mais prazeroso, possibilitando um cuidar voltado para as singularidades desses indivíduos. Um cuidar que demanda uma atuação interdisciplinar e holística.

Para tanto este profissional, ao cuidar do adolescente, necessita ir em busca de agregar outros aspectos ao seu conhecimento, ao seu agir, tornando-se, assim, o que Maffesoli chama de **Profissional Híbrido**, no qual o com(viver), por meio das trocas de experiências e dos laços afetivos nos possibilitam ampliar o nosso conhecimento.

Ao descrever o cotidiano de adolescentes com anemia falciforme, não se teve nenhuma pretensão de apresentar conclusões, até porque a compreensão, à luz do referencial do cotidiano, é relacionada com os sentimentos, valores ideais e ideologia, os quais irão variar de acordo com o contexto e com o momento de vida das pessoas a serem estudadas.

Entretanto acredita-se que esta pesquisa foi de suma importância para uma reflexão sobre as necessidades reais dos adolescentes com doença falciforme, ampliando assim as perspectivas do Cuidar, propiciando reflexões para o desenvolvimento de uma assistência voltada ao auto cuidado, o que possivelmente minimizará as complicações da doença. Significa deixar para trás a postura paternalista e normativa, através da qual acredita-se que o indivíduo não é capaz de se proteger, de se cuidar, apropriando-nos do seu corpo e da sua mente, submetendo-os à nossa vontade e aos regimes e padrões de programas e instituições.

Espera-se, portanto, que este estudo possa contribuir para a sensibilização de outros profissionais em relação ao **Cuidar** do adolescente com anemia falciforme, bem como estimular a elaboração de novos estudos sobre esta temática. Incentivar o poder público na

construção de novos programas que respeitem as particularidades não somente da patologia, mas também de cada fase do desenvolvimento humano foi também a finalidade deste trabalho.

Enfim, é importante que o enfermeiro reflita sobre esse cotidiano de muita luta, correria, mas que também pode ser um cotidiano de sonhos, de esperança e de troca, porque acreditando nisso, é possível cuidar melhor do outro. Entende-se, na verdade, que de fato o que se precisa, ao cuidar do adolescente, é se deixar ser contagiado por essa necessidade de viver, tão forte e presente nesta faixa etária.

REFERÊNCIAS

ABERASTURY, Arminda; KNOBEL, Maurício. **Adolescência normal**: um enfoque psicanalítico. Tradução de Suzana Maria Garagoray Ballve. Porto Alegre: Artmed, 1981. Reimpressão 2007. 92p.

ALVES, Claudia Regina Lindgren; VIANA, Maria Regina de Almeida. **Saúde da família**: cuidando de crianças e adolescentes. Belo Horizonte: COOPMED, 2006. 282 p.

ANVISA. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: ANVISA, 2002. 142 p.

ARMOND, Lindalva Carvalho; BOEMER, Magali Roseira. Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. **Revista Latino-Americana**, São Paulo, 12(6): 924-32. nov. /dez. 2004.

BARDIN, Laurence. **Análise do conteúdo**. Tradução de Luis Antero Reto. Lisboa: Edições 70, 1977. 226 p. Título original de: L' analyse de contenu.

BARROS, Aidil Jesus da Silveira; LEHFELD, Neide Aparecida de Souza. **Fundamentos de metodologia científica**: um guia para iniciação científica. 2. ed. amp. São Paulo: Pearson Makron Books, 2000. 122p.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano-compaixão pela terra. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de anemia falciforme para Agentes Comunitários de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 15 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 55 p. (Série Manuais).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Marco teórico e referencial**: saúde sexual e saúde reprodutiva de adolescentes e jovens. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 56 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Saúde integral de adolescentes e jovens**: orientações para a organização de serviços de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 44 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde de Trabalhador. **Diretriz para atenção integral à saúde de crianças e adolescentes economicamente ativos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 30 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Marco legal**: saúde, um direito de adolescentes. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 60 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. 2. ed. amp. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 128 p. (Série Manuais).

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos**. Resolução nº 196/96. Brasília, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Saúde Materno Infantil. **Programa Saúde do Adolescente PROSAD**: Bases Programáticas. Brasília: Ministério da Saúde, 1989. 24p.

BRUNNER, Lillian Scholtis; SUDDARTH, Doris Smith. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. v. 2.

CADETE, Matilde Meire Miranda et al. O adolescente descrevendo sua comunicação com a família. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, 13(3): 17-24, 2000.

CALLIGARIS, Contardo. **A adolescência**. São Paulo: Publifolha, 2000. 81p.

CAMARGO, Climene Laura de. **Adolescentes confinados**: ações e representações sobre saúde. 1990. 161p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Curso de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1990.

CAMPOS, Márcia; SOUSA, Vilma de. O voluntariado como forma de protagonismo juvenil. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Cadernos Juventude, Saúde e Desenvolvimento**. Brasília: 1999. p. 80-85.

CORRÊA, Áurea Christina de Paula. A enfermagem brasileira e a saúde do adolescente. In: RAMOS, F.R.S.; MONTICELLI, M.; NITSCHKE, R.G. (Org.). **Projeto acolher**: um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro. Brasília: ABEn / Governo Federal, 2000. p.63-7.

COSTA, Paulo José Medeiros de Souza et al. Diversidade clínica e laboratorial no halótipo bantu da anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, 28(1): 40-44, 2006.

CUNHA, Leila Maria Venceslau Rodrigues da; PINTO, Maria Paula Panúncia. O programa de atenção à saúde do adolescente: a experiência interdisciplinar de atenção básica desenvolvida pela Universidade de Uberaba. In: **Simpósio Internacional do Adolescente**, São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.htm>>. Acesso em: 10 jul. 2006.

DINIZ, Débora; GUEDES, Cristiano. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19 (6):1761-1770, nov./dez. 2003.

_____. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre traço falciforme. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 21(3): 747- 755, maio/jun.2005.

DINIZ, Ariosvaldo da Silva. A razão na pós-modernidade. **Políticas & Trabalho**, Paraíba, v. 16, p. 239-241, set. 2000.

FERNANDES, Sônia Lorena Soeiro Argôllo. **O cotidiano com seus limites e forças para o ser saudável**: um encontro da enfermagem com a potência para contornar a violência no dia-dia. 2007, 312p. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2007.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Aurélio século XXI**: o dicionário da língua portuguesa. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999. 2120p.

_____. **Mini Aurélio**: o dicionário da língua portuguesa. 6. ed. Curitiba: Positivo, 2006. 895 p.

FERREIRA, Márcia de Assunção et al. Inserção da saúde do adolescente na formação do enfermeiro: uma questão de cidadania. In: RAMOS, F.R.S.; MONTICELLI, M.; NITSCHKE, R. G. (Org.). **Projeto acolher**: um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro. Brasília: ABEn / Governo Federal, 2000. p.68-72.

FIGUEIREDO, Nébia Maria Almeida de. **Práticas de enfermagem**: ensinando a cuidar da criança. São Caetano do Sul, SP: Yendis, 2003. 398 p.

FREITAS, Henrique. **Análise léxica e análise de conteúdo**: técnicas complementares, sequenciais e recorrentes para exploração de dados qualitativos. Porto Alegre: Sphinx: Sagra Luzzato, 2000. 176 p.

FRY, Peter Henry. O significado da anemia falciforme no contexto da política racial do governo brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, 12 (2):347-70, maio /ago. 2005.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006. 206 p.

GHIORZI, Ângela da Rosa. A saúde enquanto pensamento e ação. In: GHIORZI, A. da R. **Entre o dito e o não dito**: da percepção à expressão comunicacional. Florianópolis: [sn], 2004.281p.

GUNTHER, Isolda de Araújo. Adolescência e projeto de vida. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Cadernos Juventude, Saúde e Desenvolvimento**. Brasília: 1999. p. 86-92.

GUZMAN, Christine Ranier; CANO, Maria Aparecida Tedeschi. O adolescente e a hospitalização. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, 2(3): jul/dez. 2000. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/revista.htm>>. Acesso em: 21 de out. 2006.

HELLER, Agnes. Estrutura da vida cotidiana. In: HELLER, A. **O cotidiano e a história**. 7. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra Filosofia, 2000. p.17-41.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: **Trabalho Infantil 2001**. Rio de Janeiro

_____. Diretório de pesquisa. Coordenação de Trabalho e Rendimento **Pesquisa nacional por amostra de domicílio 2004**. Rio de Janeiro.

LOUREIRO, Monique Morgado; ROZENFELD, Suely. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, 39 (6):943-9,2005.

MAAKAROUN, Marília de Freitas et al. **Tratado de adolescência**: um estudo multidisciplinar. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1991.

MAFFESOLI, Michel. **A conquista do presente**. Rio de Janeiro: Rocco, 1984. 167p.
Maffesoli

_____. **No fundo das aparências.** Tradução: Berth Halpern. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1999. 350 p.

_____. **Notas sobre a pós-modernidade:** o lugar faz o elo. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Atlântica, 2004. 115 p.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de pesquisa.** 4. ed., rev. e amp. São Paulo: Atlas, 1999.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo/ Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1994.

MOREIRA, Haroldo W. Hemoglobinopatias no Brasil: um tema inesgotável. **Rev. Bras. Hematol. e Hematoter**, São José do Rio Preto, 22(1):03-04, jan./abr. 2000.

NAOUM, Paulo César; NAOUM, Flávio Augusto. **Doença das células falciformes.** São Paulo: Sarvier, 2004.

NASCIMENTO, Maria Aparecida de Luca et al. Cuidados para adolescentes. In: FIGUEIREDO, N.M.A. de.(Org.). **Ensinando a cuidar da criança.** São Caetano do Sul, SP: YENDIS, 2005. p. 45-78.

NITSCHKE, Rosane Gonçalves. **Nascer em família:** uma proposta de assistência de enfermagem para a interação familiar saudável. 1991, 313p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1991.

_____. **Mundo imaginal de ser família saudável.** Florianópolis: UFSC, 1999. 199 p.

NUZZO, Dayana V. P.; FONSECA, Silvana F. Anemia falciforme e infecções. **Jornal de Pediatria.** Rio de Janeiro, 80 (5): 347-54, 2004.

OLIVEIRA, Fátima. **Saúde da população negra:** Brasil ano 2001. Brasília: Organização Pan-americana da Saúde, 2003.

OLIVEIRA, Denize Cristina de et al. Cotidiano e adolescência: representações e práticas de trabalho, escola, relacionamentos interpessoais e futuro. **Rev. Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, 14(2): 182-190, abr./ jun. 2006.

PAIS, José Machado. **Vida cotidiana:** enigmas e revelações. São Paulo: Cortez, 2003. p.267.

PEREIRA, Álvaro. O cotidiano como referência para a investigação das intervenções de enfermagem. **Rev. Gaúcha de Enf.**, Porto Alegre, 26(3): 316- 325, dez. 2005.

_____. **O cotidiano profissional do enfermeiro: das aparências às diferenças de gênero.** Pelotas: UFPEL; Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/ UFSC, 1999. 209 p.

PIROTTA, Wilson Ricardo Buquetti; PIROTTA, Kátia Cibele Machado. O adolescente e o direito à saúde após a Constituição de 1988. In: SCHOR, N. et al. (Org.). **Cadernos juventude, saúde e desenvolvimento.** Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, 1999. p. 30-40.

POLIT, Denize F.; HUNGLER, Bernadete P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem.** 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POMPA, Carlos Alberto Tello et al. Lo cotidiano: perspectivas and implicaciones para la investigación en Enfermería. **Horizonte de Enfermería,** Chile, 14:11- 20, 2003.

RAMALHO, Antônio Sérgio et al. A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, 19 (6):1195-1199, jul./ago. 2003.

REZENDE, Ana Lúcia Magela de. Modernidade / Pós-modernidade: é possível uma prática de enfermagem reencantadora? **Revista Baiana de Enfermagem,** Salvador, 10 (1):31-36, abr./out. 1997.

_____. Pós-Modernidade: o vitalismo do “chaos”. In: REZENDE, A. L.M.a de; RAMOS, F. R. S.; PATRÍCIO, Z. M. **O fio das moiras: o afrontamento do destino no cotidiano da saúde.** Florianópolis: UFSC, 1995.p.19-34.

SANTOS, Ana Rita Ribeiro dos; MIYAZAKI, Maria Cristina de Oliveira. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva,** São Paulo, 1(1): 41-8, 1999.

SEIXAS, Ana Helena. Abuso sexual na adolescência. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Cadernos Juventude, Saúde e Desenvolvimento.** Brasília: 1999. p. 117-135.

SERRA, Ana Sudária de Lemos; MOTA, Marta do Socorro Fernandes Tabosa. Adolescentes promotores de saúde. In: RAMOS, F.R.S.; MONTICELLI,M.; NITSCHKE, R.G. (Org.).

Projeto acolher: um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro. Brasília: ABEn / Governo Federal, 2000. p.56-60.

SILVA, Alcione Leite da; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. O ritual do cuidado em “A Conquista do Presente”. In: REZENDE, A. L.M.A de; RAMOS, F. R. S.; PATRÍCIO, Z. M. **O fio das moiras:** o afrontamento do destino no cotidiano da saúde. Florianópolis: UFSC, 1995.p. 157-79.

SILVA, Lúcia de Fátima et al. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, 15(1): 40- 47, 2002.

SILVA, Yerkes Pereira e. **Dor em pediatria.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

SULLCA, Tita Flores; NINA, Edith Balaños. Características psicológicas de adolescentes Puno, Peru. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, 15(4): 7-16, 2002.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidar:** expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis: Vozes, 2006. 190p.

_____. O cuidar humano: reflexões sobre o processo de enfermagem versus o processo de cuidar. **Rev. Enfermagem UERJ.** Rio de Janeiro, 9(3): 284-293, set./dez. 2001.

_____. **Cuidado humano:** o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra-Luzzato, 1998. 120 p.

_____. Cuidado: uma revisão teórica. **Rev. Gaúcha de Enfermagem.** Porto Alegre, 13(2): 29-35, jul. 1992.

WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen. **Enfermeiras e famílias:** um guia para avaliação e intervenção na família. 3 ed. São Paulo: Roca, 2002. 327p.

WONG, Donna L. **Enfermagem pediátrica:** elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

WOOD, Geri Lobiondo; HABER, Judith. **Pesquisa em enfermagem:** métodos, avaliação crítica e utilização. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. 330 p.

ZAGO, Marco A. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: BRASIL. Ministério da Saúde.Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendentes.** Brasília: Ministério da Saúde, 2001. p. 13-35.

APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**



PARTE I: CACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

- Sexo:
- Idade:
- Cor:
- Escolaridade:
- Renda Familiar:
- Local de Residência:
- Número de pessoas que residem na mesma casa:

PARTE II:

- 1- Fale-me sobre o seu dia:
 - a. Religião
 - b. Estudo
 - c. Lazer
 - d. Trabalho
 - e. Hábitos de higiene
 - f. Saúde
 - i. cuidados
 - g. Doença
 - i. Tratamento
- 2- Quando descobriu a anemia falciforme?
- 3- Quantos internamentos você já teve?
- 4- Quando você tem crise de dor o que faz?

- a. Quando você tem crise de dor
 - b. Como são essas crises
- 5- Como você trata a doença?
- 6- Como você avalia os serviços onde procura assistência?
- a. Fatores positivos
 - b. Fatores negativos

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM



I. DADOS SOBRE A PESQUISA

MESTRANDA: Tatiana Franco Batista

TELEFONE: (71) 9985-8636

E-MAIL: tattianafranco@hotmail.com

TÍTULO DA PESQUISA: O Cotidiano de Adolescentes com Anemia Falciforme

DURAÇÃO DA PESQUISA: 06 meses

II. REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO ENTREVISTADOR AO COLABORADOR DA PESQUISA

OBJETIVO: A expectativa do estudo é compreender o cotidiano dos adolescentes com anemia falciforme

JUSTIFICATIVA: Considero que a relevância deste estudo consiste no fato de que é necessário conhecer e compreender qual o cotidiano dos adolescentes em estudo, seus medos e anseios a fim de subsidiar políticas públicas de atenção ao adolescente, bem como auxiliar na elaboração de programas de saúde regionais para esta população.

SUJEITOS: Serão os adolescentes na faixa etária de 10 a 19 anos portadores de anemia falciforme, inscritos no Hemocentro da Bahia (HEMOBA) e no ambulatório de hematologia do Hospital Universitário Professor Edgar Santos, residentes no Estado. E que aceitarem participar da pesquisa.

METODOLOGIA: Os dados serão coletados através da entrevista semi-estruturada, gravadas em fita K7. Utilizará também um formulário, construído com base nos documentos das instituições citadas, a fim de obter dados que possibilitem a caracterização destes adolescentes. Para a análise dos dados será utilizado o método de Análise de Conteúdo de Bardin.

BENEFÍCIOS: É possível que tal constatação favoreça ao desenvolvimento de um cuidado efetivamente mais humanizado, buscando compreender o sentimento destes indivíduos em uma fase com tantas peculiaridades que é a adolescência.

RISCOS DA PESQUISA: sem risco.

III. ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA

Aos adolescentes que aceitarem participar da pesquisa será garantido:

1. Acesso a qualquer tempo, às informações sobre riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para diminuir eventuais dúvidas.
2. Liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo.
3. Salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.

IV. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

NOME _____

ENDEREÇO _____

TELEFONE _____ E-MAIL _____

Declaro que fui informado da proposta de trabalho a ser realizada pela enfermeira Tatiana Franco Batista, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia e aceito participar voluntariamente do estudo, autorizando a utilização do conteúdo das minhas informações para fins científicos, porém respeitando com sigilo absoluto as informações confidenciais, conforme a Resolução 196/96 que regulamenta pesquisas com seres humanos.

Salvador, _____, de _____ 2007

Pesquisador

Entrevistado

Responsável Legal

ANEXO A



HOSPITAL SANTA IZABEL
SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DA BAHIA

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**HOSPITAL SANTA IZABEL**

Salvador, 21 de novembro de 2006.

1. IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO

TÍTULO DA PESQUISA: O cotidiano de adolescentes com doença falciforme
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Tatiana Franco
INSTITUIÇÃO: Escola de Enfermagem -UFBA
CARGO: Enfermeira

2. OBJETIVO GERAL DO ESTUDO

Analisar o cotidiano dos adolescentes com anemia falciforme

2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar epidemiologicamente os adolescentes com anemia falciforme;
- Identificar os fatores que interferem no tratamento dos adolescentes em estudo;
- Descrever o cotidiano de adolescentes com anemia falciforme

3. PARECER DO RELATOR (Enfermeira Alinne Bernardes)

Estudo supracitado apresenta relevância científica para a prática de enfermagem, visto que é um tema novo, de escassa literatura e proporcionará subsídios literários futuros.

O protocolo tem justificativa coerente, e metodologia bem construída. O TCLE atende aos requisitos exigidos na Resolução 196/96.

Os itens da entrevista semi-estruturada são tecnicamente coerentes também. A pesquisadora ressalta o compromisso com os preceitos éticos na realização da pesquisa e com a preservação da confidencialidade dos dados e do sigilo da identidade dos sujeitos da pesquisa.

O protocolo não fere os princípios éticos, desta forma, é viável sua realização.



4. PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Izabel, acatando o parecer da relatora designada para o referido projeto, em uso de suas atribuições, aprova o Projeto de Pesquisa, estando o mesmo de acordo com as Resoluções 196/96 e 251/97.

Prof. Dr. Celso Luiz Santiago Figueirôa
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital Santa Izabel