



UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ

MESTRADO PSICOLOGIA

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO PSICOLOGIA SOCIAL COMUNITÁRIA

VANILDA DE FÁTIMA DE ANDRADE MATOS DENARDI

**SENSIBILIZAÇÃO DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE QUANTO AOS ASPECTOS
PSICOSSOCIAIS DAS PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME**

CURITIBA

2016

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ
MESTRADO PSICOLOGIA
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO PSICOLOGIA SOCIAL COMUNITÁRIA

VANILDA DE FÁTIMA DE ANDRADE MATOS DENARDI

**SENSIBILIZAÇÃO DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE QUANTO AOS ASPECTOS
PSICOSOCIAIS DAS PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Tuiuti do Paraná, como requisito necessário para a qualificação de mestrado em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Social Comunitária

Orientadora: Profa. Dra. Ana Claudia Nunes de Souza
Wanderbroocke

CURITIBA

2016

Dados Internacionais de Catalogação na fonte
Biblioteca "Sydnei Antonio Rangel Santos"
Universidade Tuiuti do Paraná

D391 Denardi, Vanilda de Fátima de Andrade Matos.

Sensibilização de profissionais da saúde quanto aos aspectos psicossociais das pessoas com anemia falciforme/
Vanilda de Fátima de Andrade Matos Denardi; orientadora Prof^a dr^a Ana Claudia Nunes de Souza Wanderbroocke.

92f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Tuiuti do Paraná
Curitiba, 2016

1. Anemia falciforme.
 2. Equipe multiprofissional.
 3. Aspectos psicossociais.
 4. Humanização.
- I. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia/
Mestrado em Psicologia. II. Título.

CDD – 301.1

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

SENSIBILIZAÇÃO DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE QUANTO AOS ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DAS PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME

Vanilda de Fátima de Andrade Matos Denardi

Título: Sensibilização de profissionais da saúde quanto aos aspectos psicossociais das pessoas
com anemia falciforme

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da
Universidade Tuiuti do Paraná, para obtenção do Título de Mestre em Psicologia.

Aprovada em:

Banca examinadora

Professora Doutora

Instituição:

Assinatura _____

Professora Doutora

Instituição:

Assinatura _____

Professora Orientadora Doutora

Instituição:

Assinatura _____

Dedico este trabalho às três mulheres mais importantes da minha vida, primeiramente à minha mãe Antonia, mulher simples e guerreira, foi de ti que herdei a persistência, foi contigo que aprendi a ser forte e compreender que vitórias e frustrações fazem parte da vida; à minha querida irmã Tonis, Antonia ou Cida, meu refúgio nos momentos mais difíceis desta trajetória, meu suporte emocional, muito mais que irmã uma verdadeira companheira; e à minha amada filha Gabriela, minha inspiração, meu bem maior.

Também dedico este trabalho às pessoas portadoras do gene Falciforme, pelas situações que elas vivenciam no cotidiano, vocês fazem parte do meu aprendizado de vida.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, pela felicidade da realização desta etapa acadêmica, confesso que não foi nada fácil, mas em nenhum momento pensei em desistir. Ao meu querido pai Benedito, pelas orações e palavras de incentivo, e aos meus irmãos pela torcida.

Ao meu marido Reni, que com o seu jeitinho de ser contribuiu para a realização deste processo.

À professora e orientadora Ana Claudia, foi maravilhoso compartilhar contigo o cotidiano emocional das profissionais que prestam a assistência às pessoas com Anemia Falciforme. Os seus conhecimentos ampliaram o meu modo de entender como as pessoas percebem as outras.

Aos profissionais que se propuseram a fazer parte deste estudo, sem a colaboração de vocês não seria possível esta construção.

À Paula Cristina, que passou a fazer parte do meu convívio profissional num momento tão importante para mim.

Às minhas colegas de trabalho, pelo incentivo e pelas palavras de conforto durante esta trajetória.

Ao Programa de Incentivo à Qualificação da Universidade Federal do Paraná, sem esta ajuda certamente tudo teria sido muito mais difícil.

RESUMO

A Anemia Falciforme (AF) é uma doença genética, hereditária, grave e incurável, mas o diagnóstico precoce e o tratamento adequado tornam possível um desenvolvimento e crescimento com qualidade às crianças afetadas. Este estudo de natureza qualitativa, descritiva e exploratória visou à proposta de sensibilizar os profissionais da saúde para os aspectos psicossociais de pessoas com AF em um hospital público no Sul do Brasil. A coleta de dados ocorreu por meio de encontros com um grupo de discussão com profissionais de diferentes áreas da saúde. As participantes da pesquisa foram: 2 enfermeiras, 1 médica, 1 assistente social, 2 técnicas de enfermagem, 2 auxiliares de enfermagem, 1 professora, 1 assistente administrativo, as quais tinham idade entre 31 e 66 anos, e tempo de atuação profissional de 11 a 47 anos. Para a coleta de dados, foram realizados três encontros com duração de 35 minutos tendo por base três questões norteadoras: quais são os significados da AF?; como é (para o profissional) o seu atendimento à pessoa com AF?; como poderia ser o atendimento qualificado às pessoas com AF?, sendo uma pergunta para cada encontro. O grupo de discussão contou com 10 participantes no primeiro encontro, 9 participantes no segundo encontro e no terceiro encontro havia 6 participantes. As discussões foram gravadas em áudio, transcritas e posteriormente analisadas de acordo com os princípios do Construcionismo Social, dado ao fato que o conhecimento não é definitivo, mas sim está em constante renovação devido às interações entre as pessoas (Gergen & Gergen, 2010), bem como comungam Rasera e Japur (2001), o conhecimento é construído das relações entre as pessoas. As análises dos dados foram realizadas com base nos momentos marcantes que indicassem a produção dos sentidos com relação à AF e de modo que correspondessem com as propostas dos objetivos específicos. A intervenção proporcionou um encadeamento de reflexões em torno da AF, tais como: a abordagem na falha de comunicação no momento da notícia do diagnóstico para os pais, como

também que as categorias que compõem as equipes de saúde, assim como das escolas, não detêm o conhecimento a respeito da doença; que a responsabilidade e o comprometimento para com a pessoa atendida apontam para as potencialidades como também para as insuficiências da equipe; e, por último, constata-se que a defasagem de conhecimento revela que existe a necessidade de serem capacitadas (as participantes) para o manejo dos aspectos psicossociais.

Palavras-chave: Anemia falciforme. Equipe multiprofissional. Aspectos psicossociais. Humanização.

ABSTRACT

Sickle-Cell Anemia (SCA) is a hereditary, serious and incurable genetic disease, but an early diagnosis and proper treatment make a quality growth and development possible for the affected children. This study – with a qualitative, descriptive and exploratory nature – intended to raise awareness among health professionals of the psychosocial aspects of people with SCA in a public hospital in Southern Brazil. The data collection occurred through meetings with discussion groups composed by professionals of different fields in the health area. The participants of the research were two nurses, one doctor, one social worker, two nursing technicians, two nursing assistants, one teacher, and one administrative assistant. They were all between 31 and 66 years old, with a professional experience time ranging from 11 to 47 years. In order to collect the data, three meetings were performed, lasting 35 minutes each. They were based on three guiding questions: What are the meanings of the SCA? What is the care of the person with SCA like (in the eyes of the professional)? And how could the qualified care of the people with SCA be? Each meeting was based on one of the listed questions. The discussion group was composed by ten participants in the first meeting, nine in the second one, and in the third meeting there were six participants. The discussions were audio recorded, transcribed and later analyzed according to the principles of Social Constructionism, given the fact that knowledge isn't definitive, but in constant renewal due to the interactions between people (Gergen & Gergen, 2010). As argued by Rasera and Japur (2001), knowledge is built from the interactions between people. The data analysis was performed having as base the relevant moments that indicated the production of meaning regarding the SCA, and in a way that they matched the proposals of the specific goals. The exercise provided a chain of reflections about the SCA, such as the communication flaw when approaching the parents to report the diagnosis; the fact that the personnel that constitute the health staff, as well as the school team, don't hold

the knowledge regarding the disease; the team's potentials and insufficiencies when it comes to the responsibility and commitment to the cared-for person; and finally, taking the knowledge insufficiency of the participants into account, it's revealed the need for capacitation in order to better manage psychosocial aspects.

Keywords: Sickle-Cell Anemia. Multiprofessional team. Psychosocial aspects. Humanization.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS.....	16
2.1 Objetivo Geral.....	167
2.2 Objetivos Específicos	167
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	178
3.1 Anemia Falciforme: Definição e Manifestações Clínicas	178
3.2 Contexto Histórico e Políticas Públicas para as DFs no Brasil.....	201
3.3 Aspectos Psicossociais das Pessoas com Anemia Falciforme	256
3.4 Educação em Saúde: uma Questão de Conscientização.....	301
3.5 Assistência Humanizada às Pessoas com Anemia Falciforme	334
4 MÉTODO	367
4.1 Fundamento Teórico-Metodológico: o Construcionismo Social	367
4.2 Delineamento do Estudo.....	378
4.3 Participantes.....	389
4.4 Local da Pesquisa.....	3940
4.5 Instrumentos	401
4.6 Procedimentos.....	401
4.7 Análise dos Dados.....	423
5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	445
5.1 Primeiro Encontro	445
5.2 Segundo Encontro	567
5.3 Terceiro Encontro.....	70
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	778
REFERÊNCIAS.....	81
APÊNDICE	89

Apêndice 1 – Questionário Sociodemográfico	888
ANEXOS	90
Anexo 1 – Relato de uma pessoa com AF	90
Anexo 2 – Parecer de aprovação do IPO-PR	923
Anexo 3 – Comprovante de envio do projeto ao IPO-PR	934

1 INTRODUÇÃO

A Anemia Falciforme (AF) é uma doença de herança genética, originária da África e que está presente na população brasileira pela miscigenação entre as etnias. A sua multiplicação no país ocorreu principalmente a partir da população africana trazida para o trabalho escravo no período do Brasil Colonial.

Os sinais e sintomas da AF se apresentam de modo extremamente peculiar entre uma pessoa e outra ao longo da vida, pois, quanto mais vulnerável for a condição do indivíduo, mais episódios sintomáticos se manifestarão. Além dos aspectos biofisiológicos, a doença está associada a implicações de ordem psicossocial, como o rebaixamento de autoestima, depressão, dificuldades na interação social, nas relações familiares e conjugais, na educação e no emprego.

No Brasil, as estimativas apontam uma média de 3.500 nascimentos ao ano de portadores de AF. Destes, 20% morrem antes dos 5 anos de idade em consequência das complicações. Cançado e Jesus (2007) descrevem que, segundo os dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), ela aparece entre 4 e 6% da população mundial, abrangendo o continente africano, asiático, europeu e americano. A literatura revela que a AF é a doença genética e hereditária de maior prevalência no país e que os profissionais da saúde têm pouca informação a seu respeito (MS, 2008a; Fernandes, Januário, Cangussu, Macedo, & Viana, 2010), fato que também se evidencia no cotidiano hospitalar.

O despertar do interesse pelas pessoas com AF surgiu a partir de uma constatação profissional, cujo envolvimento se iniciou no ano de 2006, em um ambulatório pertencente a um hospital público no Sul do Brasil, onde existe uma considerável clientela em tratamento e acompanhamento para as Doenças Falciformes (DFs).

Foi nesse serviço onde tive o primeiro contato com pessoas com DF, em especial com a AF. A DF agrupa centenas de variantes, porém, a AF é a sua apresentação mais complexa. Após

três anos de convívio profissional, como enfermeira, com os clientes com AF, participei de um curso de capacitação em Hemoglobinopatias, o qual contribuiu para um entendimento aprofundado sobre a AF, tanto das múltiplas lesões que provoca no organismo dos afetados quando não recebem o tratamento e acompanhamento adequados, bem como por seu valor no contexto histórico do país.

O acompanhamento a essa clientela ocorre por meio de consultas eletivas desde o diagnóstico, feito geralmente na infância, por meio do Teste do Pezinho, até o início da vida adulta quando é encaminhada para outro serviço de referência no estado. A maior parte dos pacientes com AF acompanhada nesse serviço é de crianças, fato que requer dos profissionais da saúde ainda mais atenção quanto às emoções presentes e necessidade de cuidado e orientação aos familiares.

Porém, há momentos, como os de crise álgica, em que os pacientes precisam recorrer a outros serviços, como os de emergência, e nessas ocasiões, em especial, podem se deparar com profissionais sem capacitação adequada para prestar um atendimento que abranja a complexidade da doença e do cuidado individualizado, pautado nos seus aspectos biopsicossociais. É comum que necessitem de ficar hospitalizados, o que representa um distanciamento abrupto do seu lar, de familiares e de uma rede social de apoio.

Diante dos fatos apresentados, a proposta de sensibilizar os profissionais da saúde quanto às questões que envolvem as pessoas com AF é relevante para a construção da visão multiprofissional, com ênfase na qualidade da assistência integral, assim como o autocuidado e uma expectativa de vida prolongada com melhores condições de saúde, capaz de dar novos rumos no contexto social e significativa qualidade de vida para as pessoas com a doença.

Atualmente, estudiosos como Soares et al. (2014) e Ferreira (2012) enfatizam a importância da equipe multiprofissional na assistência para o atendimento às pessoas com AF.

Entre os pesquisadores, Ribeiro-dos-Santos e Miyazaki (1999) ressaltam que a multiplicidade de saberes profissionais pode induzir mudanças comportamentais quanto à adesão ao tratamento; Lobo, Marra e Silva (2007) verificaram que a abordagem multidisciplinar no atendimento aos pacientes em crise álgica diminui o seu tempo de permanência ambulatorial; e Peixoto (2010) enfatiza que a pluralidade de pensamentos aumenta as perspectivas do conhecimento, bem como direciona o entendimento a novos encaminhamentos para esclarecer as dificuldades enfrentadas pelos profissionais da saúde, na assistência às pessoas com AF.

Diante das afirmações citadas, Araujo (2007) afirma que a participação da equipe multiprofissional na assistência às pessoas com AF permite o empoderamento¹ do cliente, ao encontrar nos profissionais meios para ajudá-los a sanar as suas dúvidas a respeito da sua condição de saúde, além do estabelecimento de uma relação afetuosa de confiança entre pacientes e profissionais da saúde.

Desse modo, partindo-se da relevância da equipe assistencial, a proposta deste estudo está pautada em formar grupos de discussão multiprofissional com o intuito de promover diálogos que tornem os envolvidos mais sensíveis às necessidades das pessoas com AF. Entende-se por sensibilizar o tornar as pessoas mais receptivas ou atentas, e que a ação de sensibilizar não se faz isoladamente, é ato de um fazer conjunto e que pode levar à valorização de aspectos desconhecidos da realidade, ou antes pouco compreendidos.

A desinformação a respeito da doença no contexto social dificulta a sua divulgação e, consequentemente, muitos aspectos envolvidos não são valorizados (Figueiredo, 2010). Talvez seja esse o motivo pelo qual a AF ainda se mantém anônima na sociedade, inclusive desconhecida por muitos profissionais da saúde.

Pretendemos, dessa maneira, despertar a consciência crítica dos participantes, ancorando-nos na integralidade, uma vez que direciona a produção de estratégias de intervenção

¹ Empoderamento: segundo Kleba e Wendausen (2009), o empoderamento (fortalecimento) pessoal possibilita a emancipação dos indivíduos, com aumento da autonomia e da liberdade.

e promoção da interação, para que a equipe multiprofissional, nas práticas da assistência às pessoas com AF, possa respeitar o contexto da realidade vivenciada pelos sujeitos envolvidos, práticas que devem ser orientadas por preceitos eticamente humanos (Freitas, 1996).

Esta pesquisa foi realizada a partir da concepção do Construcionismo Social que adota uma postura não representacionista da realidade, ou seja, entende que o mundo em que vivemos é construído socialmente por meio da linguagem. Nesse entendimento, esse conjunto de sinais constrói realidades e diferentes formas de viver, porque a linguagem é uma prática social e as maneiras a partir das quais os acontecimentos são descritos direcionam as ações sociais (Gergen & Gergen, 2010). Entendemos que a pesquisa, ao proporcionar uma crítica sobre a descrição de realidade adotada por determinadas associações humanas, pode ser um instrumento capaz de levar à mudança em direção a formas mais satisfatórias de viver e agir socialmente, assim como pode oferecer alternativas de construção do fenômeno, entendendo que nenhuma descrição é mais verdadeira do que outra, mas que convidam a diferentes práticas sociais (Corradi-Webster, 2014).

A perspectiva construcionista social se alinha à Psicologia Social Comunitária, área escolhida para o desenvolvimento desta dissertação, uma vez que nesta se busca o estudo de práticas comunitárias com a finalidade de promover mudança social, entre elas a formação de consciência crítica (Alencar & Silva, 2012), o empoderamento e o aumento das condições de saúde e bem-estar das comunidades em foco. Neste caso em especial, pretendemos que a pesquisa seja um instrumento para favorecer a capacitação dos profissionais da saúde envolvidos no atendimento às pessoas com AF, promovendo sua autonomia por meio da reflexão da prática. Mais do que obter resultados imediatos, há um compromisso com a facilitação da participação e discernimento, visando à implicação das pessoas responsáveis pelo trabalho.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Sensibilizar os profissionais da saúde para os aspectos psicossociais de pessoas com AF.

2.2 Objetivos Específicos

- Conhecer quais são os significados que sustentam a compreensão da AF e do atendimento ao paciente pela equipe de saúde.
- Identificar as práticas adotadas e suas implicações para a assistência das pessoas com AF.
- Entender se os grupos de discussão são estratégia válida para a sensibilização dos profissionais envolvidos.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Anemia Falciforme: Definição e Manifestações Clínicas

A AF é uma doença genética e hereditária que, quando diagnosticada precocemente e tratada adequadamente, oportuniza o desenvolvimento e o crescimento com qualidade às crianças afetadas. Por ser hereditária não possui cura, mas seus sinais e sintomas são amenizados e tratados no decorrer da vida, com acompanhamento de saúde nos centros de referência (Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional [FEPE], 2013).

Em condições normais, as hemácias (ou glóbulos vermelhos do sangue) possuem formato globular e seu principal componente é a hemoglobina (Hemoglobina A). Na AF, as hemácias possuem uma hemoglobina com característica distinta, uma mutação genética denominada Hemoglobina S. É ela quem confere à hemácia o aspecto de foice ou meia-lua, caracterizando o termo “falciforme”. Devido a essa deformidade estrutural causada pela doença, o tempo de vida das hemácias na AF é reduzido, com uma média de 20 a 30 dias. Em condições normais, elas vivem em média 120 dias (Platt et al., 1994).

A maioria das pessoas recebe a Hemoglobina A de seus pais, ficando com uma Hemoglobina A da mãe e outra do pai (AA), ou seja, possuem hemoglobinas normais. Já as pessoas com AF recebem dos seus pais, portadores dos genes da Hemoglobina S, a transmissão e posterior formação da Hemoglobina S, como receberam um S da mãe e um S do pai, são denominadas SS, existem outras variáveis que também caracterizam a DF (FEPE, 2013).

Já o Traço Falciforme (TF) não caracteriza a doença, e sim que a criança herdou de um dos pais o gene da Hemoglobina A, e do outro, da Hemoglobina S. O portador do TF é um indivíduo saudável, mas, por ser portador do gene, poderá passá-lo a seus filhos (FEPE, 2013).

Há pesquisas que corroboram a ideia de que a mutação das hemoglobinas é milenar, entre quatro e oito milhões de anos. Também é apresentada como a doença genética de maior representação no mundo. Segundo os dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), ela apresenta-se em 4 a 6% da população mundial, abrangendo os continentes africano, asiático, europeu e americano, sendo sua origem no continente africano (Zago, 2001; Cançado & Jesus, 2007).

A AF pode se manifestar de diferentes formas entre os indivíduos, podendo ter seus sintomas amenizados e o indivíduo ter uma boa qualidade de vida ou apresentar complicações no decorrer da vida, necessitando de múltiplas transfusões sanguíneas, crises álgicas por vaso-oclusão, recorrentes internamentos hospitalares, aumento da possibilidade de infecções severas, entre outros (Braga, 2007).

Em geral, os sintomas da DF provêm de estresse físico, variações climáticas, estado nutricional e exposição a infecções. Quanto mais severa é a infecção, maiores são os riscos de complicações (MS, 2005). Esses agravamentos podem ser agudos ou crônicos e o potencial para mortalidade e morbidade está associado às infecções, principalmente em crianças, pela predisposição do comprometimento da função do baço, devido à diminuição da capacidade de fagocitose (Oakis, Bento, & Silva, 2013; Brunetta, Clé, Haes, Roriz-Filho, & Morigutti, 2010).

Em um estudo realizado na Nigéria (país com maior índice de casos de DF no mundo), pesquisadores investigaram o padrão de mortalidade em pacientes com DF a partir da autopsia. A amostra, composta por 52 indivíduos com idade entre 1 e 47 anos, que morreram em decorrência de complicações da DF, foi alvo do estudo que ocorreu no recorte temporal compreendido entre janeiro/1991 e dezembro/2008. Concluíram que 78% das mortes estavam relacionadas diretamente a infecções (Ogun, Ebili, & Kotila, 2014), corroborando a informação supracitada de que infecções estão intimamente relacionadas à morbidade e mortalidade de indivíduos com DF.

Entre os sintomas característicos da AF, o mais comum é a crise álgica, que se manifesta nas articulações, principalmente dos membros inferiores, nas costas e abdome, ocorrendo de modo imprevisível, em média, duas a três vezes por ano. Dependendo da intensidade, pode ser tratada com analgésicos simples, hidratação oral e repouso domiciliar. Em casos de gravidade, o paciente pode necessitar de hospitalização para administração de medicamentos mais potentes e hidratação endovenosa para o alívio da dor (Kikuchi, 2007; Araujo, 2007).

A transição da adolescência para a fase adulta dos indivíduos com AF predispõe o aparecimento de úlceras nos membros inferiores, sendo estas muito dolorosas, com cicatrização demorada e tendência à cronificação (Kikuchi, 2007; Araujo, 2007; MS, 2006a). Muitas complicações que compõem o quadro clínico da AF não reduzem a expectativa de vida da pessoa, mas comprometem consideravelmente a sua qualidade se não forem devidamente orientadas para o autocuidado. Nesse sentido, o aprofundamento dos conhecimentos a respeito da doença pelos profissionais da saúde é primordial para a prática da assistência integral e qualificada (Zago & Pinto, 2007).

Em estudo relacionado à mortalidade decorrente de DF, Alves (1996) analisou a faixa etária e o motivo da ocorrência dos óbitos. Observou que 78,6% ocorreram até os 29 anos de idade e, entre estes, 37,5% concentravam-se nos menores de 9 anos. Concluiu que a taxa de mortalidade está relacionada às complicações clínicas, e quanto mais precoce for o reconhecimento e avaliação das crises álgicas, menores serão essas taxas.

Já os jovens e adultos portadores da AF estão predispostos à Síndrome Torácica Aguda, que é a causa de morte mais comum entre as pessoas dessa faixa etária, cujo desencadeamento é multifatorial, podendo destacar a infecção pulmonar, infarto, embolia pulmonar, trombose, lesão vascular e inflamação (MS, 2006a; Brunetta et al., 2010).

A profilaxia para reduzir a mortalidade pela AF, segundo Araujo (2007), primeiramente, consiste em uma educação em saúde com base em orientações para a família sobre as razões da

dor e os fatores predisponentes e as formas de prevenção e tratamento. Entretanto, para o bom desempenho da intervenção, é necessário o desenvolvimento de trabalho conjunto entre a equipe multiprofissional de saúde e as pessoas afetadas pela doença; sendo que esse trabalho deve ocorrer não só por ocasião do internamento, como também na comunidade.

Como medida medicamentosa profilática, o MS instituiu o protocolo para DF, a rotina do uso de Penicilina a cada 21 dias, a partir do terceiro mês de vida até os 5 anos de idade, e também um programa diferenciado de imunização, além das vacinas do calendário obrigatório (MS, 2006a).

A respeito da expectativa de vida, o estudo regional realizado por Martins, Moraes e Silveira (2010) demonstrou que a média de idade de óbito por DF em Uberlândia-MG foi de 33,5 anos; na Bahia foi de 26,5 anos e no Rio de Janeiro, 31,5 anos. No entanto, recentemente esses dados vêm se modificando, como confirma o estudo de Saad (2011), no qual a média nacional de DF é de 1:1000 nascidos vivos, e a estimativa de vida com tratamento adequado é de 40 anos de idade.

A eficácia da terapêutica vai depender da qualidade da assistência prestada. Segundo Braga (2007), o tratamento consiste no acompanhamento ambulatorial periódico, com atenção que vai além da avaliação criteriosa dos órgãos e sistemas, mas também orientar os pais e familiares sobre a doença.

3.2 Contexto Histórico e Políticas Públicas para as DFs no Brasil

Para contextualizar a evolução dos conhecimentos relacionados à AF no Brasil, há que se voltar para os fatos históricos que antecedem seu surgimento no território brasileiro. A AF foi inserida no país pela ação do tráfico das pessoas de países africanos, que continham em sua

genética o gene da DF, que foi difundida na população brasileira pelo processo da mistura das etnias ou miscigenação (Agência Nacional de Vigilância Sanitária [Anvisa], 2002).

Dados históricos reportam à escravidão no Brasil vivenciada entre os séculos XVII e XIX, em que indivíduos provenientes de colônias africanas eram transportados em navios negreiros, comercializados e forçados a trabalhar nas fazendas cafeeiras, canavieiras e na exploração de minerais nobres, habitando principalmente as regiões Norte, Nordeste e Sudeste do país (Prandi, 2000). Isso perdurou durante o período Brasil Colonial até a Abolição da Escravatura, promulgada pela Lei Áurea, no ano de 1888 (Silva, 2015).

No entanto, a liberdade, um direito natural do ser humano, trouxe grandes dificuldades aos ex-escravos, dado ao fato de terem vivido no anonimato nas fazendas onde foram confinados. O problema maior se deu pela dificuldade em conseguir trabalho, colocando-os em condições de desigualdade em todas as instâncias socioeconômicas, o que os impôs às mais variadas vulnerabilidades, configurando a discriminação racial (Pereira, 2002). Segundo o autor, a discriminação insere-se em uma hipotética conjuntura de hierarquizações, sendo apreendidas como a expressão ou adoção de padrões de referências, volvidas para o próprio grupo, podendo ter rejeição dos membros de outros grupos.

Apesar de na atualidade a DF não se restringir à população negra, houve o entendimento da necessidade de políticas públicas específicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) para esse grupo de pessoas, justificado pelos índices de comorbidades e mortalidade que acometem a população adoecida, e também pelo processo histórico da trajetória da doença e pela sua representação (Santos, 2011).

As discussões da questão racial nas ações governamentais de saúde datam dos anos 1980, quando setores do Movimento Negro em São Paulo e outros estados buscaram institucionalizar sua intervenção por meio de Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2001).

As ações políticas iniciaram nos anos de 1990, com a iniciativa do Movimento Negro da cidade de São Paulo como também de entidades representantes das famílias com AF. Nesse período foi criado o Programa de Anemia Falciforme (PAF), elaborado por um grupo de trabalho composto por especialistas em Hemoglobinopatias, cujos objetivos foram “reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme [e] propagar as informações relativas à doença” (MS, 1996 apud Diniz, Guedes, & Trivelino, 2005, p. 366), em especial a qualidade de vida das pessoas que possuem a AF.

O PAF contempla “um conjunto de ações de promoções do seu conhecimento, prevenção da doença, a facilitação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento, bem como as ações educativas dirigidas aos profissionais de saúde e à população” (Fry, 2005).

Esse movimento deu origem à criação do Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População Negra/GTI e do Subgrupo de Saúde coordenado pelo Ministério da Justiça e pela Secretaria Nacional dos Direitos Humanos (Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial [SEPPIR], 2007). A AF passou a ter representatividade social ao ser considerada doença genética específica da raça negra, o que legitimaria a criação de políticas voltadas para a saúde da população negra (Cavalcante & Maio, 2011).

A partir dessa constatação, em abril de 1996, o Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) organizou a Mesa-Redonda sobre a Saúde da População Negra, cujos principais resultados foram: a) a introdução do quesito cor no Sistema de Informações Mortalidade e de Nascidos Vivos; b) na elaboração da Resolução CNS nº 196/1996, atualmente, CNS nº 466/2012, que disciplina aspectos éticos das pesquisas em seres humanos, foi introduzido o recorte racial em toda e qualquer pesquisa; e c) a recomendação de formação de uma política nacional de atenção às pessoas com AF (MS, 1996 apud Diniz et al. 2005).

No ano de 2001, o MS, por meio da Secretaria de Assistência à Saúde, reavaliou o Teste de Triagem Neonatal no SUS, o que resultou na publicação da portaria ministerial (Portaria

GM/MS nº 822 de 6 de junho de 2001) que criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) objetivando a ampliação do diagnóstico além da Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, AF e outras Hemoglobinopatias, como também a Fibrose Cística, almejando a cobertura de 100% dos nascidos vivos.

Na mesma ocasião, determinou-se que o processo de Triagem Neonatal deveria envolver várias etapas, como: a realização do exame laboratorial, a busca ativa dos casos suspeitos, a confirmação diagnóstica, o tratamento e o acompanhamento multidisciplinar especializado dos pacientes (MS, 2002). Anterior a essa portaria, vigorava a Portaria GM/MS nº 22 de 15 de janeiro de 1992, com uma legislação que determinava a obrigatoriedade do teste em todos os recém-nascidos vivos.

O Teste do Pezinho Fase II, que faz a triagem das Hemoglobinopatias, é realizado em 19 estados brasileiros com cobertura de 73,41% sobre o número de nascimentos em 2011 (Portal Brasil, 2012). Todos os nascidos vivos em hospitais dos estados que cumprem essa legislação têm garantido acesso igual ao diagnóstico da AF ou outras Hemoglobinopatias.

No ano de 2003, na ocasião do evento da 12ª Conferência Nacional de Saúde, o contexto raça-cor foi incluído na operacionalização da Política Nacional de Saúde que estabelece as diretrizes e metas específicas e diferenciadas para a população negra. Essa política objetiva reduzir ou eliminar as desigualdades impostas pelo racismo no campo da saúde, e a realização do Seminário Nacional de Saúde da População Negra tem um papel estratégico na inserção do componente raça-cor como instrumento de identificação de prioridades de ações, programas e políticas públicas para a população negra (MS, 2004a).

Em 18 de agosto de 2003, houve a assinatura do Termo de Compromisso referenciado nas formulações advindas de ativistas e pesquisadores negros, entre a SEPPIR, criada sob a Lei nº 10.678 de 23 de maio de 2003, com a atribuição institucional de promover a igualdade e a proteção dos direitos de indivíduos e grupos raciais e étnicos, por meio de acompanhamento e

da coordenação das políticas de diferentes Ministérios entre os quais o da Saúde e outros órgãos do governo brasileiro. O MS assume, então, que a população negra brasileira possui demanda e problemas específicos nas questões de saúde (SEPPIR, 2007). O Conselho Nacional de Saúde aprovou a lei no ano de 2006, tornando responsáveis as três esferas de governo e da sociedade civil, a atenção e o cuidado à saúde priorizando a redução da desigualdade étnico-racial, o combate ao racismo individual e institucional e nos serviços prestados pelo SUS.

Em 2004, na cidade de São Paulo foi realizado o Seminário Nacional de Saúde da População Negra, onde foram discutidas várias temáticas, tal como cidadania, preconceito, democracia racial, equidade no SUS, e criou-se o Comitê Técnico de Saúde da População Negra, com objetivo de sistematizar propostas que visem à promoção da equidade racial na atenção à saúde (Batista & Kalckmann, 2005). Ainda em 2004, ocorreu a implementação da Política Nacional do Sangue e Hemoderivados (Lei nº 10.678/2003) que articula as ações do Programa Nacional de Triagem Neonatal (MS, 2001) com a rede de assistência.

Desde 2005, o governo brasileiro instituiu no âmbito do SUS as Diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, por meio da Portaria GM/MS nº 1.391/2005. O objetivo é promover tratamento de qualidade que proporcione vida longa às pessoas, reduzindo as crises e internações. As ações para implementação da política são executadas pelos estados, Distrito Federal e municípios, respeitando o princípio da descentralização do SUS. A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e a Organização Mundial da Saúde (OMS) (2015) apoiam a estratégia do cadastramento como uma “necessária etapa para qualificação da atenção integral às pessoas com doença falciforme no SUS”.

No estado do Paraná, a FEPE é o serviço de referência para Triagem Neonatal, que presta atendimento gratuito e obrigatório a 432 hospitais e 580 Unidades de Saúde do estado

que participam do programa, com cobertura de aproximadamente 14.500 nascidos vivos triados por mês (Luz, Carvalho, Peloso, & Higarashi, 2008).

3.3 Aspectos Psicossociais das Pessoas com Anemia Falciforme

Os aspectos psicossociais, conforme indica o termo, estão relacionados aos fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais e psicológicos (Buss & Pellegrini Filho, 2007) constituindo-se em determinantes que influenciam no comportamento dos indivíduos, podendo acarretar o agravamento dos riscos a que as pessoas estão expostas.

Desse modo, os aspectos psicológicos e sociais que envolvem o enfrentamento das pessoas que vivem uma situação crônica de saúde requerem atenção permanente daqueles com quem compartilham o cotidiano, dado ao fato de que essas causas podem influenciar a autoestima, a formação da personalidade, as relações familiares e sociais de cada pessoa, e considerando a subjetividade dos indivíduos, acarreta consequentes alterações na qualidade de vida dos sujeitos com doença incurável, como a AF (Anvisa, 2002).

A doença crônica, no entanto, é fonte de estressores permanentes na vida do doente e de sua família (Ribeiro-dos-Santos & Miyazaki, 1999), pois, dadas as incertezas do dia seguinte, prioriza o hoje como garantia para vivenciar qualquer sentimento no que diz respeito à pessoa adoentada. Minayo (1991) menciona que o enfermo crônico é um personagem social com necessidades pontuais e multideterminadas, e cada um as possui de acordo com as especificidades da patologia e características próprias.

A relação dos aspectos psicossociais com a qualidade de vida das pessoas com AF requer o desenvolvimento de ações que minimizem os impactos negativos em seus relacionamentos, quer sejam na família, na escola, no trabalho e/ou na comunidade. Esses indivíduos enfrentam dificuldades que envolvem vários fatores importantes por ser uma doença

que, apesar de muito frequente, ainda é desconhecida pela população e pela maioria dos profissionais da saúde, devido à insuficiência de divulgação e de esclarecimentos a seu respeito.

Silva et al. (2013) referem que as pessoas com AF são marcadas pelo preconceito e discriminação racial, elementos que implicam negativamente na condição de viver, adoecer e morrer de qualquer pessoa, pois ambos dificultam o convívio social, e nesse caso tem o agravante pela ignorância a respeito da doença, por se tratar de um assunto tão frequente e ao mesmo tempo desconhecido em nossa sociedade. A desinformação contribui para intensificar piora do estado emocional das pessoas com AF, pois induz à exclusão social. Desse modo, situações que possam perturbar o estado psicológico poderão afetar a capacidade em resolver as dificuldades cotidianas.

Asnani (2010) observou, por exemplo, que os fatores relacionados a questões sociodemográficas, tais como etnia, gênero, idade, escolaridade, nível socioeconômico, ausência de apoio psicológico e social, são elementos utilizados para explicar a tolerância da incapacidade associada à dor experimentada pelas pessoas com AF. O entendimento é de que, quanto maior o sofrimento emocional, menor será o limiar para a dor. Desse modo, a necessidade da contextualização social sobre a AF poderá ser a chave da transformação do cenário social dos afetados. O conhecimento pode ser o ponto de partida para as desconstruções dos estigmas relacionados à doença.

Nessa perspectiva, de acordo com Spink (2010), o papel da equipe multiprofissional é auxiliar na identificação de fatores comportamentais ou do próprio estilo de vida de cada indivíduo como causadores de doenças e/ou morte.

Anie, Egunjobi e Akinyanju (2010) evidenciaram, em estudo realizado com adolescentes nigerianos acometidos pela AF e seus familiares, que o impacto psicossocial está relacionado com a dor e com as atitudes da sociedade para com os afetados, e que fatores culturais e religiosos interferem na estratégia de enfrentamento dos desafios impostos pela

doença por acreditarem que o seu significado seja de caráter punitivo, por se repetir em ciclos de nascimento e culminar em morte. O resultado da pesquisa evidenciou que o sentimento de depressão sobressai ao de ansiedade, e que a AF é um problema de saúde global com implicações psicossociais (atitudes e percepções da sociedade).

Esses autores concluíram que intervenções psicossociais para as pessoas com AF são tão importantes quanto o tratamento médico. No entanto, os estudos de Luemba (2009), realizados com familiares de Luanda-Angola (África), revelaram a presença dos sintomas de depressão, ansiedade e estresse desde o momento do diagnóstico, e que esses sentimentos se estenderam durante todo o percurso da procura até o estabelecimento do tratamento.

Do ponto de vista relacional, vários são os problemas que permeiam as patologias crônicas, principalmente a AF. A família é a primeira a ser afetada em função do cuidado constante e da necessidade de imposição de limites quando se trata de crianças e/ou adolescentes. Esta possui papel importante em auxiliar a criança com AF na fase da adolescência a aceitar-se e adaptar-se à situação, da qual desenvolve uma autoimagem negativa devido ao atraso do perfil hormonal adequado para a idade, o que interfere diretamente na interação com colegas e no rendimento escolar (Thompson, Gustafson, Gil, Godfrey, & Murphy, 1998; Ribeiro-dos-Santos & Miyazaki, 1999).

No cenário que contempla o cotidiano das pessoas com AF, na fase adulta, soma-se à doença em si as dificuldades socioeconômicas, a pobreza e também o racismo entre muitos afrodescendentes (Academia de Ciência e Tecnologia [AC&T], 2015). Um estudo realizado em 1993, com 80 pacientes portadores de AF, demonstrou que 6% eram analfabetos, 78% possuíam o primeiro grau incompleto e apenas 6% tinham o segundo grau completo (Silva, Ramalho, & Cassorla, 1993).

O processo de socialização, somado às relações interpessoais, é requisito essencial para o desenvolvimento dos indivíduos. No entanto, esse processo social das crianças com AF

poderá ficar comprometido pelo comportamento de superproteção dos pais, por se considerarem responsáveis pela fragilidade da saúde de seus filhos em virtude da doença hereditária, desencadeando o sentimento de culpa, ansiedade e depressão (Lemanek, Buckloh, Woods, & Butler, 1995).

Outro ponto importante é a aparência física das pessoas com AF. O estereótipo de beleza que a sociedade impõe vai de encontro ao dessas pessoas. O constrangimento, atribuído à sua autoimagem, é uma dura realidade, pois apresentam abdome volumoso e coloração amarelada nos olhos e pele. Essa condição poderá facilmente desencadear comportamentos agressivos e ansiedade, por vezes associada ao medo das crises dolorosas e internação (Lemanek et al., 1995; Thompson et al., 1998).

Gil (1994) e Dias (2013) enfatizam que os episódios dolorosos podem ter impacto significante sobre as formas de interação psicossocial dos sujeitos com AF. A alta repetição dos episódios e a imprevisível ocorrência das crises álgicas, além de outros fatores relacionados à dor na DF, podem desencadear depressão, ansiedade e isolamento em qualquer fase da vida dessas pessoas.

Um estudo realizado por Tsao, Jacob, Seidman, Lewis e Zeltzer (2014) revelou que manifestações psicossociais nos adultos estão relacionadas com as crises álgicas por necessitarem de hospitalização e/ou o uso de outros serviços de saúde. As consequências da permanência hospitalar levam ao afastamento laboral, razão pela qual muitas vezes optam pelo trabalho informal.

A criança com AF tem experiências dolorosas com as crises álgicas antes de completar o primeiro ano de vida. Diante do convívio prematuro com tantos obstáculos impostos pela natureza incapacitante, incurável e fatal da AF, sintomas depressivos podem vir à tona ainda na infância e adolescência (Comer, 2004). A doença crônica no indivíduo em crescimento e

desenvolvimento requer a necessidade de maior participação dos pais nos cuidados dispensados à criança e de adaptações a novas situações ao longo da vida (Goldbeck, 2006).

A família é o alicerce na vida dos indivíduos e nela se encontra a essência facilitadora para o desenvolvimento de comportamentos adequados da criança com DF (Ribeiro-dos-Santos & Miyazaki, 1999). Também é a principal fonte de suporte social para a adaptação e manejo da doença, logo, pais que oferecem condições para atividades do cuidado com a saúde têm crianças e adolescentes aderentes ao tratamento (La Greca, 1990). O apoio da família, dos amigos e dos profissionais da saúde é fundamental para o controle emocional nas crianças.

Muitas vezes torna-se necessária a adaptação de um novo estilo de vida devido ao uso de medicamentos, internações hospitalares e perda da capacidade de trabalho. Em virtude dessas manifestações, também pode haver um impacto variável na qualidade de vida² relacionado à saúde (QVRS) (Tostes, Braga, Len, & Hilário, 2008; Brandow, Brousseau, Pajewski, & Panepinto, 2010; citados por Menezes, Len, Hilário, Terreri, & Braga, 2013).

Os doentes encontram obstáculos de natureza psicológica e social que, somados à condição crônica da patologia, alteram sua qualidade de vida. O desemprego é um dos fatores mais impactante em suas vidas, contribuindo negativamente para a insatisfação relacionada ao bem-estar socioeconômico desses sujeitos (Silva et al., 2013), além das incertezas para o futuro, o que pode comprometer o sucesso do tratamento. Naoum e Naoum (2004) afirmam que o sucesso terapêutico da DF depende em grande parte da autoestima da pessoa doente.

O perfil das pessoas com a doença, associado à discriminação da população, prejudica em muito o seu desenvolvimento na sociedade. No entanto, essa realidade se mantém até os dias de hoje. A maioria das famílias tem renda salarial pequena e, devido ao baixo nível de

² Qualidade de vida é um método empregado para avaliar as condições de vida dos indivíduos em diversos contextos. Esse termo é utilizado desde a década de 1970 e foi difundido nos anos de 1980, envolvido por conceitos como os de saúde, bem-estar e felicidade. Para os autores Seild e Zannon 2004 apud Pitaluga (2006), o termo “qualidade de vida” surgiu pela primeira vez na literatura médica na década de 1930.

escolaridade, embarcam no trabalho informal e sem carteira assinada, normalmente em uma profissão desrespeitada (Felix, 2009).

Segundo Figueiredo (2010), para que seja possível melhorar a qualidade de vida das pessoas com AF, é necessário o desenvolvimento de ações eficazes nas áreas médicas, psicológica e social, o que torna imprescindível a elucidação dos aspectos psicossociais característicos desse grupo de indivíduos. Mesmo em termos mundiais, são poucos os estudos nessa área, em especial quando comparados com as publicações relativas à fisiopatologia e/ou ao tratamento da AF. Ainda em Figueiredo (2010), em recentes pesquisas dos 3.100 artigos sobre a AF, publicados a partir de 2009, apenas 11 (0,35%) tratavam dos aspectos psicossociais.

A subjetividade na qual estão inseridas as pessoas com AF vai ao encontro do postulado por Figueiredo (2010), ao proferir que, enquanto não houver a compreensão do meio em que vivem essas pessoas, suas condições de escolaridade, trabalho e seguridade social, se manterá uma visão sem importância da doença e, consequentemente, as soluções eventualmente propostas carecerão de eficácia.

3.4 Educação em Saúde: uma Questão de Conscientização

A educação e a saúde, como processos sociais, estão interligadas com significados associados ao elemento cultural que se fundem no desenvolvimento do pensamento reflexivo da formação socioeducacional dos indivíduos. As experiências culturais e sociais de um povo são fatores que influenciam na capacidade de sensibilização de seus cidadãos. Nessa perspectiva:

A interface da educação e da saúde, constituída com base no pensamento crítico sobre a realidade, torna-se possível pensar educação em saúde como formas do homem reunir e dispor recursos para intervir e transformar as condições objetivas, visando alcançar a

saúde como um direito socialmente conquistado, a partir da atuação individual e coletiva de sujeitos políticos-sociais. (Morosini, Fonseca, & Pereira, 2009).

Desse modo, visando a uma perspectiva ampliada do processo educacional em saúde, devemos pensar a educação em saúde a partir de um conjunto de experiências com as quais o indivíduo seja capaz de enriquecer os seus conhecimentos, a ponto de modificar as suas atitudes no modo de agir e pensar com ênfase na realidade dos sujeitos.

A prática contemporânea de saúde hospitalar, influenciada pelo capitalismo, possui caráter imediatista, ou seja, é baseada no modelo tradicional, no qual a preocupação central é eliminar os sintomas esquecendo-se das causas determinantes das doenças. No entanto, a dualidade entre o modelo tradicional da prática e os programas de políticas de saúde requer que se pense o modo atualmente praticado para a promoção de mudanças no cotidiano dos indivíduos.

É necessário que a equipe multiprofissional perceba as dificuldades que promovem o isolamento social das pessoas com qualquer doença crônica. Cardoso de Melo (2007) considera que se deve buscar entender as concepções de educação, saúde e sociedade a elas subjacentes, para então provocar a mudança nos indivíduos, e Pedrosa (2003) afirma que as práticas educativas devem considerar a construção compartilhada de saberes que fundamentem as visões de mundo das pessoas e respeitar esses saberes forjados no mundo da vida, potencializando, dessa forma, o protagonismo das pessoas e dos coletivos sociais.

Embora com ideologias diferentes, ambos os autores compartilham a educação baseada nos conhecimentos dos indivíduos para a formação da consciência crítica, assim como Freire (1966) propõe que a conscientização não pode existir fora da práxis, ou melhor, sem o ato ação-reflexão.

Nesse contexto, espera-se que a prática da saúde a partir do conhecimento coletivo possa corresponder ao conceito de saúde, de acordo com a OMS de bem-estar físico, mental e social

do indivíduo, condizente com a dinâmica da realidade a que pertença, no entanto Silva (2004) lembra que é imprescindível conhecer a realidade das pessoas com as quais se deseja realizar uma ação “educativa”, bem como as potencialidades e suscetibilidades avaliadas em um âmbito holístico.

As especificidades características de cada categoria profissional da saúde muitas vezes podem gerar um distanciamento entre os pares. Peduzzi (2001) enfatiza que a comunicação entre os agentes do trabalho, a articulação das ações, o reconhecimento das diferenças técnicas entre os trabalhos especializados, o questionamento das desigualdades estabelecidas entre as diversas atividades e o reconhecimento do caráter é interdependente da autonomia profissional.

Para Almeida e Mishima (2001), a característica central para um trabalho coletivo e complexo da assistência à saúde não pode prescindir do esforço das equipes multiprofissionais. Nessa perspectiva, de acordo com Briceño-León (1996), uma ação eficiente e permanente em saúde só é possível se o indivíduo for compreendido em suas crenças, seus hábitos e papéis e suas circunstâncias.

Desse modo, a participação da equipe multiprofissional, no sentido de articular as ações de educação em saúde como elemento produtor de um saber coletivo, capacita a equipe e empodera o indivíduo com AF despertando-lhe a confiança, a autonomia para cuidar de si, da família e de questões relevantes ao seu redor (Machado, Monteiro, Queiroz, Vieira, & Barroso, 2007).

Os autores supracitados afirmam que a assistência à saúde, no contexto multidisciplinar, oferece um novo eixo para a prática, porque proporciona um trabalho integrado e especializado, o que viabiliza a qualidade do atendimento às pessoas com AF. Desse modo, a assistência com foco na perspectiva multidisciplinar direciona a ações de uma assistência que contempla o cuidado físico, emocional e social às pessoas afetadas pela AF.

3.5 Assistência Humanizada às Pessoas com Anemia Falciforme

A assistência humanizada em saúde implica aperfeiçoamento da prática por meio da interação entre os protagonistas produtores e receptores da saúde. Nesse sentido, Heckert e Barros (2009) afirmam que a humanização pode ser compreendida como um vínculo entre profissionais e usuários, alicerçada em ações guiadas pela compreensão e pela valorização dos sujeitos, reflexo de uma atitude ética e humana.

A compreensão a respeito do termo “humanização” sugere outros entendimentos tendo em vista as multiplicidades de seus significados. Em saúde, o termo gera novas possibilidades de interação entre os profissionais e os usuários do sistema, tendo em vista que a compreensão de humanização em saúde é um movimento ético-político que enfatiza a valorização dos diferentes sujeitos envolvidos no processo de produção de saúde (MS, 2008b).

As discussões que fundamentaram tais construções surgiram como Política para a Saúde a partir do ano de 2004 no âmbito do SUS (MS, 2004b, p. 6). O estudo realizado pela AC&T (2015) evidenciou que o processo de socialização e as relações interpessoais das pessoas, aqui se referindo às pessoas com AF, sofrem interferências marcantes em decorrência dos estigmas impregnados pela doença.

Nesse contexto, a assistência humanizada qualifica a arte de cuidar ao restabelecer a dignidade das pessoas acometidas pela doença, além de estar ligada aos direitos humanos como o direito à privacidade, à confidencialidade, à informação, ao consentimento do usuário nos procedimentos médicos e ao atendimento respeitoso por parte dos profissionais (Ferreira & Araujo, 2014).

A assistência humanizada, ao ser considerada arte, mostra-se potente no sentido de ampliar os horizontes de olhares restritos a uma determinada ordem, favorece a restauração de outros canais de percepção do mundo (Sato & Ayres, 2015) quando está comprometida com as

interações no âmbito da saúde articulando os avanços tecnológicos com acolhimento, com a melhoria dos ambientes de cuidado e das condições de trabalho dos profissionais (MS, 2004b).

Nessa compreensão, Goulart e Chiari (2010) afirmam que o processo de humanizar está baseado em atitudes simples, como ouvir, contar, trocar experiências, comparar histórias, possibilitando, assim, a identificação e reciprocidade de vidas e permitindo o reconhecimento de possíveis imperfeições como possibilidades ilimitadas de fazer diferente. Nesse sentido, a assistência ganha a consistência do cuidado com foco na subjetividade do indivíduo, em suas necessidades pessoais. Nesse cenário, a humanização pode ser percebida como um conjunto de noções pertinentes a uma assistência ampliada, com articulação das ações dos profissionais em uma visão abrangente do ser humano dotado de sentimentos, desejos, aflições e rationalidades (Viegas & Penna, 2013).

Dessa forma, a atenção integral é ao mesmo tempo individual e coletiva, portanto inviabiliza ações dissociadas, evidenciando, assim, a necessidade de articulação entre a equipe multiprofissional (Souza et al., 2012). Nessa perspectiva, a assistência poderá estar representada dentro dos padrões da integralidade de acordo com o perfil subjetivo de cada família de pessoas com AF, tornando a assistência mais acolhedora.

De acordo com o Ministério da Saúde:

Acolhimento é um modo de operar os processos de trabalho em saúde, de forma a atender todos que procuram os serviços de saúde, ouvindo seus pedidos e assumindo no serviço uma postura capaz de acolher, escutar e dar respostas adequadas aos usuários de acordo com as suas buscas (2010, p. 21).

Desse modo, a assistência acolhedora consiste em prestar um atendimento baseado no respeito pelo paciente concedendo-lhe as orientações, encaminhamento a outros serviços se precisar, bem como manter-se articulado com o serviço para onde foi referenciado para a

resolução do problema, a fim de garantir a continuidade da assistência com qualidade conforme as demandas do paciente e seus familiares.

Tendo em vista o sentido de acolhimento, Falk, Falk, Oliveira e Motta (2010) argumentam que a política de humanização no acolhimento tem por objetivo estabelecer uma relação interpessoal de ética, respeito, profissionalismo e empatia entre profissionais da saúde, pacientes e entre os profissionais. Dessa compreensão, vale salientar que o bom desempenho da prática da assistência humanizada em saúde depende do compromisso da equipe multiprofissional em proporcionar aos pacientes e familiares a efetividade nas resoluções das demandas enfrentadas no tratamento.

Nesse seguimento, Camponogara et al. (2015) compartilham que a humanização supõe troca de saberes (incluindo os dos pacientes e familiares), diálogo entre os profissionais e modos de trabalhar em equipe não no sentido de um conjunto de pessoas reunidas eventualmente para “resolver” um problema, mas no de produção de ações que sustentem construções coletivas, que suponham mudança pelos encontros entre seus componentes.

De acordo com as várias contextualizações supracitadas, todas convergem para os argumentos de Brunner Suddarth (2006), no sentido de que o acolhimento e a educação aos clientes portadores de anemias crônicas, como a AF, é vital para que estes possam participarativamente e assumir responsabilidades pela maior parte de seus cuidados, bem como viabilizar a adaptação à doença, evitar complicações, realizar a terapia prescrita e solucionar problemas quando confrontados com novas situações.

Backes, Lunardi Filho e Lunardi (2006) concluem que produzir conhecimentos acerca da humanização nas instituições de saúde pressupõe, nesse contexto, estabelecer um processo educativo dinâmico, criativo, participativo e sistemático, a fim de que os trabalhadores assumam efetivamente o seu papel de sujeitos da produção.

4 MÉTODO

4.1 Fundamento Teórico-Metodológico: o Construcionismo Social

Para o desenvolvimento da presente pesquisa optou-se por utilizar o Construcionismo Social, uma vez que o pensamento construcionista volta-se especialmente para explicitar as maneiras pelas quais as pessoas descrevem, explicam e de como dão conta do mundo em que vivem, incluindo-se a si mesmos, e articulando configurações comuns de entendimento semelhantemente da forma como existem atualmente, como existiram em momentos históricos antecedentes e como poderão vir a existir (Gergen, 1985).

O Construcionismo Social, por meio dos diferentes discursos, transcende o conhecimento individual, pois o compartilhar de saberes constrói as explicações para a ocorrência de fatos de relevância do cotidiano, enfatizando o significado desse processo de interação social (Gergen & Gergen, 2010). Na presente pesquisa, ao estabelecermos o diálogo aberto entre os sujeitos da equipe multidisciplinar, buscamos alcançar a possibilidade de expandir novas relações entre a equipe validando que o conhecimento é construído a partir do compartilhar das ideias, e dele emerge a conjugação dos variados saberes, concordando com Rasera e Japur (2001), ao afirmar que o conhecimento não é originado da mente individual e sim da relação entre as pessoas.

Na percepção de Freire (1987), o ser humano não pode ser compreendido fora de sua realidade, ele é o sujeito de sua própria formação e se desenvolve por meio da contínua reflexão sobre seu lugar no mundo, sobre a sua realidade. O que significa que o ser humano precisa avaliar os conceitos por ele formulados anteriormente, assim como deve propor novas ideias que poderão ser atribuídas por meio do diálogo, com o qual é possível modificar os sentidos das experiências de acordo com o cenário social onde os envolvidos estejam inseridos.

O movimento da teoria construcionista estabelece uma conexão real com a dinâmica do cenário em evidência com o objetivo de gerar mudanças e obter a compreensão dos sentidos de acordo com as experiências vivenciadas em momentos reais, anteriores e futuros se nos permitirmos conceber a importância de cada sujeito nesse processo de reconstrução.

Desse modo, a teoria construcionista nos orienta para o exercício do pensamento a partir de experiências com as realidades das pessoas em nosso entorno, nos oportunizando o entendimento de que, na dinâmica dos acontecimentos, inexistem verdades determinadas e sim consensos ou dissensos que serão construídos por meio das interações interpessoais, a fim de chegar à melhor maneira para a adequação de uma situação ou um problema. Nesse contexto, a Teoria do Construcionismo Social promove a comunicação entre o pesquisador no processo de construção junto ao pesquisado.

4.2 Delineamento do Estudo

Este estudo foi realizado a partir da pesquisa participante inserida no contexto da relação sociointerativa entre o pesquisador e os participantes por suscitar o envolvimento de ambos na produção de conhecimentos no sentido da investigação em evidência. Para Schmidt (2006), a pesquisa participante, ao demonstrar o plural e as diversidades que a compõem, apresenta o caráter de abrigar diferentes modos de viver e pensar, os quais refletem diretamente na produção do conhecimento sobre a diversidade humana.

O estudo foi conduzido por meio de grupos de discussão, que, segundo Alonso (1998), são grupos artificiais, convocados e controlados pelo pesquisador em função dos objetivos da pesquisa. Os grupos artificiais são formados em momentos oportunos e em tempo determinado para discutir, de modo consensual, a melhor maneira de encaminhamento na resolução de uma

determinada situação ou de uma questão pontual. Nesse caso, profissionais da saúde foram convidados para conversarem sobre a assistência prestada às pessoas com AF.

As discussões, de um modo geral desencadeiam reflexões a respeito do assunto em evidência.

Conforme considera Flick (2009a, 2009b), as discussões em grupo, é um meio para aperfeiçoar a análise das opiniões presentes entre os participantes. Pois ressalta os pontos de concordância e de divergência, possibilitando o tensionamento das opiniões individuais.

Nessa perspectiva, a pesquisa se desenvolve quando ocorre a interação entre o pesquisador e todos os participantes, buscando-se as construções realizadas anteriormente em outras relações sociais e possibilitando que novas construções surjam desse encontro.

Nessa ótica, Briceño-León (1996) analisa que uma ação eficiente e permanente em saúde só é possível se o indivíduo for compreendido em suas crenças, seus hábitos, papéis e circunstâncias. Para tanto, a obtenção desses substantivos em favor de um cuidado integral às pessoas com AF é imprescindível para despertar na equipe multiprofissional, por meio das discussões propostas nos grupos, um sentimento solidário aos problemas vivenciados por essas pessoas de modo a contribuir para o seu conforto emocional enquanto estiverem sob os seus cuidados.

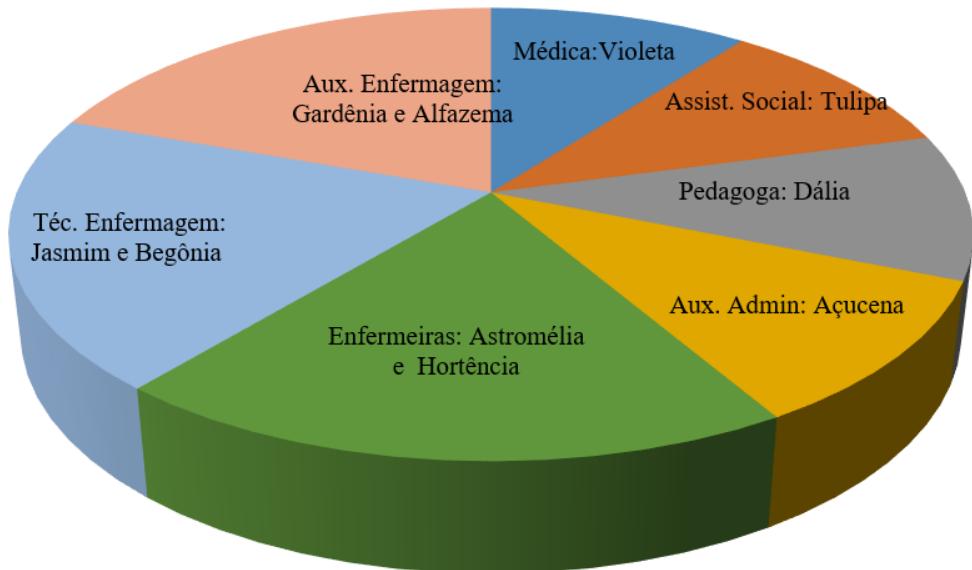
4.3 Participantes

A pesquisa contou com 10 participantes, com os quais foi formado o grupo de discussão. No primeiro encontro, compareceram dez (10), no segundo nove (9) e no último encontro compareceram seis (6) participantes.

Entre os participantes, havia duas (2) enfermeiras, uma (1) assistente social, uma (1) auxiliar administrativa, uma (1) pedagoga, uma (1) médica residente em hematologia, duas (2) técnicas de enfermagem e duas (2) auxiliares de enfermagem.

O único critério de inclusão dos participantes foi o de atuar nas unidades de internamentos que recebem pessoas com diagnóstico de AF para o tratamento de crise álgica. Embora não houvesse critério quanto ao sexo, todos os participantes foram mulheres entre 31 e 66 anos de idade – por isso daqui em diante utilizaremos no feminino o termo “participantes” quando nos referirmos às profissionais que participaram da pesquisa – e tempo de atuação profissional entre 11 e 47 anos. Nem todos os dados das participantes foram divulgados para que suas identidades sejam preservadas.

Figura 1 – Caracterização das participantes.



4.4 Local da Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida em um hospital público no Sul do Brasil. A instituição disponibiliza todas as especialidades médicas, inclusive um serviço específico em pediatria que

oferece o atendimento e acompanhamento para crianças com AF desde a infância até o início da fase adulta, razão pela qual o local foi escolhido para o desenvolvimento deste estudo.

O local específico para os encontros foi em uma sala de aula, onde cadeiras foram dispostas em círculo de modo que as participantes permanecessem próximo umas das outras a fim de facilitar a interação entre o grupo como também a captação dos discursos por meio de um gravador de áudio.

4.5 Instrumentos

Os dados sociodemográficos foram levantados a partir de um questionário entregue às participantes no primeiro encontro (Apêndice 1). Como também um relato de experiência foi utilizado à medida que foram surgindo os diálogos entre o grupo de discussão (Anexo 1).

4.6 Procedimentos

A proposta deste estudo foi apresentada à Chefia de Divisão de Enfermagem do hospital em questão, solicitando a permissão para o desenvolvimento do estudo. Após aprovação, o projeto foi encaminhado para o Sistema Nacional de Informações sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (SISNEP), de acordo com as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466/2012 (MS, 2012). O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Paranaense de Otorrinolaringologia da cidade de Curitiba-PR (IPO-PR) sob CAAE 49863814.4.00005529 parecer nº 1314996 (Anexo 2) e, posteriormente, pelo CEP da instituição onde foi realizado o estudo com o nº CAAE 49863815.4.3001.0096 (Anexo 3).

Antes de iniciar o desenvolvimento da pesquisa, foi realizada uma reunião com os membros do Colegiado de Enfermagem da instituição com o intuito de incentivar as chefias a motivarem os funcionários das unidades-alvo para colaborarem com a pesquisa. Esse é um grupo formado por profissionais enfermeiros, coordenado pela Chefia de Divisão de Enfermagem, que se reúne quinzenalmente com o objetivo de discutir e avaliar as execuções das metas estabelecidas para a categoria de profissionais da referida instituição.

Após as etapas de aprovação do projeto, a pesquisadora se apresentou para as supervisoras das Unidades de Internação a fim de fazer o convite e realizar o recrutamento dos participantes, os quais foram indicados pelas chefias imediatas a partir de amostragem por conveniência. As unidades escolhidas foram aquelas para onde os pacientes com AF são encaminhados em casos de intercorrências. Não houve recusa por parte dos indicados em participar da pesquisa.

Os encontros foram agendados durante o período de trabalho de acordo com a disponibilidade de horário, de modo que a ausência dos funcionários indicados não interferisse no funcionamento das unidades.

Para o alcance dos objetivos delineados como proposta para esta pesquisa, optamos por realizar três encontros em momentos diferentes com o grupo de discussão, cujos participantes trabalham em unidades de internamento que recebem pacientes com AF. A pesquisa começou com dez (10) participantes e finalizou com seis (6) participantes, pois dois (2) entraram em férias e dois (2) desistiram.

A pesquisa foi realizada no período de novembro a dezembro de 2015. Os dados foram coletados a partir de três questões norteadoras, uma para cada encontro:

1. Quais são os significados da AF?
2. Como é (para o profissional) o seu atendimento à pessoa com AF?
3. Como poderia ser o atendimento qualificado às pessoas com AF?

4.7 Análise dos Dados

Todos os encontros foram gravados em áudio, as gravações foram transcritas mantendo a originalidade no discurso dos sujeitos participantes.

Foram descartados os trechos com repetição de informações, sendo eleitos os demais para análise, tomamos por base os princípios construcionistas sociais que, segundo DeFehr (2008), têm entre suas características:

1) foco central nas respostas interativas e espontâneas; 2) considera mais relevante o falar “com” o outro (em um enfoque responsivo), em vez de falar “sobre” o outro (sob um enfoque teórico); 3) situa a fala dentro de um contexto vivo e comunicativo, olhando para aquilo que “acabou de acontecer” no evento dialógico; 4) está baseada na escrita sociopoética cujos textos são abertos, próximos, situados, participativos que convidam para um envolvimento interativo do leitor e do escritor; 5) possui critérios de avaliação dos aspectos generativos e de utilidade do processo, que acontecem de forma constante e relacional, sendo conduzidos pelos participantes dentro de um diálogo que se desdobra ao longo da interação, mais do que por critérios formalizados antes e fora do processo da pesquisa; 6) considera que cada conversa é geradora de possibilidades, novidade, criatividade, movimento e transformação, e que isso acontece quando somos tocados por aspectos específicos da conversa (uma palavra, uma imagem, uma ideia, o tom de voz); e 7) constrói o método a partir de “dentro” da pesquisa – e não anterior a ela – visto que o foco está na conversa em desenvolvimento, nos movimentos gerados por momentos dialógicos específicos.

Com base nesse entendimento, para a análise dos dados, explicitamos os “momentos marcantes” do processo dialógico grupal (Guanaes & Japur, 2008). Desse modo, os momentos destacados para a análise foram os trechos que se relacionavam aos temas dos objetivos específicos do estudo. Em seguida, discutimos esses aspectos geradores de sentido em torno da

AF com o intuito de destacar as construções sociais que envolvem a assistência às pessoas com AF trazidas pelos integrantes, assim como os novos significados produzidos durante os encontros, em comparativo com a literatura científica vigente. Tal análise será apresentada no próximo capítulo.

5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1 Primeiro Encontro

Para identificar quais construções sustentam a compreensão do atendimento ao paciente pela equipe de saúde, destacamos e nomeamos os diálogos marcantes e os repertórios que indicam a produção dos sentidos em torno das pessoas com AF, buscando fazer uma reflexão desses significados. Para tornar possível a produção da conversação, nos valemos da questão: *quais os significados da AF para vocês?* A indagação proporcionou o diálogo sobre como cada participante percebe o indivíduo com AF.

Diálogo n. 1

Jasmim: *Eu vejo o paciente falciforme como um paciente **crônico** que vai sempre estar aqui e precisa da equipe multidisciplinar, e a gente tem que fazer um papel um pouco de tudo, às vezes.*

Pesquisadora: *O que é ser um pouco de tudo?*

Jasmim: *Ser um pouco psicóloga, ser um pouco da enfermagem, ser um pouco assistente social.*

Esse diálogo demonstra que as pessoas com AF são vistas como aquelas que demandam um cuidado especializado e exigem muito da enfermagem durante o período de internamento. Para tanto, dar conta da demanda significa que é necessário haver uma integração de profissionais das variadas áreas da saúde para que ocorra a integralidade da assistência.

Apesar de a enfermagem, como colocado por Pires (2009), ter a característica intrínseca de cuidar e ter potencial para uma aproximação com as múltiplas dimensões do objeto de trabalho em saúde, podemos pensar que, dependendo do contexto e das condições de trabalho,

esse profissional possa vir a se sentir sobrecarregado por esse tipo de demanda. Como foi descrito por diversos autores, entre eles, Minayo (1991), Gil (1994), Ribeiro-dos-Santos e Miyazaki (1999), Comer (2004), Naoum e Naoum (2004), Anie et al. (2010), Figueiredo (2010), Dias (2013), Tsao et al. (2014), as pessoas com AF requerem um olhar multiprofissional, uma vez que a doença também afeta as diversas dimensões de sua vida.

Nesse sentido, Peixoto (2010) argumenta que a multiplicidade do olhar profissional, de acordo com a perspectiva do conhecimento de cada um, viabiliza a resolução de problemas. A partir da narrativa da participante, vemos a importância de uma equipe multiprofissional no cuidado às pessoas com AF e que essa prática poderia, além de favorecer a pessoa assistida, evitar que ocorra sobrecarga de trabalho para a equipe de enfermagem.

Diálogo n. 2

Açucena: *Olha, eu vejo o paciente falciforme como quem precise de muito cuidado, muito mesmo. Mas, infelizmente, isso é tratado pelas mães, porque os pacientes, ‘coitados’, não vão sair de casa sozinhos pra vim consultar, né? Vem com pai e mãe, e infelizmente não são todos os pais que parece que têm essa consciência que realmente é uma doença perigosa, né? Porque é uma doença perigosa, e eles, assim, banalizam assim o negócio. ‘Ah, hoje eu não vou, e amanhã se der eu vou.’*

Pesquisadora: *Por que será que os pais banalizam?*

Açucena: *Por comodidade mesmo, e talvez não tenham consciência.*

Os repertórios utilizados por essa participante parecem contraditórios. Pois, ao mesmo tempo em que demonstra compaixão pelas pessoas com AF, também a indignação pelas atitudes dos seus responsáveis. Esse sentimento talvez seja atribuído ao fato de que a participante trabalha com crianças tanto com AF quanto também com doenças neoplásicas e

percebe atitudes diferenciadas entre os dois grupos de pais. De um lado, os pais dos clientes com neoplasia que comparecem ao serviço para o seguimento do tratamento de seu filho assiduamente, e, por outro lado, aqueles com AF que parecem não dar a devida importância para a doença do filho. Açucena aponta para repertórios que merecem destaque: comodismo, falta de consciência e banalização dos pais em relação à doença que considerou *perigosa*.

Entendemos que as considerações da participante se dão em função de que no local onde as crianças com AF são acompanhadas é comum ocorrer faltas às consultas agendadas, como aparecerá no discurso mais adiante. Porém, nesse momento parece haver um julgamento da atitude dos pais, sem que Açucena tenha feito algum movimento no sentido de compreender o porquê das ausências nas consultas.

Nesse sentido, concordamos com Cardoso de Melo (2007), ao considerar que cabe aos profissionais da saúde compreender as concepções de educação, saúde e sociedade adjacente, para então provocar a mudança nos indivíduos. Isso significa dizer que, primeiramente, é necessário conhecer a realidade de vida dessas famílias com o intuito de orientá-las de modo que compreendam a razão das consultas de rotina, bem como o apoio social.

Quando a pesquisadora busca compreender melhor a banalização do tratamento pelos pais das crianças como um dos significados que sustenta a assistência aos portadores de AF, um novo significado é trazido para a discussão: a falta de informação dos pais, criando um tensionamento com a ideia inicial de falta de conscientização.

Diálogo n. 3

Pesquisadora: *Por que vocês acham que os pais banalizam a AF?*

Jasmim: *Por falta de informação, né! São poucas mães que seguem corretamente as regras impostas pelo tratamento, porque não conseguem entender como que a doença de seu filho pode ser tão grave se eles estão sempre bem de saúde!*

Açucena: *Tipo, orientar melhor mesmo os riscos! Acho que deve ser falado para elas que se não fizer assim, pode acontecer isso, isso e isso. Talvez assim entendam, né!*

Ambos os repertórios referem que a banalização está relacionada à informação sobre a gravidade da AF. Conforme a rotina estabelecida, a AF é detectada por meio de exame do Teste do Pezinho desde agosto de 2001 e os pais recebem o diagnóstico em serviço especializado que notifica o resultado do teste para a Regional de Saúde do município de procedência da criança. A Unidade Básica de Saúde (UBS) de abrangência agenda e encaminha a criança para a consulta especializada no serviço de referência do estado para o acompanhamento, tratamento, informação sobre a doença e educação para a genética. Portanto, entende-se que a família recebe informação durante a consulta médica de orientação e aconselhamento genético.

Porém, dado o impacto que a informação ocasiona, os pais não conseguem assimilar o seu conteúdo, como também não são encaminhados para outros profissionais para que haja uma complementação dessa constatação, o que pode deixá-los desorientados. Entendemos que esse momento seja de fato muito difícil para os pais e que o diagnóstico deve ser comunicado num contexto acolhedor e humanizado. Segundo a argumentação de Falk et al. (2010), a política de humanização no acolhimento deve estabelecer uma relação interpessoal de ética, respeito, profissionalismo e empatia entre profissionais da saúde e entre os pacientes e os profissionais.

Dessa maneira, o grupo continuou discutindo se a comunicação está de fato sendo eficiente, questão que passa a ser explorada pelo grupo que ainda está debatendo os significados de falta de conscientização e falta de informação.

Diálogo n. 4

Alfazema: *Na verdade assim, informação elas até têm, eu acho que falta a conscientização da gravidade da doença. Não a informação, conscientização.*

Percebemos que existe discordância entre as participantes em relação à informação. Essa participante refere que a informação que os pais recebem talvez não seja suficiente para conscientizá-los, abrindo para a possibilidade de o grupo ressignificar a construção anterior de “*pessoas acomodadas que banalizam o tratamento dos filhos*”, para “*pessoas que não recebem informação suficiente para se conscientizarem da gravidade da doença do filho*”. Considerando esse ponto de vista da participante, Spink (2010) aborda que o papel da equipe multiprofissional é auxiliar na identificação de fatores comportamentais ou do próprio estilo de vida de cada indivíduo como causadores dos agravos à saúde. De acordo com a autora, o significado do trabalho da equipe multiprofissional está muito além de cuidados práticos, ele tem uma dimensão maior. A equipe deve ser agente esclarecedora das orientações médicas para os familiares para que possam compreender qual o significado da AF, bem como a importância do tratamento.

Diálogo n. 5

Astromélia: *Pois eu acho que realmente é a informação, qual é a informação quando recebem o diagnóstico de AF? É anemia, o falciforme... Eles não têm noção da gravidade da doença. Os pais mentalizam como se pudesse tratar com alimentação, ferro ou alguma outra coisa, eles não sabem que é realmente uma deformidade das células!*

Hortência: *Eu não acho que seja falta de informação. Porque informação elas têm. Eu acho que é a forma como essa informação chega até elas. Falam que a informação que elas têm é uma informação muito técnica e essa informação técnica que é o que dificulta. 'Ah, seu filho vai ter crises de dor'. Mas que tipo de dor?*

Astromélia: *Por causa de uma anemia?*

Hortência: *O que são hemácias em forma de foice? Elas não sabem nem o que é célula!*

As colocações das participantes orientam para a compreensão de que a maneira pela qual o profissional médico, o responsável de informar o diagnóstico e as implicações da doença, esteja ocorrendo de um modo de difícil entendimento para os pais compreenderem o significado da AF. Pois o termo “anemia” é muito comum para a população, já o termo “falciforme”, provavelmente, os pais nunca tenham ouvido falar.

Desse modo, entendemos que as informações devem ser fornecidas de forma clara e didática, para que consigam alcançar o entendimento das famílias. Essa ação depende de uma mobilização multiprofissional que leve em consideração o perfil peculiar de cada família, pois, de acordo com Silva (2004), deve-se conhecer a realidade dos indivíduos com os quais deseja realizar uma ação “educativa”. Nessa ótica, o diálogo entre profissionais e familiares é o maior desafio para a equipe que vai trabalhar a forma de levar a informação.

Para as participantes, as informações a respeito da AF que chegam até as famílias (geralmente as mães) são de difícil compreensão porque a linguagem utilizada é muito formal e muito técnica, levando em consideração o baixo nível socioeconômico das famílias atendidas no serviço em questão. A linguagem a ser utilizada pelo comunicador (médico), para a transmissão das informações no sentido de levar conhecimento, deve estar adequada ao vocabulário do receptor, ou seja, deve utilizar uma linguagem que facilite o entendimento das pessoas. Nesse sentido, a linguagem coloquial proporcionará uma maior clareza para as informações e, segundo Oriá, Moraes e Victor (2004), a comunicação é o elemento-chave para a construção de qualquer estratégia que almeje o cuidado.

Mesmo após a discussão do grupo sobre a comunicação não ser eficientemente

transmitida para os familiares, não sendo suficiente para o processo de conscientização da gravidade da doença por eles, a construção anterior foi novamente trazida à tona.

Diálogo n. 6

Pesquisadora: *Como vocês veem as iniciativas que foram praticadas no serviço, no sentido de conscientizar as famílias?*

Açucena: *Eu acho que não! Eu acho que até que vem piorando, porque as faltas são bastante. Gente! Essa correria que a Fundação, que a assistente social faz atrás de paciente, eu acho isso o absurdo do absurdo, do serviço ter que sair correndo atrás do paciente avisando a mãe que tem que... eu acho isso o fim da picada, eu não acho isso certo.*

Jasmim: *Mas, gente, a gente não está aqui pra julgar. A gente tá aqui pra cuidar das crianças o melhor possível.*

Nesses momentos, percebemos a divergência significativa de pensamentos. O primeiro repudia o comportamento e a atitude dos responsáveis por não trazerem os filhos para as consultas de acordo com a programação de rotina para o acompanhamento da doença. Por conta desses absenteísmos, o serviço social precisa fazer a busca ativa para resgatar os clientes faltosos. O segundo tem uma postura acolhedora e respeitosa em relação às dificuldades enfrentadas pelas famílias.

Entendemos que ambas as participantes se mostram envolvidas com a problemática das pessoas com AF atendidas naquele serviço, porque entendem que se trata de uma doença grave e que requer cuidados especializados. Apesar de salientarem aspectos distintos da assistência e do comportamento adotado pelas famílias, isso demonstra a importância de uma ação profissional conjunta. Da mesma forma Ribeiro-dos-Santos e Miyazaki (1999) enfatizam que a

multiplicidade de saberes profissionais pode induzir mudanças comportamentais quanto à adesão ao tratamento.

Diálogo n. 7

Açucena: *Pra mim, irrita ver tanta falta no dia certo. Ah... amanhã se der eu vou...*

Jasmim: *Daí vem outro dia e acha que tem a obrigação de atender no dia que quer vir.*

O sentimento de irritação das participantes explica-se pelo fato de que o resultado dessas faltas gera prejuízos a outras pessoas que necessitam de consulta especializada naquele serviço, como também tumultuar o trabalho como um todo. Dessa forma, pensamos que a equipe multiprofissional, em especial os da categoria de enfermagem, precisa ser cuidadosa para que sentimentos negativos em relação aos pacientes com AF não interfiram no vínculo entre pacientes e profissionais.

Nesse aspecto, também demonstra a importância de uma equipe integrada e da existência de uma prática compartilhada capaz de direcionar o entendimento e esclarecer as dificuldades dos profissionais. Peixoto (2010) enfatiza que a pluralidade de pensamentos aumenta as perspectivas do conhecimento, bem como direciona o entendimento a novos encaminhamentos para esclarecer as dificuldades enfrentadas pelos profissionais da saúde, na assistência às pessoas com AF.

Diálogo n. 8

Alfazema: *Essa já é uma questão cultural, que eu vejo muito assim, o médico fala a mãe não questiona, ela não entende e ela não pergunta. E eu vejo muitas vezes elas vêm perguntar pra gente aqui... ‘Ah, mas o médico falou isso e não sei o que, eu não*

entendi direito', sabe? Porque assim, é o médico lá em cima, e eles aqui embaixo, e daí os mais próximos deles somos nós.

Essa narrativa explicita o obstáculo entre médico e familiar pela própria construção social em torno do saber técnico. Por esse motivo têm pessoas que ficam naturalmente sem palavras ou intimidadas diante desse profissional no momento de tirar as suas dúvidas.

Frente ao impacto de uma notícia que causará mudanças crônicas em suas vidas, a situação é muito pior, é nesse momento que recorrem a outros profissionais, principalmente à enfermagem para encontrar o apoio de que necessitam. Esses dados remetem ao que foi discutido por Pires (2009), ao referir que o trabalho em saúde envolve uma relação entre sujeitos, o cuidador – sua subjetividade, história, direitos, necessidades, relações com os demais participantes do trabalho coletivo, concepção cultural-profissional de saúde – e o sujeito cuidado – suas necessidades e concepções culturais de saúde.

Em sua fala, Alfazema, ao dizer que “*os mais próximos deles somos nós*”, ressalta a importância de os membros da equipe estarem atentos ao momento vivido pelas pessoas assistidas. Nesse caso, o diagnóstico de uma doença crônica, e saber quais são as principais necessidades psicossociais e os fatores que podem impedir uma compreensão adequada das informações para que a família possa aderir ao processo de tratamento.

Entendemos que em um trabalho de equipe todos devem estar atentos aos movimentos dos familiares no sentido da compreensão e conscientização em relação ao diagnóstico, e que se é responsabilidade do médico a comunicação, os demais membros não devem se eximir da responsabilidade de acompanhá-los e orientá-los no processo de conscientização.

Diálogo n. 9

Tulipa: É, mas daí talvez eu acho que acredito, assim, que seja mais uma questão de **falta de conhecimento da anemia falciforme mesmo.**

Tulipa: É, eu acho que isso é falta de conhecimento da AF mesmo! Eu acho que a anemia falciforme deveria ser mais trabalhada assim, até porque eu, por exemplo, eu entrei aqui na hematologia pediátrica, nem imaginava o que fosse anemia falciforme. Eu era bem leiga, eu já trabalhei muitos anos no TMO, sabe. Trabalhei muitos anos na hemato, que é uma parte que é um ambulatório que poderia atender, mas **eu não tinha conhecimento nenhum, assim como não tem em escolas**, assim quando vão tratar uma criança que tenha anemia falciforme, então eles acham que tem... Os próprios profissionais dos municípios, das origens, não têm esse conhecimento [da Anemia Falciforme]. E daí eles [os pais] **acabam fazendo ou um tratamento inadequado ou exageradamente para a criança, sem necessidade.**

Nesse momento, é enfatizada a falta de conhecimento relacionada à AF. Notamos que a semântica adotada pelo grupo vai se transformando em falta de conscientização, falta de informação, para falta de conhecimento. Devemos considerar que embora “conhecimento” e “informação” sejam palavras distintas, podemos admitir que ambas se correlacionam, no sentido de que a informação nos fornece condições de interpretação do conteúdo recebido para transformá-la em conhecimento, enquanto o conhecimento nos confere o entendimento, a consciência dos acontecimentos que ocorrem em nosso entorno.

Pelas exposições anteriores a respeito da informação, foi discutido que esta é constatada, no entanto a forma como ocorre precisa ser repensada. A linguagem a ser utilizada pelo comunicador para a transmissão das notícias, no sentido de levar conhecimento, deve estar adequada à compreensão dos receptores. Nesse sentido, a linguagem coloquial proporcionará à

família um melhor entendimento sobre a doença, como também tornará a assistência humanizada no sentido de corresponder com um atendimento acolhedor, de forma a atender a todos assumindo no serviço uma postura capaz de acolher, escutar e dar respostas adequadas aos usuários de acordo com as suas buscas (MS, 2010).

Além da falta de informação adequada às famílias, que foi discutida anteriormente, a participante amplia a discussão ao dizer que a desinformação não é somente da família, mas dos próprios profissionais da saúde. Dessa forma, caberia o reconhecimento da própria defasagem de conhecimento e a limitação que esse fato acarreta na relação com a pessoa assistida, indo além do questionamento da comunicação feita pelos médicos, como se estes fossem os únicos responsáveis pela conscientização dos envolvidos. Conforme enfatizado por Peduzzi (2001), a comunicação entre a equipe multiprofissional, a articulação das ações, o reconhecimento das diferentes técnicas entre os trabalhos especializados, o questionamento das desigualdades estabelecidas entre as diversas atividades e o reconhecimento do seu caráter é interdependente da autonomia profissional.

Diálogo n. 10

Violeta: *Eu realmente acho que eles [os pais] não têm noção do que tá acontecendo, assim, do que é e do que... Por que é que eles têm que tratar justamente por isso, a maior parte deles não tem clínica [não apresentam sintomas], eles não sentem nada, por que é que eles têm que vim aqui a cada três meses? Por que é que têm que fazer um monte de exame?*

Na primeira consulta, a Dr. [...] diz, se a mãe não sair chorando do consultório, ela não entendeu nada do que você falou. Mas como falar pra ela ‘Teu bebê é superdoente e...’... pode morrer a qualquer momento.

O relato de Violeta retrata literalmente a condição da AF como doença grave, porém imperceptível aos olhos menos atentos, pois sinais e sintomas podem não estar presentes em alguns momentos, possibilitando uma vida normal ou algo bem próximo a essa condição. Disso decorre a grande importância de que as famílias compreendam a gravidade para que possam se conscientizar da importância do acompanhamento sistemático e rotineiro, mesmo na ausência dos sintomas.

Com base no exposto pelas participantes ao longo do primeiro encontro, foi possível identificar alguns significados a respeito da AF que perpassaram a discussão do grupo. A Figura 2, a seguir, sintetiza os significados presentes.

Figura 2 – Significados a respeito da AF.



A partir desses dados, podemos identificar que a AF é vista por esse grupo de profissionais como uma doença invisível e perigosa e que demanda muito da equipe de enfermagem. Essa exigência surge, principalmente, quando ocorre o agravamento dos sintomas que levam à piora do quadro clínico e à maior dificuldade no manejo do paciente.

Essa situação foi apontada pelas participantes como sendo resultado da falta de informação ou de conhecimento das famílias quanto à real gravidade da doença, o que as impede de seguir adequadamente o tratamento proposto e tomar as devidas precauções em relação aos sintomas. Por sua vez, a falta de domínio leva a atitudes identificadas pelas participantes como sendo comodismo e banalização do tratamento pelas famílias, o que, consequentemente, leva à irritação de alguns profissionais, uma vez que resultam em piora do paciente e não cumprimento das rotinas hospitalares.

Desse modo, as participantes identificam que a comunicação diagnóstica não é suficiente para que ocorra a conscientização dos familiares, e por sua vez, reconhecem que a equipe e também as escolas não detêm conhecimento suficiente sobre a AF.

5.2 Segundo Encontro

No segundo encontro, o diálogo foi estabelecido a partir da questão: *como é para você atender a pessoa com AF?*

Diálogo n. 1

Jasmim: *Eu atendo como eu atendo todos, com atenção, orientando, buscando ver as necessidades, os sintomas na hora, os sinais.*

Pesquisadora: *Levando em consideração a singularidade dos indivíduos. Com o olhar holístico, o que você percebe no paciente com AF que contribui para que você pratique um atendimento adequado?*

Jasmim: *Uma sensibilidade maior, né. Porque ele está sempre apresentando ou dor ou inchaço ou como sequestro, assim, tem que estar meio que atento, né. E principalmente a gente procura dar o conforto. Se ele tem dor, já começar com medicação pra diminuir, para que os sintomas sejam bem menores. Eu acho que todo caso de dor é uma emergência.*

Para a participante, a prioridade do atendimento deve estar relacionada às circunstâncias apresentadas no momento. Jasmim percebe que os pacientes com AF têm um diferencial em relação aos demais pacientes que atende, em decorrência da complexidade de sinais e sintomas que precisam ser observados para uma conduta adequada por parte do profissional, principalmente no que se refere aos quadros álgicos.

A dor é a manifestação sintomática mais expressiva da AF e dela poderão surgir as mais variadas complicações. Esse sintoma demanda dias de sofrimento intenso e consequente hospitalização e, para o seu alívio, há a necessidade de medicamentos potentes e hidratação endovenosa, cujo acesso se dá pela internação hospitalar (Kikuchi, 2007; Araujo, 2007).

Nesse discurso, percebemos o quanto Jasmim é solidária com as pessoas com AF, que a sua preocupação diz respeito ao paciente e não à doença. Desse modo, podemos observar que a atitude da profissional revela uma postura ética e humana que corrobora com a opinião de Heckert e Barros (2009), quando referem que o vínculo entre profissionais e pacientes permite uma assistência humanizada.

Diálogo n. 2

Alfazema: *Na verdade, assim, vai depender se o paciente veio pra uma consulta de rotina ou se ele veio quando ele tá com dor. Mas a gente sempre questiona, porque muitas vezes eles não falam, ou eles falam pra mãe na maioria das vezes, que eu percebo aqui, assim, eles falam pra mãe, e a mãe tá tão acostumada a ele sentir dor, que ela não fala nada. Se tiver com dor, a gente pega a criança e traz ela para a sala de atendimento, coleta e inicia o protocolo.*

De acordo com esse relato, como também é fato, existe para cada competência profissional uma rotina de atendimento para os pacientes com queixa de dor. Segundo os pesquisadores Oakis et al. (2013) e Brunetta et al. (2010), assim como Braga (2007), todos alertam que a crise vaso-occlusiva (dor) é o fator responsável pelo desencadeamento das complicações mais graves da doença nas pessoas afetadas.

A imediata promoção do alívio dos sintomas vai depender do potencial de autonomia dos profissionais da saúde, quanto mais capacitados, mais eficazes serão as ações desenvolvidas tanto para o alívio quanto para a prevenção da dor. Nessa ótica, Machado et al. (2007) alertam que devemos considerar a necessidade de ações, como educação em saúde no contexto coletivo, no sentido de capacitar a equipe multiprofissional e, como consequência, empoderar os indivíduos com AF para o cuidar de si.

A experiência da profissional também permitiu que ela percebesse a importância de se levar em consideração a relação entre a criança e sua mãe (cuidadora) no que diz respeito à comunicação dos sintomas, pois de fato o binômio deve ser considerado uma unidade de atendimento devido aos fortes laços emocionais que permeiam a relação. Apesar de a profissional notar que pode haver casos em que as mães subvalorizam a dor da criança, em sua narrativa não mencionou se costuma abordar o assunto com elas, no sentido de orientá-las visando ao seu empoderamento.

Em relação ao empoderamento, Braga (2007) propõe que, além do acompanhamento periódico e da avaliação sistemática dos órgãos, os pais e familiares das pessoas com AF devem ser orientados de modo a identificar os sinais e sintomas da doença e, dessa forma, evitar o surgimento das complicações severas que possam aumentar o índice de morbidade e mortalidade pela doença. Nessa compreensão, Saad (2011) confirma por meio de seus estudos que, com um tratamento adequado, a estimativa de vida das pessoas com AF é de 40 anos de idade, ou seja, quanto mais capacitada a equipe multiprofissional, mais trabalhará no sentido de orientar pacientes e familiares para a consciência do autocuidado, levando a uma assistência mais eficaz.

Diálogo n. 3

Tulipa: *Bom, eu atendo já pensando tudo dentro do que você colocou. Então, eu atendo já pensando que ele vai ter uma dificuldade talvez, de informação ou de convivência. Por exemplo, uma criança numa escola ou alguma coisa assim. Então, eu já atendo visando tudo isso que você colocou ali, atendo de uma maneira global, assim, tentando ser clara e objetiva para que ele entenda. Não falar assim, sei lá... sequestro esplênico.*

Jasmim: *E usar o vocabulário deles, que eles entendam né! Terminologia popular mesmo.*

Tulipa avança em sua fala para uma compreensão mais integral da pessoa assistida. Além dos aspectos fisiológicos, parece se preocupar com o cotidiano da criança, seu ambiente e suas relações. O que foi apontado por Tulipa vai ao encontro de aspectos psicossociais discutidos por Fernandes et al. (2010), ao indicarem que é comum pessoas com AF encontrarem dificuldades no trabalho, educação e lazer, elementos essenciais para que os indivíduos se relacionem socialmente.

Nesse sentido, o conhecimento por parte dos profissionais a respeito das implicações da doença para a adaptação psicossocial pode favorecer o diálogo com os envolvidos sobre os diversos aspectos da doença, no intuito de prevenir dificuldades futuras. Entretanto, devemos chamar a atenção para a importância de que os pacientes e famílias disponham de profissionais que os escutem e orientem em relação aos desafios vividos em cada momento da vida, ou seja, que os acompanhem. Antecipar as dificuldades pode também gerar ansiedade em relação ao futuro, se não colocadas adequadamente.

Nesse ponto, tanto a fala de Tulipa quanto a de Jasmim merecem destaque, pois ambas dizem respeito à comunicação profissional/paciente. Tulipa, ao se preocupar com os problemas futuros que a criança com AF possa vir a ter, corre o risco de verticalizar a relação, ou seja, arbitrar a partir daquilo que ela considera importante. Devemos ressaltar que uma orientação deve preconizar a horizontalidade na relação, ou seja, que haja espaço para que familiares e pacientes tenham a oportunidade de se colocar e dialogar com o profissional, para que, assim, novos entendimentos sejam construídos, pois esse movimento é o que caracteriza a importância do trabalho da equipe multiprofissional.

Nesse dialogar que respeita a posição e as características de cada um é que se faz mister levar em consideração a linguagem utilizada, como salientado por Jasmim, para que ela possa, de fato, ser um instrumento de acesso ao outro e de trocas entre o profissional e seus pacientes.

A comunicação é o elemento da linguagem e da sociabilidade. Por meio dela, aproximam-se nações, instrumentalizam-se indivíduos, diminuem as distâncias espaciais entre as pessoas.

Independentemente do tipo, seja verbal, visual, escrita, virtual, esta se constitui numa ferramenta fundamental para a transmissão de informações, quer seja para agregar como também propagar os conhecimentos. Com vista no contexto, Peduzzi (2001) argumenta que a

comunicação contempla as ações do trabalho no processo saúde/doença em suas múltiplas dimensões com o foco na integralidade da saúde.

Diálogo n. 4

Jasmim: *Tem que fazer o atendimento abrangente, pensar na vida social, pensar em toda essa parte, dar uma orientada. Geralmente, a referência que eles têm é só a equipe de saúde que eles vão se orientar.*

Begônia: *Eu acho que não dá pra negligenciar o momento tecnológico, informativo, que a gente tá vivendo. Tem um pai que tem cinco filhos. Ele tem três com anemia, ele veio semana passada. Aí eu fui pro hospital e o levei, pra ele pegar o almoço. E daí, ele falou assim ‘Londrina fica meia hora pra mim, mas eu prefiro vir aqui. Porque eu pesquisei na internet e eles não estavam fazendo nada do que eu vi na internet’. E um pai bem simples, né? Não, mas esse pai você não diz que ele tem essa capacidade de... nossa, ele me deu uma aula de anemia falciforme. E é um pai bem simples, assim. Então...*

Astromélia: *Precisou, né!*

Begônia: *Precisou sair da zona de conforto, porque tá interessado no tratamento do filho.*

Tulipa: *Interessado no tratamento do filho, porque tem gente que tem um nível cultural bom e às vezes não tá nem aí.*

A contraposição entre Jasmim e Begônia em relação aos recursos que os pacientes dispõem para a obtenção de orientações/informações é relevante no sentido da ampliação dos meios disponíveis atualmente.

As participantes se confrontam num diálogo muito interessante em relação ao modelo de suporte utilizado para a obtenção de informações em saúde. No entendimento de Jasmin, os pacientes e seus familiares têm a equipe de saúde como o principal ponto de apoio, mas Begônia chama a atenção para o momento informativo tecnológico da atualidade, que tem modificado o comportamento das pessoas quanto à busca e orientações no campo da saúde.

A internet é um veículo que contribui para a formação crítica dos indivíduos, a sua utilização é muito explorada para diversas orientações, inclusive nas questões de saúde. Mas devemos alertar que essa ferramenta não deve substituir o papel do profissional real. Desse modo, entendemos que o sentido da tecnologia, assim como propõe a interação das pessoas no âmbito da saúde, articulando os avanços tecnológicos com acolhimento, com a melhoria dos ambientes de cuidado e das condições de trabalho dos profissionais (MS, 2004b), torna o indivíduo mais participativo no processo que está inserido.

Diálogo n. 5

Begônia: *o trabalho que você ta fazendo é muito legal, até por que... a gente diz assim: 'Aí, a pessoa começa a negar aquilo'. Eu aprendi que não existe estágio pra doença... vai dizer: 'Quando eu ficar doente, vou ser assim, assim, assado. Não existe isso, então é uma reação natural do ser humano ele negar'. Como que a gente vai saber como fazer? É partindo de você mesmo. Como eu reagiria nessa situação? Fazer esse exercício de reflexão, senão você entra num julgamento, você entra no julgamento. Por quê? Porque uma doença, ela tem aspectos geográficos, culturais, digamos a própria etnia, ela vem com um histórico, ela vem com histórico social, político, religioso, muitas vezes eu vejo assim, que eles têm muito complexo de culpa, porque isso vem... 'Aí, eu fiz isso e daí Deus me castigou'. Então, é importante que a gente veja tudo isso, mas tendo como referencial o que eu faria. Será que realmente daria conta? Será que realmente não negaria?*

Tulipa: *Eu acho que assim, nunca generalizar. Porque a doença é uma coisa pontual. Tem todo um histórico que vem por trás, como que vai reagir, negação, não negação, apoio. Não é aquela coisa.., se o profissional que estiver atendendo não tiver uma visão mais integral, não conseguir enxergar tudo isso que tá ali, vai tratar errado...*

Pesquisadora: *Quando você fala do atendimento integral, do que exatamente você está falando?*

Tulipa: *Esse atendimento integral eu acho que é exatamente isso, você não vai com uma fórmula pronta pra atender aquele paciente. Anemia falciforme tem que ser assim, você tem que fazer assim... Aonde que esse paciente tá vivendo? Da onde que ele tá vindo? Que tipo de relacionamento que ele tem? Qual que é o histórico? Isso eu acho que é um atendimento integral. Você partir lá das raízes do paciente pra você saber o que você vai tá falando com esse paciente nesse momento. Porque eu, com cada família, eu converso de forma diferente, sabe? Tem famílias que eu sou mais dura, tem família que: 'Não, agora tá na hora de eu dar uma relaxada aqui com essa mãe, porque eu não vou atingir essa mãe aonde eu quero atingir'. Então, você só vai ter um atendimento integral se você levar em consideração uma série de coisas. Parece que é muita coisa, mas não é, gente. É só, vamos conversar um pouquinho sobre a família, ficar ouvindo.*

Percebemos que, nesse ponto, a participante Begônia avança no sentido de trazer para a discussão em grupo o princípio da integralidade, ou seja, não reduzir a pessoa assistida ao seu sistema biológico, mas reconhecer as necessidades implícitas de cada pessoa, o que, na opinião de Heckert e Barros (2009), é o reflexo de uma atitude ética e humana. Begônia aponta a necessidade de o profissional se colocar no lugar do outro e, dessa maneira, não prejulgar as suas atitudes, pois cada um tem uma história única e cabe ao profissional buscar esse entendimento, para então poder aplicar as intervenções em saúde.

A partir da fala de Begônia, o grupo abandona o foco em torno dos protocolos, que, apesar de serem parte importante do tratamento, não representam a totalidade deste. Também deixam de focalizar a ineficiência da comunicação com os pacientes e que resulta em pouca conscientização e adesão ao tratamento, supostamente de responsabilidade dos médicos, como ocorreu no primeiro encontro. Passam a discutir a implicação que cada profissional deve assumir junto às pessoas assistidas e que certamente envolve a própria capacidade e disponibilidade de cada um em estabelecer uma relação mais humanizada com o outro, indo além dos procedimentos técnicos.

Vale salientar o reconhecimento da profissional, que assumir uma postura mais humanizada significa não saber ou não conhecer de antemão a realidade do outro, sendo assim não cabem generalizações nas condutas profissionais junto aos pacientes. Para que cada pessoa se sinta de fato atendida em suas necessidades, é preciso que o profissional dispense um tempo para o diálogo, buscando estabelecer relação de confiança na qual pacientes e familiares se sintam à vontade para se expressar, cada um à sua maneira. Nesse sentido, recorremos a Camponogara et al. (2015), ao colocarem que humanização significa troca de saberes (incluindo os dos pacientes e familiares), diálogo entre os profissionais e modos de trabalhar em equipe, cujo objetivo resulte em produção de ações que sustentem construções coletivas, que suponha mudança pelos encontros entre seus componentes.

Diálogo n. 6

Pesquisadora: *Em relação ao atendimento entre o setor de internamento e o atendimento na atenção secundária, o que deve ser observado no paciente com AF durante o período de internamento?*

Hortêncio: *Não, essa minha vivência é diferente da de vocês, porque ambulatorial você não tem muito tempo, a equipe de enfermagem não tem muito tempo pra conversar*

com um paciente, com a família, porque como hoje, são quase 40 coletas. Então, até você dar conta de fazer todo o seu serviço pra depois dar a atenção, ou você faz bem uma coisa ou você faz bem outra. Já no setor de internamento, é diferente porque ele vai ficar ali 24 horas por dia até receber alta. Então, o contato que você tem com o familiar, com o paciente, ele é diferente, ele é maior. Então, você cria um vínculo de confiança com essa família quando você procura conhecer quais são as dificuldades dela. Não que você vai resolver, mas que você, pelo menos, consegue esse vínculo de confiança. Então, quando ela tem algum problema, uma coisa assim, ela confia em você pra falar aquilo e você ajudar ela, né? É diferente.

Begônia: *É, aqui eu também acho que isso vai se construindo degrau a degrau. Não é instantâneo aqui, mas você vai conhecendo aos poucos.*

Hortêncio: *Por exemplo, hoje tem uma paciente ali que vai fazer coleta que eu conheço ela desde que ela tinha um aninho de idade, a []. Eu cuido dela desde um ano de idade, desde a primeira crise de dor dela. Então, é uma família muito fechada, mas eu sei de coisas da família porque são 11 anos de convivência, então a mãe já adquiriu uma certa confiança, a menina. Então assim, o cuidado eu também acredito que ele tem que ser integral, mas ele não é interdisciplinar não vai conseguir dentro do hospital com que as equipes sentem, conversem entre si, mas multidisciplinar. Eu sinto muita falta de um psicólogo aqui pra essas crianças.*

Jasmim: *A gente tinha, mais...*

Nesse momento, há um tensionamento entre as participantes, no sentido de demonstrar o contexto em que a atenção integral é mais viável. Por um lado, argumentam que é durante o internamento, por permanecerem por mais tempo com a pessoa com AF, por outro, no

ambulatório, pela possibilidade de acompanhamento longitudinal, ou seja, tanto um contexto quanto outro devem ser muito valorizados pela equipe multiprofissional.

Entendemos que as possibilidades de construção de vínculos efetivos e afetivos independem do local, mas decorrem do modo como as pessoas são tratadas. Compreendemos, em conformidade com Souza et al. (2012), que a atenção integral é ao mesmo tempo individual e coletiva, e que as ações em saúde devem estar articuladas entre a equipe multiprofissional, como também entre os diferentes setores da instituição. Partindo desse princípio, entendemos que o atendimento acolhedor independe do ambiente que o paciente esteja recebendo o tratamento, mas de como ele esteja sendo acolhido para receber o cuidado.

Diálogo n. 7

Hortêncio: *Porque assim, na adolescência, as crianças de anemia falciforme que internam recorrentes vezes, muitas vezes eles se escoram na dor pra fugir de um problema, às vezes eles exacerbavam aquele sintoma pra internar, porque daí ali o familiar fica 24 horas do lado dele, tem uma atenção que em casa ele não tem. Às vezes, essas crianças, elas têm que amadurecer muito cedo, porque são crises de dor, ficam longe da família, vivem internados. Então, o adolescente falciforme, ele não tem a mesma vivência que uma criança comum, que vai pra escola, que brinca e tudo mais. Então, é muito diferente a forma como você lida. Nós tínhamos uma paciente que ela já saiu, que ela foi pra UTI. No mesmo mês que ela saiu da pediatria, toda a vida conosco, nunca teve problema, foi pros adultos, não souberam manejá-lo problema, foi pra UTI, quase morreu a nossa pequena. E ela tinha um problema familiar muito sério, então ela gostava de ficar internada porque a mãe ficava próximo, porque a mãe trabalhava muito, tinha outros irmãos. Então, o cuidado que nós prestamos não é somente o*

cuidado físico, você tem que olhar pro espiritual, apoio físico, apoio emocional, social.

Então, lá no setor de internamento isso é presente o tempo todo, quando eles estão lá.

Jasmim: *E eles estão no pior momento da vida deles, que é ficar internado no hospital.*

Hortência: *Aí, o que acontece? Você ouve muito no setor de internamento: 'Ah, ele só tá internando porque ele é viciado na morfina.'*

Jasmim: *É um julgamento.*

Hortência: *É um julgamento. Mas por quê! Muitas vezes nós sabemos que ele está com dor, mas não é naquele grau que ele diz estar, porque você vê ele movimentando, você vê ele...*

Jasmim: *Mas ele foi viciar naquele remédio por motivo de doença, de dor, né?*

Hortência: *Você percebe que a dor dele não é tanto física, ela é emocional. Então, se ele tá ali e faz bem, tira a dor física com a morfina. Eles não sentem a dor física, mas a dor... o sentimento deles é muito grande. Na questão emocional principalmente na adolescência, a ausência dos pais, o aumento das responsabilidades e o fato das limitações que eles têm. As limitações tornam eles adolescentes mais inseguros, então esse apoio emocional, não somente com as orientações, claro que você aproveita o momento pra fazer orientação em saúde, educação em saúde, autocuidado que eles precisam, e muito. Mas também você acaba sendo um pouco pai, um pouco mãe dessa situação emocional, eles acabam confidenciando coisas que pros pais eles não confidenciam. Então, você acaba fazendo orientações nesse sentido. Emocional, muitas vezes eles estão depressivos, outras eles começam a manipular a família por causa disso. Então, cabe a nós, enquanto profissionais, principalmente no setor de internamento, saber lidar com essa situação e não olhar como mais um paciente internado, deitado no leito durante três, quatro dias e que vai embora. Respeitar a dor dele, tanto a física quanto emocional.*

Astromélia: *Essa dor existe, né?*

Hortêncio: *Existe, só quem sente é que sabe, então não cabe a mim julgar, cabe a mim fazer o que tá ao meu alcance. Só que, quando isso extrapola o meu alcance, eu preciso de um profissional formado pra isso, pra que eu possa unir aquilo que eu sei com o conhecimento dele. Por isso a falta de um psicólogo no local.*

Begônia: *Mas eu acho que o que dá pra tirar de tudo isso é que a gente não tá mais só naquele atendimento mecânico, já tem essa maturidade de...*

O conteúdo desse diálogo retrata a complexidade do tratamento dispensado às pessoas com AF, pois, além das questões orgânicas, as de ordem emocional também requerem preparo e sensibilidade do profissional. Pudemos perceber que, nesse encontro, as participantes, ao refletirem sobre como atendem esse público, iniciaram falando dos protocolos clínicos para a verificação dos sinais e sintomas, eliminar riscos iminentes e prevenir agravamentos.

Paulatinamente foram somando ao relato suas preocupações quanto à humanização do atendimento, tendo em vista as experiências como as relatadas nesse diálogo, que envolveu não só as demandas de um paciente adolescente, como também o manejo dos aspectos emocionais que surgem nos sintomas álgicos.

A explanação de Hortêncio nos mostra como a falta de uma equipe multiprofissional que componha diferentes formações pode sobrecarregar os demais, pois, como no exemplo supracitado, Hortêncio reconheceu o seu limite no atendimento às demandas do paciente, mas não dispunha de um psicólogo para compor o atendimento prestado. Da mesma forma, o exemplo relatado quanto aos diferentes entendimentos em relação ao uso de morfina pelo paciente retrata a necessidade de se somar conhecimentos das diferentes áreas do saber para a condução das ações em saúde. Em relação a isso, devemos concordar com Araujo (2007) ao referir que, na dinâmica de uma equipe multiprofissional, cada categoria profissional emprega

os conhecimentos ao atendimento de acordo com a competência da categoria a que pertence, e ao interagir com outros profissionais, possivelmente, surgirão estratégias para o desenvolvimento de ações que correspondam integralmente com as necessidades do paciente.

Entendemos que esse encontro proporcionou para as participantes a oportunidade para refletirem sobre como atendem as pessoas com AF, e, por se tratar de um ato conjunto, o grupo produziu o entendimento de que as pessoas são melhores atendidas quando a assistência se dá de acordo com os princípios da integralidade. A partir dessa compreensão, deixaram de falar da pessoa com AF e dos profissionais envolvidos na assistência, a começar pelas críticas e de um posicionamento de fora, como aconteceu predominantemente no primeiro encontro, e passaram para uma reflexão conjunta quanto à responsabilidade e comprometimento com a pessoa atendida, apontando tanto as potencialidades quanto também as insuficiências da equipe.

Com isso, entendemos que a discussão oportunizada nesse encontro corresponde ao que Backes et al. (2006) colocam quanto à elaboração de conhecimentos sobre a humanização nas instituições de saúde necessitar de um processo educativo dinâmico, criativo, participativo e sistemático, a fim de que os trabalhadores assumam efetivamente o seu papel de sujeitos da produção.

5.3 Terceiro Encontro

No terceiro encontro, a fim de dar sequência às discussões anteriores, a pesquisadora lançou o questionamento: ‘como poderia ser o atendimento qualificado às pessoas com AF?’

Diálogo n. 1

Pesquisadora: *Dado a tudo que a gente já conversou nos encontros anteriores, como vocês acham que deve ser o atendimento para as pessoas que têm doença falciforme?*

Alfazema: *Primeiro tem que especializar mais o profissional de saúde, tem que ter mais consciência de como abordar, de como falar. Fazer mais campanhas em relação a isso pra ter uma conscientização maior do pessoal que atende, principalmente quem está na linha de frente, pra conseguir conscientizar mais as famílias e conseguir realmente, fazer entenderem que é uma doença crônica e que tem tratamento, que a pessoa pode ter uma qualidade de vida boa desde que compra-se o que é prescrito no tratamento.*

Gardênia: *O que eu acho é a conclusão que... eu mesma não tenho muito treinamento desse tipo de doença, não. Eu sei, assim, o básico...*

Jasmim: *O conhecimento que a gente adquiriu aqui.*

Nesse encontro, as participantes desde o início trazem a constatação de que toda a equipe precisaria estar mais bem preparada para pôr em prática a assistência integral às pessoas com AF. As abordagens encontradas na literatura estão direcionadas para os aspectos fisiológicos referentes a questões médicas. A AF é um assunto pouco ou vagamente difundido tanto na sociedade quanto entre os profissionais da saúde.

O grupo constrói o entendimento de que o profissional precisa estar mais bem preparado para ajudar pacientes e familiares no processo de conscientização. Essa constatação é de extrema importância, tendo em vista que, dessa forma, é possível alterar o índice de morbidade e, consequentemente, as hospitalizações. Sabemos, por meio dos estudos de Alves (1996), que a mortalidade está relacionada às morbidades.

Diálogo n. 2

Pesquisadora: *O ‘capacitar’ que vocês dizem, o que objetivamente significa?*

Jasmim: *Como receber, com atender, o procedimento e a evolução do que pode acontecer, o que não pode, o que é que tá acontecendo, né? Porque é a enfermagem que recebe todo o paciente que chega, qualquer um.*

Alfazema: *No sentido, assim, levar um conhecimento maior sobre a doença, porque, assim, de quando a gente estudou pra hoje teve uma evolução, um conhecimento muito maior sobre a anemia falciforme do que antigamente se falava de anemia falciforme, era uma coisa aqui e outro lá, né! Hoje não, a gente sabe que a população é grande, que tá vindo mais pesquisas, que tá tendo outras formas de tratamento que antigamente não tinha, tal. Antigamente, normalmente era assim, anemia tratava como anemia, hoje a gente sabe que existem vários tipos de anemia, tal.*

As participantes, nesse momento, dialogam sobre a necessidade de um maior preparo técnico uma vez que não há relatos do decréscimo de casos e que existem novas alternativas de tratamento, a equipe precisa estar preparada para orientar os pacientes de modo abrangente e eficiente. Podemos supor que falar sobre a AF fez com que as participantes fossem percebendo que se trata de uma doença pouco comum na rotina hospitalar e que há, de fato, defasagem de conhecimento da equipe técnica.

Desse modo, podemos constatar que estamos diante de um problema de maior amplitude. Considerando o repertório levantado pelas participantes, surge a reflexão: como orientar os pacientes e seus familiares se os profissionais da saúde precisam ser orientados? Percebemos que existe senso de consciência crítica na equipe, pois está evidente que muito se tem a aprender e a fazer para estabelecer a tão necessária ação conjunta no contexto multidisciplinar. Pedrosa (2003) afirma que as práticas educativas devem considerar a construção compartilhada de saberes, potencializando, assim, o protagonismo das pessoas e dos coletivos sociais.

Diálogo n. 3

Jasmim: *Já tinha que mudar esse nome, né? Doença falciforme, porque anemia dá uma...*

Alfazema: *Dá uma outra conotação pra quem não entende. Porque como eu falei lá atrás, se fala anemia, o que vem atrás, o sobrenome da anemia...*

Jasmim: *O sobrenome da anemia é arroz e feijão.*

Alfazema: *E a gente sabe que anemia falciforme não é... então, tem que ter uma maior capacitação, levar mais conhecimento pra equipe e fazer um treinamento de como abordar isso com a família, porque não adianta você ter conhecimento e chegar na hora lá... eu sei que anemia falciforme é uma deformação das células, faz o sequestro esplênico, faz isso, faz aquilo, faz aquilo outro, e na hora de falar com a mãe eu não sei como falar.*

Jasmim: *Começa que não é a enfermagem que dá o diagnóstico. Normalmente é o médico que vai dar esse diagnóstico e vai explicar o que é. Na verdade, a gente nem sabe se a gente pode falar com a mãe sobre o assunto ou não. É muita informação junta, ninguém vai assimilar tudo de uma vez. É normal isso. Não é que eles querem entender até ali...*

Astromélia: *Então, eu acho que tem que ter esse tipo de treinamento. Como já diz, a gente é uma equipe multiprofissional, então a gente tem que ter uma união, saber... olha, dá pra falar isso, falar aquilo, enfim... Eu acho que tem que ter união de todas nós, da classe dos profissionais.*

Novamente, o grupo se depara diante da questão de como fazer com que as famílias compreendam que AF não é uma simples anemia e que poderá ser muito prejudicial à saúde da

criança. Entendem que o diagnóstico é tão impactante para a família ao ponto de causar uma desestabilização emocional para os pais na hora que o recebem, como descrito por Luembra (2009), o casal ao se tornarem pais de uma criança especial, terão que lidar com uma série de situações que lhes são impostas, e para as quais há poucas orientações, definições, respostas, além de sentimentos difíceis de serem experimentados.

As narrativas demonstram que existe uma preocupação das participantes com as famílias das pessoas com AF em relação ao difícil momento em que recebem o diagnóstico da doença, ao mesmo tempo deixam claro o despreparo dos profissionais para abordar o assunto. Como ocorre na maioria dos hospitais, a equipe de enfermagem acaba sofrendo a sobrecarga de demandas, técnicas e psicossociais, por estar mais tempo com os atendidos e também porque, geralmente, há escassez de profissionais de outras áreas para compor a equipe multiprofissional.

Assim como os familiares, os profissionais também necessitam de orientações tanto de aspectos técnicos quanto de psicossociais para conseguirem corresponder com sensibilidade à demanda dessa clientela e, principalmente, de como propriamente se processa o desenvolvimento de um trabalho em saúde no contexto de equipe multiprofissional.

Sendo assim, fica evidente a relevância da articulação do trabalho em saúde com foco multiprofissional, para que se possa identificar as possíveis brechas que dificultam o direito de acompanhamento da criança com diagnóstico de AF. Nesse ponto, concordamos com Machado et al. (2007) quando discutem que a equipe multiprofissional se capacita à medida que articula as ações em saúde com base no elemento produtor de um saber coletivo. O que significa que a equipe multidisciplinar necessita reavaliar o método de trabalho no sentido de criar estratégias que viabilizem a interação entre as categorias dos profissionais.

A assistência integral à saúde comprehende um campo bastante amplo no sentido da diversificação do cuidado, havendo permanentemente um espaço de atuação para as diferentes categorias profissionais em suas variadas áreas. É importante que os pacientes e seus familiares

sejam compreendidos em todos os formatos da assistência, seja da psicologia, da enfermagem, da nutrição, da medicina, da fisioterapia, da pedagogia, entre outras, desde a sua chegada ao serviço de saúde como também durante o período que nele permanecerem.

Nessa perspectiva, a responsabilidade da assistência envolve todas as categorias de profissionais da saúde, o que torna possível uma prática que reúna e disponha de recursos por meio de variados conhecimentos determinando um enfoque especializado para a assistência do cuidado, o que foi considerado por Morosini et al. (2009) como a forma de alcançar a saúde com direito conquistado a partir da atuação individual e coletiva de sujeitos políticos e sociais.

Com o desenrolar dos diálogos, convidamos o grupo de discussão para a leitura de um **relato de experiência** de uma pessoa afetada pela AF (Anexo 1). O texto foi dividido em partes de modo que as participantes apreciassem o conteúdo por meio da voz dos colegas. As participantes convidadas para as leituras foram Begônia, Jasmim e Gardênia.

Diálogo n. 4

Pesquisadora: *E então, diante deste relato, o que é que vocês acham que nós profissionais de saúde, precisaríamos para poder dar uma assistência melhor para as pessoas com anemia falciforme?*

Begônia: *Tendo uma visão mais alongada da situação, eu vou falar o seguinte: primeiro pra que uma coisa se resolva é necessário que o ser humano se apaixone por aquilo ali e tome partido daquela situação. Por exemplo: não é muito comum você ver pessoas interessadas na doença falciforme, aliás, em trinta e poucos anos de profissão, você é a primeira que eu tô vendo, talvez porque eu não pesquisei também, tenho uma visão bem estreita sobre a situação.*

Então, a solução pra atender uma necessidade humana sempre vai partir de uma pessoa e aí, a partir dessa pessoa, vão se chegando outras, desenvolve um processo coletivo e a coisa anda.

E aí à medida que vai sensibilizando outras pessoas, a coisa vai ganhando corpo.

Hoje, pra gente responder com muita segurança, nós vamos ter uma resposta muito genérica, porque nós vamos tentar atender o paciente, mas sem uma especificação.

O que eu sei de anemia falciforme é muito pouco pra eu lhe dar uma resposta, mas eu sei que se o paciente chegar com dor, ele tem que ser atendido, porque não vamos prolongar isso, esse sofrimento. Que o paciente vem às vezes, vem de incapacitação física, mas também ele é muito limitado psicologicamente nas suas potencialidades, então a gente vai ter que lidar com isso sem transformá-lo em vítima.

Os processos humanos, eles mudam muito quando a vítima tem a possibilidade e é incentivado a ser protagonista, arquiteto, não ficar à mercê do sistema. Então, nesse sentido, eu acho que a família tem que ser bem orientada, senão a criança, muitas vezes, é superprotegida ou, ao contrário, a família... o que eu estudei, nem quis falar naquele dia, que a pessoa finge que não existe o problema. ‘Ah, eu vou dar feijão, vou dar beterraba e vai resolver’.

Begônia se colocou como protagonista no momento do fechamento do encontro, sendo incentivada e apoiada pelas demais participantes que interferiram somente para mostrar concordância com o exposto.

A reflexão de Begônia sintetizou alguns tópicos discutidos ao longo dos três encontros ao mencionar que a AF é pouco conhecida e discutida entre os profissionais da saúde e que nesse momento as participantes dispõem do conhecimento construído conjuntamente nesse grupo, com base nas experiências que cada uma compartilhou. Porém, reconhece que ainda é

um conhecimento limitado e que há a necessidade de irem além, de serem capacitadas para o manejo dos aspectos psicossociais.

Entre as considerações feitas e apoiadas pelas demais participantes, tem-se a compreensão de que nenhuma condição é definitiva para a vida dos indivíduos, independentemente da sua condição, seja ela boa ou não. As mudanças são possíveis e muitas vezes inevitáveis a partir das possibilidades oferecidas e percebidas pelos protagonistas em cena. A partir desse entendimento, é possível trabalhar com os profissionais no sentido da desconstrução do estigma existente em torno do desfavorecimento e/ou limitações das pessoas atendidas.

Devemos concordar com as participantes no entendimento de que, por meio de um esforço coletivo dos profissionais que atuam no cuidado às pessoas com AF, será possível mudar o cenário dessa história, uma vez que a prática da integralidade, conforme Souza et al. (2012), permite a compreensão ampliada da pessoa atendida, considerando o contexto histórico, social, político, familiar e ambiental em que se insere o indivíduo.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O caminho percorrido pelo indivíduo com AF é marcado pelo sofrimento inerente de doença crônica e complexa, que requer uma assistência integral e especializada que abarque todas as categorias de profissionais da saúde. Além dos males fisiológicos, existem os problemas de ordens socioeconômicas e emocionais gerados pela doença devido à dor, um dos principais sintomas desencadeados pela patologia.

Portanto, o objetivo desta pesquisa foi o de sensibilizar os profissionais da saúde para essa temática, realizada por meio de pesquisa participante a partir da perspectiva construcionista social, por estar inserida no contexto da relação sociointerativa entre o pesquisador e os participantes, no sentido de envolver os protagonistas do estudo na produção de conhecimentos.

A partir do grupo de discussão, os profissionais explicitaram os significados que sustentam a compreensão da AF e do atendimento ao paciente pela equipe de saúde, quais sejam, que a AF é uma doença invisível e perigosa e que demanda muito da equipe de saúde. Essa condição existe quando ocorre o agravamento dos sintomas que levam à piora do quadro clínico e à maior dificuldade no manejo do paciente. As participantes apontaram para a falta de informação ou de conhecimento das famílias quanto à real gravidade da doença, o que as impede de seguir adequadamente o tratamento proposto e tomar as devidas precauções em relação aos sintomas. Identificaram que a comunicação diagnóstica não é suficiente para que ocorra a conscientização dos familiares, por sua vez, as participantes reconhecem que a equipe de saúde e também das escolas não detêm o conhecimento suficiente.

Quanto às produções de sentido em relação às práticas profissionais adotadas junto às pessoas com AF e seus familiares, o grupo chegou ao entendimento de que as pessoas são mais bem atendidas quando a assistência se dá de acordo com os princípios da integralidade. Deixaram de falar criticamente das famílias de pessoas com AF e dos profissionais envolvidos

na assistência, e adotaram a reflexão conjunta quanto à responsabilidade e comprometimento de cada profissional com os indivíduos atendidos no hospital, apontando tanto as potencialidades quanto também as insuficiências da equipe multiprofissional.

Ao ser discutido como poderia ser o atendimento qualificado às pessoas com AF, as reflexões conjuntas proporcionaram a constatação do grupo quanto ao fato de a AF ser pouco conhecida e discutida entre os profissionais da saúde e que, apesar de o grupo de discussão ter oportunizado algum conhecimento a partir das trocas ocorridas, com base nas experiências de cada uma das participantes, este ainda era limitado. Com base nisso, as participantes chegaram à conclusão de que o conhecimento que possuem sobre a AF era insuficiente, e que havia a necessidade de capacitação para o manejo dos aspectos psicossociais.

Dado aos posicionamentos do grupo durante essa intervenção, a pesquisa alcançou o objetivo proposto, como também mostrou que é um recurso que poderá ser utilizado para atender a outras demandas que envolvam mudanças comportamentais dos indivíduos inseridos no processo da assistência à saúde.

Sendo assim, consideramos que o objetivo principal desta pesquisa foi alcançado, pois os encontros do grupo de discussão sensibilizaram as participantes para os aspectos psicossociais das pessoas com AF, que fazem parte da assistência integral que se pretende oferecer a todas as pessoas em tratamento.

Os dados obtidos nesta pesquisa referendam os autores Machado et al. (2007), Peixoto (2010), Zago e Pinto (2007), entre outros, quanto ao fato de a AF ser ainda pouco difundida entre os próprios profissionais e que diante dessas constatações há a necessidade urgente de capacitar os profissionais dos diferentes níveis de atenção em saúde que são responsáveis por prestar assistência a essa clientela. Entendemos que a integralidade em saúde não responde somente aos princípios da proposta de humanização, mas oferece meios para que as pessoas com AF possam encontrar nos profissionais que lhe dão assistência meios para garantir

condições de vida plena, com o respeito à sua identidade e garantia de autonomia ao longo do processo de tratamento.

Por fim, como esta pesquisa esteve pautada na premissa da construção conjunta da realidade, gostaríamos de finalizar com a reflexão produzida no último encontro:

nenhuma condição é definitiva para a vida dos indivíduos, independente da sua condição, seja ela boa ou não. As mudanças são possíveis a partir das possibilidades oferecidas e percebidas pelos protagonistas em cena.

REFERÊNCIAS

- Academia de Ciências e Tecnologia (AC&T). (2015). *Anemia falciforme*. Recuperado de <http://www.ciencianews.com.br/?s=anemia+falciforme&submit=Pesquisar>
- Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). (2002). *Manual de diagnósticos e tratamento de doenças falciformes*. Brasília: Anvisa.
- Alencar, J. R., & Silva, A. L. (2012). A participação sob a ótica da psicologia social comunitária e o seu significado entre os integrantes da rede social Taubaté. In *Congresso Internacional Interdisciplinar em Sociais e Humanidades*. Niterói: ANINTER-SH.
- Almeida, M. C. P., & Mishima, S. M. (2001). O desafio do trabalho em equipe na atenção à Saúde da Família: construindo “novas autonomias” no trabalho. *Interface – Comunic, Saúde, Edu.*, (9), 150-153.
- Alonso, L. H. (1998). *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.
- Alves, A. L. (1996). Estudo da mortalidade por anemia falciforme. *Informe Epidemiol SUS*, 5(4), 45-53.
- Anie, K. A., Egunjobi, F. E., & Akinyanju, O. O. (2010). Psychosocial impact of sickle cell disorder: perspectives from a Nigerian setting. *Globalization and Health*, 6(2).
- Araujo, P. I. C (2007). O autocuidado na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, 29(3), 239-246.
- Asnani, M. R. (2010). Sickle cell disease. In: J. H. Stone & M. Blouin (Eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Recuperado de <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/252/>
- Backes, D. S., Lunardi Filho, W. D., & Lunardi, V. L. (2006). O processo de humanização do ambiente hospitalar centrado no trabalhador. *Rev Esc Enferm USP*, 40(2), 221-227, jun. 2006.
- Batista, L. E., & Kalckmann, S. (Org.). (2005). *Seminário saúde da população negra estado de São Paulo*. São Paulo: Instituto de Saúde.
- Braga, J. A. P. (2007). Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, 29(3), 233-238.
- Brandow, A. M., Brousseau, D. C., Pajewski, N. M., & Panepinto, J. A. (2010). Vaso-occlusive painful events in sickle cell disease: impact on child well-being. *Pediatr Blood Cancer*, 54(1), 92-97.
- Briceño-León, R. (1996). Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. *Cad. Saúde Pública*, 12(1), 7-30.
- Brunner LS, Suddarth DS. Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Ed. Guanabara Koogan; 2006

- Brunetta, D. M., Clé, D. V., Haes, T. M., Roriz-Filho, J. S., & Morigutti, J. C. (2010). Manejo das complicações agudas da doença falciforme. *Medicina*, 43(3), 231-237.
- Buss, P. M., & Pellegrini Filho, A. (2007). A saúde e seus determinantes sociais. *Physis*, 17(1), 77-93.
- Camponogara, S. C., Viero, C. M., Pinno, C., Soares, S. G. A., Rodrigues, I. L., & Cielo, C. (2015). Perceptions of patients post-discharge from intensive care units about hospitalization in this sector. *Rev. enferm. Cent.-O. Min.*, 5(1), 1505-1513.
- Cançado, R. D., & Jesus, J. A. (2007). A doença falciforme no Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter*, 29(3), 204-206.
- Cardoso de Melo, J. A. (2007). Educação e as Práticas de Saúde. In: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (Org.), *Trabalho, educação e saúde: reflexões críticas de Joaquim Alberto de Cardoso de Melo*. Rio de Janeiro: EPSJV.
- Cavalcante, J. M., & Maio, M. C. (2011). Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*, 18(2), 377-406.
- Comer, E. W. (2004). Integrating the health and mental health needs of the chronically ill: a group for individuals with depression and sickle cell disease. *Social work in health care*, 38(4), 57-76.
- Corradi-Webster, C. M. (2014). Editorial. *Sau. & Transf. Soc.*, 5(1), i-iii. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2653/265331691001.pdf>
- DeFehr, J. N. (2008). *Transforming encounters and interactions: a dialogical inquiry into the influence of collaborative therapy in the lives of its practitioners*. Universiteit van Tilburg. Recuperado de <http://www.taosisstitute.net/Websites/taos/Images/ProgramsTaosTilburgDissertations/Janice%20DeFehr%20Dissertation.pdf>
- Dias, A. L. D. A. (2013). *A (re)construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal da Bahia, Instituto de Psicologia, Salvador.
- Diniz, D., Guedes, C., & Trivelino, A. (2005). Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 10(2), 365-372.
- Falk, M. L. R., Falk, J. W., Oliveira, F. A., & Motta, M. S. (2010). Acolhimento como dispositivo de humanização: percepção do usuário e do trabalhador em saúde. *Rev. APS*, 13(1), 4-9.
- Felix, A. A. (2009). *Aspectos clínico-epidemiológicos e percepção de dor na anemia falciforme* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba.
- Fernandes, A. P., Januário, J. N., Cangussu, C. B., Macedo, D. L., & Viana, M. B. (2010). Mortality of children with sickle cell disease: a population study. *J. Pediatr.*, 86(4), 279-284.

- Ferreira, J. A., & Araujo, G. C. (2014). Humanização na saúde: uma análise dos sentidos. *Contextos (Porto Alegre)*, 13(1), 199-213.
- Ferreira, M. C. B. (2012). *Doença falciforme: um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual – hemocentro regional de Juiz de Fora* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora.
- Figueiredo, M. S. (2010). Aspectos psicossociais da anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, 32(3), 194-194.
- Flick, Uwe. (2009a). *Desenho da pesquisa qualitativa*. Coleção Pesquisa Qualitativa (Coordenação de Uwe Flick). Porto Alegre: Bookman, Artmed.
- Flick, Uwe. (2009b). *Qualidade na pesquisa qualitativa*. Coleção Pesquisa Qualitativa (Coordenação de Uwe Flick). Porto Alegre: Bookman, Artmed.
- Freire, P. (1987). *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Freire, P. (1996). *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra, 1996.
- Freitas, M. F. Q. (1996). Psicologia na comunidade, psicologia da comunidade e psicologia (social) comunitária práticas da psicologia em comunidades nas décadas de 60 a 90, no Brasil. In R. H. F. Campos (Org.), *Psicologia social comunitária: da solidariedade à autonomia* (12a ed., pp. 54-80). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Fry, P. H. (2005). O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*, 12(2), 347-370.
- Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional (FEPE). (2013). Programa Nacional de Triagem Neonatal. Serviço de Referência em Triagem Neonatal no Paraná. *Manual Técnico de coleta para o Teste do Pezinho* (3a ed.). Curitiba: FEPE.
- Gergen, K. J. (1985). The social constructionist movement in modern psychology. *American Psychologist*, 40(3), 266-275.
- Gergen, K. J.; & Gergen, M. M. (2010). *Construcionismo social: um convite ao diálogo*. Rio de Janeiro: Instituto Noos.
- Gil, K. M. (1994). Behavioral assessment of sickle cell disease pain. *J. Health. Soc. Policy.*, 5(3-4), 19-38.
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of life research*, 15(7), 1121-1131.
- Goulart, B. N. G., & Chiari, B. M. (2010). Humanização das práticas do profissional de saúde: contribuições para reflexão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(1), 255-268.
- Guanaes, C., & Japur, M. (2008). Contribuições da poética social à pesquisa em psicoterapia de grupo. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 13(2), 117-124.

- Heckert, A. L. C., Passos, E., & Barros, M. E. B. (2009). Um seminário dispositivo: a humanização do Sistema Único de Saúde (SUS) em debate. *Interface (Botucatu)*, 13(Supl. 1), 493-502.
- Kikuchi, B. A. (2007). Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev. Bras. Hematol. Hemot.*, 29(3), 331-338.
- Kleba, M. E., & Wendausen, A. (2009). Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Saúde Soc. São Paulo*, 18(4), 733-743.
- La Greca, A. M. (1990). Social consequence of pediatric regimens: fertile area for future investigation and intervention. *J. Pediatr. Psychol.*, 15(3), 285-307.
- Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001 (2001, 21 de março). Regulamenta o § 4º do art. 199 da Constituição Federal, relativo à coleta, processamento, estocagem, distribuição e aplicação do sangue, seus componentes e derivados, estabelece o ordenamento institucional indispensável à execução adequada dessas atividades, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*.
- Lei nº 10.678, de 23 de março de 2003 (2003, 23 de maio). Cria a Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial, da Presidência da República, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*.
- Lemanek, K. L., Buckloh, L. M., Woods, G., & Butler, R. (1995). Disease of the circulatory system: sickle cell disease and hemophilia. In M. C. Roberts, & R. G. Steele (Eds.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 286-309). New York: The Guilford Press.
- Lobo, C., Marra, V. N., & Silva, R. M. G. (2007). Crises dolorosas na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*, 29(3), 247-58
- Luembra, M. (2009). *Vivências depressivas, ansiedade e situação de estresse de pais/cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, Luanda-Angola* (Dissertação de mestrado). Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Luz, G. D. S., Carvalho, M. D. D. B., Peloso, S. M., & Higarashi, I. H. (2008). Prevalência das doenças diagnosticadas pelo programa de triagem neonatal em Maringá, Paraná, Brasil: 2001-2006. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(3), 446.
- Machado, M. F. A. S., Monteiro, E. M. L. M., Queiroz, D. T., Vieira, N. F. C., & Barroso, M. G. T. (2007). Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(2), 335-342.
- Martins, P. R. J.; Moraes, S. H., & Silveira, T. B. (2010). Morbimortalidade em doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 32(5), 378-383.
- Menezes, A. S. O. P., Len, C. A., Hilário, M. O. E., Terreri, M. T. R. A., & Braga, J. A. P. (2013). Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. *Rev. paul. pediatr.*, 31(1), 24-29.

- Minayo, M. C. S. (1991). Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. *Revista de Saúde Pública*, 25(3), 233-238.
- Ministério da Saúde (MS). (2001). Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN. *Diário Oficial da União*.
- Ministério da Saúde (MS). (2002). *Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde (MS) (2004b). Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS.
- Ministério da Saúde (MS). (2004a). Conselho Nacional de Saúde. *12ª Conferência Nacional de Saúde: Conferência Sergio de Arouca. Saúde um direito de todos e um dever do estado. A saúde que temos, o SUS que queremos*. Relatório Final. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde (MS). (2005). Portaria GM/MS nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. *Diário Oficial da União*.
- Ministério da Saúde (MS). (2006a). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de condutas básicas na doença falciforme*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde (MS). (2006b). *Relatório final da mesa redonda sobre a saúde da população negra*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde (MS). (2008a). *Manual de educação em saúde: autocuidado na doença falciforme*. Brasília: MS. Recuperado em 28 maio 2014, de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_volume1.pdf.
- Ministério da Saúde (MS). (2008b). Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *Humaniza SUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS* (4a ed.). Brasília: Editora MS.
- Ministério da Saúde (MS). (2010). Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *Acolhimento nas práticas de produção de saúde* (2a ed.). Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde (MS). (2012). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
- Morosini, M. V., Fonseca, A. F., & Pereira, I. B. (2009). Educação em saúde. *Dicionário da Educação Profissional em Saúde*. Recuperado de <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/edusau.html>
- Naoum, P. C., & Naoum, F. A. (2004). *Doença das células falciformes*. São Paulo: Ed. Sarvier.

- Oakis, L. L., Bento, A. C. G., & Silva, N. A. (2013). Anemia falciforme: os malefícios ocasionados pela anemia falciforme em indivíduos homozigóticos. *Revista Fiar: Revista do Núcleo de Pesquisa e Extensão Ariquemes*, 2(1), 149-171.
- Ogun, G. O., Ebili, H., & Kotila, T. R. (2014). Autopsy findings and pattern of mortality in Nigerians sickle cell disease patients. *The Pan African Medical Journal*, 18.30. doi: 10.11604/pamj.2014.18.30.4043.
- Organização Mundial de Saúde (ONU). (2001). *Subsídios para o debate sobre a Política Nacional de Saúde da População Negra: uma questão de equidade*. Brasília: Sistema Nações Unidas.
- Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), & Organização Mundial da Saúde (OMS). (2015). *1º Cadastramento de Pessoas com Doença Falciforme do Distrito Federal*. Recuperado de http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=3214:1o-cadastramento-pessoas-doenca-falciforme-distrito-federal&Itemid=498
- Oriá, M. O. B., Moraes, L. M. P., & Victor, J. F. (2004). A comunicação como instrumento do enfermeiro para o cuidado emocional do cliente hospitalizado. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 6(2), 292-297.
- Pedrosa, I. I. (2003). *É preciso repensar a educação em saúde sob a perspectiva da participação social*. Entrevista cedida a Radis. Recuperado de <http://www.gices-sc.org>.
- Peduzzi, M. (2001). Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. *Revista de Saúde Pública*, 35(1), 103-109.
- Peixoto, L. S. A. (2010) *A dinâmica da identidade profissional em equipes multiprofissionais* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal da Bahia, Instituto de Psicologia, Salvador.
- Pereira, M. E. (2002). *Psicologia social dos estereótipos*. São Paulo: Pedagogia universitária.
- Pires, D. (2009). A enfermagem enquanto disciplina, profissão e trabalho. *Rev. bras. enferm.*, 62(5), 739-744.
- Pitaluga, W. V. C. (2006). *Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme* (Dissertação de mestrado). Universidade Católica de Goiás, Goiânia.
- Platt, O. S., Brambilla, D. J., Rosse, W. F., Milner, P. F., Castro, O., Steinberg, M. H., & Klug, P. P. (1994). Mortality in sickle cell disease. Life expectancy and risk factors for early death. *N. Engl. J. Med.*, 330(23), 1639-1644.
- Portal Brasil. (2012). Recuperado de <http://www.brasil.gov.br/saude/2012/12>
- Prandi, R. (2000). De africano a afro-brasileiro: etnia, identidade, religião. *Revista USP*, (46), 52-65.
- Rasera, E. F., & Japur, M. (2001). Contribuição do pensamento construcionista para o estudo da prática grupal. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14(1), 201-209.

- Ribeiro-dos-Santos, A. R., & Miyazaki, M. C. O. S. (1999). Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 1, 41-48.
- Saad, S. O. (2011). *Um problema cada vez mais grave*. Recuperado de http://agencia.fapesp.br/anemia_falciforme_um_problema_cada_vez_mais_grave_diz_especialista. Acesso em 21/07/2015.
- Santos, N. J. G. (2011). *Hemoglobina fetal em indivíduos com anemia falciforme e persistência hereditária da hemoglobina fetal* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal da Bahia. Fundação Fio Cruz, Salvador.
- Sato, M., & Ayres, J. R. C. M. (2015). Arte e humanização das práticas de saúde em uma unidade básica. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 19(55), 1027-1038.
- Schmidt, M. L. S. (2006). Pesquisa participante: alteridade e comunidades interpretativas. *Revista de Psicologia USP*, 17(2), 11-41.
- Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR). (2007). *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra*. Brasília: SEPPIR.
- Silva, H. D., Paixão, G. P. N., Silva, C. S., Bittencourt, I. S., Evangelista, T. J., & Silva, R. S. (2013). Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar. *Revista Cuidarte*, 4(1), 475-483.
- Silva, M. O. (2004). Plano educativo. In: Diabetes mellitus: clínica, diagnóstico, tratamento multidisciplinar. São Paulo: Editora Atheneu, 2004.
- Silva, R. B. P., Ramalho, A. S., & Cassorla, R. M. S. (1993). A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, 27(1), 54-58.
- Silva, T. F. (2015). Lei áurea. *InfoEscola*. Recuperado de <http://www.infoescola.com/historia-do-brasil/lei-aurea/>
- Soares, E. P. B., Silva, D. S., Xavier, A. S. G., Santana Carvalho, E. S., Cordeiro, R. C., & Araújo, E. M. (2014). Cuidar de pessoas com doença falciforme na unidade de emergência: discurso de uma equipe multiprofissional. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, 13(2), 278-285.
- Souza, M. C., Araújo, T. M., Reis Jr., W. M., Souza, J. N., Vilela, A. B. A., & Franco, T. B. (2012). Integralidade na atenção à saúde: um olhar da Equipe de Saúde da Família sobre a fisioterapia. *Mundo Saúde*, 36(3), 452-60.
- Spink, M. J. (2010). *Linguagem e produção de sentidos no cotidiano* [online]. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.
- Thompson, R. J. Jr., Gustafson, K. E., Gil, K. M., Godfrey, J., & Murphy, L. M. (1998). Illness specific patterns of psychological adjustment and cognitive adaptational processes in children with cystic fibrosis and sickle cell disease. *J. C. Psychology*, 54(1), 121-128.
- Tostes, M. A., Braga, J. A., Len, C. A., & Hilário, M. O. (2008). Avaliação de dor em crianças e adolescentes portadores de doença falciforme. *Rev Cienc Med*, 17(3/6), 141-147.

- Tsao, J. C., Jacob, E., Seidman, L. C., Lewis, M. A., & Zeltzer, L. K. (2014). Psychological aspects and hospitalization for pain crises in youth with sickle-cell disease. *Journal of Health Psychology, 19*(3), 407-416.
- Viegas, S. M. F., & Penna, C. M. M. (2013). A construção da integralidade no trabalho cotidiano da equipe saúde da família. *Escola Anna Nery, 17*(1), 133-141
- Zago, M. A. (2001). Anemia falciforme e doenças falciformes. In Ministério da Saúde (MS).
- Secretaria de Políticas Públicas. (2001). *Manual de doenças mais importantes por razões étnicas na população brasileira afrodescendente* (pp. 13-35). Brasília: Ministério da Saúde.
- Zago, M. N., & Pinto, A. C. S. (2007). Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 29*(3), 207-214.
- Brunner LS, Suddarth DS. Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Ed. Guanabara Koogan; 2006

APÊNDICE

Apêndice 1 – Questionário Sociodemográfico

Nome:

Idade:

Gênero: () masculino () feminino

Profissão:

Você trabalha com paciente: () Adulto () Pediátrico

Setor em que trabalha atualmente?

Há quanto tempo você trabalha na profissão?

Na sua visão, quais as abordagens terapêuticas são necessárias para um atendimento integral e qualificado às pessoas com anemia falciforme?

Resposta:

ANEXOS

Anexo 1 – Relato de uma pessoa com AF

Há pouco tempo atrás, menos de dois anos acho, muita coisa resolvi mudar, principalmente o modo de lidar com as coisas apesar da dificuldade. Quando se cresce com uma doença preexistente (como é o caso da anemia falciforme) que te impede e te deixa a passos lentos, você acaba criando um submundo só seu.

Por outro lado, acaba passando a todos que convivem com você a força que se cria a mais para aguentar tal doença. Em uma crise já me senti um lixo, descabelada, revoltada, triste, vazia. Tudo! Totalmente humilhada e por muitas dessas vezes perdi a força... Não é fácil aguentar ter diversas infecções, tomar penicilina só por “precaução”, ter dores tão intensas (que te faz por instantes perder a vontade de viver te deixa literalmente perdido e absorto), mas as pessoas que estão a minha volta sofrem tanto quanto, e eu aguento por mim, mas não posso aguentar por elas, então é mais fácil muitas vezes tentar afastá-las, e se revoltar até com a sociedade que de tão hipócrita e preconceituosa me faz me sentir pior, talvez por não entenderem... Talvez...

Mas viver assim também não é viver, e ter uma doença dessas só te faz crescer...é isso que eu aprendo e que ensino aos outros. Quando se é criança é tão fácil, você tem as crises, toma vários remédios, vive cheio de casacos, mas passa, esquece fácil, até a próxima crise, mas crescemos.

Para a família é um pouco ou “um muito” pior, ver sofrer e não poder fazer nada. Meus pais são fortes, ficavam explicando a tudo e a todos sobre anemia falciforme e até aos médicos (graças que as coisas hoje melhoraram muito), eles brigam, eles lutam e sempre foram muito bons para lidar com isso tudo e principalmente ótimos para mim.

Mas quando já estava com uma certa idade a situação piorou, você já não aceita não poder jogar um vôlei com a galera na praia, porque o sol além de torrar os miolos e te deixar com dor de cabeça, a canseira é fácil, fácil, logo depois de 5 minutos. Não aceita morar no litoral e não poder pegar uma onda, não poder pegar um trampo daqueles de temporada que você vai dar um gás danado! Ou uma noite de baladas daquela que acaba com qualquer um que já tenha muito oxigênio, ou até pular numa cachoeira gelada, mesmo no verão...

Bom, mas apesar de não aceitar tudo isso eu tentei... sempre tentei tudo que não posso! Mesmo com pais a contragosto... mesmo com crises depois!!! Que me revoltavam e me deixavam semanas fora da escola, perdendo, perdendo... e ganhando apenas uma overdose maciça de antibióticos, antiflamatórios, analgésicos (que claro sempre é o melhor companheiro numa hora dessas)... Sempre altamente revoltada... quer queira quer não, atrapalha você a se relacionar com as pessoas e até deixar alguém se aproximar, mas aprendi a lidar, ter uma malícia, aceitar o carinho e o apoio de muitos... o olhar estranho de outros... o preconceito... (esse é foda!!!). Aprendi acima de tudo a ver como a felicidade está nessas pequenas coisas que eu faço mesmo que seja a conta gotas.

Teve num certo momento que a depressão veio e acabou com uma boa parte de mim, além de acabar com meu namoro, meu trabalho, meus amigos... junto com crise então não se explica... mas! É assim... essa é a vida!

Além da anemia falciforme, temos todos outros problemas como qualquer um, e pensando bem temos menos problemas que muitos também. Tenho 22 anos, um irmão com 19 que não tem a doença e muito menos o traço e melhor ainda não trabalha, não estuda e não quer nada da vida e ainda reclama pakas!!! (que ironia), e tive um pediatra até dois anos atrás! Uma pessoa que eu amo, que como meus pais me fez viver com melhor qualidade possível nesse mundo!!!

Atualmente tenho uma excelente hemato e algumas complicações. Hospitais são difíceis e os convênios nem se fala (já que estou para perder o meu e para fazer outro... ai ai ai q dor de cabeça), mas aqui na baixada santista é um bom lugar para se tratar dessa doença, não tenho muitas reclamações.

Tava na hora de CRESCER, ACEITAR de parar de fingir e tirar o medo de que não posso falar pra ninguém da minha situação por medo ou preconceito ou rejeição, tirar o medo de um futuro que eu possa ter medo de construir, tirar medo de ter medo... Sim, as adaptações são diversas em cada caso... as coisas viravam até desculpa para não se fazer algo, mas percebi que não é assim, e depois de um mundo girando totalmente, mudei muito... a timidez, o medo de correr atrás do que se gosta, do que se tem vontade...

Hoje estou aprendendo muito, ainda mais com tratamento psiquiátrico (outra fonte de preconceito), tratamento com Hydrea (e as diversas reações da qual eu não estava acostumada), e a esperança... Mas falo abertamente com todos, encaro relacionamentos, amizades, trabalho (ui!), por mais que eu tome diversos não, que caia, ou que não de certo... mas isso acontece com todos, até com quem não tem anemia falciforme!

Como tem gente que não pode com perfume forte que logo fica ruim eu não posso com um esforço maior e assim acabei vendo simplicidade, sem claro deixar de andar com um analgésico bem forte na mochila, básico que faz encarar dia sem precisar parar tudo já que mundo adulto ta ai (e como ele é chato). Mas acabamos pegando as manhas...

Ainda to aprendendo a lidar com o fato de querer ou não ter filhos, ou de trabalhar com que eu gosto sem pegar peso, e aprendendo até mesmo a levar um casaco junto de vez em quando.

Minhas hemoglobinas (toscas!) tem apelidos carinhosos dos amigos, e eu cresci muiiiiiito com essa doença, que eu digo que não foi ruim tê-la já que ela ensinou muito... a mim a minha família, até as pessoas mais próximas... já que vemos tanta gente ai esbanjando saúde e

burrice, deixando de viver! Imagino se eu não tivesse, será que eu viveria tão intensamente? Aprendi principalmente respeitar a nós mesmos e a nosso corpo, numa vida de louco que se tem hoje, e principalmente a ver a felicidade e trilhar mesmo com dor, e como é verdadeira a frase que nos diz que as melhores coisas da vida são as mais simples.

Fonte: anemiasfalciforme.blogspot.com/2005/09/o-depoimento-da-fernanda.html

Anexo 2 – Parecer de aprovação do IPO-PR

VANILDA DE FATIMA DE ANDRADE MATOS DENARDI - Pesquisador

Parte inferior do formulário

Confirmar Aprovação pelo CAAE ou Parecer

Informe o número do CAAE ou do Parecer:

Número do CAAE:

49863815.4.0000.5529

Número do Parecer:

1314996

Detalhamento

Título do Projeto de Pesquisa:



Número do CAAE: Número do Parecer:

49863815.4.

1314996

Quem Assinou o Parecer: Pesquisador Responsável:

Evaldo Dach

VANILDA DE

Data Início do Cronograma: Data Fim do Cronograma: Contato Público:

23/05/2016

31/05/2016

VANILDA DE

Anexo 3 – Comprovante de envio do projeto ao IPO-PR**HOSPITAL PARANAENSE DE OTORRINOLARINGOLOGIA
LTDA – IPO****COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO**

Título da Pesquisa: Estratégia de Intervenção para os profissionais da saúde: sensibilizando para os aspectos psicossociais dos indivíduos com anemia falciforme.

Pesquisador: VANILDA DE FATIMA DE ANDRADE MATOS DENARDI

Instituição Proponente: SOCIEDADE CIVIL EDUCACIONAL TUIUTI LIMITADA

Versão: 2

CAAE: 49863815.4.0000.5529

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 101701/2015

Informamos que o projeto Estratégia de Intervenção para os profissionais da saúde: sensibilizando para os aspectos psicossociais dos indivíduos com anemia falciforme, que tem como pesquisador responsável VANILDA DE FATIMA DE ANDRADE MATOS DENARDI, foi recebido para análise ética no CEP HOSPITAL PARANAENSE DE OTORRINOLARINGOLOGIA LTDA - IPO em 06/10/2015 às 18:32.

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

80.620-010

(41)3094-5751 **E-mail:** nep@ipo.com.