

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Luciana de Cassia Nunes Nascimento

**A INTERNALIZAÇÃO DO CUIDADO PELO ESCOLAR
FRENTE À DOENÇA FALCIFORME**

Rio de Janeiro

2016

Luciana de Cassia Nunes Nascimento

**A INTERNALIZAÇÃO DO CUIDADO PELO ESCOLAR
FRENTE A DOENÇA FALCIFORME**

Tese de Doutorado apresentada à Banca examinadora do Programa de Doutorado interinstitucional em Enfermagem – DINTER – UFRJ/UFES, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Tania Vignuda de Souza - Doutora em Enfermagem

RIO DE JANEIRO

2016

CIP - Catalogação na Publicação

N244i Nascimento, Luciana de Cassia Nunes
A INTERNALIZAÇÃO DO CUIDADO PELO ESCOLAR
FRENTE A DOENÇA FALCIFORME / Luciana de Cassia
Nunes Nascimento. -- Rio de Janeiro, 2016.
132 f.

Orientadora: Tania Vignuda de Souza.
Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio
de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2016.

1. Criança. 2. Cuidado. 3. Internalização. 4.
Doença Falciforme. 5. Enfermagem. I. Souza, Tania
Vignuda de, orient. II. Título.

Luciana de Cassia Nunes Nascimento

**A INTERNALIZAÇÃO DO CUIDADO PELO ESCOLAR
FRENTE A DOENÇA FALCIFORME**

Tese de Doutorado apresentada à Banca Examinadora do Programa de Doutorado Interinstitucional em Enfermagem – Dinter – UFRJ/UFES, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em 25 de novembro de 2016

Prof^a. Dr^a. Tania Vignuda de Souza – Presidente/orientadora
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Prof^a. Dr^a. Maria Angélica Carvalho Andrade - 1^a Examinadora
Universidade Federal do Espírito Santo

Prof^a. Dr^a. Rosane Cordeiro Burla de Aguiar - 2^a Examinadora
Universidade Federal Fluminense (UFF)

Prof^a. Dr^a. Liliane Faria da Silva - 3^a Examinadora
Universidade Federal Fluminense (UFF)

Prof^a. Dr^a. Isabel Cristina dos Santos Oliveira - 4^a Examinadora
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Prof^a. Dr^a. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes - Suplente
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Prof^a. Dr^a. Heloísa Moulin de Alencar - Suplente
Universidade Federal do Espírito Santo

*“Ninguém será mantido em escravidão ou servidão,
a escravidão e o tráfico de escravos serão proibidos em todas as suas formas.”*

Artigo IV da DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS

Proclamada pela da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948

AGRADECIMENTOS

A Deus, que nunca me abandona e segue sempre iluminando meu caminho e me fortalecendo!

À minha família, razão de tudo!

Agradeço a você, Hilário, com quem tenho dividido as alegrias e dificuldades ao longo da vida, pelo seu apoio, cumplicidade e compreensão nos momentos de ausência e distância, por fazer a sua parte (e a minha, muitas vezes), cuidando sozinho dos nossos meninos em vários momentos para que eu pudesse me ausentar e me dedicar ao doutoramento. Certamente este percurso seria muito árduo sem o seu apoio!

Às minhas “vidinhas” Henrique e Arthur, meus dois escolares de olhinhos curiosos, que nem sempre compreenderam minha ausência e as longas horas de estudo, mas sempre confiaram que o caminho que escolhi seria o melhor. Henrique, obrigada pela ajuda no tratamento das imagens. Agradeço a Deus por me escolher e permitir ser mãe de vocês, os filhos mais lindos do meu mundo!

Aos meus pais, Maria e Itajuby (*in memoriam*), os maiores professores da minha vida. A conquista de hoje é, certamente, fruto do investimento de vocês, que sempre acreditaram que o estudo é transformador e algo que permanece por toda a vida, que nunca se perde. Não cheguei aqui sozinha! Vocês estão e sempre estarão presentes na minha vida.

A toda família Nascimento, que sempre me apoiou. Em especial à minha irmã Maristela (Nana), cuidadora da nossa mãe, agradeço por toda dedicação a ela, provendo o cuidado e conforto necessário, me proporcionando tranquilidade para que eu pudesse me dedicar aos estudos.

À minha querida orientadora Prof. Dra. Tania Vignuda de Souza por ter confiado em mim e acreditado que eu seria capaz de chegar até aqui. Você é um dos maiores presentes do doutorado, um exemplo que dedicação, honestidade, sinceridade. Agradeço pela disponibilidade e pelas valiosas reflexões durante o desenvolvimento da tese e de outros estudos que contribuíram para o meu crescimento acadêmico e profissional, e pela parceria na co-orientação dos trabalhos de conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes). A você, toda minha gratidão!

À banca examinadora que esteve presente na construção do projeto de tese, na qualificação e agora na defesa final, por todo interesse em me conduzir pelos melhores caminhos. As histórias são escritas com a ajuda de muitas mãos. Toda gratidão aos que começaram a escrever nossa história e aos que continuarão!

À Prof^a. Dr^a. Isabel Cristina dos Santos Oliveira, a quem tenho profundo respeito e admiração, pelos ensinamentos e valiosas contribuições.

À Prof^a. Dr^a. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes pelas contribuições em todos os momentos, competência, disponibilidade, estímulo e serenidade.

À Prof^a. Rosane Cordeiro Burla de Aguiar, por todo empenho, apoio, dedicação e enriquecedoras contribuições.

À Prof^a. Liliane Faria da Silva, pelo apoio, ensinamentos e significativa contribuição.

Às professoras Dr^a. Maria Angélica Carvalho Andrade e Dr^a. Heloísa Moulin de Alencar pelos ensinamentos repassados durante o cumprimento das disciplinas em Vitória e aceitarem contribuir neste trajeto final.

Às amigas Mariana Rabello Laignier e Márcia Valéria de Souza Almeida, companheiras de caminhada, com quem sempre pude compartilhar os momentos de angústia, aprendizado e alegria. Amigas da Ufes para a vida!

À amiga Rita Melão de Moraes pela tutoria, apoio e parceria!

Às amigas Simone Mendes Carvalho e Salete pela acolhida no Rio de Janeiro, dicas e momentos de descontração.

Aos colegas do Núcleo de Pesquisa em Saúde da Criança (NUPESC) por todo conhecimento compartilhado.

Às queridas acadêmicas Ana Carolina Loyola Tavares e Esthéffanye Vique Abranches pela disponibilidade, dedicação e valiosa contribuição na etapa de coleta dos dados.

A todos os acadêmicos que aceitaram o desafio de contribuir para dar visibilidade à população que convive com a doença falciforme no estado do Espírito Santo e no Brasil, através de suas Pesquisas de Iniciação Científica e Trabalhos de Conclusão de Curso.

Aos familiares e crianças que convivem com a doença falciforme, pela confiança, por aceitarem participar do estudo, por acreditarem que sempre há algo que possa ser feito para melhorar a sua condição de saúde e, acima de tudo, por compartilharem o universo da doença falciforme, permitindo minha aproximação e o conhecimento mais aprofundado.

À Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes), à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) que possibilitaram a realização deste doutorado interinstitucional.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da UFRJ, coordenadores, professores e funcionários pelas contribuições.

À Coordenação do Curso de Doutorado Interinstitucional EEAN/UFRJ e Ufes pela competência com a qual conduziram todo o processo.

À Prof^ª. Dr^ª. Maria Helena pela dedicação, abdicção e empenho no doutoramento do nosso grupo de docentes.

Aos colegas do Departamento de Enfermagem da Ufes, por todo apoio recebido durante a realização do doutorado e nos momentos em que precisei me ausentar.

Aos funcionários do Departamento de Enfermagem da Ufes, por todo apoio administrativo, torcida e presteza.

Aos colegas de turma, pelos muitos momentos de estudo, alegrias, angústias e risadas. Pelos momentos de almoço compartilhados na própria sala de aula. Vencemos!

Às professoras que ocuparam o cargo de chefia do Departamento de Enfermagem da Ufes desde a concepção do projeto deste doutorado até sua realização, pela viabilização das licenças para realizar as atividades do curso. Prof^ª. Dr^ª. Denise Silveira de Castro, Prof^ª. Dr^ª. Elizabete Regina Araújo de Oliveira e Prof^ª. Dr^ª. Luzimar dos Santos Luciano, meus agradecimentos!

À equipe do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes (Hucam), especialmente do Ambulatório de Hematologia Pediátrica e Enfermaria Pediátrica pela confiança e por permitir a realização do estudo.

À equipe do ambulatório do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) – Rio de Janeiro, pelo acolhimento e pelos vários momentos de aprendizado.

Aos queridos acadêmicos do Curso de graduação em Enfermagem da Ufes que compreenderam que as ausências necessárias para o meu doutoramento.

RESUMO

NASCIMENTO, Luciana de Cassia Nunes. **A internalização do cuidado pelo escolar frente à doença falciforme.** Rio de Janeiro, 2016. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

Este estudo teve por objetivos descrever os instrumentos e signos mediadores da internalização do cuidado pelo escolar frente à doença falciforme; analisar a internalização do cuidado pelo escolar frente à doença falciforme nos variados contextos sociais; discutir a internalização do cuidado pelo escolar com doença falciforme e suas implicações para a saúde. Buscou-se apoio na teoria do desenvolvimento de Vigotski e o conceito de cuidado de Collière, como referenciais teóricos. Trata-se de um estudo qualitativo, com 15 escolares de 6 a 12 anos, de um hospital de Vitória - ES. Um formulário para caracterização dos participantes e uma entrevista semi-estruturada foram utilizados. A análise foi temática. Os resultados apontaram para os cuidados relacionados a hidratação e eliminação; o brincar; prevenção e manejo da crise falcêmica; alimentos e vestuário. Os escolares referiram ingerir variados tipos de líquidos, sendo a água e o suco os mais citados e a sua ingestão estava relacionada à prevenção da crise falcêmica. O atendimento às necessidades de eliminação da criança no contexto escolar mostrou-se prejudicada pela rigidez das normas estabelecidas pelas instituições. Quanto às brincadeiras e atividades físicas, não houve diferença entre o escolar com doença falciforme e as brincadeiras relatadas foram predominantemente ativas. A dor foi um signo mediador da internalização e os auxiliou na identificação de determinadas brincadeiras, como fator desencadeante da crise falcêmica. A interação se estabeleceu entre o escolar e outras crianças ou animais, principalmente no contexto domiciliar e escolar. Os medicamentos citados pelos escolares foram a hidroxiureia e ácido fólico, bem como os analgésicos e antitérmicos associados à manutenção e reparação de sua saúde. Quanto aos alimentos ingeridos, constatou-se que não há uma preocupação com o consumo equilibrado dos grupos alimentares, destacando-se o consumo inadequado de alimentos ricos em gordura, açúcar e sal. As vestimentas foram relatadas principalmente como um cuidado mantenedor da saúde e a internalização desse cuidado se deu na interação do escolar com a sua família, principalmente a mãe. Concluiu-se que os escolares utilizaram instrumentos e signos com o objetivo de prevenir a crise falcêmica que foi representada pela dor, ao mesmo tempo em que a dor se tornou o principal signo da internalização do cuidado pelo escolar. Quanto às relações interpessoais estabelecidas no processo de internalização do cuidado do escolar, constatou-se que os pais, principalmente a mãe e o contexto do domicílio foram os mais importantes. Destaca-se no contexto escolar, o despreparo dos professores quanto aos cuidados direcionados ao escolar que convive com a doença falciforme, e no contexto dos serviços de saúde, a não valorização do escolar quanto a sua capacidade de apreensão de conhecimento, uma vez que as orientações eram voltadas para seus responsáveis. Existe a responsabilização dos pais quanto ao cuidado do escolar e à desvalorização do escolar como sujeito do próprio cuidado. Constatou-se que os pais exigem os cuidados das crianças sobre o que fazer ou não fazer para evitar a crise, mas não conseguem dar melhores explicações que são indispensáveis na internalização do cuidado.

Palavras-chave: Anemia falciforme. Criança. Autocuidado. Doença crônica. Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

NASCIMENTO, Luciana de Cassia Nunes. **The internalization of the care by school children in coping with Sickle Cell disease.** Rio de Janeiro, 2016. Thesis (Doctorate in Nursing) - Anna Nery Nursing School. Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

This study had the objective of describing the mediating instruments and signs in the care internalization by the school child in coping with Sickle Cell disease; To analyse the internalization of care by the school child in coping with Sickle Cell disease in the several different social contexts; To discuss the internalization of care of Sickle Cell disease by the school child, and its implications for the health. The development theory of Vigotski, as well as the concept of care of Collière, as theoretical references. This is a qualitative study done with 15 school children from 6 to 12 years old at a hospital of Vitoria - ES. A form for the characterization of the participants and a semi-structured interview were used. The analysis was thematic. The results pointed to care related to hydration and elimination; playing; prevention and management of the Sickle Cell crisis; feeding and clothing. The school children referred ingesting several different types of liquides, being water and juice the most cited, and the ingestion was related to the prevention of the Sickle Cell crisis. Meeting the needs of the child for elimination was impaired in the school context because of the strict rules established by the institutions. In relation to the playing and physical activity there was no difference between the school child with Sickle Cell disease and the other children, and the playing was reported as predominantly active. Pain was a mediating sign of the internalization, and it has helped them to identify certain ways of playing as triggering factors of the Sickle Cell crisis. There was interaction established between the school child and other children or animals, mainly in the home and school contexts. The drugs reported by the school children were hydroxyurea and folic acid, as well as analgesics, antipyretic associated to the maintenance and reparation of their health. As for the food ingested, it was observed that there isn't any concern about a balanced consuming of the different food groups, highlighting the inadequate intake of food that is rich in fat, sugar and salt. The clothing was reported mainly as a maintaining healthcare, and the internalization of this care was accomplished in the interaction of the school children and their families, mainly their mother. It is concluded that the school children used instruments and signs with the objective of preventing Sickle Cell crises, which was represented by pain, at the same time that pain became the main sign of internalization of care by the school child. As for the interpersonal relationships established in the process of care internalization, it was observed that the parents, mainly the mother, and the context of the home were the most important ones. In the school context, it is highlighted the unpreparedness of teachers in relation to the care directed to the school child that lives with Sickle Cell disease, and in the context of the healthcare services, it is highlighted the lack of value given to the school child in terms of its own ability to apprehend knowledge, since the instructions were always given to the responsible ones. There is responsabilization of the parents for the care to the school child, and lack of value to the school children as agents of their own care. It was observed that the parents demand the care of the children about what to do and what not to do to avoid a crisis, but that they cannot give better explanations about it, which is indispensable in the internalization of care.

Keywords: Sickle Cell Anaemia. Child. Self-care. Chronic Disease. Paediatric Nursing.

RESUMEN

NASCIMENTO, Luciana de Cassia Nunes. **Internalización de los cuidados para el niño en la enfermedad de células falciformes**. Rio de Janeiro, 2016. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal de Río de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

Este estudio tuvo como objetivo describir los instrumentos y signos mediadores de internalización de la atención por el niño en la enfermedad de células falciformes; analizar la internalización de la atención por el niño en la enfermedad de células falciformes en diferentes contextos sociales; discutir la interiorización de la atención para el niño con la enfermedad de células falciformes y sus consecuencias para la salud. Se buscó seguir la teoría del desarrollo de Vygotsky y el concepto de atención Collière como referencias teóricas. Este es un estudio cualitativo con 15 niños de 6 a 12, en un hospital de Vitoria - ES. Se utilizó un formulario para caracterizar los participantes y entrevista semi-estructurada. El análisis fue temático. Los resultados apuntan a la atención relacionada con la hidratación y la eliminación, el juego, la prevención y gestión de crisis de células falciformes, la comida y la ropa. Los niños ingieren varios tipos de líquido, como agua y jugo. Estos eran los más citados y su consumo se relaciona con la prevención de crisis de células falciformes. La atención a las necesidades de eliminación del niño en el contexto escolar resultó ser obstaculizado por la rigidez de las reglas establecidas por las instituciones. En cuanto a juegos y actividades físicas, se encontró que no hay diferencia entre el niño con la enfermedad de células falciformes y la población infantil en general, se dedican predominantemente a juegos activos. El dolor fue un signo mediador de internalización y les ayudó a identificar ciertos juegos como el factor desencadenante de la crisis de células falciformes. La interacción se estableció entre el niño y otros niños o animales sobre todo en el entorno de la casa y de la escuela. Los medicamentos citados por los niños fueron hidroxurea y ácido fólico, así como analgésicos y antipiréticos asociados con el mantenimiento y la reparación de su salud. En cuanto a la dieta, se ha descubierto que existe una preocupación por la ingesta equilibrada de los grupos de alimentos, especialmente el consumo insuficiente de alimentos ricos en grasas, azúcar y sal. Las ropas se registraron principalmente como mantenedoras del cuidado de la salud y la internalización de esta atención se da en la interacción del niño con su familia, especialmente su madre. Se concluyó que los instrumentos y signos usados con el fin de prevenir una crisis de células falciformes fueron representados por el dolor, mientras que el dolor se convirtió en una señal importante de la internalización de la atención al niño. En respecto a las relaciones interpersonales que se establecen en la internalización de la atención del niño, se encontró que los padres, especialmente la madre y el contexto del hogar fueron los más importantes. Se encuentra en el contexto escolar, la falta de preparación de los maestros con el cuidado al niño con enfermedad de células falciformes, y en el contexto de los servicios de salud, ninguna apreciación del niño por su capacidad de toma de conocimiento, siendo que las directrices estaban destinadas a los responsables. Hay la responsabilidad de los padres con el cuidado de lo niño y la devaluación del niño como el sujeto de su propio cuidado. Se supone que los padres exigen de los niños el qué hacer o no hacer para evitar la crisis, pero no logran dar mejores explicaciones que son indispensables en la internalización de la atención.

Palabras clave: Anemia de células falciformes. Niño. Auto-cuidado. Enfermedad crónica. Enfermería pediátrica.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
AS	Traço Falciforme
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoa de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CD-ROM	Compact Disc Read-Only Memory
CINAHL	Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature
DEMI	Departamento de Enfermagem Materno Infantil
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
EEAN	Escola de Enfermagem Anna Nery
FEAPAES	Federação das APAES do Estado do Espírito Santo
GM	Gabinete do Ministro
HbF	Hemoglobina fetal
HbS	Hemoglobina S
HESFA	Hospital Escola São Francisco de Assis
HUCAM	Hospital Universitário Cassiano Antonio de Moraes
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
MS	Ministério da Saúde
NUPESC	Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PETN	Programa Estadual de triagem Neonatal
PNDF	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SC	Doença Falciforme da hemoglobina C
SciELO	Scientific Electronic Library Online
SD	Doença Falciforme com variante da hemoglobina D
SESA	Secretaria Estadual de Saúde
SS	Anemia Falciforme
S-Talassemia	Doença Falciforme em interação com talassemia
SUS	Sistema Único de Saúde

TAI	Termo de Assentimento Informado
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	Transplante de células tronco hematopoéticas
UIP	Unidade de Internação Pediátrica
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UFES	Universidade Federal do Espírito Santo

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Distribuição da doença falciforme, segundo origem	29
Figura 2	As rotas do tráfico de escravos africanos para as Américas e Brasil	32
Figura 3	Material de apoio: hidratação corporal	47
Figura 4	Material de apoio: brincadeiras	48
Figura 5	Material de apoio: prevenção e manejo da doença	48
Figura 6	Material de apoio: alimentação	49
Figura 7	Material de apoio: roupas	49
Figura 8	Material de Apoio com os adesivos colocados por um escolar	50
Foto 1	Organização da mesa para a entrevista	47
Foto 2	Kit escolar distribuído para os participantes do estudo	54

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Distribuição dos estudos por fonte de dados, segundo aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, 2016	22
Quadro 2	Caracterização dos escolares	52
Quadro 3	Quadro temático das unidades e Subunidades temáticas	56

SUMÁRIO

1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	15
1.1	CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO	26
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	28
2.1	DOENÇA FALCIFORME NO MUNDO E NO BRASIL: UMA HERANÇA INDESEJADA	28
2.2	POLÍTICAS NACIONAIS DE SAÚDE VOLTADAS PARA A DOENÇA FALCIFORME	32
2.3	A CRIANÇA EM IDADE ESCOLAR QUE VIVE O ADOECIMENTO E A CRISE FALCÊMICA	36
3	ABORDAGEM TEÓRICA METODOLÓGICA	39
3.1	REFERENCIAL TEÓRICO	39
3.1.1	Teoria do desenvolvimento de Vigotski	39
3.1.2	Conceitos do cuidado habitual ou de manutenção e do cuidado de reparação de Collière	42
3.2	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	43
3.3	LIMITAÇÕES DO ESTUDO	57
4	INSTRUMENTOS E SIGNOS MEDIADORES DO CUIDADO DO ESCOLAR COM DOENÇA FALCIFORME NOS CONTEXTOS SOCIAIS	58
4.1	A HIDRATAÇÃO CORPORAL: UM CUIDADO MANTENEDOR DA SAÚDE	58
4.2	O BRINCAR E AS BRINCADEIRAS PARA O ESCOLAR COM DOENÇA FALCIFORME: AS CONDUTAS TOMADAS NA PREVENÇÃO E NA IMINÊNCIA DA CRISE FALCÊMICA	68
4.3	MEDIDAS FARMACOLÓGICAS E NÃO FARMACOLÓGICAS COMO UM CUIDADO MANTENEDOR E REPARADOR DA SAÚDE	75
4.4	O ALIMENTO COMO UMA FONTE DE NUTRIENTES PARA QUALQUER CRIANÇA EM FASE DE CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO	81
4.5	O VESTUÁRIO COMO FERRAMENTA PARA PREVENÇÃO DAS CRISES FALCÊMICAS	86
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
	REFERENCIAS	95
	APÊNDICES	105
	ANEXOS	125

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Em 1994, ao me graduar em Enfermagem, participei de um processo seletivo para um Hospital Geral, em Santa Catarina, no qual as vagas a serem preenchidas eram voltadas para as unidades de pediatria ou de terapia intensiva neonatal. Fui selecionada e tive a oportunidade de iniciar minha trajetória profissional como enfermeira da Unidade de Internação Pediátrica (UIP) desse hospital geral, prestando assistência às crianças e adolescentes hospitalizados.

Permaneci atuando nesse setor por cinco anos, quando fiz o curso de especialização em enfermagem obstétrica e, após esse período, fui alocada no setor de alojamento conjunto da maternidade, onde atuei inclusive no berçário de cuidados especiais.

Chamou-me atenção o fato de que nos dois anos subsequentes à minha saída da UIP, passaram por lá pelo menos duas enfermeiras e, incomodada com a situação, tive o desejo de saber por quais motivos as enfermeiras não permaneciam por um período de tempo maior na unidade, porque eu mesma acabei por me apaixonar pelos cuidados desenvolvidos ao binômio familiar/acompanhante e criança hospitalizada naquele contexto.

No ano de 2004, ao ingressar no Curso de Mestrado, busquei entender o desenvolvimento de competências gerenciais por enfermeiros de um hospital universitário pediátrico de Santa Catarina sob o olhar do Sistema Único de Saúde (SUS), como ferramenta de alcance da integralidade para a consolidação deste sistema.

Os resultados do meu estudo apontaram que os enfermeiros do cenário pediátrico estudado possuíam conhecimentos voltados para o gerenciamento do cuidado, gerenciamento de material de consumo e gerenciamento da equipe de enfermagem, ou seja, os relacionados aos aspectos da prática.

No entanto, os aspectos gerenciais relacionados às políticas públicas mostraram-se fragilizados pelo fato dos participantes do estudo não apresentarem um conhecimento ampliado da política do SUS, de suas diretrizes e princípios. A integralidade foi considerada um conjunto de ações que visam um atendimento direcionado à doença ou ao motivo de internação, evidenciando desta forma uma visão biologicista. As competências gerenciais foram percebidas como alavancas para ações imediatistas e resolutivas para dar continuidade ao atendimento. Identificou-se ainda uma tendência em não valorizar as ações intersetoriais, e de não perceber a integração existente entre os níveis de atenção, impedindo avanços no fortalecimento do sistema de saúde.

Em 2009, prestei concurso para docência na Universidade Federal do Espírito Santo (UFES) e, ao ser aprovada, tive que me transferir. Neste novo contexto, ao exercer a docência e acompanhar alunos do curso de graduação em uma unidade de internação pediátrica de uma instituição pública estadual, chamou-me atenção o fato de haver, neste cenário, um aumentado número de crianças com doença falciforme, quando comparado com as raras crianças com esta enfermidade internadas no hospital de Santa Catarina.

A origem da população predominantemente europeia na região sul do Brasil justifica a presença de um número menor de portadores da doença falciforme em Santa Catarina, em comparação com os estados das demais regiões do país, uma vez que a presença desta doença está historicamente relacionada com a raça negra e o processo de miscigenação. De acordo com os dados estatísticos do Censo Demográfico do ano de 2010, mais pessoas se declararam pardas e o maior percentual desse contingente estava na região norte, e o menor, na região sul. Além disso, os maiores percentuais de pessoas que se declararam negros estavam na região nordeste, seguida da região sudeste, enquanto a região sul mostrou o menor percentual (LEAL, 2011).

O termo doença falciforme abrange diversas hemoglobinopatias, entre as quais a anemia falciforme é a majoritária. Portanto, a anemia falciforme está inserida no grupo chamado de doenças falciformes, juntamente com outras alterações como a união de um traço (AS) com outro traço doente (C, D, E, Talassemia), levando ao aparecimento da hemoglobinopatia SC, SD, S-Talassemia, etc. Todas as hemoglobinopatias juntas, incluindo a anemia falciforme (SS) são chamadas de Doenças Falciformes (BRASIL, 2009; NIH, 2015).

Assim, instigada por esta nova realidade, passei a observar mais atentamente as crianças com doença falciforme. Chamou-me a atenção o relato de alguns escolares que, apesar de demonstrarem certo conhecimento sobre os fatores que desencadeavam as crises, não tomavam as medidas necessárias para que as mesmas fossem evitadas ou amenizadas.

Segundo os relatos, estes escolares também apresentavam sinais e sintomas antes da hospitalização, que poderiam ser reconhecidos como preditivos de crise falcêmica. Logo que iniciados, estes eventos deveriam ser identificados como sinais de alerta, o que poderia desencadear também a adoção de medidas para prevenir o agravamento do quadro e até mesmo a hospitalização. A ausência de uma prática de vida saudável, a falta de intervenção no início da crise e o tempo decorrido até a procura de atendimento no serviço podem ter agravado as complicações já em curso.

Neste contexto, tive a oportunidade de assistir a várias crianças e suas famílias. Em certa ocasião, uma mãe chegou com o seu filho com diagnóstico de priapismo, após doze

horas do início do evento. Foi prescrita hidratação venosa e após as primeiras horas de tratamento sem resultados, foi necessário o encaminhamento do escolar para o centro cirúrgico, de forma a drenar o corpo cavernoso e realizar uma fístula caverno-esponjosa.

Após atendimento a este escolar, identificou-se que o mesmo não fazia uso da hidroxiureia prescrita, apesar de ter sido orientado para realizar tal cuidado. A mãe relatou também que alguns episódios de priapismo ocorreram com frequência durante a semana, no entanto, de curta duração (em torno de um minuto), fazendo-a acreditar que o quadro da criança não se agravaria.

O uso da hidroxiureia pelo doente falciforme tem a finalidade de produzir hemoglobina fetal, que diferente da hemoglobina S (HbS), e não provoca a deformação da hemácia (BRASIL, 2013a). Assim, o uso contínuo de hidroxiureia conforme orientação médica contribui para a redução dos fenômenos vasoclusivos e, neste caso, poderia contribuir para um quadro mais leve ou até mesmo evitar os episódios de priapismo.

Acrescenta-se ainda que, se fosse possível, a criança deveria aumentar a ingesta hídrica assim que se iniciassem os episódios de priapismo para melhorar o volume circulante, e, se tivesse sido levada ao serviço de saúde para hidratação venosa logo no início dos episódios, a intervenção cirúrgica talvez pudesse ter sido evitada.

No priapismo, antes de procurar o serviço de saúde, a criança deve ter sua ingestão hídrica aumentada, fazer exercícios leves, estimular a micção, fazer banho morno e controlar a dor através de medicamentos, conforme prescrição. A ausência de melhora do quadro clínico em até duas horas justifica o encaminhamento ao serviço de saúde (BRASIL, 2013b; JESUS; DEKERMACHER, 2009).

Outro caso relevante foi o de uma menina que parecia saber da importância da ingesta hídrica para a sua saúde, pois quando questionada sobre a importância dos líquidos ingeridos, respondia prontamente que serviam para não “causar dor”. Porém, de acordo com o relato da mãe, a criança não ingeria frequentemente líquidos para atender às suas necessidades, nem mesmo quando ela preparava sucos para o lanche da escola, ou seja, mesmo tendo ciência da importância da ingestão de líquidos para evitar as crises vasoclusivas a escolar não os ingeria, independentemente do cenário, se na escola ou no domicílio.

Estes casos demonstram que não basta que as crianças sejam capazes de reproduzir verbalmente o que deve ser feito para manter a saúde, numa repetição de palavras, mas elas precisam assimilar a informação para desenvolver internamente um conceito científico e, assim, internalizar o conhecimento para o cuidado de si.

De acordo com Vigotski (2005), a criança constrói um conceito a partir do desenvolvimento de muitas funções intelectuais, como atenção deliberada, memória lógica, abstração e capacidade de comparar e diferenciar. O ensino direto dos conceitos, através apenas de uma aprendizagem inicial, é impossível e infrutífero, e tem como resultado o verbalismo vazio, uma repetição de palavras pela criança, que simula um conhecimento dos conceitos correspondentes, mas que na verdade oculta um vácuo.

A criança, no processo de internalização, em uma operação que inicialmente representa uma atividade externa, reconstrói e transforma internamente os conceitos. Este processo consiste numa série de transformações e utilização de instrumentos e signos (meio da atividade interna dirigido para o controle do próprio indivíduo, orientado internamente). É um processo interpessoal transformado em intrapessoal, resultado de vários eventos que ocorrem ao longo do desenvolvimento, bem como continua a existir ao mesmo tempo em que é modificado, por longo período de tempo, até internalizar-se definitivamente, tornar-se intrapessoal (VIGOTSKI, 2007).

Fazendo uma aproximação com o autor, o processo interpessoal remete às relações com as pessoas que convivem com o escolar e, conseqüentemente, às suas contribuições no processo de internalização. Este processo estabelecido entre escolar e família pode fornecer subsídios para a reconstrução interna dos cuidados prestados e orientados a ela.

Em outra ocasião, um menino internou com crise algica e, durante a coleta dos dados na admissão hospitalar, quando questionado sobre o período anterior à crise, contou que dias antes havia feito uma viagem e, no local onde se hospedou, brincou de bola sob o sol quente e na piscina, juntamente com as demais crianças que conheceu. Informou ainda que sempre que brincava na rua em dias ensolarados, transpirava muito e ficava posteriormente com dor.

A fala do escolar demonstrou que o mesmo tinha conhecimento dos fatores desencadeantes das crises, no entanto, durante as atividades físicas, por não perceber imediatamente os sinais e sintomas da crise falcêmica, continuava a atividade, e depois percebia o desencadeamento da mesma.

O brincar é uma das atividades inerentes ao desenvolvimento da criança e se relaciona intimamente com este contexto da doença falciforme. O brincar faz parte do desenvolvimento de qualquer criança e ela não deixa de brincar em função da doença, já que esta é a sua principal atividade. Porém, ao brincar, o escolar com doença falciforme pode desencadear uma crise ou ter o seu quadro agravado pela atividade. Assim, ele precisa desenvolver internamente alguns conceitos científicos que lhe possibilitem fazer escolhas conscientes no momento da brincadeira.

Estudo realizado nos estados do Mato Grosso e Espírito Santo por Dias *et al.* (2013) aponta que a maior parte dos escolares sabia que atividades de lazer, como jogar bola, tomar sol na praia ou brincar, contribuíam para a manifestação e piora do episódio doloroso. Estes escolares foram capazes de distinguir fatores desencadeantes de dor, o que poderia ter servido como mecanismo de proteção para os mesmos.

A criança precisa criar estratégias para brincar, uma vez que a ação de brincar é extremamente importante para ela e a brincadeira pode ser considerada um cuidado de manutenção da vida que, de acordo com Collière (1999), é um cuidado gerador de bem estar e prazer de viver. A criança precisa brincar, sem gerar prejuízos para sua saúde.

Para Vigotski (2007), é no brinquedo que a criança aprende a agir numa esfera cognitiva, em vez de numa esfera visual externa, dependendo das motivações e tendências internas, e não dos incentivos fornecidos pelos objetos externos. A ação numa situação imaginária, como a do brincar, ensina a criança a dirigir seu comportamento não somente pela percepção imediata dos objetos ou pela situação que a afeta de imediato, mas também pelo significado dessa situação.

Neste sentido, ao desenvolver a atividade de brincar, a criança doente crônica pode ser capaz de identificar suas limitações e entender a relação entre as atividades desenvolvidas e a manutenção da sua saúde, e assim, modificar sua maneira de agir para amenizar os efeitos de determinadas atividades. Desta forma, afirma-se que o brinquedo atua nas zonas de desenvolvimento da criança, o que possibilita à criança o controle do seu comportamento.

Segundo Vigotski (2007), a criança apresenta dois níveis de desenvolvimento. O nível de desenvolvimento real é o nível no qual ela é capaz de realizar tarefas de forma independente, retrospectiva. É o nível de desenvolvimento das funções mentais da criança que se estabelece como resultado de certos ciclos de desenvolvimento já completados, etapas já alcançadas, consolidadas. O nível de desenvolvimento potencial corresponde à sua capacidade de realizar tarefas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes. Entre estes dois níveis de desenvolvimento encontra-se a zona de desenvolvimento proximal, que é o caminho a ser percorrido pela criança para amadurecer suas funções e consolidá-las. A zona de desenvolvimento proximal está em constante transformação.

De acordo com Oliveira (2010), a criança, ao desenvolver suas atividades rotineiras, tem a oportunidade de adquirir informações, valores e habilidades a partir do seu meio ambiente, da sua realidade com outras pessoas, e de utilizá-las em seu benefício.

Neste contexto, a convivência com uma doença crônica como a doença falciforme pode proporcionar ao escolar um aprendizado sobre a manutenção da sua saúde e ajudá-lo a

evitar as frequentes complicações. O escolar pode apreender cuidados preventivos, cuidados curativos e solidificar as ações capazes de melhorar sua saúde.

Collière (1999) reafirma a importância dos cuidados preventivos ao dizer que, quando há prevalência do cuidado curativo sobre o cuidado preventivo, há um esgotamento progressivo de todas as forças da pessoa doente para reagir, e este esgotamento pode levar até a uma deterioração irreversível.

A partir da idade escolar, a criança começa a desenvolver o pensamento mais concreto, o que lhe confere maior compreensão sobre os mecanismos de funcionamento do próprio corpo e sobre a fisiopatologia da doença falciforme, e lhe proporciona a possibilidade de apreender cuidados preventivos e curativos. Neste contexto, Hockenberry e Wilson (2011) afirmam que nesta idade já é possível a criança se interessar e a aprender sobre a estrutura interna e funcionamento do seu corpo, pois tem um elevado conceito sobre integridade corporal e é sensível a qualquer coisa que constitua ameaça ou sugestão de lesão. O escolar pode ser capaz de identificar alteração de padrão de saúde e atuar a seu favor.

Segundo Collière (1999), “cuidar, prestar cuidados, tomar conta representa uma variedade infinita de atividades que visam manter, sustentar a vida. Cuidar é um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos condições para isto”.

Conhecendo a epidemiologia da doença falciforme, e entendendo que a criança deveria ser o principal sujeito do seu cuidado, foi realizada uma revisão bibliográfica para identificar o que tem sido produzido nacional e internacionalmente sobre o cuidado à saúde prestado pelo escolar que convive com a doença falciforme. O levantamento foi realizado no mês de junho de 2014 e atualizado no mês de maio de 2016, e foram utilizadas as seguintes fontes de dados *on line*: LILACS (Literatura Latino - Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online), ScieLO (Scientific Eletronic Library Online), CINAHL (Cumulative Index to Nursing *and* Allied Health Literatura) e CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior).

Para a revisão bibliográfica, foram utilizados os seguintes descritores combinados formando os seguintes pares: *child and anemia, sickle cell*; *child and self care*; *child and chronic disease*; *anemia, sickle cell and self care*; *self care and chronic disease* para a busca na base CINAHL. Nas demais bases foram utilizados os descritores combinados, formando os pares: *criança and anemia falciforme*; *criança and autocuidado*; *criança and doença crônica*; *anemia falciforme and autocuidado*; *autocuidado e doença crônica*, sempre na opção “*todos os índices*”, em todas as línguas.

Os critérios de inclusão foram: artigos, teses, dissertações, revisões de literaturas acessíveis na íntegra e gratuitamente, incluindo a criança com doença falciforme como participante, relacionados com o enfrentamento da criança frente à doença falciforme, seu cotidiano, sua convivência com a doença, e cuidados realizados pela criança.

Os critérios de exclusão foram: os que não atendiam aos critérios de inclusão, estudos cujos participantes eram profissionais de saúde, pais ou outros familiares, cuidadores, bem como foi encontrado um estudo considerado repetido. O recorte temporal foi de 1996 a 2014, estabelecido pela busca eletrônica.

Nas bases de dados LILACS, Medline e SCieLO foram utilizados os descritores conjugados em português e de acordo com as bases de dados foram encontrados os seguintes quantitativos respectivamente 1531, 24187 e 71. Feita a leitura dos títulos e resumos, ainda utilizando os critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 03 artigos na LILACS, 03 artigos no Medline e nenhum artigo no SCieLO.

Já na base de dados CINAHL foram utilizados os descritores em inglês conjugados conforme descrito anteriormente e encontrado 9280 estudos. Da mesma forma, foram lidos os títulos e resumos, e utilizando-se os critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 05 artigos.

Na base de dados da CAPES, ao usar os descritores conjugados em português, foram encontradas 253 teses e dissertações, no entanto, não houve seleção de nenhum estudo ao utilizar os critérios de inclusão e exclusão previamente descritos.

Neste sentido, a busca totalizou 11 artigos selecionados, sendo 2 estudos desenvolvidos na Europa (Inglaterra), e 9 realizados nas Américas, com 3 no Brasil e 6 nos Estados Unidos.

Quadro 1 – Distribuição dos estudos por fonte de dados, segundo aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, 2016.

Descritores \ Fonte	LILACS	Medline	SCieLO	CINAHL	CAPES
Criança <i>and</i> anemia falciforme / <i>Child and anemia, sickle cell</i>	139	1900	15	674	31
Criança <i>and</i> autocuidado / <i>Child and self care</i>	126	2375	12	1791	21
Criança <i>and</i> doença crônica / <i>Child and chronic disease</i>	993	11589	33	5018	171
Anemia falciforme <i>and</i> autocuidado / Anemia, <i>sickle cell and self care</i>	08	33	0	33	03
Autocuidado <i>and</i> doença crônica / <i>Self care and chronic disease</i>	265	8290	11	1764	27
Estudos encontrados	1531	24187	71	9280	253
Estudos selecionados	03	03	00	05	00
Total de estudos selecionados	11				

A seguir serão descritos resumidamente os 11 artigos científicos selecionados.

Ao avaliar a dor de crianças na faixa etária de 7 a 15 anos com anemia falciforme, Anie *et al.* (2002) demonstraram que estas utilizam estratégias recomendadas pelos médicos, como aumento de ingestão hídrica e repouso para lidar com a dor. Porém, evitar atividade física intensa e tomar líquidos, apesar de serem fisiologicamente importantes, não foram suficientes no controle da dor. Além disso, as crianças afirmaram se sentirem impotentes diante da doença sem controle, o que acentuou o efeito negativo da experiência da dor.

Fuggle *et al.* (1996), ao investigarem o enfrentamento da dor em crianças com anemia falciforme, perceberam que as mesmas recorrem a um dos pais quando a dor se inicia. Além disso, eventos ocorridos antes do início de uma crise de dor falcêmica, como por exemplo, cansaço, tosse, resfriado e desidratação, foram, em geral, bastante diversificados, o que dificultou a identificação por parte dos participantes como fatores desencadeantes de uma crise de dor em desenvolvimento.

Um estudo sobre o impacto da gestão multidisciplinar da dor em doença falciforme mostrou que quase todas as crianças estudadas aprenderam técnicas não farmacológicas de gerenciamento da dor. Para os autores, as crianças devem entender os mecanismos

desencadeantes da dor e serem instrumentalizadas para lidar com este evento. Quando o gerenciamento da dor é adotado precocemente, obtêm-se melhores resultados pois estimulam nas crianças no desenvolvimento de competências para lidar com sua dor, proporcionando aquisição de estratégias de enfrentamento adaptativo (BRANDOW; WEISMAN; PANEPINTO, 2011).

Diante de uma situação crônica, as crianças com doença falciforme precisam aprender estratégias para lidar com a dor precocemente e podem se beneficiar muito com a compreensão de que as suas experiências de dor podem variar. Em estudo realizado por Dobson (2014) mostrou o efeito positivo da terapia comportamental cognitiva do tipo imaginação guiada no cuidado de crianças com doença falciforme. Houve redução dos episódios e da intensidade da dor, menor uso de analgésicos e aparecimento de seus efeitos adversos, e melhorias na frequência escolar após a criança adquirir autocontrole em relação à crise de dor. O autor afirma que terapias comportamentais cognitivas devem estar disponíveis para todas as crianças com doença falciforme, como parte do protocolo de tratamento da dor, devem ainda ser integradas no ambiente de cuidados de saúde para que as crianças e suas famílias tenham acesso.

No estudo de Dias *et al.* (2013), ao descrever a percepção do episódio doloroso da anemia falciforme, as crianças informaram que antes da dor estavam realizando atividades de lazer, como jogar bola, tomar sol na praia ou brincar, ou atividades escolares, demonstrando saber que estas atividades contribuem para a manifestação e piora do episódio doloroso. Essas crianças demonstraram possuir habilidades para distinguir fatores capazes de desencadear ou potencializar a dor, o que serviu como mecanismo de proteção para as mesmas.

Em um estudo sobre alteração do sono e enfrentamento da dor nos doentes falciformes, realizado por Graves e Jacob (2014), os participantes relataram má qualidade do sono e afirmaram utilizar diferentes estratégias de enfrentamento da dor, como a busca de informações sobre o controle da dor, apoio social e a distração, como assistir a um filme ou estar com amigos ocasionalmente.

Segava e Cavalcante (2011), ao estudarem o desempenho ocupacional (capacidade de desempenho/execução de tarefas) das crianças e adolescentes com diagnóstico de anemia falciforme, identificaram que existe limitação de algumas das atividades relacionadas ao vestir roupas e fazer a higiene pessoal, devido aos processos álgicos, e que necessitam de auxílio de cuidadores. Constataram ainda que os participantes do estudo restringem equivocadamente alguns alimentos como gordura, ácidos e gelados, associando-os às crises álgicas, bem como não demonstraram clareza sobre a necessidade da ingestão hídrica regular,

principalmente em episódios de calor excessivo. Concluíram que as limitações de algumas das atividades podem ser resultantes da falha das informações sobre a doença falciforme e não somente em decorrência da interação entre a disfunção orgânica ou das estruturas e funções do corpo.

Stegenga e Burks (2013) utilizaram a técnica de fotovoz para entender melhor a vida de crianças com doença falciforme, a partir de sua própria perspectiva. Esta técnica permitiu que os participantes mantivessem um registro diário, através de fotografias, de situações identificadas como relacionadas à vida com doença falciforme. Os pesquisadores concluíram que crianças a partir dos 6 anos de idade são capazes de entender as suas responsabilidades frente à doença e de reconhecer que ter doença falciforme os obriga a determinados comportamentos, diferentemente de outras crianças. Elas também foram capazes de demonstrar as maneiras de evitar complicações da doença em suas vidas cotidianas.

Yoon e Godwin (2007) avaliaram a eficácia de um jogo educativo, o Falciforme Slime-O-Rama jogo ®, desenvolvido para crianças com anemia falciforme para a melhora do conhecimento e confiança na gestão dos sintomas. Este jogo em CD-ROM se destina a crianças com anemia falciforme entre as idades de 6 e 14 anos. Ele é composto por questões sobre a doença, sobre o cuidado com a saúde e sobre a gestão da dor. Os resultados mostraram que as crianças estudadas foram capazes de apreender conhecimentos e adotar comportamentos de autocuidado em curto espaço de tempo, a partir da atividade realizada.

Ao avaliar o impacto da educação em saúde através da utilização de um programa de computador para crianças hospitalizadas com doença falciforme e asma, Hazzard, Celano e Collins (2002) verificaram que as crianças de 8 a 12 anos que utilizaram um programa de computador demonstraram maior conhecimento e tiveram maior efeito positivo no enfrentamento da doença do que participantes do grupo controle, formado por crianças com as mesmas características de saúde e que participaram de atividades tradicionais de educação durante a hospitalização.

Ao investigar o significado de ter anemia falciforme para a criança, Souza, Ribeiro e Borba (2011) verificaram que esta é uma vivência triste, porque, além da dor, a criança se percebe impotente frente ao sofrimento, reconhece seus sintomas, seu estigma familiar e compreende a necessidade do tratamento, mas o considera apenas paliativo para o alívio da dor. Este estudo mostrou que a criança é capaz de descrever cuidados reparadores que se fazem necessários diante de determinadas complicações da doença. Verificou-se ainda que a criança considera o hospital como referencia para o tratamento da dor e que o brincar pode ser um fonte de alívio para a criança com doença falciforme.

Constata-se que, dos 11 estudos selecionados, a maioria deles está voltado para as questões relacionadas à dor ou crises algícas, seja quanto às estratégias de enfrentamento da dor (4), a associação do episódio de dor e as atividades desenvolvidas (1), a dor associada à alteração do sono (1), ao desempenho ocupacional associado à dor (1), seguida de instrumentos pedagógicos utilizados para informar a criança sobre a doença falciforme, quais sejam: técnica de fotovoz (1), jogo em CD-ROM (1) e programa de computador (1). Por fim, ainda um estudo apresenta a percepção da criança sobre ter a doença falciforme (1).

Verifica-se uma preocupação dos estudiosos quanto à identificação e intervenção da dor, principal sintoma apresentado pela criança e que indica a crise falcêmica, bem como formas de transmitir ao escolar o conhecimento sobre a doença falciforme. Apesar destes resultados, constatou-se ainda que alguns estudos apontaram a necessidade das crianças obterem maior conhecimento sobre a doença falciforme, uma vez que o cuidado com o corpo é fundamental para uma vida saudável.

Cuidar é um ato individual que prestamos a nós mesmos. Cuidar é um ato que serve para manter, sustentar a vida, permitir-lhe continuar (COLLIÈRE, 1999).

Com base nos estudos selecionados e entendendo que a criança em fase escolar é capaz de apreender sobre a doença falciforme bem como promover sua saúde e prevenir as crises falcêmicas, foram elaboradas as seguintes **questões norteadoras**: Quais são os instrumentos e signos mediadores usados pelo escolar com doença falciforme na internalização do seu cuidado? Como se dá o processo de internalização pelo escolar com doença falciforme frente ao seu cuidado, a partir dos elementos mediadores do seu ambiente social?

O signo serve de auxílio para a atenção, memória e acúmulo de informação. Já o instrumento amplia a capacidade do homem de agir sobre a natureza, com a função de regular as ações sobre os objetos (VIGOTSKI, 2007).

Assim, delimitou-se como **objeto de estudo**: A internalização do escolar com doença falciforme¹ frente ao seu cuidado.

Deste modo, traçaram-se como **objetivos**: descrever os instrumentos e signos mediadores da internalização pelo escolar com doença falciforme frente ao seu cuidado; analisar a internalização pelo escolar com doença falciforme frente ao seu cuidado, nos variados contextos sociais; e discutir a internalização do cuidado pelo escolar com doença falciforme e suas implicações para a prática assistencial de enfermagem.

¹ Neste estudo, considerou-se escolar com doença falciforme a criança com idade compreendida entre 6 e 12 anos completos, que convive com alguma doença falciforme (SS, SC, S talassemia).

1.1 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

Acredita-se na importância social deste estudo para subsidiar a formação do sujeito crítico e autônomo, pensando o escolar como pessoa que deve ser estimulada a interferir no seu processo saúde/doença. Neste sentido, o escolar não deve ser apenas objeto da investigação e intervenção da equipe de saúde, mas protagonista de sua própria história, responsável pela manutenção da sua saúde, devendo ser instrumentalizado para cuidar-se e para crescer e desenvolver-se de maneira saudável no seu contexto familiar.

O presente estudo pode ainda auxiliar para uma melhor inclusão da criança na escola ao identificar os aspectos relacionados à sua convivência nesse ambiente. A criança passa boa parte do seu tempo no ambiente escolar e este estudo pode contribuir para um melhor reconhecimento das suas necessidades nesse local, e subsidiar as ações que previnem as crises, além de possibilitar à equipe de educação agir favoravelmente para a manutenção da sua saúde.

Além disso, o estudo oferece subsídios para a assistência à criança doente crônica, em particular aquelas com doença falciforme e propicia reflexões sobre o tema. Neste contexto, também gera discussões acerca do papel do enfermeiro na educação em saúde com vistas ao cuidado do escolar.

O presente estudo colabora com os estudos que vêm sendo desenvolvidos no Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente (NUPESC), do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil (DEMI), da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Além disso, trouxe ainda outras contribuições para a área de ensino com seus desdobramentos, como outros oito estudos, realizados por seis acadêmicas do Curso de Graduação em Enfermagem da UFES e da EEAN - UFRJ. Estes estudos são: uma revisão integrativa sobre a avaliação da dor em crianças que convivem com a doença falciforme no Brasil e no mundo; uma revisão bibliográfica sobre a criança com doença falciforme e sua família; uma revisão integrativa acerca da contribuição da família na apreensão de conhecimento sobre o cuidado pelo escolar com doença falciforme; um estudo qualitativo que aborda a tipologia do cuidado prestado pelo familiar cuidador da criança com doença falciforme internada em um hospital geral da Grande Vitória; um estudo qualitativo que investiga as características do cuidado prestado pelo familiar da criança com doença falciforme que podem servir de instrumentos para apreensão do conhecimento sobre o manejo

da doença falciforme pela criança acompanhada no ambulatório de hematologia pediátrica de um hospital geral da Grande Vitória; e um estudo qualitativo sobre as informações apreendidas pelas mães/acompanhantes frente a doença falciforme, em um hospital público localizado no município do Rio de Janeiro.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 DOENÇA FALCIFORME NO MUNDO E NO BRASIL: UMA HERANÇA INDESEJADA

O surgimento da doença falciforme no mundo (inicialmente na África) é considerado uma evolução natural da espécie humana diante da infecção pelo *plasmódium falciparum*. As células falciformes oferecem algum grau de proteção contra a infecção da malária, conferindo uma vantagem seletiva aos possuidores do traço falciforme em regiões onde a malária é hiperendêmica. A incidência da malária é significativamente inferior nas pessoas portadoras da doença ou do traço, quando comparada à incidência nas pessoas sem a referida alteração genética. As crianças africanas com o traço falciforme têm malária menos frequentemente ou por períodos mais curtos, e talvez também de modo menos grave do que crianças sem o traço ou a doença (ALLISON, 1954).

O desenvolvimento da doença falciforme nas regiões fora da África deveu-se principalmente ao processo de escravização dos africanos, que foram levados aos vários países da Europa e Américas (principalmente o Brasil) e teriam transmitido o gene mutante para seus filhos. Nas diferentes regiões da América, os haplótipos² teriam sido transmitidos segundo a origem étnica da população negra escravizada naqueles locais (SILVA; GONÇALVES; RABENHORST, 2009).

Calvo-Gonzalez (2014) afirma que no Brasil o tráfico de negros objetivou o trabalho escravo nas lavouras de cana-de-açúcar da região nordeste e extração de metais preciosos em Minas Gerais.

Com a abolição da escravatura, os negros livres migraram para diversas regiões, iniciando assim, a miscigenação do Brasil. Essa miscigenação teve interferência significativa na epidemiologia da doença falciforme sendo responsável pelo aparecimento da doença hereditária monogênica mais comum no Brasil (RODRIGUES *et al.*, 2012; SIMÕES *et al.*, 2010). A hemoglobina S foi relatada pela primeira vez no Brasil na década de 1930 (CALVO-GONZÁLEZ, 2014).

² Haplótipo: sequência de DNA que foi herdada de um dos pais.

Figura 1 – Distribuição da doença falciforme, segundo origem.



Fonte: LISSAUER; CLAYDEN 2009.

Geneticamente, existem cinco tipos de haplótipos de interesse associados ao gene da hemoglobina S: Senegal, Benin, Banto, Camarões e Árabe-Indiano ou Asiático, cada um recebendo o nome da região ou grupo étnico em que é mais prevalente. Os diversos haplótipos têm manifestações clínicas com graus diferentes de gravidade, sendo aqueles ligados ao Senegal e Árabe-Indiano os mais benignos e o ligado ao Banto a forma mais grave (ZAGO; PINTO, 2007).

Os tipos de haplótipos têm um papel importante na determinação da gravidade da doença e podem influenciar o nível de HbF. O haplótipo Banto corresponde a níveis diminuídos de HbF e quadro clínico mais grave. O haplótipo Benin e Camarões, por exemplo, correspondem a níveis medianos de HbF e um curso clínico intermediário. O haplótipo Senegal está relacionado a níveis elevados de HbF o que, conseqüentemente, corresponde a um curso clínico menos grave da doença (NAGEL, 1984; NAOUM, 1997; RENAULD; ROMERO; VILLALOBOS, 1998). O haplótipo Árabe-Indiano tem também os níveis mais elevados de HbF, e corresponde à forma mais benigna da doença, oligossintomática ou assintomática (ZAGO; PINTO, 2007).

No Brasil predomina o tipo Banto, seguido pelo Benin (ZAGO; PINTO, 2007; SILVA; GONÇALVES; RABENHORST, 2009). Por esse motivo as doenças falciformes podem ter características diversas em nossa população, manifestando-se com um quadro clínico mais grave do que aqueles presentes nos outros países, imputando assim grande importância do ponto de vista clínico e de saúde pública (ZAGO; PINTO, 2007).

O primeiro relato sobre esta doença foi do médico James Bryan Herrick, nos Estados Unidos, publicado no Archives of Internal Medicine, em 1910. Nos artigos médicos sobre a doença falciforme, Herrick sugeriu que hemácias falciformes seriam a causa de uma doença acompanhada por anemia crônica e eosinofilia. Nesta ocasião, ele elegeu as condições hematológicas como as principais características do quadro clínico (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Após a descrição do artigo de Herrick, em 1911, Washburn descreveu um caso clínico muito semelhante em relação ao quadro hematológico. Em seguida, apresentava-se outro caso clínico similar aos anteriores. Sugeriu-se, então, que se tratava de uma doença específica, transmitida hereditariamente e dependente da interferência do 'sangue negro' em seu aparecimento (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Em 1917, o hematologista Victor Emmel elaborou uma técnica de microscopia para identificar as hemácias falciformes nas amostras de sangue e em 1923 John Huck e Virgil Sydenstricker e colaboradores, sugeriram que a doença era transmitida mediante as leis de Mendel, através de caráter dominante, e que ela se manifestava em duas fases, ativa e latente (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

No que tange à evolução da doença, na década de 70, a média de vida de uma pessoa com doença falciforme nos Estados Unidos era de apenas 14 anos. Atualmente, os países de alta renda como esse, a expectativa de vida de uma pessoa com doença falciforme é cerca de 40-60 anos. Os avanços no diagnóstico e tratamento da doença falciforme foram responsáveis por esta mudança na realidade (NIH, 2015). Já no Brasil, a expectativa de vida de uma pessoa com o anemia falciforme circula entre 40 e 50 anos. As pessoas que possuem o traço falciforme têm uma expectativa de vida normal (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Ao nascer, a criança pode receber somente um gene com a mutação S e o outro de hemoglobina A e assim apresentar o chamado traço falciforme (AS). A criança com traço falciforme não precisa de tratamento especializado, pois não tem a doença falciforme. Porém, quando crescer, precisa conhecer e estar informada sobre sua condição genética uma vez que podem passar esta mutação para suas gerações futuras (BRASIL, 2013c).

A anemia falciforme, doença genética recessiva, caracterizada pela presença de hemoglobina S (HbS), ocorre em função da sua presença em homozigose (HbSS). A hemoglobina S é decorrente da troca de um aminoácido na cadeia beta da globina, resultando em profundas alterações nas propriedades físico-químicas da molécula da hemoglobina, deformando a hemácia em ausência ou diminuição da tensão do oxigênio (BRASIL 2013c).

A hemácia falcizada adquire aspecto de “foice” ou “meia lua” e perde a elasticidade, podendo causar fenômenos vaso-oclusivos (RODRIGUES *et al.*, 2012; BRASIL, 2013b). Esta alteração provoca a polimerização da hemoglobina S, alterando a morfologia da hemácia e causando a crise falcêmica com eventos de vaso-oclusão e infarto da área afetada, ocasionando isquemia, dor, necrose, danos permanentes a órgão e tecidos, além de hemólise crônica e outras complicações (BRASIL 2013b; BRASIL, 2013c).

A Hemoglobinopatia SC caracteriza-se pela presença anômala tanto da hemoglobina S quanto da hemoglobina C. Possui curso clínico semelhante ao da anemia falciforme, porém mais brando. Crises de falcização são menos frequentes, quando comparadas às da anemia falciforme, e de menor intensidade. É um grupo de doenças consideradas praticamente incuráveis, já que a única possibilidade de cura é o transplante de células tronco hematopoéticas (TCTH) (PIERONI; BARROS; VOLTARELL, 2009; SIMÕES *et al.*, 2010; SEBER *et al.*, 2010).

A doença S-talassemia, dependendo do seu tipo, pode ocorrer com gravidade moderada e o seu portador pode apresentar a crise vaso-oclusiva frequentemente, assim como o portador de anemia falciforme (BRUNETTA *et al.*, 2010).

A doença falciforme ou drepanocitose está entre os distúrbios hereditários genéticos mais frequentes do homem e mais difundidos no mundo, abrangendo sobretudo continentes como África, Américas, Europa e extensas regiões da Ásia (SIMÕES *et al.*, 2010).

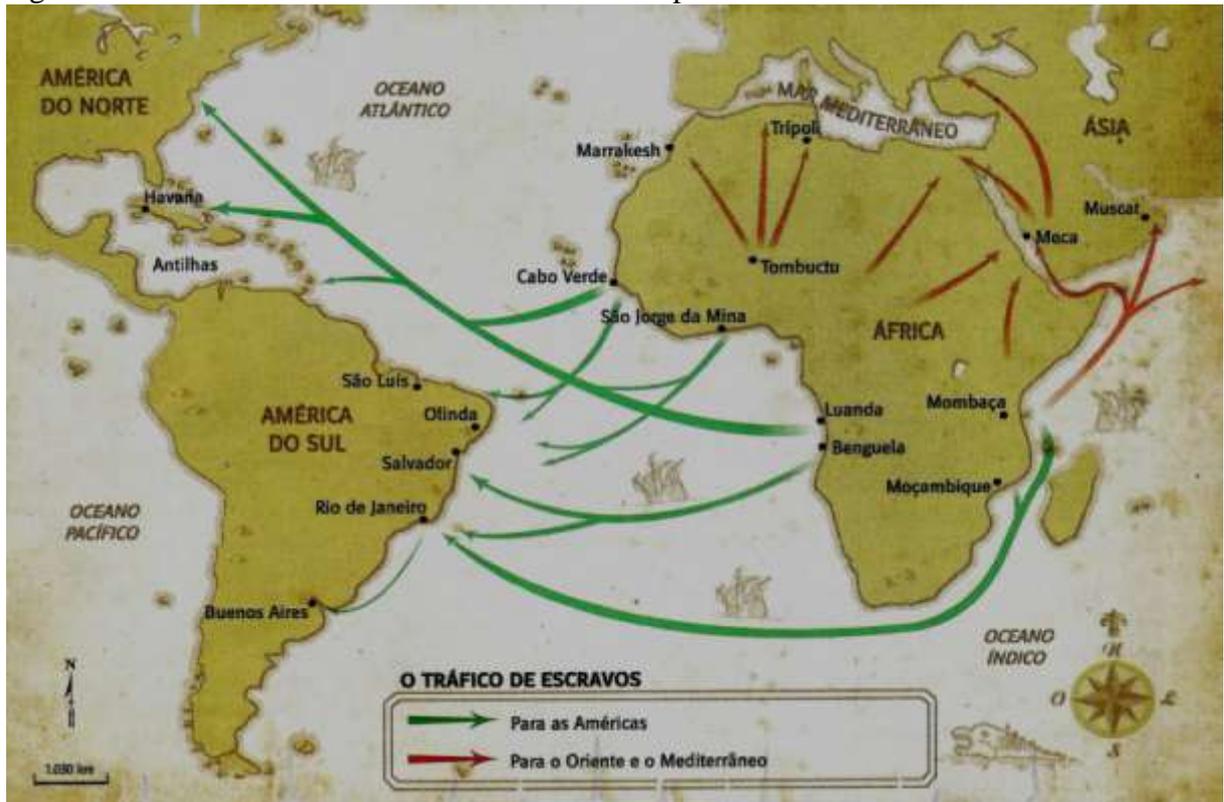
No Brasil, a doença distribui-se heterogeneamente, sendo mais frequente nos estados do Norte e Nordeste do país. No estado da Bahia, a incidência da doença falciforme é de 1:650, enquanto a do traço falciforme é de 1:17, entre os nascidos vivos (SIMÕES *et al.*, 2010).

No Rio de Janeiro, a doença falciforme acontece na proporção de 1 para cada 1200 nascidos vivos e em relação ao traço a relação é de 1:21. Em Minas Gerais, é na proporção de 1:1400 com a doença e de 1:23 com traço falciforme (SIMÕES *et al.*, 2010). Em São Paulo a proporção é de 1:4000 para a doença e 1:35 para traço (BRASIL 2011a). No estado do Espírito Santo, a proporção de recém-nascidos diagnosticados com doença falciforme situa-se em 1:1800, sendo que a incidência de traço falciforme alcança 1:28 (BRASIL, 2013a).

Ao se comparar a proporção dos portadores de doença falciforme por nascidos vivos nos estados da região sudeste, verifica-se que o estado do Espírito Santo é o que apresenta menor prevalência, mesmo que geograficamente esteja próximo da Bahia, estado da região nordeste que apresenta alta prevalência (SIMÕES *et al.* 2010).

Supõe-se, neste sentido, que a Bahia e o Rio de Janeiro apresentam estas características por terem sido capitais do Brasil e à época da escravidão foram a principal rota de chegada dos povos africanos que eram escravizados. Justifica-se, assim, um percentual maior de doentes falciformes ou portadores do traço falcêmico em relação às outras regiões ou estados do Brasil.

Figura 2 – As rotas do tráfico de escravos africanos para as Américas e Brasil



Fonte: SOUSA (2011).

Estima-se que o país tenha cerca de 6 milhões de pessoas convivendo com doença falciforme e que a cada ano nasçam 3500 novos casos, em diferentes regiões brasileiras, o que representa um a cada 1.000 nascidos vivos/ano e mais 200.000 crianças/ano portadores do traço falciforme (AS), o que torna esta doença hereditária a de mais alta prevalência no Brasil (RODRIGUES *et al.*, 2012; SIMÕES *et al.*, 2010).

2.2 POLÍTICAS NACIONAIS DE SAÚDE VOLTADAS PARA A DOENÇA FALCIFORME

A preocupação acerca das doenças falciformes está voltada para implementação de programas que proporcionem a triagem e o diagnóstico precoce (RODRIGUES *et al.*, 2012).

Ao longo das décadas, alguns progressos podem ser verificados no que tange às políticas de saúde voltadas para esta parcela da população.

As comunidades organizadas por brasileiros descendentes de africanos vêm reivindicando há mais de 30 anos o diagnóstico precoce e um programa de atenção às pessoas com doença falciforme (RODRIGUES *et al.*, 2012).

O diagnóstico deve ser feito preferencialmente através de rastreamento pelo Programa de Triagem Neonatal na primeira semana de vida, em sangue colhido do calcanhar. Outra forma de diagnóstico laboratorial é feito pela detecção da HbS através da eletroforese da hemoglobina³ (BRASIL, 2013b; BRASIL, 2013c).

Para Matos (2014), as políticas públicas voltadas para a população negra tiveram seu início por volta de 1990, pois até então não havia preocupação voltada para questões raciais documentada no Brasil.

Uma das principais conquistas da sociedade brasileira no campo da anemia falciforme foi a elaboração, em 1996, do Programa Anemia Falciforme, que surgiu com o objetivo de reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, além de disseminar informações relativas à doença, incluindo o aconselhamento genético. Entre as ações previstas pelo programa estava: melhorar o acesso dos portadores, garantir informação e treinamento dos recursos humanos; possibilitando a compreensão das dimensões técnicas, sociais, étnicas e éticas envolvidas no processo de estabilidade e evolução da doença (FERREIRA, 2012).

De acordo com Oliveira (2003), a maioria das ações previstas do referido programa não foram implantadas. No entanto, outras políticas surgiram ao longo dos anos como tentativa de fortalecer a estrutura da assistência às pessoas com doenças falciformes e oferecer-lhes melhores condições de saúde.

Em 2001, apesar de já existir o Programa Nacional de Triagem neonatal (PNTN), com a obrigatoriedade de realização dos exames de fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, é publicada a Portaria 822/01, que acrescenta o exame para confirmação de hemoglobinopatias, incluindo a doença falciforme e a fibrose cística, estabelecendo como direito de todo recém-nascido fazer o exame, confirmar o diagnóstico, bem como receber tratamento e acompanhamento em serviços especializados (SEMUS, 2009).

Quanto ao teste do pezinho, nome popular atribuído à triagem neonatal, o objetivo é o diagnóstico precoce de doenças metabólicas, genéticas e/ou infecciosas (RODRIGUES *et al.*,

³ Eletroforese da hemoglobina: método laboratorial útil para identificar e medir as hemoglobinas presentes em uma amostra (LAB TESTS, 2011).

2012). O exame é feito a partir de uma amostra de sangue coletado do calcanhar do bebê e permite identificar doenças como o hipotireoidismo congênito, a fenilcetonúria, as hemoglobinopatias, a fibrose cística e a hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase (BRASIL, 2014a).

O teste é implantado em quatro fases, conforme a estruturação dos serviços, a capacidade dos laboratórios e os recursos humanos. Na Fase I, é realizada a triagem da fenilcetonúria e do hipotireoidismo congênito; a Fase II realiza a mesma triagem da Fase I, acrescentando a anemia falciforme e outras hemoglobinopatias. Na Fase III é realizada a triagem das fases anteriores, além do diagnóstico da fibrose cística. A Fase IV, além de todas as anteriores, identifica deficiência da biotinidase e hiperplasia adrenal primária (BRASIL, 2014a).

O Programa de Triagem Neonatal no Espírito Santo teve início em 1992 através de uma parceria entre a Secretaria de Estado da Saúde (SESA) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Vitória, realizando pesquisa para Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito (FEAPAES, 2014) e somente em 2001 o Ministério da Saúde através da portaria SAS/MS nº. 436, de 08 de outubro, habilitou o Estado do Espírito Santo no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) e credenciou a APAE Vitória, como Serviço de Referência em Triagem Neonatal (Fase II) no estado (BRASIL, 2001, 2014b).

Ao diagnosticar precocemente a doença falciforme, a criança não só tem a oportunidade de acesso à assistência adequada já nos primeiros meses de vida, como as demais crianças, como também a outras ações específicas para a doença. À medida que cresce, a criança tem a oportunidade de ser assistida por uma equipe multiprofissional e humanizada para que, juntamente com a sua família, seja preparada para o autocuidado (BRASIL, 2015a).

Alguns anos após a criação da PNTN, em julho de 2005, foi criado o Programa Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias pela portaria MS/GM nº 1018/05 e em agosto do mesmo ano foi criada a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNDF) através da Portaria MS/GM nº 1391/05 (BRASIL, 2005a, 2013d), demonstrando o fortalecimento progressivo das políticas voltadas para o tema e, de certa forma, contribuindo para que a doença falciforme deixe a invisibilidade cultivada durante todo o século passado.

Algumas portarias ministeriais regem a PNDP, com documentos necessários à sua aplicação adequada. Entre elas estão a GM/MS nº 1.391, de 16 de agosto de 2005 que instituiu, no âmbito do SUS, as diretrizes para a PNDP; a Portaria GM/MS nº 2.981, de 26 de

novembro de 2009 que aprova a utilização do quelante oral de ferro; a Portaria nº 55, de 29 de janeiro de 2010 que aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o uso de hidroxiureia em doença falciforme; a Portaria GM/MS nº 1.459 de 24 de julho de 2011 que inclui o exame de eletroforese de hemoglobina para detecção da anemia falciforme no pré-natal; a Portaria GM/MS nº 3.161, de 27 de dezembro de 2011 que dispõe sobre a administração da penicilina nas unidades de Atenção Básica à Saúde, no âmbito do SUS; a Portaria SAS/MS Nº 473, de 26 de abril de 2013 que estabelece protocolo de uso de doppler transcraniano como procedimento ambulatorial na prevenção do acidente vascular encefálico em pessoas com doença falciforme, a Portaria Nº 27, de 12 de junho de 2013 que incorpora o uso da hidroxiureia em crianças com doença falciforme no SUS; a Portaria SAS/MS nº 1.324, de 25 de novembro de 2013 que aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da sobrecarga de ferro; e, por fim, a Portaria nº 30/2015 de 30 de junho de 2015 que regulamenta o transplante de medula óssea para portadores de doença falciforme pelo SUS, e representa um avanço na assistência para esta população, apesar de limitar o procedimento para pessoas com até 16 anos de idade (BRASIL, 2009, 2010a, 2013e, 2013f, 2015a, 2015b).

Porém, os esforços visando ao reconhecimento da doença falciforme no Brasil vêm de longa data e têm vinculação direta com a luta do Movimento Negro em prol da valorização da sua identidade. Isso ajudou o Estado a iniciar uma tentativa de resgate de uma dívida social iniciada desde antes da Lei Áurea, em 1888, quando houve a libertação dos negros desacompanhada de ações visando à inserção dos libertos na realidade social daquele momento (BRASIL, 2013d).

Os movimentos mais efetivos de inserção da população negra são bem recentes e se desenvolveram num contexto bem conturbado da construção da República. Esse processo ganhou maior visibilidade a partir da Constituição Federal de 1988, que igualou os cidadãos quanto aos direitos humanos e dogmáticos (BRASIL, 2013d).

O Estatuto da igualdade racial instituído em 2010 e a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra criada em 2013 trouxeram importantes progressos no que tange à garantia, à população negra, da efetivação da igualdade de oportunidades, defesa dos direitos étnicos individuais, coletivos e difusos e do combate à discriminação e às demais formas de intolerância étnica (BRASIL, 2010b).

Neste contexto, podem-se destacar o fortalecimento dos movimentos sociais em defesa da saúde da população negra através de maior participação e do controle social do SUS, e o investimento na produção de conhecimento científico e tecnológico em saúde da população negra (BRASIL, 2010b).

2.3 A CRIANÇA EM IDADE ESCOLAR QUE VIVE O ADOECIMENTO E A CRISE FALCÊMICA

Na idade escolar, as crianças aprendem a competir e a cooperar com outras pessoas e aprendem regras. Entre as características adquiridas entre 6 e 12 anos está a capacidade de utilizar o raciocínio indutivo e lógico (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Os mesmos autores afirmam ainda que as crianças nascem com potencial intelectual e este deve ser desenvolvido através da interação com o ambiente. Uma forma de compreender as relações entre os objetos e entre elas mesmas e seu ambiente se dá através da assimilação das informações e dos sentidos, processando-as e atuando sobre elas. Ao longo do desenvolvimento cognitivo a criança se torna capaz de raciocinar de forma abstrata, pensar de forma lógica e organizar as funções intelectuais em estruturas de ordem superior.

A criança em idade escolar já utiliza adequadamente a linguagem e apresenta uma preocupação aumentada a respeito da sua integridade física, além de ser sensível a tudo o que constitua uma ameaça. Diante da doença crônica, a reação da criança depende da sua própria condição de saúde, do seu nível de desenvolvimento, dos mecanismos de adaptação disponíveis e da reação das pessoas com as quais a criança convive (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Nesta idade, há uma transição dos relacionamentos com a família para uma importante identificação com os colegas. A criança ganha o espaço extrafamiliar e a limitação física da criança com doença falciforme pode prejudicar a prática de esportes, e as faltas repetidas na escola podem prejudicar suas atividades acadêmicas. Sua relação com os colegas pode influenciar fortemente a sua autoimagem e, conseqüentemente, a sua autoestima. Além disso, a criança cronicamente doente pode ser vista como diferente, afetando o seu sentimento de pertencer ao grupo (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

A criança com doença falciforme apresenta sinais e sintomas variados, com maior ou menor intensidade e apesar da assistência prestada, algumas apresentam complicações frequentes. Quando não recebe o cuidado adequado pode morrer precocemente, antes de cinco anos de idade (BRASIL, 2013b) e a variação de quadro clínico está associada a presença dos haplótipos Senegal, Benin, Banto, Camarões e Árabe-Indiano ou Asiático associados ao gene da hemoglobina S e que correspondem com maior ou menor produção de HgF, conforme apresentado anteriormente.

Mesmo com acompanhamento adequado, a criança pode apresentar crises agudas constantes, com edema nos pés e nas mãos, dor nos ossos, no abdome e em outras partes do corpo, palidez, icterícia, acidente vascular encefálico, comprometimentos de órgãos e tecidos, úlceras de membros inferiores, priapismo (BRASIL, 2013c).

As complicações podem fazer parte do cotidiano das crianças com doença falciforme e por esta razão, elas devem aprender a cuidar do seu corpo, prevenir as crises falcêmicas, e manter a sua saúde. Assim, entendendo que as crises falcêmicas se relacionam diretamente a algumas atividades da criança, e que estas atividades influenciam diretamente a hidratação e oxigenação, reafirma-se a importância da criança adotar o comportamento que não favoreça estas condições.

Neste sentido, são recomendados alguns cuidados para se evitar a desidratação, como utilizar roupas adequadas ao clima, manter maior frequência da ingestão hídrica, evitar exercícios físicos de grande intensidade para evitar o aumento da perda insensível e da demanda de oxigênio. Estes são exemplos de cuidados que podem ser apreendidos e implementados pela criança, a partir das questões já discutidas.

A dificuldade de opsonização⁴ faz com que estas crianças sejam mais susceptíveis às infecções. Desta forma, outros cuidados mantenedores da saúde são necessários para a prevenção de infecções, como o uso de penicilina a partir dos três meses até os cinco anos de idade e a imunização contra influenza e pneumococo, entre outros (BRASIL, 2013b).

A criança é dependente dos cuidados prestados pela sua família e o processo de ser cuidada é fundamental para que ela própria adquira a capacidade de lidar com a doença crônica. Suas características individuais e o apoio familiar são importantes para a adaptação ao estresse gerado em situações de crise. Quando a família estabelece limites razoáveis e estimulam a independência de acordo com a possibilidade da criança, estas tendem a desenvolver ações proporcionais às suas limitações. A criança se ajusta à sua situação de doença crônica e demonstra orgulho de sua capacidade de lidar com o distúrbio na mesma proporção do envolvimento da sua família (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Através de estudo realizado por Nóbrega *et al.* (2010) com crianças portadoras de doenças crônicas, entre elas a anemia falciforme e a talassemia, verificou-se que há uma mobilização da família no dia a dia para a superação das dificuldades encontradas pela criança com doença crônica. A família organiza ações a fim de ter maior controle da situação atual de

⁴ Opsonização: é o processo pelo qual os microorganismos ou partículas são recobertos por anticorpos e complementos e outros fatores, sendo então preparados para o reconhecimento e posterior ingestão pelas células fagocíticas.

doença da criança, além de lhe dar condições para que controle sozinha a sua própria doença mais tarde.

Outra questão interessante abordada por Hockenberry e Wilson, (2011) se refere à capacidade de adaptação à doença crônica influenciada pela sua gravidade. Crianças com distúrbios mais graves adaptam-se melhor que aquelas com distúrbios mais leves. Neste caso, considera-se que a capacidade cognitiva da criança em idade escolar associada à sua dificuldade de atingir o raciocínio mais abstrato faça com que a criança entenda uma condição óbvia porque tem limitações concretas.

Nóbrega *et al.* (2010) corroboram afirmando que, para a criança, o adoecer está ligado a algum sintoma que traga desconforto ou dor. Portanto, são os sintomas que definem para ela quando está doente. E isto se relaciona ao raciocínio concreto, predominante na idade escolar.

Fazendo maior aproximação com as crianças que convivem com a doença falciforme, estas, quando apresentam a doença na sua forma mais grave, com repetidas complicações e hospitalizações, podem, conseqüentemente, internalizar mais facilmente os fatores desencadeantes das crises e seus cuidados pela experiência da doença.

No estudo de Nóbrega *et al.* (2010) os resultados apontaram que a vivência da sintomatologia e de outras experiências marcantes da doença contribuem para a construção do conhecimento e, principalmente, de um significado relacionado à doença e ao tratamento, o que faz com que a criança consiga reconhecer as manifestações das crises ocasionais. Algumas crianças conseguem relacionar o início dos sintomas a um episódio que entendem como ocasionador da doença e precisam de apoio para criar estratégias que facilitem o enfrentamento do estresse relacionado à doença e às suas conseqüências.

3 ABORDAGEM TEÓRICA METODOLÓGICA

3.1 REFERENCIAL TEÓRICO

Este estudo utilizou Vigotski como referencial teórico, através das obras: *Pensamento e Linguagem* (2005) e *A Formação Social da Mente* (2007) para dar suporte no que tange aos níveis de desenvolvimento da criança em idade escolar, utilização dos instrumentos e signos mediadores do processo de internalização do cuidado com o corpo, e a produção de sentido para o cuidado prestado pelo escolar. O presente estudo também utilizou os conceitos de cuidado de Collière como um segundo referencial teórico, através das obras: *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem* (1999) e *Cuidar... A primeira arte da vida* (COLLIÈRE, 2003), para embasar a discussão relacionada ao ato de cuidar de si e a tipologia do cuidado desenvolvido pelo escolar com doença falciforme.

3.1.1 Teoria do desenvolvimento de Vigotski

Lev Semyonovitch Vigotski nasceu em 5 de novembro de 1896, em Orsha, na Bielorrússia. Dedicou-se ao estudo dos distúrbios de aprendizagem e de linguagem, das diversas formas de deficiências congênitas e adquiridas. Demonstrou grande interesse pelos problemas de crianças com defeitos congênitos, tais como: cegueira, retardo mental severo, surdez, entre outras. Morreu precocemente em 1934 (VIGOTSKI, 2007).

Vigotski deixou valiosas contribuições do campo da psicologia e da educação que podem ser utilizadas na área da saúde. Em seus estudos, buscou intensamente a compreensão dos processos mentais humanos e descobriu que, inicialmente, a criança utiliza processos mentais com bases inferiores (são os reflexos ou processos natos), ou seja, a atenção elementar, como as associações simples e reações automáticas, seguindo um trajeto de desenvolvimento espontâneo. Ao longo do tempo, a interação da criança com o mundo e com outros indivíduos lhe proporciona a aquisição de funções psicológicas mais sofisticadas, quando esses processos inferiores sofrem uma sensível mutação, transformando-se em processos mentais superiores, ou seja, os processos elementares são suplantados pela cultura (VIGOTSKI, 2007).

Para o autor, o homem é um ser histórico, que se constrói através de suas relações com o mundo natural e social. Ele considera que o conhecimento é construído em ambientes naturais de interação social, estruturados culturalmente, na interação sujeito-objeto-meio.

Neste sentido, para desenvolver-se, o ser humano utiliza signos e instrumentos, que mediam sua ligação com o mundo e com outros seres humanos. O signo age como um instrumento da atividade psicológica atuando no psiquismo do homem, já o instrumento auxilia em ações concretas. A semelhança entre os dois é destacada pela analogia básica que repousa na função mediadora que os caracteriza (VIGOTSKI, 2007).

O signo serve de auxílio para a atenção, memória e acúmulo de informação. Já o instrumento amplia a capacidade do homem de agir sobre a natureza, com a função de regular as ações sobre os objetos (VIGOTSKI, 2007).

Como exemplos de signos, o autor cita alguns do cotidiano, como um barbante no dedo para lembrar um compromisso, o sinal de trânsito com as cores simbolizando qual deve ser a ação. Os instrumentos podem ser exemplificados como uma flecha para auxiliar o caçador, ou um objeto cortante para cortar uma árvore, em vez do uso das mãos.

Vigotski (2005) cita ainda um terceiro elemento importante para o controle do comportamento da criança: a fala. O autor afirma que antes de controlar o próprio comportamento, a criança começa a controlar o ambiente com ajuda da fala.

A fala tem um papel essencial na organização das funções psicológicas superiores. Embora a inteligência prática e o uso de signos possam operar independentemente em crianças pequenas, a unidade dialética desses sistemas nos adultos constitui verdadeira essência no comportamento humano complexo (VIGOTSKI, 2005).

No momento em que as crianças desenvolvem um método de comportamento para guiarem a si mesmas, o qual tinha sido usado previamente em relação a outra pessoa, e quando elas organizam sua própria atividade de acordo com uma forma social de comportamento, conseguem, com sucesso, impor a si mesmas uma atitude social. A história do processo de internalização da fala social é também a história da socialização do intelecto prático das crianças (VIGOTSKI, 2007).

Assim que a fala e o uso dos signos são incorporados a qualquer ação, esta se transforma e se organiza ao longo de linhas inteiramente novas. Realiza-se, assim, o uso de instrumentos especificamente humanos (VIGOTSKI, 2005).

Desta forma, considera-se que o escolar seja capaz de operar instrumentos e signos que, juntamente com o desenvolvimento da fala nesta idade, pode lhe auxiliar no controle sobre o seu comportamento, e proporcionar-lhe condições de atuar frente a uma condição crônica, como a doença falciforme.

Vigotski afirma que:

Usando palavras para criar um plano de ação específico, a criança realiza uma variedade muito maior de atividades, usando como instrumentos não somente aqueles objetos à mão, mas procurando e preparando tais estímulos de forma a torná-los úteis para solução da questão e para o planejamento de ações futuras (VIGOTSKI, 2005, p. 35).

Neste estudo serão utilizados os conceitos de internalização de Vigotski, que consiste numa série de transformações, como:

Uma operação que inicialmente representa uma atividade externa é reconstruída e começa a ocorrer internamente. É de particular importância para o desenvolvimento dos processos mentais superiores a transformação da atividade que utiliza signos, cuja história e características são ilustradas pelo desenvolvimento da inteligência prática, da atenção voluntária e da memória. A internalização é um processo interpessoal que é transformado num processo intrapessoal. Além disso, todas as funções no desenvolvimento da criança aparecem duas vezes: primeiro, no nível social, e depois, no nível individual. Primeiro, entre pessoas (interpsicológica), e, depois, no interior da criança (intrapicológica). Isso se aplica igualmente para a atenção voluntária, para a memória lógica e para a formação de conceitos. Todas as funções superiores originam-se das relações reais entre indivíduos humanos (VIGOTSKI, 2007, p. 57, 58).

Ainda sobre o processo de internalização, Vigotski (2007) afirma que, ao longo de seu desenvolvimento, o homem “toma posse” das formas de comportamento fornecidas pela cultura, num processo em que as atividades externas e as funções interpessoais transformam-se em atividades internas, intrapsicológicas e intrapessoais.

As relações estabelecidas com as outras pessoas fazem parte do processo de internalização e atuam nas zonas de desenvolvimento da criança, criando novos caminhos para soluções de problemas. Afirma também que o desenvolvimento é caracterizado retrospectivamente pelo nível de desenvolvimento real, zona de desenvolvimento proximal e nível de desenvolvimento potencial (VIGOTSKI, 2007).

Para o autor, o nível de desenvolvimento real representa aquilo que a criança consegue fazer sozinha. O nível de desenvolvimento potencial representa aquilo que a criança consegue fazer sob a orientação de outras pessoas, define as funções que ainda não amadureceram, mas que estão em processo de maturação. E a zona de desenvolvimento proximal é a distância entre o nível de desenvolvimento real e o nível de desenvolvimento potencial. O autor afirma que aquilo que é a zona de desenvolvimento proximal hoje será o nível de desenvolvimento real amanhã.

3.1.2 Conceitos do cuidado habitual ou de manutenção e do cuidado de reparação de Collière

Marie Françoise Collière nasceu em abril de 1930 em Oran (Argélia), obteve em 1956 o diploma de enfermeira, Assistente Social em 1958 e em 1962 iniciou carreira de professora de Enfermagem. Em 1965, fez mestrado na Escola de Enfermeiras de Saúde Pública no Wayne State University, Detroit, EUA. No mesmo ano, foi para a França, e atuou nos cuidados, utilizando a abordagem etno-histórica, afirmando-se como pioneira na enfermagem. Sua visão da prática dos cuidados foi amplamente debatida e muitas foram as aproximações que ainda presentemente têm reflexos na nossa prática diária. (COLLIÈRE,1999).

Para Collière (2003), cuidar da vida está na origem de todas as culturas. Homens e mulheres, desde o início da história da humanidade, esforçaram-se por sobreviver. A existência sem o cuidado não é possível, pois o cuidado está na origem de todos os conhecimentos e na matriz de todas as culturas.

Manter e desenvolver tudo o que existe ou tudo o que sobra de potencial de vida nos seres vivos é cuidar. Tomar conta da vida, cuidar, é tão fundamental para os homens de hoje como foi para os de ontem (COLLIÈRE,1999).

Cuidar-se faz parte das obrigações cotidianas das pessoas. Gestos simples e banais marcam o percurso da vida e misturam-se com as atividades mais usuais às quais se presta pouca atenção quando se está bem (COLLIÈRE, 2003).

Cuidar é um ato individual que prestamos a nós mesmos, desde que adquirimos autonomia específica para o cuidado. Cuidar, prestar cuidados, tomar conta é um ato de vida, no sentido de que representa uma variedade infinita de atividades que visam manter, sustentar a vida, permitir-lhe continuar (COLLIÈRE, 1999).

Para a autora, existem dois tipos de cuidados de natureza diferentes: os cuidados cotidianos e habituais, e os cuidados de reparação (COLLIÈRE, 1999). Os cuidados cotidianos e habituais ou cuidados de sustento e manutenção da vida, também denominados de “*care*”, são ligados às funções de manutenção, de continuidade da vida. São cuidados permanentes, cotidianos e que sustentam a vida, como o fornecimento de alimento ao corpo, satisfação da necessidade de hidratação, eliminação, manutenção da temperatura, deslocamento, necessidade afetiva e psicossocial, entre outros, todos interferindo entre si.

Os cuidados de reparação ou tratamento da doença, denominados de “*cure*”, são ligados à necessidade de reparar o que constitui obstáculo à vida, como a fome, a doença, o

acidente e a guerra. Estes cuidados vão acrescentar-se aos cuidados correntes e têm, como fim, limitar a doença, lutar contra ela e atacar as suas causas.

A doença crônica provoca modificações significativas na vida da criança e de seus familiares, exigindo-lhes mudanças no estilo de vida. Todavia, é preciso que estes possuam ferramentas adequadas para lidar com as situações provocadas pela doença (SOUSA *et al.*, 2012).

Progressivamente, os cuidados de reparação podem predominar a ponto de obliterar, mesmo sem excluir, os cuidados de manutenção da vida que são minimizados, apesar de continuarem a ser fundamentais, pois sem eles nenhuma vida pode continuar (COLLIÈRE, 1999).

Neste contexto, os cuidados mantenedores e/ou reparadores prestados a si são de fundamental importância para a manutenção da saúde da criança, que poderá tornar-se responsável pelo seu próprio cuidado e ser capaz de tomar decisões acertadas acerca dos comportamentos de saúde que lhes são positivos (SOUSA *et al.*, 2012).

3.2 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa, pois é muito particular e individual estudar o processo de internalização pelo escolar com doença falciforme frente ao seu cuidado.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, trabalhando com o universo dos significados, das relações, das representações, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes (MINAYO, 2008).

O cenário do estudo foi o ambulatório de hematologia pediátrica de um hospital geral de Vitória – Espírito Santo. O referido hospital é uma instituição pública que possui 277 leitos para internação e é considerada a maior da rede pública de saúde do estado do Espírito Santo, tendo em vista o volume de atendimentos, sobretudo na alta complexidade. Tem por finalidade a assistência, em diferentes áreas da saúde, de modo integrado ao ensino, à pesquisa e à extensão. Dispõe de atendimento de 100% do SUS. Localiza-se no município de Vitória, com uma população de 327.801 habitantes, integra a Região Metropolitana, do Estado do Espírito Santo, segundo o Plano Diretor de Saúde. Esta região representa um conjunto de 20 municípios, com população de 1.935.393 que concentra 48% do total da população do estado e 56,6% da população urbana. É referência em dezenas de programas

específicos de prevenção, diagnóstico e tratamento de pacientes do Espírito Santo, e também de estados vizinhos (BRASIL, 2013g).

A referida instituição tem como missão: “Viabilizar o Ensino, Pesquisa e Extensão por meio de assistência interdisciplinar de excelência ao cidadão integrando-se às políticas públicas de educação e de saúde”. E sua visão é: “Ser reconhecido como o melhor hospital do Estado e um dos mais importantes do país na assistência Pesquisa e Ensino” (EBSERH, 2015).

O ambulatório pediátrico atende a várias especialidades, sendo a hematologia uma delas. O serviço de hematologia é referência no atendimento de crianças e adolescentes portadores de doença falciforme.

Um levantamento realizado no mês de julho de 2016 mostrou que 78 crianças e adolescentes portadores de hemoglobinopatias estavam sendo acompanhados no referido ambulatório. Destes, 75 com diagnóstico de doença falciforme e três com outras hemoglobinopatias (β -talassemia).

Entre os diagnosticados com a doença falciforme, estavam 56 portadores de anemia falciforme (SS), 16 portadores de doença falciforme SC, dois portadores de S β -talassemia e um portador de doença falciforme da hemoglobina C.

Em relação à idade, são acompanhados no referido ambulatório 44 adolescentes, 23 escolares, nove pré-escolares e dois lactentes.

Ao se identificar o diagnóstico de doença falciforme entre escolares, foram encontrados 16 escolares com anemia falciforme (SS), cinco com doença falciforme da hemoglobina C, um escolar com S β -talassemia. Além disso, no grupo de escolares, apenas um deles apresentou o diagnóstico de β -talassemia, e por isso não foi contabilizado no grupo das doenças falciformes.

Como critério de inclusão foram consideradas as crianças com idades entre 6 e 12 anos completos, com diagnóstico de doença falciforme, que estivessem aguardando atendimento no ambulatório de hematologia da referida instituição, e que já tivessem apresentado algum tipo de complicação da doença com hospitalização, até o momento da entrevista.

Os critérios de exclusão foram ausência de hospitalização e recusa a participar ou seus responsáveis não consentissem.

Os participantes deste estudo foram 15 crianças, pertencentes à faixa etária escolar. A escolha por escolares se justificou para dar voz aquele que aprende a cuidar-se, para contribuir na construção de um sujeito autônomo, e por serem os escolares capazes de se tornarem independentes dentro dos limites do seu desenvolvimento.

Nesta fase, isso é possível porque a memória do escolar assume um papel importante na atividade cognitiva. Suas lembranças concretas são determinantes do ato de pensar, influenciando, assim, o seu comportamento (VIGOTSKI, 2005).

A coleta dos dados foi iniciada após a aprovação do projeto pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) das instituições envolvidas. O CEP da instituição proponente (EEAN/HESFA) emitiu o parecer nº 825.549 (ANEXO 1) em 09/10/2014 e a instituição Co-participante (Hospital Universitário Antonio Cassiano de Moraes – Hucam/UFES) emitiu o parecer nº 850.125 (ANEXO 2) em 29/10/2014.

Após a aprovação do projeto no CEP das instituições, foi feita uma busca na agenda do ambulatório para identificar os prováveis participantes, bem como saber o dia e a hora da consulta. Feito isso, no dia do encontro buscou-se aproximação com o familiar que acompanhava o escolar, para informar sobre os objetivos e a importância da participação dos mesmos no estudo. Diante do aceite do responsável, o escolar foi consultado quanto a sua participação. Após o aceite de ambos, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) pelo familiar, e do Termo de Assentimento Informado (TAI) (APÊNDICE B) pelo escolar, de acordo com a orientação constante na Resolução 466/2012 do CNS (MS, 2012).

As consultas eram agendadas às segundas e quartas-feiras no período da tarde, das 12:30h em diante. As crianças moradoras de outros municípios geralmente chegavam no período da manhã, e ficavam aguardando o atendimento. As crianças que moravam mais próximo ao hospital geralmente chegavam para a consulta já no período da tarde.

No momento da entrevista, o familiar e a criança foram encaminhados para uma sala com ar condicionado, mesa e cadeiras, onde o familiar foi orientado a permanecer em silêncio durante a entrevista da criança. Foi solicitada também a autorização para a gravação do relato. As entrevistas foram feitas no período de novembro de 2014 a maio de 2016 e os escolares foram identificados pela letra C de criança e o número da sequência das entrevistas, ou seja, C1, C2, em diante.

A primeira entrevista objetivou a validação do roteiro de entrevista e foi realizada com um escolar de 6 anos, diagnosticado com anemia falciforme aos quatro anos de idade. Esta entrevista teve a duração de 13 minutos, aproximadamente. Como estratégia utilizada para coleta dos dados foi solicitado que o referido escolar respondesse, apoiando-se por meio de desenhos, à primeira pergunta; “como você cuida da sua saúde?”. Para este momento, foi disponibilizada uma caixa contendo doze lápis coloridos e uma folha de papel A4. Aproximadamente 6 minutos depois, a criança informou o término do desenho e, a partir

desse momento, ele foi estimulado a responder à pergunta e a falar sobre o que havia desenhado. Logo após, foi solicitado à criança outro desenho respondendo à segunda pergunta: Como e com quem você aprendeu a se cuidar? A criança começou a desenhar e após 3 minutos de atividade, informou que o desenho já havia sido concluído. A partir desse momento, foi estimulado novamente a responder à segunda pergunta e a falar sobre o segundo desenho realizado.

Após esta primeira entrevista verificou-se que ao solicitar que o escolar fizesse o desenho, desviava dos objetivos que se queria atender na pesquisa, pois o escolar fazia a atividade como forma de brincadeira, não respondendo às perguntas feitas durante o momento e com isto não atendendo aos objetivos da pesquisa.

Neste sentido, houve a necessidade de se apropriar melhor do referencial teórico de Vigotski (2005; 2007) e, com base na literatura específica acerca da doença falciforme, foi elaborado um roteiro de entrevista com 26 perguntas relacionadas ao cuidado voltado para a criança com doença falciforme, cujos itens estavam relacionados aos cuidados de hidratação, brincadeiras e atividades físicas, manejo da doença, alimentação e uso de roupas.

Assim, foram inseridas oito questões direcionadas ao cuidado com a hidratação do próprio corpo, dada a relação existente entre a hidratação corporal e surgimento da crise falcêmica. Três perguntas foram relacionadas a brincadeiras e atividades físicas, pois o ato de brincar faz parte do desenvolvimento da criança, independentemente da presença da doença falciforme, e se caracteriza como uma atividade frequente. Cinco perguntas foram relacionadas ao uso de medicamentos e acesso aos serviços de saúde. Ainda outras cinco perguntas estavam relacionadas a alimentação. Por fim, cinco perguntas estavam relacionadas ao uso de roupas.

Foi confeccionado o material de apoio composto por cinco cartazes com variadas figuras correspondentes aos cuidados relacionados à hidratação corporal, brincadeiras, prevenção e manejo da doença, alimentação e roupas. A confecção dos cartazes ocorreu com figuras disponibilizadas na mídia eletrônica e, após a seleção das mesmas quanto à qualidade de imagem e a quantidade de figuras que pudessem representar as mais variadas atividades do universo dos participantes, os cartazes foram plastificados para evitar danos, permitindo a utilização de adesivos. Este material foi utilizado como forma de ativar a memória do escolar e obter o seu relato.

Para a confecção dos cartazes, não houve preocupação em relação à escolha de uma marca específica de produtos consumidos, de jogos ou roupas utilizadas. Procurou-se escolher figuras que melhor pudessem representar as atividades do escolar, bem como o mesmo

poderia desenhar ou escrever em papel A4 disponibilizado, figuras ou atividades do cuidado que não estivessem representadas no cartaz (Foto 1).

Foto 1 – Organização da mesa para a entrevista



Fonte: a autora.

O material de apoio foi assim apresentado, conforme as Figuras 3, 4, 5, 6 e 7.

Figura 3- Material de apoio: hidratação corporal.



Fonte: ver APÊNDICE E.

Figura 4 – Material de apoio: brincadeiras



Fonte: ver APÊNDICE E.

Figura 5 – Material de apoio: prevenção e manejo da doença



Fonte: ver APÊNDICE E.

Figura 6 – Material de apoio: alimentação



Fonte: ver APÊNDICE E.

Figura 7 – Material de apoio: roupas



Fonte: ver APÊNDICE E.

Para validar esta nova forma de abordar, no mês de dezembro de 2014 foi entrevistado um escolar de 11 anos. Após os procedimentos iniciais, o escolar recebeu uma cartela com adesivos nas cores verde e vermelho, bem como papel A4 e lápis colorido. Para cada cartaz que lhe era apresentado, o escolar era questionado acerca dos cuidados e estimulado a colar o adesivo verde nas figuras correspondentes a sua realidade de acordo com os cuidados relacionados à ingestão hídrica, às brincadeiras e às atividades físicas, ao manejo da doença, aos alimentos e ao uso de roupas. Destaca-se que ao identificar a ingestão de alimentos e líquidos inadequados, o escolar utilizou o adesivo vermelho sobre as figuras relacionadas (Figura 8). Esta segunda entrevista teve a duração de 20 minutos e 55 segundos.

Figura 8 – Material de Apoio com os adesivos colocados por um escolar.



Fonte: ver APÊNDICE E.

Após esta segunda entrevista, verificou-se a necessidade de incluir nas perguntas os contextos do domicílio, da escola e do serviço de saúde, de acordo com o referencial de Vigotski (2005; 2007). Destaca-se que as duas primeiras entrevistas de validação do roteiro da entrevista foram excluídas do material de análise.

Assim, com o roteiro de entrevista validado (APÊNDICE D), com linguagem acessível ao escolar, contemplando os objetivos e atendendo ao referencial teórico utilizado na pesquisa, deu-se início propriamente a coleta de dados que totalizou quinze escolares.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora responsável e por duas auxiliares de pesquisa que foram treinadas previamente para esta atividade. O tempo de duração das entrevistas foi de 24 minutos, em média.

Além do roteiro para entrevista, utilizou-se um formulário de caracterização dos participantes do estudo preenchido pela própria pesquisadora, cujos dados foram informados pelos familiares que acompanhavam a criança para a consulta.

O formulário de caracterização é um instrumento essencial para a investigação social, através do qual se obtém informações diretamente do entrevistado. É um roteiro de perguntas preenchido pelo entrevistador no momento da entrevista e caracteriza-se pelo contato face a face entre pesquisador e informante (LAKATOS; MARCONI, 2003).

O formulário (APÊNDICE C) abordou aspectos referentes aos dados de caracterização do escolar, conforme apresentado no Quadro 2.

Quadro 2 – Caracterização dos escolares.

Criança	DN	Nº irmãos com DF	Sexo	Procedência	Escolaridade	Diag. quando	Familiar	Início acompanh. segundo os familiares	Frequência Acomp.	1ª crise	Outra doença	Última internação	Numero internações	Medicamentos no domicílio
C1	19/11/2002 (12 anos)	-	M	SÃO MATEUS	7º ano	SS ao nascer	Mãe	2014	3/3m	Pneumo - nia	Asma	2014 pneumonia	Mais de 20	Hidroxiureia, ác. Fólico e salbutamol
C2	23/03/2008 (7 anos)	1	M	LINHARES	2º ano	SS ao nascer	Mãe	2008	3/3m	Seq. Esplên.	-	2014 colecistect.	04	Hidroxiureia e ác. fólico
C3	30/04/2004 (10 anos)	1	F	LINHARES		SS ao nascer	Mãe	2004	2/2m	Dor	-	2014 colecistec.	01	Hidroxiureia e ác. fólico
C4	02/01/2003 (12 anos)	1	F	MUCURICI	6º	SC ao nascer	Mãe	2003	3/3m	S.pé-mão	-	2014 dor abdome	10	Ácido fólico
C5	25/10/2005 (10 anos)	1	M	MUCURICI	4º	SC ao nascer	Mãe	2005	3/3m	Pneum.	-	2013 dor abdome	10	Hidroxiureia e ác. fólico
C6	03/07/2008 (6 anos)	-	M	CARIACICA	1º	SS aos 6 anos	Mãe	2015	-	Dor abdome	Hipotireoidismo	2010 Dor abdome, desidratação	03	Ác. Fólico e levotiroxina
C7	16/05/2008 (6 anos)	-	F	VILA VELHA	1º	SS Aos 5 anos	Mãe	2013	2/2m	Dor e infecção em MMSS	-	Dor e febre 2014	03	Hidroxiureia e ác. fólico
C8	09/11/2002 (12 anos)	1	M	VITORIA	6º	SC ao nascer	Mãe	2002	4/4m	Pneum.	-	Dor em MS 2012	08	Ác. Fólico
C9	26/06/2002 (12 anos)	-	F	SÃO MATEUS	7º	SS aos 4 anos	Pai	2013	2/2m	Seq. Esplên.	-	Dor em Mmi e SS 2014	20	Hidroxiureia
C10	02/08/2003 (12 anos)	-	F	CARIACICA	6º	SS ao nascer	Avó	Retomada tratamento 2016	-	choro	-	Não sabe	Não sabe	Ac. Fólico
C11	27/02/2006 (10 anos)	-	M	GUARAPARI	4º	SS com 45 dias	Mãe	2011	3/3m	Seq.espl	-	2012	Mais de 5	Hidroxiureia
C12	04/02/2005 (11 anos)	1	F	VILA VELHA	6º	Stal ao nascer	Mãe	2005	6/6 m	dor	Rinite	Não lembra	Não lembra	Ác. fólico, dipirona, diclofenaco, paracetamol+fosfato de codeína
C13	10/09/2003 (12 anos)	1		VILA VELHA	7º	Stal ao nascer	Mãe	2003	6/6 m	dor	-	Não lembra	Não lembra	Ác. fólico, dipirona, diclofenaco, paracetamol+fosfato de codeína
C14	21/12/2004 (11 anos)	-	F	VIANA	6º	SC ao nascer	Mãe	2005	4/4/m	dor	-	2010	1	Ác. fólico, paracetamol+fosfato de codeína e cetoprofeno
C15	22/06/2009 (6 anos)	-	F	GUARAPARI	1º	SC ao nascer	Mãe	2011	3/3 m	Pneum.e dor	-	Não lembra	2	Ác. fólico e hidroxiureia

Participaram do estudo nove escolares do sexo feminino e seis do sexo masculino, quatro deles possuíam as idades de 6 e 7 anos e onze deles, idades entre 10 e 12 anos. Treze estavam acompanhados pela mãe, um pelo pai e um pela avó. Quanto à procedência, prevaleceu o atendimento de crianças do estado do Espírito Santo. A escolaridade variou entre o 1º e 7º ano do ensino fundamental e é importante ressaltar que todas estavam matriculadas no ano correspondente a sua faixa etária, sem histórico de reprovações. Sete escolares tinham ao menos um irmão com doença falciforme, cinco possuíam irmãos saudáveis, com ou sem o traço falcêmico, e três eram filhos únicos. A maior parte dos diagnósticos de doença falciforme foi feita por meio do teste do pezinho, ao nascer. Dos escolares estudados, oito possuíam o diagnóstico de anemia falciforme (SS), cinco o diagnóstico de doença falciforme SC e dois com S-talassemia.

A maioria dos entrevistados iniciou o acompanhamento ambulatorial da doença logo após o diagnóstico. O intervalo entre as consultas para acompanhamento da doença no ambulatório variou de 2 a 6 meses.

Entre as causas da primeira internação estavam a dor em várias partes do corpo, os distúrbios respiratórios, o sequestro esplênico e a infecção. Além da doença falciforme, um dos escolares sofria de asma desde o primeiro ano de vida e outro escolar havia sido diagnosticado com hipotireoidismo um mês antes da entrevista.

O número de internações ao longo da vida variou de uma a mais de vinte vezes. Quanto aos medicamentos utilizados no domicílio, o ácido fólico foi citado por 13 escolares e a hidroxiureia por 08 deles. Além disso, dos 15 escolares entrevistados, pelo menos dez citaram ainda o uso de Fosfato de Codeína + Paracetamol (3 escolares), dipirona (02 escolares), diclofenaco (02 escolares), salbutamol (01 escolar), levitiroxina (01 escolar), cetoprofeno (01 escolar).

Ao final de cada entrevista, eram feitos os agradecimentos pela participação e aceite de ambos (familiar e criança), bem como era entregue a cada escolar, um kit contendo: uma caixa de lápis de cor, lápis preto, apontador, borracha, cola, régua e caneta esferográfica.

Desta forma, foi possível identificar a constância e consistência dos enunciados. A seguir, buscou-se nas entrevistas a presença de elementos novos, de acordo com cada tema.

Neste contexto, no que tange a hidratação corporal pode-se afirmar que: quanto ao tipo de líquido ingerido, não houve identificação de novos elementos a partir da oitava entrevista; quanto à importância dos líquidos, os elementos novos surgiram até a décima primeira entrevista; em relação às eliminações, novos elementos foram encontrados somente até a segunda entrevista.

Em relação às brincadeiras e jogos: novas brincadeiras foram identificadas nos enunciados até a nona entrevista, porém, se for considerado o tipo de brincadeira, se ativa ou passiva, pode-se considerar que a saturação teórica deste elemento foi atingida já na segunda entrevista.

Em relação à identificação dos fatores desencadeantes da crise, nenhum elemento novo foi verificado a partir da oitava entrevista. No que tange à prevenção e manejo da crise falcêmica: o uso de medicamentos de manutenção, de uso regular como hidroxiureia e ácido fólico foi saturado na segunda entrevista; o relato de uso de medicamentos para recuperação da saúde, como analgésicos, antitérmicos e broncodilatadores, apresentou elementos novos até a quinta entrevista; em relação à busca por serviços de saúde ou serviços de saúde que utiliza, não houve novos elementos a partir da segunda entrevista.

Levando-se em consideração que os alimentos ingeridos são diversificados, os mesmos foram agrupados por frutas, carnes, massas, vegetal A (Folhosos), vegetal B (legumes), vegetal C (batatas, aipim, cara, inhame, batata doce), cereais e leguminosas. Portanto, a ausência de elementos novos ocorreu a partir da segunda entrevista. Em relação ao consumo de alimentação considerada não saudável para a criança, como doces, biscoitos, pipoca e frituras, dados novos apareceram até a nona entrevista; na classificação dos alimentos saudáveis pelos escolares, os dados novos apareceram até a oitava entrevista; na classificação dos alimentos prejudiciais à saúde segundo os escolares, dados novos apareceram até a quinta entrevista.

No que se refere ao uso de roupas adequadas ao clima ou à temperatura ambiente verificou-se que a partir da segunda entrevista já não foram mais identificados novos elementos nas entrevistas.

Por fim, atendendo a necessidade de confiabilidade dos dados para que os mesmos possam ser replicados, procurou-se fazer também uma descrição consistente do contexto de coleta de dados para que, de acordo com Polit, Beck e Hungler (2004), os resultados possam ser transferidos para outros ambientes ou grupos.

Assim, constatada a saturação teórica dos dados, iniciou-se a etapa de análise temática dos mesmos. De acordo com os preceitos de Minayo (2008), se desdobra em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados, inferência e interpretação.

Quanto à primeira etapa, Pré-análise, para a autora, a avaliação do material disponível já é considerada uma pré-análise. A pré-análise consiste na retomada dos objetivos da pesquisa (MINAYO, 2008). Buscou-se, nesse momento, a compreensão e interpretação do material, e organização de ideias iniciais. Realizou-se a leitura flutuante do material. Buscou-se a constituição do corpus textual, que corresponde à totalidade dos dados obtidos. Nesta etapa, verificou-se que o material contemplava os aspectos levantados no roteiro, continha as características essenciais do contexto do convívio do escolar com a doença falciforme e obedecia aos critérios de escolha quanto aos temas tratados e às técnicas empregadas, respondendo às normas de validade qualitativa de exaustividade, representatividade e homogeneidade, previstas para este tipo de análise.

Na segunda etapa: Exploração do material, buscou-se o vínculo estabelecido entre as asserções e as falas dos participantes, compatibilizando com a utilização de instrumentos e signos, relação interpessoal e intrapessoal, e internalização do conhecimento para o cuidado de Vigotski e Collière, tendo em vista que foram estes os referenciais teóricos utilizados.

A terceira etapa, de tratamento dos resultados obtidos e interpretação, consistiu em colocar em relevo as informações obtidas. A partir dessa etapa, foram feitas inferências e interpretação do material à luz do referencial teórico proposto para o presente estudo. A apresentação dos resultados foi organizada de acordo com a análise do material empírico e apontou as seguintes unidades e subunidades temáticas, de acordo com o Quadro 3.

Quadro 3 – Quadro temático das unidades e Subunidades temáticas

Unidades Temáticas	Subunidades Temáticas
Hidratação corporal	Tipos de líquidos Ingestão de líquidos Eliminações
Brincar	Brincadeiras e jogos Fatores desencadeantes da crise
Prevenção e manejo da crise falcêmica	Medicamentos Serviços de saúde
Alimentação	Ingestão de alimentos Classificação dos alimentos
Vestuário	Roupas adequadas

3.3 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

As limitações do estudo estão relacionadas ao local escolhido para recrutamento e entrevista dos participantes, pelo fato do escolar estar em um ambiente potencialmente estressor, fora do seu ambiente natural, o que pode apresentar dificuldades para que os sujeitos se expressem naturalmente.

Outra limitação a ser considerada é a fase de desenvolvimento do escolar, pelas peculiaridades do desenvolvimento entre crianças do início e do final da fase escolar. As crianças de 6 a 7 anos estão iniciando a fase operatória concreta e podem ter dificuldade de fornecer informações fidedignas, pois podem ainda fantasiar muito nesta idade.

Por fim, os escolares foram recrutados no momento em que estavam aguardando atendimento no cenário de estudo e, nos dias disponibilizados para a coleta de dados, não houve nenhum escolar com idade de 8 e 9 anos. Desta forma, os participantes do estudo foram escolares pertencentes ao início e ao final da faixa etária escolhida (6 a 12 anos).

4 INSTRUMENTOS E SIGNOS MEDIADORES DO CUIDADO DO ESCOLAR COM DOENÇA FALCIFORME NOS CONTEXTOS SOCIAIS

Este capítulo aborda a utilização de instrumentos e signos como mediadores da internalização dos cuidados de manutenção e de reparação da saúde pelo escolar com doença falciforme, nos seus diversos contextos, como o domiciliar, o escolar e o das instituições de saúde.

4.1 A HIDRATAÇÃO CORPORAL: UM CUIDADO MANTENEDOR DA SAÚDE

Este tópico apresenta os cuidados referentes à hidratação corporal, aos tipos de líquidos ingeridos pelo escolar, à influência da sua ingestão para a saúde e às relações interpessoais que contribuem para a internalização do seu cuidado nos contextos domiciliar e escolar.

As quinze crianças entrevistadas referiram ingerir líquidos de diferentes tipos, como leite, café, chá, achocolatado, refrigerante, suco, água, leite batido com fruta. No contexto escolar constatou-se um predomínio de consumo de líquidos considerados saudáveis, como suco, água, e leite com achocolatado ou batido com frutas, por todos os escolares. Alguns tipos de líquidos ingeridos por eles contêm, além de água, elementos como carboidratos, açúcares, cafeína e cálcio.

Leite com café... chá. Eu gosto de camomila, duas xícaras de chá e um copo de Nescau... dois copos. É que eu não gosto muito de leite... tomo refrigerante... suco natural. Na escola, água também... (C1, 12 anos)

Suco e leite... Água e suco... todos os que o meu pai faz. De cacau... É... daquelas sacolinhas do gelo (polpa)... as vezes é leite... água... E refri também. Na escola eu bebo suco, um copo (C2, 7 anos).

Leite, água e o suco. Na escola eu tomo suco e Nescau (C3, 10 anos).

Às vezes eu tomo café... tem vez que eu bebo suco... Água, leite, chá. Na escola, suco... Às vezes, né, porque tem suco que eu não gosto... tomo vitamina de leite com banana. Um copo cheio, mas eu chego beber tudo, não (C4, 12 anos).

Na escola eu tomo suco, toddy, água, café. Em casa, eu não tomo quase nada. Lá na casa da minha tia, eu tomo um copo de toddy (C5, 10 anos).

Água, um monte por dia porque minha casa não tem refrigerante. Na escola eu bebo água, dois copos (C6, 6 anos).

Água, refri, nescau, suco, pouco. Na escola água, um pouquinho (C7, 6 anos).

Na escola, tomo um copo de toddy, suco. No almoço da escola eles não dão nada, não. Aí, quando eu acabo de comer, eu tomo água no bebedouro. Em casa tomo café, uma caixinha de suco ou refrigerante (C8, 12 anos).

Em casa eu tomo meio copo de café, meio copo de refrigerante. E na escola, bastante água, mas é sempre de meio copo (C9, 12 anos).

Café. Um suco tem horas. Leite com açúcar, água (C10, 12 anos).

Café, bebo água, toddy (C11, 10 anos) .

Leite com café e suco na escola. (Em casa) chá é mais de noite... primeiro eu tomo água, aí depois eu tomo café com leite. Às vezes leite com achocolatado. Suco... suco e água (C12, 11 anos).

Leite com café na escola. Café, água, leite... chá, Nescau, às vezes, em casa (C13, 12 anos).

Leite ou toddy, suco quando acordo e depois água (C14, 11 anos).

Nescau, café, na escola. Suco e água em casa (C15, 6 anos).

Os escolares estudados costumavam ingerir uma variedade de líquidos, no entanto, todos eles referiram consumir a água, seja no domicílio ou na escola. Porém, chamou a atenção o fato da água não ter lugar de destaque na fala da maioria dos escolares, não sendo a primeira bebida citada, na maior parte das vezes. Este destaque é feito pela autora, tendo em vista que a água é um elemento importante principalmente para quem é portador da doença falciforme, para manter a hidratação do corpo, o volume circulante e prevenir o evento vaso-oclusivo relacionado à doença.

A água é fundamental para o bom funcionamento do organismo e na criança chega a constituir até 80% do peso corporal no primeiro ano de vida. As crianças possuem mais água corpórea do que os adultos e por conta do grande metabolismo energético, a criança requer também mais água para eliminar os resíduos hidrossolúveis através do rim. O débito urinário deve ser maior que 1 mL/kg/h, em recém-nascidos e lactentes ou maior que 12 mL/m²/h, em crianças maiores e adolescentes (HOCKENBERRY; WILSON, 2011; CARLOTTI, 2012).

Neste contexto, o organismo da criança é mais vulnerável às variações da água, por isso elas são mais suscetíveis às circunstâncias que levam a desidratação, como diarreia, vômito ou privação da ingestão de líquidos (SONUTRIÇÃO, 2016).

Crianças e adolescentes com doença falciforme devem sempre se manter bem hidratados para evitar a piora da doença. Para eles, beber bastante água é um cuidado indispensável em qualquer contexto. Na escola é importante que as crianças com doença falciforme sempre possam beber água, inclusive durante as aulas. Além disso, a escola deve manter os bebedouros funcionando e perfeitamente higienizados, para evitar o risco de infecção. É também interessante que os alunos com doença falciforme levem uma garrafinha de água para a escola (DYSON, 2014).

A quantidade dos líquidos ingeridos pela criança que convive com a doença falciforme é um fator bastante importante para a prevenção da crise falcêmica, pois a desidratação aumenta o risco de fenômenos vaso-oclusivos. Além disso, sendo a criança tipicamente ativa e considerando as altas temperaturas nas regiões de maior incidência da doença, os cuidados com a manutenção da hidratação corporal devem ser redobrados e ajustados a estas condições.

Os outros tipos de líquidos referidos pelos escolares, além da água, são constituídos de outros elementos que são importantes fontes para o crescimento e desenvolvimento da criança, se consumidos moderadamente.

Um estudo com adolescentes saudáveis, realizado por Estima *et al.* (2011) em uma escola de São Paulo, demonstrou que a bebida mais consumida nas refeições foi o suco de frutas industrializado, seguido do refrigerante e o principal motivo para o consumo era o sabor do produto, referido por dois terços da amostra. Os autores ainda destacam que as bebidas não saudáveis, constituídas de refrigerantes e bebidas açucaradas estão disponíveis facilmente e são consumidas em casa e na escola, sendo consideradas saborosas.

Estes dados diferem pouco dos dados encontrados no presente estudo, tendo em vista que quase a totalidade das crianças referiu ingerir água e sucos, não determinando se sucos industrializados ou naturais (com ou sem açúcar), apesar de vários depoentes referirem também ingerir refrigerantes.

Alguns escolares participantes do estudo identificaram, com os adesivos na cor verde, os líquidos consumidos por eles e que fazem bem para a sua saúde, como chá, água, suco e leite:

Chá, a água e o suco (C1, 12 anos).

Suco de fruta, suco de uva, suco de laranja, abacaxi, morango, maracujá e água. Todas as frutas fazem bem (C2, 7 anos).

A água e o suco (C3, 10 anos).

Água, suco, leite, chá (C4, 12 anos).

Leite [...] por causa que o leite tem um monte de vitamina (C6, 6 anos).

Água (C9, 12 anos).

A água (C10, 12 anos).

Suco natural, água e chá... porque o suco ele vem da fruta, ele tem fibras e vitaminas... a água é porque ela hidrata o corpo e o chá é porque ele faz bem pra pessoa (C11, 10 anos).

Água, suco, chá... é variado, às vezes de fruta mesmo e às vezes de saquinho (C12, 11 anos).

Ah, água, suco de polpa e de fruta, chá... (C13, 12 anos).

Água (C15, 6 anos).

Onze escolares consideraram a água como sendo um líquido importante para a saúde.

Acredita-se que para os escolares estudados, o sentido da ingestão de líquidos é garantir a sobrevivência, demonstrando ligação entre o cuidado de hidratação e a sua consciência sobre a condição de ser portador de doença falciforme.

A hidratação no contexto da doença falciforme é importante, pois esta é uma doença hereditária que faz com que as células vermelhas do sangue adquiram o formato de foice

quando perdem água. Isto aumenta o risco dos vasos sanguíneos ficarem bloqueados. Tais bloqueios podem causar dor, derrame e danos aos órgãos (NAGALLA; BALLAS, 2012).

Por outro lado, algumas crianças conseguiram também identificar os líquidos consumidos que não fazem bem para a saúde, marcando com adesivos na cor vermelha o refrigerante, leite com açúcar, café, achocolatados.

Refrigerante, porque tem muito gás (C1, 12 anos).

Leite porque se bota muito açúcar a gente passa mal, café, toddynho (C2, 7 anos).

Refrigerante (C3, 10 anos) .

Refrigerante, coca-cola, é... que eu to lembrada, só. Porque tem muito açúcar, dá uma doença que eu esqueci o nome e tem outras doenças só que eu não lembro (C4, 12 anos).

Refrigerante porque tem muito açúcar (C5, 10 anos).

Com cheiro de álcool, que tem gás, por causa que quando eu tomo, aí quando eu vou para casa, o gás vai até aqui (mostrou a garganta). Vai ter que fechar a boca por que senão toda hora os gás vem aqui (C6, 6 anos).

Refrigerante porque tem ácido, não faz bem pra saúde (C9, 12 anos).

Refrigerante (C10, 12 anos).

Refri porque ele tem muito sódio. Café... O toddy, porque o toddy também tem doce (C11, 10 anos).

Toddynho, refrigerante... C12, 11 anos).

Refri (C13, 12 anos).

Refrigerante (C14, 11).

Leite com Nescau (C15, 6 anos).

Estes escolares têm conhecimento sobre os líquidos que podem ou não fazer bem à sua saúde, atribuindo desta forma, um sentido ao ato de ingerir estes líquidos. Acredita-se na possibilidade dos escolares terem se apropriado das falas das pessoas que formam seu contexto e reconstruído internamente o significado de ingerir os líquidos sem, contudo, alterar o seu comportamento em relação ao consumo destes líquidos que eles próprios classificaram como prejudiciais.

Assim, fazendo uma aproximação destes achados com o referencial, Vigotski (2007) afirma que ao longo de seu desenvolvimento, o homem toma posse das formas de comportamento fornecidas pela sua cultura. O autor afirma ainda que, neste processo, as atividades externas e as funções interpessoais transformam-se em atividades internas, intrapsicológicas.

No entanto, no caso dos escolares estudados, não foi possível afirmar que houve a internalização do cuidado de hidratação em relação aos líquidos citados como nocivos uma vez que estes escolares não foram capazes de utilizar este conhecimento para modificar o seu comportamento. Neste caso, pode-se afirmar que houve a internalização do conhecimento acerca dos líquidos que não fazem bem para a saúde.

Além disso, dois escolares associaram a ingestão de líquidos achocolatados com a dor. A fala de C8 demonstra prudência quanto a ingestão do achocolatado que ele mesmo já identificou como nocivo à sua saúde. O escolar C9, de 12 anos, que além da anemia falciforme, também convive com a colelitíase, demonstrou ter apreendido através das repetidas experiências sofridas em função deste agravo.

Ficar tomando muito toddy me dá dor de barriga. Eu só tomo quando não tem suco, iogurte. Aí, de vez em quando, eu tomo (C8, 12 anos).
Toda vez que eu bebo toddynho fica doendo a vesícula... por causa da pedra... (C9, 12 anos).

Aproximadamente 14% das crianças menores de 10 anos e 30% dos adolescentes com doença falciforme apresentam litíase biliar (BRASIL, 2013b). Gumiero *et al.* (2007) afirmam ser a hemólise crônica um fator de risco para o desenvolvimento da litíase biliar em decorrência da precipitação de sais biliares, principalmente nos portadores de anemia falciforme e S beta talassemia.

No caso C9, a própria experiência da doença crônica, com eventos repetidos como é o caso das crises de dor na colecistite, pode proporcionar esse aprendizado. Para Vigotski (2007), através de experiências repetidas a criança aprende mentalmente a planejar sua atividade. Além disso, a criança utiliza instrumentos e signos mediadores que a auxiliam no seu desenvolvimento.

Para os referidos escolares, a dor no abdômen e na vesícula é um signo, uma vez que eles conseguem atribuir à dor, um sentido relacionado à ingestão da bebida. Porém, eles não internalizaram este cuidado para a hidratação corporal, pois ainda demonstram não serem capazes de modificar totalmente o seu comportamento ao afirmarem ainda consumir as bebidas citadas como nocivas.

Quanto a isso, Vigotski (2007) afirma que um dos aspectos essenciais do desenvolvimento é a crescente habilidade da criança para controlar o próprio comportamento, habilidade que se torna possível pelo desenvolvimento de novas formas e funções psicológicas e pelo uso de signos e instrumentos nesse processo.

Quanto à importância dos líquidos para a saúde, a maioria dos escolares estudados relacionou alguns efeitos, como a diluição sanguínea, hidratação, e prevenção da hospitalização.

(Sem água) eu vou para o hospital... porque... eu começo a ter crise álgica... porque as artérias entopem... Para gente ficar hidratado ... se hidratar, hidratar o corpo ... pode ir parar no hospital, ficar desidratado... toma soro (C1, 12 anos).

Para não ficar doente... a gente passa mal se não bebe muita água porque é bom pra saúde (C2, 7 anos).

É importante porque ajuda mais (C3, 10 anos).

A gente tem que beber água para hidratar a gente... se não ficar hidratada, a gente fica doente, com dor (C4, 12 anos).

Faz um monte de coisa boa (C5, 10 anos).

Para melhorar a barriga ... melhora a barriga para quando sair do médico eu voltar para casa (C6, 6 anos).

Porque é bom, bom pra saúde. A gente morre sem beber água... a gente morre (C7, 6 anos).

Para hidratar. Não ficar desidratado... não sei explicar, não (C8, 12 anos).

É por causa que, se parar um negócio do sangue... é para circular o sangue (fala mostrando a veia do antebraço)... fica um negócio na veia que para e não tem como passar o sangue... no local que o sangue não está passando fica doendo (C9, 12 anos).

Ah, para urina não sair amarela... e nem vermelha (C11, 10 anos).

Faz bem... pra saúde (C12, 11 anos).

Para hidratar (C13, 12 anos).

Enquanto alguns escolares relataram a importância da ingestão de líquidos de uma maneira geral, outros escolares foram mais específicos e demonstraram conhecimento sobre a relação entre a ingestão de líquidos e a prevenção das crises falcêmicas.

Os escolares demonstraram capacidade de identificar o efeito positivo do líquido no seu organismo e negativo da sua falta ao associar a ingestão dos mesmos à diminuição das crises e eventuais hospitalizações, e de entendê-los como uma ferramenta importante no manejo da sua doença.

Estes escolares atribuíram sentido ao ato de ingerir líquidos regularmente e isto fez com que estes líquidos fossem utilizados como instrumentos e signos, auxiliando-os a internalizar o conhecimento para o cuidado de hidratação do próprio corpo.

Estes achados foram relevantes, uma vez que a desidratação é um importante fator desencadeante de crise falcêmica. Assim, para Brasil (2009), faz-se necessário que a pessoa que convive com doença falciforme tenha uma ingestão regular de água e outros líquidos saudáveis como forma de prevenção das complicações da doença, contribuindo para a manutenção da saúde.

Fazendo uma aproximação das falas dos escolares com Vigotski (2007), pode-se considerar que os líquidos se constituíram em instrumentos e signos que mediaram a interação do escolar com o seu meio ambiente no cuidado com o seu corpo. Além disso, quando citou a possibilidade de hospitalização como consequência da pouca ingestão de líquidos, o escolar atribuiu um sentido a esta ação de ingestão de líquidos, utilizando-os como um signo. Pode-se

dizer ainda que a experiência da doença atuou nas zonas de desenvolvimento dos escolares, impulsionando-lhes o conhecimento sobre o manejo da doença.

Outra questão importante, que ficou evidenciada por meio das falas dos escolares, foi o cuidado de ingerir líquidos para hidratar-se, que apresentou-se como um cuidado de prevenção de crise falcêmica, ou seja, um cuidado de manutenção da saúde.

Considerando o que afirma Collière (1999) em relação à existência do cuidado cotidiano ou mantenedor da vida e do cuidado de reparação ou de tratamento da doença, pode-se considerar que o cuidado relacionado ao ato de tomar líquidos regularmente, é um cuidado do tipo mantenedor da saúde, pois serve para sustentar a vida.

Ou seja, ao consumir água, suco, leite, entre outros, o escolar estava prevenindo as complicações da doença ao longo da vida e mantendo sua saúde. Neste caso, pode-se afirmar que os escolares internalizaram o conhecimento para o cuidado de manutenção da sua saúde, o que se faz imprescindível para a sua sobrevivência. Para quem convive com a doença falciforme, é fundamental a apreensão do conhecimento para o cuidado de manutenção, possibilitando-lhe evitar ou amenizar as complicações desta doença.

Um único escolar que considerou o ato de beber líquido como um cuidado reparador da saúde: “Porque um dia que eu fiquei passando mal, com dor no olho, meu olho estava doendo, eu bebi muita água e parou... porque é bom para saúde” (C2, 7 anos).

Frente a uma crise de dor, além da eliminação dos fatores precipitantes e outros cuidados, recomenda-se boa hidratação (BRASIL, 2013b). Ao afirmar que o ato de ingerir água contribuiu para eliminar a dor no olho, este escolar evidenciou cuidado de reparação da saúde por meio do aumento da ingestão de água. O escolar C2 utilizou, em sua fala, a água como um signo que lhe proporcionou conforto diante de algo que lhe incomodava. Este escolar atribuiu um sentido ao ato de ingerir a água naquele momento.

Fazendo uma aproximação com o referencial, pode-se afirmar que o cuidado adotado por este escolar diante da dor no olho, de acordo com Collière (1999) está relacionado à necessidade de reparar o que constitui obstáculo à vida.

Friszman (2005) afirma que aquilo que liga o conteúdo da ação a seu motivo na consciência do sujeito é o que se chama de sentido. Na mente humana há uma relação indireta, mediatizada, entre o conteúdo da ação e o motivo da mesma. E isso está relacionado ao processo de internalização.

O processo de internalização tem particular importância para o desenvolvimento dos processos mentais superiores e consiste em uma atividade externa e reconstruída, passando a ocorrer internamente. Na internalização de algo, um processo interpessoal é transformado

num processo intrapessoal. A internalização ocorre ao longo da história do indivíduo. Primeiro ocorre o desenvolvimento da criança no âmbito social, entre as pessoas, e depois no âmbito individual, no interior da criança (VIGOTSKI, 2007).

Ao se investigar sobre os líquidos ingeridos, identificaram-se algumas relações interpessoais estabelecidas pelos escolares, quando os mesmos mencionaram os pais, os tios, os avós.

Minha mãe... fala que beber líquido é muito importante para a saúde e que eu tenho que beber muita água... senão, eu vou para o hospital... porque ... eu começo a ter crise algica... porque as artérias entopem... tomar água é importante porque faz bem para saúde e deixa o corpo hidratado (C1, 12 anos).

Meu pai e minha mãe falam para mim beber suco da fruta e nunca beber doce... minha mãe... (*fala*) para eu tomar sempre... porque é bom para a saúde (C2, 7 anos).

Meu pai me ensinou... minha mãe fala que eu tenho que beber muita água e muito líquido para gente ficar hidratada (C4, 12 anos).

Minha tia me falou (C5, 10 anos).

Com minha mãe... que o leite faz bem para a saúde... minha avó, meu avô, meu tio... que pode beber leite... porque o leite tem um monte de vitaminas, para não acontecer aquelas coisas... que me dá e depois passo mal... (C6, 6 anos).

Com minha mãe... beber água, suco quando a gente come, e refrigerante também... Ela fala o que é bom... minha mãe... para beber água, suco, refrigerante e... porque é bom... bom para saúde (C7, 6 anos).

Huhumm. Meu pai... ele fala para beber leite, só que para beber leite, e para dizer que eu não bebi, eu boto junto do café (C9, 12 anos).

Minha avó fala bem assim que eu tenho que beber muita água (C10, 12 anos).

Minha mãe fala que eu posso beber muita água, mas não muito café. Senão eu não vou conseguir dormir de noite, e eu tenho que dormir pra acordar cedo e tomar café e almoçar e ir pra escola (C11, 10 anos).

Nossa mãe fala pra beber bastante água, que tem que beber mais suco, mais suco de... natural (C12, 11 anos).

Minha mãe. ela fala que tem que beber muita água... mais suco natural, assim... (C13, 12 anos).

Os processos interpessoais se estabeleceram entre a criança e alguns de seus familiares, destacando-se a mãe e o pai, e que estas relações auxiliaram a criança na internalização do conhecimento e do seu cuidado. Destaca-se a fala de C1 ao referir que seus pais o orientaram em relação à ingestão hídrica com o intuito de garantir a manutenção da sua saúde e a prevenção da crise falcêmica.

De acordo com Collierè (1999), a ingestão de líquido se caracteriza como um cuidado mantenedor da saúde.

Sendo o escolar um ser social, vulnerável, dependente dos cuidados de outros sujeitos, acredita-se que as relações estabelecidas com os demais membros do grupo em que vive podem ser importantes para que ele adquira elementos para o seu desenvolvimento e para a internalização do conhecimento para o seu cuidado. A criança não está de modo nenhum

sozinha no mundo que a rodeia. As suas relações com o mundo têm sempre por intermediário a relação do homem com os outros seres humanos (FRIZSMAN, 2005).

A fala de C9 destaca a participação efetiva apenas do pai na orientação dos escolares. Neste caso, a família foi abandonada pela mãe há um ano, ficando o escolar e os demais irmãos sob os cuidados do mesmo.

Estudo realizado por Bruschini e Ricoldi (2012) mostra que o trabalho doméstico é algo que deve ser feito por homens e mulheres, não havendo mais diferença nos dias atuais. Mais do que apenas “ajudar”, os homens assumem parte das tarefas domésticas e revelam preocupação e envolvimento considerável com a limpeza da casa e com o cuidado dos filhos.

Um escolar informou que aprendeu através de um programa de televisão porque não se deve ingerir refrigerante: “Porque ele tem muito sódio, vi na televisão, no ‘Bem estar’” (C11, 10 anos).

Acredita-se que o escolar tenha tido a oportunidade de acompanhar programas de televisão voltados para a promoção da saúde e com isto tentou fazer correlação com o seu próprio cuidado e buscando, assim, certa autonomia.

Ao longo do processo de relação interpessoal os jovens identificam os métodos eficazes para memorizar, através da utilização de signos (VIGOTISKI, 2007).

O indivíduo cresce em um ambiente social, se desenvolve utilizando instrumentos e signos, e interagindo com outras pessoas. Os pais, demais membros da família, professores, membros da igreja e outras pessoas com as quais o escolar se relaciona são essenciais na relação dos mesmos com o ambiente, e contribuem para o seu desenvolvimento. O aprendizado que se dá através da interação social impulsiona a internalização, que é a transformação de um processo interpessoal, para um processo intrapessoal, que ocorre no interior da criança (VIGOTSKI, 2007).

Nota-se que, no que tange ao cuidado de ingestão de líquidos, as crianças citaram apenas familiares em suas relações interpessoais. Profissionais de saúde e professores não foram mencionados neste contexto. É preciso refletir sobre este fato, uma vez que estas pessoas também fazem parte do ambiente social da criança. A experiência mostra que geralmente, nos estabelecimentos de saúde, os profissionais orientam o adulto com o intuito que ele se responsabilize em transmitir o conhecimento para a criança, excluindo a criança deste momento.

Neste contexto, faz-se necessário investir na educação em saúde da criança a partir da idade escolar, período no qual ela continua sofrendo intensa influência do meio no qual está

inserida e desenvolve efetivamente o pensamento concreto. Assim, este período é favorável para a criança adquirir hábitos que se perpetuarão na idade adulta.

Além disso, mantendo uma relação próxima com o cuidado de hidratação, a necessidade de eliminação também surgiu no contexto escolar. A maioria dos escolares falou sobre as regras estabelecidas pela escola no que tange ao uso do banheiro.

Ah, eu uso. É na primeira e na segunda aula. Eu peço à professora, tem vez que ela deixa e tem vez que não. Quando ela não deixa, eu não vou, consigo (segurar). Quando eu não consigo, eu peço e saio e depois eu falo com ela que eu saí (C1, 12 anos).

Eu peço para tia e ela deixa, só pode uma pessoa. Muitas vezes não, só quando eu quero fazer xixi, umas três, ou duas (C2, 7 anos).

Pedindo a professora, pode (C3, 10 anos).

Na primeira aula não pode ir e depois do recreio, não pode. Então... é... tem professora que às vezes não deixa. Se está apertada, tem que ficar lá, porque elas não deixam sair (C4, 12 anos).

Eu peço para tia e vou (C5, 10 anos).

Quando a gente entra na sala a professora não deixa. Não tem a minha colega? Ela já mijou nas calças, porque era o recreio dos grandes. Aí, quando acabou, ela foi trocar de roupa na escola. Então a gente tem que beber água e ir no banheiro para não precisar (C7, 6 anos).

De vez em quando, às vezes elas não deixam. Aí, eu seguro até dar a hora do recreio (C8, 12 anos).

Eu não uso o banheiro muitas vezes na escola, mas tem que segurar até a segunda e quarta aula, é... esse é o horário de saída. Nas outras aulas não deixam sair (C9, 12 anos).

Uso durante a matéria (C10, 12 anos).

Uma hora, no segundo horário, e depois quatro e vinte, porque a tia só deixa isso... e eu vou no banheiro as duas (horas), depois das duas a gente tem o recreio que pode usar bastante o banheiro... aí depois a gente entra para sala e só quatro e vinte a gente sai para beber água e ir no banheiro. Quando eu peço para ela, ela não deixa na primeira vez... mas na segunda ela já deixa (C11, 10 anos).

Pedir para o professor, antes do recreio, na terceira aula, e na ultima aula... porque na terceira porque na primeira a gente já foi... antes de entrar a gente já foi... e a ultima por que tem o recreio (C12, 11 anos).

Tem que pedir à professora. Mas tem hora certa, na terceira e na ultima aula. Se pedir fora, isso ela não deixa (C13, 12 anos).

Tem que pedir (C15, 6 anos).

Dos treze escolares que falaram sobre o uso do banheiro na escola, apenas quatro (C2, C3, C5 e C10) afirmaram que podem utilizá-lo a qualquer momento, sem qualquer restrição, apenas comunicando a professora.

Muitos relatos revelam que a necessidade de eliminação vesical da criança não é respeitada na escola, o que faz com que as mesmas passem por situações difíceis, e tenham que conter a urina até que sejam autorizados a sair da sala para usar o banheiro. Esta conduta leva a situações constrangedoras, como a contada por C7 que afirmou ter presenciado uma colega urinar na roupa porque não teve permissão da professora para sair da sala e usar o banheiro.

Para Dyson (2014) as pessoas com doença falciforme têm dificuldade de concentrar a urina e precisam ingerir bastante líquido. Estas produzem grande quantidade de urina diluída e, por isso, precisam ir ao banheiro com maior frequência. Por esta razão não se deve limitar as idas das crianças e adolescentes com doença falciforme ao banheiro.

Os autores ainda complementam e mencionam dificuldade das crianças conseguirem autorização para usar o banheiro, uma vez que as equipes pedagógicas geralmente têm dificuldade de compreender essa necessidade e não reconhecem o direito que a criança tem de atender às sua necessidade de eliminação, quantas vezes forem necessárias, independentemente de horários fixos. É preciso, também, pensar em estratégias que facilitem a ida ao banheiro, sem causar desconforto ou constrangimento para a criança.

Além disso, Dyson (2014) complementam também que crianças com doença falciforme devem levar uma garrafinha de água para a escola, para estimular a ingestão de quantidade adequada de água.

Faz-se necessário refletir acerca desta demanda uma vez que, apesar de não ter sido afirmado por nenhum dos escolares entrevistados, a rigidez da rotina escolar pode influenciar na quantidade de líquidos ingeridos pelas crianças com doença falciforme e agravar seu estado de saúde.

4.2 O BRINCAR E AS BRINCADEIRAS PARA O ESCOLAR COM DOENÇA FALCIFORME: AS CONDUTAS TOMADAS NA PREVENÇÃO E NA IMINÊNCIA DA CRISE FALCÊMICA

Este tópico aborda as brincadeiras desenvolvidas pelo escolar com doença falciforme, os tipos de brincadeiras mais utilizadas, os cuidados tomados diante as brincadeiras e atividades físicas.

Em relação aos tipos de brincadeiras, atividades físicas e de lazer, desenvolvidas nos diversos contextos da criança, as falas foram variadas. Quanto ao tipo de brincadeira, a maioria dos escolares entrevistados referiu brincadeiras ativas, que requerem gasto de energia, como pique-pega, pique-esconde, futebol, pique alto, pique-litro, andar de bicicleta, entre outros. No entanto, pode-se verificar que alguns escolares citaram também brincadeiras passivas e jogos como: cartas, jogos de mesa, videogame, computador, televisão, pintura, entre outros, revelando a diversidade de atividades nesta faixa etária.

Videogame e computador. Com meu irmão e eu sozinho. E com meus cachorros no quintal... faço carinho neles e jogo bola... eu ando de bicicleta na estradinha que tem na frente de casa. Na escola eu não brinco (C1, 12 anos).

Pique-esconde, bola em casa e na escola, de bola na parede e, os meninos chutam e eu tento agarrar... na árvore, no quintal, por que é onde nós contamos e na parede que é onde nós agarramos... vendo tv, brincando de corrida rodeando a casa toda... de triciclo. No hospital, de boneco do Ben 10, de bola (C2, 7 anos).

Eu gosto de brincar de pique-esconde e amarelinha no quintal, e de computador na escola. Computador e jogos na sala (jogos de mesa). Mas eu não gosto de brincar muito não. Acho chato (C3, 10 anos) .

Eu não brinco muito não... às vezes eu brinco de pique-esconde no quintal. Na escola eu não brinco, fico andando na escola (C4, 12 anos).

De bolinha de gude, de carrinho na área da frente... Nós brincamos debaixo do pé de árvore... tem brincadeira, eu pinto... na escola eu brinco de pique-pega, pique-esconde, pique-alto, só (C5, 10 anos).

De amarelinha dentro de casa... pique esconde, com a minha irmã... de bola, na sala. Na escola eu brinco de amarelinha. Na hora do recreio, lá dentro, de pular corda, e também lá na escola tem pula-pula (C6, 6 anos).

De pique-esconde nos fundos da casa da minha avó... de queimada na rua. Na escola com as minhas amigas, de pique-esconde (C7, 6 anos).

Futebol, videogame, computador e cartas no quarto... Desenhando coisas bíblicas... aprendendo... piscina também...Na escola, futebol, computador e queimada (C8, 12 anos).

Em casa eu brinco de pique-litro. Na escola também (C9, 12 anos).

Na praia... com minha tia. Pique-esconde, piscina, amarelinha, vídeo game do meu irmão e no computador (C10, 12 anos).

Brinco com meu irmão de bola em casa, porque na rua não pode, porque se for com ele eu não posso porque é muita responsabilidade pra uma criança (C11, 10 anos).

Pique-esconde e bola... C12,11 anos).

Do que ta aí só futebol e brincar com cachorro... queimada... vôlei... (C13, 12 anos).

Correndo, andando de bicicleta, de patins, na sombra, no sol em qualquer lugar. Na rua e na escola (C14, 11 anos).

Pique lata, amarelinha, na escola (C15, 6 anos).

Através das falas dos escolares, verificou-se a preferência por desenvolver as brincadeiras nos espaços da casa, no seu entorno, como o quintal e a rua em frente, e na escola. Este resultado foi esperado, pois é este espaço que as crianças geralmente ocupam quando têm algum tempo livre.

Os escolares estudados referiram se ocupar dos mesmos tipos de brincadeiras da população em geral, e não ficou evidenciada nenhuma relação entre a presença da doença e a escolha dos espaços para brincar.

Estudo de Cordazzo *et al.* (2010) referente às brincadeiras realizadas por crianças apontaram como resultado que os meninos têm preferência por brinquedos motores e cognitivos, enquanto as meninas preferiam os brinquedos sociais. Os autores afirmam ainda que os meninos se utilizavam mais de brincadeiras turbulentas enquanto as meninas preferiam o faz-de-conta. As meninas, quando não estavam brincando preferiam atividades de conversação e de observação do ambiente.

É importante ressaltar que o presente estudo apresenta um resultado diferente do encontrado por Cordazzo *et al.* (2008), tendo em vista que todas as crianças, independentemente do sexo, referiram as mesmas brincadeiras, exceto o brincar de casinha, de faz de conta e de escolinha, referidas pelas meninas, bem como, o futebol, referido por um dos meninos.

Para Vigotski (2007), a imaginação, tal como a praticada nestas brincadeiras de faz de conta, é um processo psicológico novo para a criança, através do qual os desejos não realizáveis podem ser realizados, no que ele chama de brinquedo. No brinquedo, a criança cria uma situação imaginária. A imaginação representa uma forma especificamente humana de atividade consciente. Para o autor (2007, p.113) “é no brinquedo que a criança aprende a agir numa esfera cognitiva, em vez de uma esfera visual externa, dependendo das motivações e tendências internas e não dos incentivos fornecidos pelos objetos externos”.

Fazendo uma aproximação com o referencial, chama à atenção a fala de C1 quando perguntado sobre como costuma brincar: “os meninos chutam e eu tento agarrar”. A fala deste escolar, ao mesmo tempo em que mostrou que ele costumava brincar de futebol, uma brincadeira ativa, também indicou que ele assumiu a posição de goleiro durante a brincadeira, o que implica em uma demanda física menor. Ao relacionar a atitude do escolar com a presença da doença falciforme, verificou-se que jogar futebol na posição de goleiro pode implicar em menor risco para a saúde dele.

Contatou-se que a maioria das brincadeiras foi desenvolvida nas interações com outras crianças ou com animais. Isso foi verificado quando, além de falar das pessoas (amigas, irmãos e mãe), e dos animais com os quais brinca (cachorro), os escolares se referiram a brincadeiras que só podem ser desenvolvidas nas relações com outras pessoas, como pique-esconde, telefone sem fio, torta na cara, pique-pega, menino pega menina, pique alto, pique-litro.

Para Arruda e Muller (2010), o brincar entre as crianças proporciona a transmissão dos saberes e da cultura infantil entre elas. Elas vão transformando e recriando suas brincadeiras, construindo cultura. O brincar representa mais do que uma forma de desenvolvimento físico e intelectual, representa também o desenvolvimento de vínculos afetivos e sociais pela criança.

Isto exemplifica o que é afirmado por Vigotski (2007): o indivíduo cresce num ambiente social, e a interação com outras pessoas é essencial ao seu desenvolvimento.

Considerando-se que a doença falciforme pode representar um fator limitador para as brincadeiras típicas da infância, os escolares foram indagados sobre as orientações que recebiam para os momentos de atividades físicas, brincadeiras e jogos. Sete escolares

destacaram alguns cuidados que são orientados por seus pais, pela tia, pela professora de educação física, pela enfermeira e pelo médico, como cuidar para não machucar o braço, não brincar no sol, brincar dentro de casa, não correr muito, não correr na praia evitar fadiga.

Na escola, a professora de educação física. No hospital, a enfermeira deixa, fala só para não machucar o braço (C1, 7 anos).

Bem... minha mãe e meu pai falam que eu não posso brincar no sol... e só (C4, 12 anos).

Os médicos disseram que eu posso brincar dentro de casa, de carrinho, de gude (C5, 10 anos).

A minha professora diz que é para brincar na quadra que é melhor, porque na quadra tem um monte de brinquedo e lá dentro só tem amarelinha. Lá no médico não tem negócio de brincar (C6, 6 anos).

Ficar de repouso, não correr muito... correr na rua, ficar brincando... eu me cuido seguindo as ordens do meu pai... (C9, 12 anos).

Minha avó falou para eu não ficar correndo, porque eu não posso cair, e também que não posso ficar cansando demais (C10, 12 anos).

Minha mãe fala: brinca de uma até as quatro. As quatro eu tenho que ficar em casa brincando com meu irmão (C11, 10 anos).

Pode-se deprender das falas que os escolares foram orientados quanto ao tipo de brincadeiras que podem causar traumas, grande esforço físico, ou mesmo a exposição ao calor, pelo sol, e a água do mar pela baixa temperatura. Tais condições de estresse físico podem levar a criança à crise falcêmica pelo congestionamento vascular ou sangramento do local traumatizado, pelo gasto energético e de oxigênio; ou mesmo por desidratação e pela vasoconstrição causada pela água fria.

Para Dyson (2014), infecções, clima frio e úmido, poluição, desidratação, atividade física intensa, estresse, mudanças bruscas de temperatura, ingestão de cafeína são os principais fatores precipitantes de crises de dor na doença falciforme. É necessário manter-se aquecido, manter uma alimentação saudável, não fazer atividades físicas intensas, beber bastante água, procurar atendimento médico em casos de febre, manter as medicações e vacinações em dia.

Para Castelo *et al.* (2012), o esforço excessivo, por parte das pessoas que convivem com a doença falciforme, além de limitar a atividade, pode vir a desencadear sintomas muitas vezes irreversíveis. Contudo, Segava *et al.* (2013) afirmam que há uma carência de estudos que demonstrem o real comportamento fisiológico de crianças com anemia falciforme expostas a programas de atividades e exercícios físicos específicos, a médio e longo prazo.

No que se refere aos cuidados relativos ao brincar, a relação interpessoal dos escolares aconteceu somente com os adultos, em geral, os pais. Quando o escolar (C6) cita a orientação da professora, esta se refere a orientações realizadas de uma maneira geral, para toda a turma,

e não especificamente voltada aos limites dela, que tem doença falciforme. C6 também revela a não identificação do espaço do serviço de saúde como um espaço com possibilidade de realização de brincadeiras, uma atividade fundamental para o desenvolvimento da criança. Chama à atenção também o fato do escolar C1 revelar que a enfermeira do hospital o orientou para ter cuidado com as brincadeiras apenas com o objetivo de não machucar o braço. Pode-se inferir que a mesma se referiu ao risco de perder o acesso, comum durante a hospitalização pediátrica.

Apenas C4, C9 e C10 referiram ter recebido orientação que podem ter sido prestadas para a prevenção da crise falcêmica durante as brincadeiras. Porém, estas orientações não foram acompanhadas de maiores explicações, de justificativas. Neste caso, os adultos falaram onde e como as crianças devem brincar, mas não informaram a repercussão disto para a saúde deles. Assim, verificou-se que os adultos com os quais as crianças interagiram não contribuíram para a internalização do cuidado relacionado ao brincar, pois as orientações fornecidas não foram claras quanto a sua finalidade. O cuidado foi orientado desvinculado do seu sentido.

Para Vigotski (2005 p. 84), “o adulto não pode transmitir à criança o seu modo de pensar (sentido). Ele apenas apresenta o significado acabado de uma palavra.” Ainda ao discorrer sobre significado e sentido, o autor afirma ser fundamental o predomínio do sentido de uma palavra sobre o significado. O sentido de uma palavra reúne todos os eventos psicológicos que a palavra desperta em nossa consciência. O significado é apenas uma das zonas do sentido, a mais estável e precisa. Uma palavra adquire o seu sentido no contexto em que surge. O significado permanece estável ao longo de todas as alterações do sentido. Dependendo do contexto, uma palavra pode significar mais ou menos do que significaria se considerada isoladamente.

Fazendo uma aproximação dos achados com o referencial, pode-se afirmar que é preciso fazer com que a orientação prestada à criança adquira sentido para ela. Não basta informar a criança, falar que ela precisa seguir este ou aquele conselho. É preciso mostrar o sentido daquela ação no contexto da doença falciforme.

Enquanto a criança não atribuir sentido à sua ação, poderá continuar a executá-la, mesmo que corretamente, mas não internalizar o conhecimento para o seu cuidado. Conforme afirma Vigotski (2007), isto é possível porque a criança é capaz de fazer mais do que ela pode compreender. Para a criança, principalmente em idade escolar, inicialmente a ação predomina sobre o significado e não é completamente compreendida.

Por outro lado, seis escolares mencionaram a relação entre as brincadeiras em determinados ambientes e situações, e o desencadeamento das crises. Neste contexto pode-se citar a exposição ao sol, contato com água fria, e atividades que exigem esforço físico:

Eu não posso tomar sol... minha cabeça começa a doer... ficar no sol, quando eu fico muito debaixo d'água, assim ... em piscina, meus braços começam a doer. Então, eu não posso ficar muito no sol nem na água (C4, 12 anos).

Brinco na sombra... dá dor de cabeça... (C5, 10 anos).

O sol é muito quente... queima eu (C6, 6 anos).

Brincar no sol... é porque eu fico dodói... dor nas costas, na barriga, no braço, na perna e dor de cabeça... por causa da anemia falciforme... é quando uma pessoa sente dor... quando eu fico muito tempo eu sinto dor no braço, na barriga, nas costas, na perna... porque lá em casa tem uma piscina, aí, quando eu entrei e fiquei muito tempo com a minha prima, eu senti dor... é que eu fico muito tempo na água... eu sinto dor... por causa da anemia falciforme... dor (C7, 6 anos).

Se eu fizer muito exercício, às vezes, eu fico com dor nas pernas, nos braços... Mas eu nem faço muito exercício físico, não (C8, 12 anos).

Ficam doendo minhas pernas porque eu fico fazendo esforço... (C9, 12 anos).

Os escolares conseguiram relacionar como fatores desencadeantes da crise falcêmica o excesso das atividades físicas durante a realização das brincadeiras ou a exposição a determinados ambientes onde estas brincadeiras acontecem, e ficam expostos ao sol e a água. Para alguns escolares, a dor foi um signo que os auxiliou na identificação de determinadas brincadeiras, em determinados locais, como um fator desencadeante da crise falcêmica. Ao conferir sentido à dor, a criança foi capaz de modificar seu comportamento para o brincar, internalizando o cuidado.

Para Silva, Cabral e Christoffel (2010), quanto mais intensa é a dor, maior pode ser a impossibilidade de a criança brincar e a dificuldade ocasionada pela doença pode estimular a mesma a reinventar uma nova possibilidade de brincar.

Além disso, dada a importância dos prejuízos gerados pela dor no desenvolvimento da criança, faz-se necessário ressaltar que este sintoma foi também relatado como causa da última internação de vários escolares estudados.

Dois escolares (C8, C9) informaram sobre os cuidados diante da precipitação da crise falcêmica após uma atividade física, como evitar exercício físico intenso, repouso, aquecimento da parte afetada pela dor e utilização de medicamentos tópicos:

Eu nem faço muito exercício físico, não... se eu ficar muito tempo, aí eu acabo passando mal, fico com dor no braço e nas pernas, de vez em quando... aí (minha mãe) deixa eu ficar dentro de casa, eu fico deitado, bota coisa para esquentar, tipo bolsa térmica onde fica doendo (C8, 12 anos).

Eu passo gel... muita dor... paro de ficar brincando... por muito tempo... depois que eu corro, fico brincando na rua... (C9, 12 anos).

Os cuidados citados por estes escolares podem prevenir a piora das crises falcêmicas, pois estão relacionados à diminuição da demanda de oxigênio pelo organismo e a vasodilatação e, conseqüentemente, levam à redução da dor.

As crises de dor são as complicações mais frequentes da doença falciforme e podem durar dias ou semanas. Dores nas extremidades, no abdome e nas costas são comuns (BRASIL, 2013c). Portanto, a dor é um sintoma frequente nesta população e pode ser desencadeada pelas brincadeiras, atividades comuns durante a infância.

As crianças com doença falciforme são capazes de demonstrar habilidade para distinguir fatores desencadeantes da dor, o que pode servir como mecanismo de proteção para as mesmas (DIAS, *et al.*, 2013). Além disso, para o enfrentamento da dor, as crianças podem utilizar diferentes estratégias como a busca de informações sobre o controle da dor, realizar atividades de lazer e estar entre amigos (GRAVES; JACOB, 2014).

A partir dos 6 anos de idade as crianças são capazes de entender suas responsabilidades frente à doença falciforme e de reconhecer que esta condição de doente crônico os obriga a determinados comportamentos, diferentemente de outras crianças (STEGENGA; BURKS, 2013).

Para alguns escolares, as brincadeiras serviram de instrumentos e signos que mediarão a internalização do cuidado ao demonstrar uma mudança de comportamento diante do aparecimento dos sinais da crise falcêmica, evidenciando um sentido a este cuidado realizado. O ato de brincar fez a criança perceber alguma limitação para a atividade e a induziu a modificar o seu comportamento, o que poderia não ter acontecido da mesma forma, fora do brincar.

Para Vigotski (2007 p.122): “O brinquedo cria uma zona de desenvolvimento proximal na criança e possibilita que ela se comporte como se fosse maior do que é na realidade. No brinquedo, a criança vai além do comportamento habitual de sua idade, além de seu comportamento diário”.

Diante da afirmação do autor, acredita-se que o brincar auxilia a criança com doença falciforme a perceber os limites do seu corpo. As experiências obtidas através do brincar possibilitam à criança identificar o tipo, a duração e a intensidade das brincadeiras que pode realizar. E, além disso, o brincar auxilia a criança a perceber que determinados cuidados no início do aparecimento da dor podem amenizar as crises, como o repouso e o aquecimento do membro afetado. Isto é atribuir sentido ao cuidado realizado.

Neste contexto, para Lapa (2011), o sentido atribuído pela criança ao cuidado dependerá da experiência compartilhada com as pessoas do seu ambiente, e poderá sofrer

modificações, assim como também as suas atitudes à medida que houver mudanças sociais e culturais.

4.3 MEDIDAS FARMACOLÓGICAS E NÃO FARMACOLÓGICAS COMO UM CUIDADO MANTENEDOR E REPARADOR DA SAÚDE

Este tópico enfoca o uso dos fármacos pelo escolar com doença falciforme, no que se refere aos tipos de medicamentos ingeridos na manutenção e reparação da saúde do escolar com doença falciforme, bem como as orientações e cuidados recebidos pelos pais.

Sobre os cuidados de saúde do escolar, sete relataram os medicamentos utilizados regularmente, como a hidroxiureia e o ácido fólico.

Tomo... hidroxiureia e ácido fólico... Hidroxiureia vai fazer dois anos e acido fólico desde que eu nasci... de noite hidroxiureia e acido fólico também de noite... (C1, 12 anos).

Eu tomo desse (*hidroxiureia*)... muito, muito tempo... sempre à noite e de manhã... eu tomo remédio da anemia falciforme... (C2, 7 anos).

Hidroxiureia... (C3, 10 anos).

Por causa da minha anemia... de remédio eu tomo acido fólico desde pequena... para minha anemia só tomo acido fólico... acido fólico à noite, segunda, quarta e sexta... (C4, 12 anos).

Hidroxiureia e ácido fólico há muito tempo, para anemia falciforme... está difícil, porque eu não sei... a hora não sei. Só sei que eu tomo de noite, eu que pego... (C5, 10 anos).

Hidroxiureia para anemia falciforme... depois do almoço... (C9, 12 anos).

Tem um remédio que eu tomo sempre de manhã, quando eu acordo, que é a hidroxiureia. Todo dia! (C11, 10 anos)

De acordo com os horários em que os medicamentos são tomados pelos escolares, supõe-se que seu uso é feito no domicílio.

Ressalta-se que dos 15 entrevistados, 8 utilizavam hidroxiureia e 13 utilizavam o ácido fólico regularmente.

A hidroxiureia, é um quimioterápico utilizado na doença falciforme, conduz à melhora clínica e hematológica, reduzindo os episódios de vaso-oclusão ao aumentar a concentração de hemoglobina fetal em 60% das pessoas tratadas e diminui a polimerização das hemácias defeituosas, e a adesão vascular (BRASIL, 2013a).

A hemoglobina fetal (HbF) está entre os moduladores genéticos da doença mais conhecidos. Sua concentração elevada está associada a uma redução da morbidade e mortalidade das pessoas que convivem com a doença falciforme e traz resultados positivos na sua evolução clínica (SILVA, GONÇALVES e MARTINS, 2009).

O ácido fólico ou vitamina B9 é uma vitamina essencial na multiplicação celular de todos os tecidos, indispensável à síntese do DNA e conseqüentemente à divisão celular. É utilizado nos casos de anemia com carência de ácido fólico, uma vez que pode afetar diretamente os tecidos que se renovam numa velocidade mais rápida, como os elementos figurados do sangue, corrigindo os transtornos relacionados ao sistema sanguíneo (BRASIL, 2013h). Para portadores de doença falciforme, recomenda-se a administração de ácido fólico 3 vezes por semana (IEHASC, 2014).

Três dos escolares que informam o uso desses medicamentos de manutenção da saúde, e justificam o uso dos mesmos como preventivo de internações e para melhorar o quadro da doença.

Tomo hidroxiureia para evitar internações... não sei... é evitar crise... (C1, 12 anos).
Serve para eu melhorar da anemia falciforme... (C2, 7 anos).
É vitamina para ajudar na nossa doença... para sarar a doença... (C4, 12 anos).

O ato de tomar a hidroxiureia e ácido fólico é um cuidado do tipo mantenedor da saúde, pois o seu uso em longo prazo atua na prevenção das complicações da doença e promove a saúde da criança que convive com a doença falciforme.

Collière (1999), ao descrever o cuidado habitual ou de manutenção, afirma que este tem a função de dar continuidade à vida, de contribuir para o desenvolvimento e sobrevivência do ser humano, manter o corpo.

Por outro lado, acredita-se que a dificuldade da maioria dos escolares internalizarem o cuidado sobre estes medicamentos se dá pelo fato dos mesmos não conseguirem associar a ação dos fármacos no organismo à prevenção dos sinais e sintomas da doença falciforme. No entanto, constatou-se que mesmo sem conseguir explicar detalhadamente, os três referidos escolares (C1, C2 e C4) demonstraram ter internalizado o uso destes fármacos como importantes na redução das crises falcêmicas.

Ao associar o uso da hidroxiureia à diminuição das crises de dor ou ao controle da doença falciforme, C1, C2 e C4 foram capazes de demonstrar o efeito positivo do fármaco no organismo e de entendê-lo como uma ferramenta importante no manejo da doença, mesmo que seu efeito não seja imediato. Desta forma, estes medicamentos foram signos e instrumentos que auxiliaram os escolares a internalizar este cuidado.

O signo serve de auxílio para a atenção, à memória e ao acúmulo de informação. Já o instrumento amplia a capacidade do homem de agir sobre a natureza, com a função de regular as ações sobre os objetos (VIGOTSKI, 2007).

Como forma de manter a saúde, dois escolares também procuraram não se expor a alterações de temperatura, bem como ao esforço físico e à chuva.

Eu não fico entrando na geladeira... é... e também não fico indo no calor e depois no frio para dar choque térmico... Não fico entrando na piscina... Fico de repouso... Não faço muito esforço físico... (C13, 12 anos).

E, quando tiver chovendo não fico na chuva (C14, 11 anos).

O fato de evitar exposição a variações de temperatura já pode ser considerado um cuidado mantenedor. Para Dyson (2014), manter-se aquecido, não fazer atividades físicas intensas e manter as medicações em dia são cuidados importantes para a manutenção da saúde da criança com doença falciforme.

Ainda, em relação ao uso dos medicamentos, alguns escolares informaram fazer uso de medicamentos reparadores como analgésicos e antitérmicos diante das crises de dor e febre.

Eu tomei um azedo e um amarelinho que é para melhorar... melhorar da dor no estômago, na cabeça, no joelho (C2, 7 anos).

Dipirona quando eu sinto dor de cabeça, dor de barriga... de noite (C3, 10 anos).

Dor no estomago, na barriga... quando eu estou com dor, eu tomo ibuprofeno, eu tomo dipirona, tipo assim... quando eu estou com dor... só quando eu estou com dor... eu sei tomar (C4, 12 anos).

Eu tomo remédio e fico lá, quieto, só esperando a dor passar... eu tomo... como é que chama? Dipirona! A dipirona para anemia falciforme (C5, 10 anos).

Para às vezes evitar dor no braço, corpo, perna... para dor é... esqueci o nome do remédio... eu que pego... ah, dor no braço, dor na perna, no corpo... que eu lembro é só isso. É dor... uma eu lembro que foi dor no braço... eu fico deitado, às vezes eu durmo. Aí, tem vez que passa. Tem vez que continua. Aí, eu peço minha mãe para pegar remédio... (C8, 12 anos).

É... só de dor de cabeça, assim, dipirona, quando eu estou com dor de cabeça (C9, 12 anos).

Eu tomo remédio, ou senão eu vou para o hospital... Tinha uns que eu tomava aí passava. Tinha outros que eu tomava e não passava, aí minha avó me levava para o hospital... para eu tomar meus remédios para não sentir dor (C10, 12 anos).

Os escolares conseguem associar o uso dos analgésicos com a minimização ou eliminação dos sinais e sintomas da doença. Por esta razão, o ato de tomar este tipo de medicamento foi internalizado como um cuidado reparador, pois tem a finalidade de reparar o que constitui obstáculo à vida, como a dor e a febre.

Os dados relacionados ao tratamento medicamentoso revelaram que os escolares internalizaram tanto o cuidado reparador quanto o cuidado de manutenção da sua saúde. Em momentos de manifestação da doença, a criança entendeu a importância dos cuidados de

reparação, e também evidenciou a importância do cuidado de manutenção dentro e fora da crise, pois deve continuar sendo prestado, mesmo quando a doença se manifesta.

Neste caso, os medicamentos foram instrumentos e signos que mediarão a internalização do cuidado pelos escolares. Assim, quando o escolar atribuiu um sentido ao uso do medicamento, como a cessação da dor diante do uso do analgésico, este se tornou um signo mediador deste aprendizado. O sentido atribuído ao medicamento foi o alívio da dor, pois foi capaz de modificar o seu comportamento. E o mesmo ocorreu com os medicamentos que previnem a crise, quando utilizados em longo prazo.

Os cuidados de reparação precisam existir diante da ameaça à vida, como é o caso da manifestação da doença falciforme, porém, os cuidados de manutenção da saúde, são necessários para manter a vida e precisam continuar existindo, mesmo em situação de doença (COLLIÈRE, 1999).

Faz-se necessário reforçar que, para o doente falciforme, é fundamental a internalização do cuidado de manutenção, possibilitando ao mesmo evitar ou amenizar as complicações da doença crônica, e a criança em fase escolar tem condições de iniciar satisfatoriamente o cuidado necessário para o cuidado do seu corpo.

A fase escolar é uma etapa de vida da criança na qual ela amplia suas relações para além do ambiente familiar. É um período de transformação, em que além de avançar para a fase de maior socialização, a criança já começa a experimentar o pensamento abstrato e ter maior regulação sobre suas atividades (VIGOTSKI, 2005).

De acordo com Oliveira (2010), a partir da idade escolar, a criança começa a ser capaz de modificar o seu comportamento.

Fazendo aproximação com Vigotski (2007), a necessidade de utilizar medicamentos frequentemente pode ter ampliado o nível de desenvolvimento real e a zona de desenvolvimento proximal dos escolares, possibilitando progressos no seu nível de desenvolvimento potencial, ou seja, possibilitou a apreensão de novos conhecimentos e a internalização do referido cuidado.

Manifestações mais severas da doença podem influenciar diretamente no uso de medicamentos reparadores pelo escolar com doença falciforme. Além da hidroxúria, as pessoas que convivem com a doença falciforme também são orientadas a tomar analgésicos quando necessário (BRASIL, 2013a). A dipirona, por exemplo, é um analgésico e antipirético bastante utilizado por esta população (BRASIL, 2014a).

A determinação da gravidade da doença ocorre de acordo com os diferentes tipos de haplótipos e como este influencia o nível de HbF no doente falciforme. No Brasil

predominam haplótipos que correspondem a níveis mais diminuídos de HbF com um quadro clínico severo a grave, como o Banto e o Benin (NAGEL, 1984; NAOUM, 1997; RENAULD; ROMERO; VILLALOBOS, 1998).

Assim, as manifestações clínicas da doença podem variar em nossa população, o que pode influenciar diretamente a internalização do cuidado pelo escolar que faz uso de medicamentos mantenedores e reparadores com maior ou menor frequência.

Faz-se necessário ressaltar que os medicamentos reparadores utilizados pelos escolares com doença falciforme são também de uso frequente em outras situações da infância, para controle da dor, febre de outras etiologias ou outros agravos.

Cinco escolares mencionaram o uso de outros recursos para o cuidado de reparação, como spray inalatório, compressas, medicação tópica, banho e repouso, dependendo do que esteja acontecendo. O escolar utilizava spray inalatório para um problema respiratório, compressa ou medicação tópica e repouso quando apresenta crises algícas, e banho, nas situações de febre.

Tem a bombinha do aerolin e clenil... para evitar é... que eu tenho problema com a asma, essas coisas (C1, 12 anos).

Eu fico deitado, boto coisa para esquentar, tipo bolsa térmica onde fica doendo... tem vez que para e depois volta. Tem vez que continua do mesmo jeito... (C8, 12 anos).

Eu passo gel (C9, 12 anos).

Eu tomo banho bem gelado e depois entro debaixo da coberta... (C11, 10 anos).

Minha mãe fala para a gente passar um negócio que a gente tem lá em casa para passar... é... bolsa de água quente também... fico de repouso (C12, 11 anos).

Um escolar referiu ter utilizado a hidratação venosa para minimizar a dor da crise falcêmica, no entanto, esta condição não foi no domicílio, mas no hospital; “tomo bastante... é... soro na veia porque deu dor nas pernas. Doeu muito. Eu não conseguia andar...” (C14, 11 anos).

Um dos principais cuidados de manutenção da saúde da criança está associado à ingestão hídrica, no sentido de manter volemia suficiente para evitar a crise falcêmica, no entanto, diante uma vaso-oclusão, o principal cuidado continua sendo a hidratação para o aumento da volemia, que neste caso ajuda a desobstruir os vasos congestionados pelas hemácias em formato de foice. É importante o destaque feito por C14 que internalizou o cuidado de hidratação venosa através da experiência vivida e a melhora do quadro clínico.

Nas interações, seis dos escolares relataram que recebem orientações dos seus pais e da equipe de saúde quanto à adesão ao tratamento de manutenção ou de reparação.

Minha mãe conversa comigo... ela conversa porque tomar remédio é importante, que eu não posso ficar sem tomar o remédio(C1, 12 anos).

Minha mãe e a enfermeira. Minha mãe fala para mim sempre tomar senão eu nunca vou melhorar... a enfermeira do hospital que eu já fui, já me deu os remédios. Ela falou para eu tomar, para sempre engolir com água. Falou que é para eu melhorar... (C2, 7 anos).

A doutora daqui falou que tem que tomar (C5, 10 anos).

Mostrou o que tem que tomar. Aí, tem vez que eu esqueço e ela me lembra... minha mãe dá remédio... (C8, 12 anos).

A médica e o meu pai falam o que faz bem para anemia falciforme... era a minha mãe, mas agora é meu pai... ele cuida de mim, me ensina o que eu devo fazer e não fazer... e eu sigo as ordens da doutora e do meu pai... (C9, 12 anos).

Minha mãe pergunta: você tomou o remédio hoje, para não ficar doente e não ser internado? (C11, 10 anos).

Constatou-se nestas falas, que o escolar recebe a ordem para tomar a medicação, no entanto, não são fornecidas informações que justifiquem este cuidado, ou seja, informam que “é importante”, que “tem que tomar”, que “faz bem para a anemia”, ou que “é para não ficar doente ou internado”, porém não contribuem para que o escolar possa dar sentido do porque deve tomar o medicamento.

Para Oliveira (2010), a relação do homem com o mundo não é uma relação direta, mas, fundamentalmente, uma relação mediada, construída ao longo do desenvolvimento, não estando ainda presente nas crianças pequenas. A mediação, portanto, é o processo de intervenção de um elemento intermediário numa relação. A relação deixa, então, de ser direta e passa a ser mediada por esse elemento.

Ao internalizar o cuidado, a criança pode adquirir certa autonomia, no sentido de controlar o seu próprio comportamento para beneficiar-se de suas ações. A este evento, Vigotski (2005) dá o nome de auto-regulação e afirma que, o desenvolvimento da fala tem fundamental papel nesse processo. Para ele, à medida que a fala se desenvolve, a criança começa a dar ordens a ela mesma, e sua fala externa torna-se interna, transforma-se em linguagem interior. A partir deste momento, surge o sistema de auto-regulação, através do qual a criança torna-se capaz de controlar o seu comportamento.

Pereira (2008) afirma que os meios utilizados pelo outro, para colocar limites ou interpretar as ações do sujeito são transformados em recursos para o sujeito regular a sua própria ação, um fundamento do ato voluntário.

Desta forma, destaca-se importância das relações interpessoais para o processo de internalização do cuidado pelo escolar com doença falciforme no que tange ao uso de medicamentos mantenedores e reparadores da saúde. As pessoas com as quais a criança estabelece esta relação precisam informá-la não só sobre a importância do medicamento para a sua saúde, como precisam também justificar o seu uso. Assim, estarão contribuindo

efetivamente para a internalização do referido cuidado. C2 e C7 falaram sobre a manipulação do medicamento no domicílio.

A doutora falou que nunca pode abrir porque tem sal, tem que pegar e beber com a água assim. Que nunca deve deixar na boca porque vai pocar⁵ aqui, e pocar aqui (sobre a cápsula de hidroxiureia) (C2, 7 anos).

Minha mãe tirava o pozinho que tinha dentro (da cápsula de hidroxiureia) e colocava na água para eu beber, mas não fazia efeito. Não melhorava, aí, tinha que tomar inteiro... (C7, 6 anos).

O relato destes escolares revela a internalização do cuidado relativo à forma como deve ser ingerido o medicamento, de preferência inteiro, mesmo na dificuldade de deglutição. Deve-se destacar que o fato do medicamento hidroxiureia ter a apresentação em cápsula, significa que deve sofrer a ação do pH do estômago e ser absorvido no intestino.

Sobre a utilização de cápsulas, Dutra (2012) revela ainda que a apresentação de medicamentos na forma de cápsula apresenta algumas vantagens, como a liberação entérica e lenta do princípio ativo, além de mascarar o sabor desagradável.

Além disso, pelo fato de muitas crianças fazerem uso de uma dose menor do que a apresentação disponibilizada no país, em muitos casos a farmácia manipula o seu fracionamento, no sentido de garantir a dose solicitada pelo médico e evitar a manipulação em casa, o que pode trazer o risco de alteração da dose, perda de estabilidade, entre outros.

Atualmente, no Brasil existe somente a apresentação da hidroxiureia em cápsulas de 500mg e, para ser utilizada em crianças, pode-se recorrer do método de diluição do conteúdo da cápsula em água para administração por via oral, na dose recomendada. Porém, há o inconveniente da perda da estabilidade da medicação, do desperdício do restante da dose, além da possibilidade de erros na dose administrada (BRASIL, 20113a).

4.4 O ALIMENTO COMO UMA FONTE DE NUTRIENTES PARA QUALQUER CRIANÇA EM FASE DE CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO

Este tópico descreve os cuidados relacionados à alimentação, aos tipos e qualidade para a manutenção da saúde.

A alimentação mencionada pelos escolares contempla os seguintes grupos alimentares: frutas, carnes, massas, vegetal A (Folhosos), vegetal B (legumes), vegetal C (batatas, aipim, cara, inhame, batata doce), cereais e leguminosas. A maioria dos escolares referiu ingerir

⁵ Pocar: romper, estourar, arrebentar.

alimentos ricos em gordura, sal e açúcar, como biscoito recheado, cachorro quente, macarrão instantâneo, batata frita e pipoca.

- Prato de arroz, feijão e carne... biscoito recheado e sem recheio (C1, 12 anos).
 Biscoito (*recheado*) pão com manteiga... salada, arroz, feijão e carne... salada, pepino e ovo... Biscoito recheado e (*cachorro quente*)... arroz, carne e salada (C2, 7 anos).
 Pão com manteiga, biscoito recheado... eu como arroz, feijão, carne, ovos... miojo (C3, 10 anos).
 Antes de sair para escola eu não como... como arroz, feijão, carne, salada, batatinha, beterraba. Depois, pão com manteiga, presunto e queijo, chupo laranja... arroz, feijão, linguiça (C4, 12 anos).
 Biscoito... pão com manteiga... arroz, feijão... e salada (C5, 10 anos).
 Biscoito... vitamina, fruta (C6, 6 anos).
 Miojo... (*biscoito recheado*) pretinho... cachorro quente (C7, 6 anos).
 Biscoito recheado, biscoito de sal, de doce, pão com manteiga, queijo, fruta, iogurte... como pão, eu janto normal. Arroz, feijão, salada, carne (C8, 12 anos).
 Biscoito, café com pão e manteiga... arroz, feijão e carne. E quando eu chego da escola, porque eu não como na escola, eu como alguma coisa assim, tipo salgado (C9, 12 anos).
 Biscoito de sal e pão. Na escola, comida. Pão com manteiga. Na janta é comida, arroz, feijão, carne, farofa tem horas e... Sobremesa lá no abrigo, no abrigo (C10, 12 anos).
 Biscoito... biscoito de sal e frutas... Arroz, feijão, carne, aí tem salada e batata frita. Na escola, comida. Tem, às vezes, frutas. Às vezes eu como um pouco de biscoito (C11, 10 anos).
 Salada, arroz com feijão, carne... variado... pão, biscoito. tem vez que é comida, pão, bolo... miojo. Às vezes miojo, às vezes pipoca... às vezes pão... (C12, 11 anos).
 Pão... e às vezes biscoito... salada, arroz com feijão, carne... variado... a gente come pão, biscoito. Comida, tem vez que é pão, bolo... fruta e miojo (C13, 12 anos).
 Pão de sal, arroz, feijão, carne, banana, é... salada de alface, cenoura, tomate... Na escola eu como bolo, tem dia que dá comida. Quando tem coisa que eu gosto eu como. Arroz, feijão, frango, salada em casa (C14, 11 anos).

Gallo (2011) afirma que as crianças tendem a preferir cada vez mais alimentos que caracterizam o seu gosto pessoal e as famílias tendem a tê-los em casa cada vez com maior frequência, aceitando a autonomia infantil na decisão alimentar. A autora salienta ainda que o hábito alimentar da criança é formado a partir da disponibilidade de alimentos no ambiente familiar e preferências das crianças. Os hábitos alimentares, adequados ou não, são formados até os dois anos de idade, e assim continuarão por toda a vida do indivíduo, se não houver preocupação em mudá-los.

A alimentação saudável deve ser uma preocupação constante para todas as crianças, principalmente para a criança com doença falciforme, tendo como ponto de vista as suas necessidades não só de macronutrientes, mas também de micronutrientes, de acordo com sua fase de crescimento e desenvolvimento.

Para Trevizani *et al.* (2014), é consenso que a doença falciforme afeta os requerimentos de alguns nutrientes, implicando no prognóstico da doença. Assim, Mataratzis,

Accioly e Padilha (2010) reconhecem a necessidade de identificação de microdeficiências nutricionais nesta clientela e enfatizam a importância da educação nutricional envolvendo pacientes e familiares.

No que diz respeito ao cálcio, vitamina B6, vitamina D, vitamina A, zinco e folato, por exemplo, Mataratzis, Accioly e Padilha (2010) afirmam que, em portadores de anemia falciforme, a situação nutricional tende a ser desfavorável e a prevalência de deficiência de micronutrientes em indivíduos brasileiros com anemia falciforme pode ser pior, se consideradas as condições socioeconômicas e acesso aos serviços de saúde.

Em relação à vitamina A, os mesmos autores afirmam que, considerando a vulnerabilidade a infecções de que é vítima o portador de anemia falciforme, a adequação deste micronutriente no organismo pode contribuir para a proteção contra doenças infecciosas, o que tem forte relação com o número e a duração das hospitalizações.

Além dos ovos, que são importantes fontes de vitamina A, esta vitamina está presente na dieta de alguns dos escolares estudados através da ingestão de folhas verdes e tomate, na forma de saladas.

Para Trevizani *et al.* (2014), a deficiência de zinco nas crianças com doença falciforme também pode contribuir para a diminuição da imunidade, além de levar ao retardo do crescimento. Além disso, Mataratzis, Accioly e Padilha (2010) complementam que o zinco está também fortemente associado com crescimento e maturação sexual.

O magnésio é um mineral também importante na doença falciforme, pois atua na prevenção da desidratação dos eritrócitos. Desta forma, contribui para a diminuição das crises falcêmicas (KAWCHAK *et al.*, 2007).

Nos biscoitos, no macarrão, no pão e nos lanches, citados pela maioria dos participantes, podem ser encontrados quantidades variáveis de zinco e magnésio, entre outros. O arroz, citado por onze escolares contém vitaminas do complexo B e zinco, entre outros.

No que tange ao metabolismo do cálcio, a hiperplasia de medula óssea pode ter influência na redução da densidade mineral no osso de portadores de doença falciforme (ALMEIDA; ROBERTS, 2005).

O feijão, rico em ferro, fósforo e cálcio, entre outros, também foi citado por onze escolares.

A vitamina D também ocupa local de destaque no que diz respeito ao estado nutricional ideal destes escolares. Oliveira *et al.* (2015) afirmam que a deficiência de vitamina D é frequente em crianças e adolescentes com doença falciforme, o que influencia no aparecimento das complicações comuns, como os infartos ósseos. Há, ainda, possível relação

da deficiência de vitamina D com a ocorrência de crises dolorosas, prejuízo do desempenho físico e do metabolismo ósseo.

Em estudo realizado com pré-escolares e escolares com doença falciforme, Pinho *et al.* (2012) apontaram que o consumo de cálcio, folato e vitamina D foi inadequado para a maioria das crianças.

Apesar de estar presente em maior quantidade em peixes e em frutos do mar, a vitamina D parece ter sido consumida pela maioria dos escolares estudados, principalmente através do consumo de ovos e de alimentos que contém ovos na sua formulação, como pães e bolos.

Trevizani *et al.* (2014) afirmam ainda que os alimentos fontes de ferro não devem ser excluídos da dieta, pelo contrário, eles devem fazer parte da alimentação cotidiana das pessoas com doença falciforme, quando não contraindicados.

Vários dos estudos apresentados, desenvolvidos por nutricionistas, mostram a carência de micronutrientes nos doentes falciformes indicando que a alimentação dos mesmos deve ser cuidadosa. Porém, acredita-se que profissional nutricionista tenha uma atuação limitada no atendimento ao escolar com doença falciforme na atenção básica já que nem todas as equipes de saúde dispõem deste profissional.

Para Pinho *et al.* (2012), entre os hábitos alimentares inadequados destaca-se o consumo insuficiente de micronutrientes pelos portadores de doença falciforme.

Porém, os dados deste estudo revelam que, apesar de terem uma alimentação rica em gordura, açúcar e sal, os alimentos referidos pelos escolares contêm, na sua maioria, os micronutrientes necessários para uma boa nutrição desta população.

Apesar disso, não foi possível determinar a quantidade de micronutrientes consumidos pelos escolares, nem identificar se a ingestão alimentar dos estudados foi adequada por não se tratar de um estudo de cunho especificamente nutricional, sendo que as quantidades ingeridas não puderam ser informadas pelos mesmos.

A grande parte dos alimentos consumidos e preferidos pelas crianças são alimentos que não atendem aos critérios de segurança alimentar e nutricional, por serem ricos em nutrientes que podem levar a transtornos nutricionais e alimentares (GALLO, 2011). Portanto, o planejamento dietético deve ir além da avaliação e adequação de macronutrientes e energia.

Considerando que, entre as complicações clássicas da doença falciforme encontram-se atraso de crescimento e desenvolvimento e ocorrência de infecções, há de se reconhecer que deficiências nutricionais podem condicionar ou agravar tais situações e que o cuidado

nutricional no manejo da doença, pode contribuir para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas (MATARATZIS; ACCIOLY; PADILHA, 2010).

A maioria dos escolares referiu consumir determinados alimentos que consideravam não fazer bem para a sua saúde, como salgado e batata frita, biscoito recheado, salgadinho industrializado, sorvete, chocolate, macarrão instantâneo, cachorro quente e outras guloseimas. Os alimentos consumidos, nocivos à saúde foram marcados com os adesivos na cor vermelha.

Salgado porque é gorduroso... Faz mal para saúde (C1, 12 anos).

Batatinha (*frita*), biscoito com recheio, chips, sorvete, chocolate, pirulito, salgadinho, e biscoito... porque tem muito açúcar (C2, 7 anos).

Doce, salgado... chocolate... porque dá um monte de doenças... diabetes (C3, 10 anos).

Doce, bala, chiclete, pirulito, miojo também não faz muito bem... por que miojo se comer muito, muito, muito, dá anemia... (C4, 12 anos).

Às vezes que eu como miojo... porque eu não sei. Só sei que faz mal (C5, 10 anos).

Aqueles biscoitos pretos... por causa que quando eu como ele tem gosto de limão, aí depois eu começo a vomitar (C6, 6 anos).

Doces (C7, 6 anos).

Manteiga engorda um pouco. Pão também... bala, chips, sorvete, batata frita... de vez em quando. Bala eu como quase todo dia... dor de barriga, cárie no dente, dor no dente (C8, 12 anos).

Salgado frito, biscoito, cachorro quente, chocolate, pirulito e bala, e outros... porque não tem energia A, B... essas coisas... muita gordura... fica doendo a vesícula... não sei por que... salgado... bala (C9, 12 anos).

Chips às vezes tem que controlar porque tem muita gordura. Um dia eu comi, quando eu estava na Bahia, aí eu passei mal, eu até fui internado (C11, 10 anos).

Salgado, batata frita, chips... coxinha, balas...tem muito açúcar e sal... (C12, 11 anos).

Chips... coxinha, balas... porque tem muito açúcar (C22, 12 anos).

Bala, chips, biscoito (C14, 11 anos).

Estes dados revelaram que, mesmo tendo conhecimento sobre os prejuízos à saúde, causados por estes tipos de alimentos, os mesmos continuaram sendo ingeridos pelos escolares.

Neste contexto, pode-se afirmar que os escolares revelaram conhecer a relação entre o consumo dos alimentos citados e a sua saúde, porém, este conhecimento parece não ter sentido para eles uma vez que o fato de saber que o alimento não faz bem para a saúde não foi capaz de estimular modificação no comportamento dos escolares. Eles podem ter se apropriado das falas de outras pessoas e reproduzido que estes alimentos não fazem bem, mas continuaram ingerindo-os. Assim, não foi observada a internalização do cuidado para nutrir-se adequadamente uma vez que o cuidado para alimentação adequada não foi evidenciado nestes casos.

Para Vigotski (2007), o homem toma posse das formas de comportamento fornecidas pela cultura, num processo em que as atividades externas transformam-se em atividades interna.

Portanto, pode-se afirmar que estes escolares tinham certo conhecimento sobre os alimentos, mas não internalizaram o cuidado, pois não foram capazes de modificar o comportamento em benefício da sua saúde.

4.5 O VESTUÁRIO COMO FERRAMENTA PARA PREVENÇÃO DAS CRISES FALCÊMICAS

Este tópico de análise apresenta os tipos de roupas utilizadas de acordo com a temperatura ambiente e a participação do familiar na escolha da roupa.

A maioria dos escolares entrevistados atribuiu importância ao uso adequado de roupas para evitar prejuízos à saúde, como a dor, febre, distúrbio respiratório, cãibra e, conseqüentemente, hospitalização.

Se eu sentir muito frio eu posso ter crise. Se eu sinto muito calor, acontece... que eu começo a passar mal... sentir falta de ar, essas coisas... (C1, 12 anos).

(No frio) uso blusa de frio, calça tênis... porque vai estar muito congelado como no inverno... nós ficamos com muito frio, faz mal. Porque nós não podemos ficar muito na chuva, nem no frio. Porque quando nós ficamos muito no frio e chuva nós pegamos resfriado... nós espirramos e tossimos... como esta roupa sem manga... porque senão a gente passa mal, aí tem que ir para o hospital... No calor fica muito quente e... dá dor de cabeça, dor de estômago e dor nas costas... quando está frio tem que colocar uma roupa que esquenta e quando está quente temos que botar camisa que esfria... nós passamos mal, com blusa de inverno no sol (C2, anos).

(No frio) calça jeans, às vezes tênis eu coloco, porque senão eu pego alguma gripe... às vezes fico doente, febre alta e precisa internar às vezes... (C3, 10 anos).

Eu visto calça, blusa de frio, porque está muito frio, para gente não sentir frio. Minhas pernas começam a doer... (C4, 12 anos).

Coloco calça, jaqueta, para não ficar... se eu ficar muito no frio, eu posso ficar com dor no braço. Aí eu sempre coloco uma blusa de frio... Sempre que está frio, eu ando de chinelo para não ficar com frio, ficar com gripe, dor no braço, dor de cabeça (C8, 12 anos).

Eu boto assim (mostrou blusa de manga longa e calça comprida) porque aquece... Fica doendo por causa do frio, fica doendo o corpo... Quando está muito frio eu tenho que usar agasalho para poder não ficar doendo... (C9, 12 anos).

Uso blusa de frio, porque está frio, mas tem hora que eu passo mal... (C10, 12 anos). Quando o dia está frio: casaco e calça de casaco, para esquentar. E boto meia, para eu não pegar resfriado. Aí eu fico deitado com a minha mãe (no calor). Às vezes eu visto só a bermuda, e quando eu vou sair eu visto assim ó (blusa e bermuda), que não tem manga, porque faz muito calor. Eu vou ficar suando... igual um cuscuz. No frio... às vezes dá negócio na perna, é... cãimbra, fica com a perna negoçada (C11, 10 anos).

(No frio) calça, blusa de frio... porque senão dá dor. Tem vez que é no braço... tem vez que é na perna... (no calor) short, blusa sem manga, vestido... porque faz calor se a gente botar roupa de frio, aí dá dor. Depende do tempo... (C12, 11 anos).

(No frio) eu coloco blusa de frio e calça comprida por causa da dor que vem... (no calor) vestido, blusinha e short... porque faz calor e também pode dar dor depois (C13, 12 anos).

Os escolares revelaram conhecer a importância do uso de roupas adequadas ao clima para evitar a crise falcêmica. O cuidado com a escolha das roupas no inverno ou nos dias mais frios foi intensificado, tendo em vista que foi no ambiente frio que a maioria referiu apresentar dor quando não está vestido de maneira adequada.

Em estudo realizado por Tostes (2008) a maior parte das crianças relatou que a dor geralmente é forte e insuportável, se manifesta às vezes e aparece em mais de uma parte do corpo e dura três dias, em média.

A exposição ao frio é um fator desencadeante da crise. Crianças e adolescentes com doença falciforme podem adoecer quando expostos ao calor ou ao frio extremo (DYSON, 2014). Os autores também afirmam que a exposição ao frio ou a umidade pode piorar o estado de saúde e é importante que se estabeleça com a criança um acordo acerca do uso de agasalhos quando o tempo estiver muito frio e referente ao uso de roupas leves quando estiver fazendo muito calor. Estas são medidas que auxiliam na prevenção da crise.

Os escolares revelaram que a escolha da vestimenta adequada ao clima, além de ser um cuidado mantenedor da saúde, faz sentido para o manejo da doença falciforme. Ao justificar a preferência por roupas longas nos dias frios e roupas curtas nos dias quentes, eles utilizaram as vestimentas como instrumentos e signos mediadores para a internalização deste cuidado específico.

Como afirma Vigotski (2007), a internalização ocorre através da utilização dos instrumentos e signos encontrados nos diversos ambientes sociais.

Além disso, no que tange ao cuidado relacionado ao uso de roupas compatíveis com o clima, de acordo com Collière (1999), este é um cuidado que mantém a saúde, mantém a vida.

Ainda no que se refere ao uso de roupas, doze escolares destacaram que os seus familiares, principalmente a mãe, orientam o seu uso de acordo com o clima:

Com minha mãe... Ela fala para se agasalhar, botar calça, meia e blusa de frio (C1, 12 anos).

Minha mãe, ela diz... no frio tem que botar blusa de frio... Quando está frio tem que botar essas roupas (mostrou roupa de inverno), os adultos, os pais, sempre que está chovendo tem que usar dessa (mostra calça comprida)... (C2, 7 anos).

Com a minha mãe, para eu vestir... quando está calor, não vestir roupa de frio... Não usar... Calça jeans, usar roupas fresquinhas (C3, 10 anos).

Com a minha mãe... quando eu era pequena ela me ensinou que quando está no frio, usa blusa de frio (C4, 12 anos).

Só mainha às vezes. Uai, quando está frio, ela pede para vestir porque está frio (C5, 10 anos).

Minha mãe fala para não ficar toda hora quente e não ficar com frio (C6, 6 anos).
Sim, minha mãe... quando está frio, calça e blusa de frio. Quando está calor, uma blusa e um short... vestido... (C7, 6 anos).
Com minha mãe. Ela fala que se eu ficar no frio, posso pegar gripe, posso passar mal... (C8, 12 anos).
Meu pai. Quando está muito frio ele manda eu botar... fica insistindo, para mim não ficar doente, doendo o corpo (C9, 12 anos).
Quando eu passava mal, minha mãe falava para eu vestir blusa de frio e calça... (C10, 12 anos).
Nossa mãe fala, nossa avó... nosso pai, que quando está frio que é para botar blusa de frio, calça... quando está calor que é para botar blusa e short... (C12, 11 anos).
Minha mãe, meu pai às vezes. Eles dizem para fazer o que eu falei, não ficar com frio e nem passar calor... (C13, 12 anos).

Constatou-se que a mãe é o principal familiar a orientar a criança quanto ao uso das vestimentas, seguida do pai e da avó que, supõe-se, são as pessoas que permanecem por maior tempo com a criança. As relações interpessoais estabelecidas entre criança e família influenciam seu comportamento no que tange a utilização das roupas, prevenindo a crise falcêmica ou outras doenças como a gripe, desidratação, entre outros agravos que podem desencadear a crise falcêmica.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de escravização dos africanos provavelmente foi o ponto de partida para a disseminação da doença falciforme pelo mundo, principalmente na Europa e Américas, e originou o cenário hoje posto, de doença hereditária de maior prevalência no Brasil.

Chama à atenção a concentração de pessoas convivendo com a doença falciforme no estado do Espírito Santo, justificada ao longo da história, em parte, pela proximidade com estados como o Rio de Janeiro e Bahia, que abrigaram as primeiras capitais do Brasil, sendo rota de chegada dos navios negreiros, e em parte pela extração de metais preciosos em Minas Gerais e o cultivo de cana-de-açúcar no nordeste que utilizaram a mão de obra escrava desta população. Associa-se a estes, ainda, a miscigenação que interferiu significativamente para este resultado.

Do ano de 1910, época da descoberta da doença falciforme, até a década de 1990, a falta de políticas de saúde voltadas para a população negra e para a população que convive com a doença falciforme, contribuiu para a (in)visibilidade que hoje ainda persiste.

Esta (in)visibilidade da doença falciforme durante tantos anos, juntamente com a necessidade de disseminar os saberes sobre esta doença e de contribuir para o alcance do cuidado integral do escolar que convive com este agravo foi o ponto de partida para a realização desta tese.

Neste sentido, foi preciso considerar o contexto da doença falciforme e a criança como um ser em formação, vulnerável, que se utiliza do aprendizado adquirido por meio das relações interpessoais que estabelece ao longo da vida e nos diversos ambientes sociais, dependendo da sua própria condição de saúde, do nível de desenvolvimento em que se encontra, entre outras.

Para a criança, dependente dos cuidados prestados por si mesma e pelas outras pessoas, o processo de cuidar e ser cuidada é fundamental para que ela própria adquira a capacidade de lidar com a sua doença crônica. Porém, faz-se necessário ressaltar que, mesmo com acompanhamento adequado, as complicações provocadas pela doença podem fazer parte do cotidiano do escolar com doença falciforme e por esta razão, ele precisa internalizar o cuidado do seu corpo, prevenir as crises falcêmicas, e manter a sua saúde.

Para internalizar o cuidado com o seu corpo e prevenir a crise falcêmica, representada pela dor, o escolar com doença falciforme utilizou instrumentos e signos mediadores relacionados aos cuidados de hidratação e eliminação, o brincar, prevenção e manejo da crise falcêmica, alimentos e roupas.

Os instrumentos e signos mediadores da internalização do cuidado utilizados pelo escolar com doença falciforme frente à hidratação corporal foram, principalmente, a água, citada por todos, e o suco. Além disso, a água foi um elemento fundamental para a prevenção e minimização das crises falciformes uma vez que os participantes do estudo a consideraram um líquido importante para manter a saúde e prevenir a dor, atribuindo sentido à ingestão da mesma.

Alguns escolares não foram capazes de internalizar o cuidado para a hidratação, pois não modificaram o comportamento em relação ao consumo dos líquidos entendidos como prejudiciais, mesmo diante de experiências negativas repetidas. Neste contexto, os escolares internalizaram o conhecimento acerca da hidratação.

Os instrumentos e signos que mediarão a internalização do conhecimento e do cuidado para a hidratação corporal foram fornecidos principalmente pelo contexto domiciliar. O contexto escolar, além de ser um local onde o cuidado com a hidratação aconteceu somente a partir do que a criança apreendeu no domicílio, na interação com a sua família, foi citado pelo escolar como o local onde as suas necessidades de eliminação não foram respeitadas em função da rigidez de normas para a utilização do banheiro.

Apesar disso, faz-se necessário ressaltar que nenhum escolar referiu diminuição de ingestão de líquidos em função de não poder utilizar o banheiro da escola, no momento em que precisou.

No que tange ao cuidado durante as brincadeiras, realização de atividades físicas e de lazer, identificou-se que os instrumentos e signos foram constituídos pelas próprias brincadeiras e jogos realizados, além da dor sentida durante a realização das mesmas.

Os escolares estudados revelaram se ocupar dos mesmos tipos de brincadeiras, atividades físicas e de lazer que a população infantil em geral, independente do sexo, e com predomínio de brincadeiras ativas. No entanto, o aparecimento da dor impulsionou o processo de internalização de cuidados específicos, quais sejam: parar a brincadeira, sair da água fria da piscina, brincar na sombra, ingerir água, fazer repouso e aquecer o membro afetado, pois ao sentir dor durante o ato de brincar fez a criança perceber a sua limitação para a atividade e a induziu a modificar o seu comportamento. Isto demonstrou a internalização do cuidado ao brincar.

As brincadeiras, atividades físicas e de lazer foram realizadas predominantemente nos espaços da casa, no seu entorno ou na escola, e desenvolvidas na interação com outras crianças, com animais e alguns adultos. Este resultado pode ser considerado esperado, uma vez que o indivíduo cresce em um ambiente social e a interação com outras pessoas é algo que

contribuiu naturalmente para o seu desenvolvimento, com o fortalecimento dos vínculos afetivos e sociais.

Os escolares mencionaram as orientações de seus pais relacionadas ao risco de traumas, esforço físico excessivo, exposição ao calor e a baixas temperaturas, com o objetivo de evitar a crise falcêmica.

No contexto escolar, os participantes relataram que estas atividades foram realizadas frequentemente na interação com colegas e professores. Porém, estas não foram planejadas com vistas às necessidades da criança com doença falciforme.

O mesmo pode ser afirmado sobre o contexto dos serviços de saúde no qual as poucas oportunidades de interação entre o escolar e os profissionais de saúde não resultaram em orientações para a criança acerca da prevenção da crise falcêmica durante as brincadeiras, atividades físicas e de lazer.

Outros instrumentos e signos utilizados pelo escolar para a internalização do cuidado na prevenção e manejo da crise falcêmica foram os medicamentos de uso contínuo (hidroxiureia e ácido fólico) e os medicamentos de uso eventual (analgésico e antitérmico).

Os escolares justificaram a utilização dos medicamentos de uso contínuo pela presença da doença e para o controle das crises e de hospitalizações, conferindo sentido ao uso dos mesmos. Por outro lado, os medicamentos analgésicos e antitérmicos (dipirona e ibuprofeno) contribuíram efetivamente para a internalização do cuidado reparador, uma vez que o escolar entendeu que o seu uso em situações específicas possibilitou melhorar sua dor ou febre. Neste caso, pode-se afirmar que a dor e a febre trazem experiências concretas à criança, favorecendo o seu processo de internalização.

Estes cuidados aconteceram principalmente em casa, a partir da interação com os vários membros da família, o que revela uma contribuição efetiva do contexto domiciliar, fornecendo subsídios para a internalização do cuidado de prevenção e manejo da crise falcêmica, em detrimento dos demais contextos.

O contexto dos serviços de saúde não contribuiu para a internalização do cuidado relativo ao uso de medicamentos pelo escolar, pois o profissional de saúde, quando citado, excluiu o escolar do processo e as orientações são direcionadas ao familiar acompanhante.

Quanto ao cuidado relacionado à nutrição corporal pelo escolar, constatou-se que não há uma preocupação com o consumo equilibrado dos grupos alimentares, destacando-se o consumo inadequado de alimentos ricos em gordura, açúcar e sal. Não existem na literatura científica orientações específicas relacionadas ao consumo de alimentos para as crianças com doença falciforme, exceto para aqueles que fizeram muitas transfusões sanguíneas e têm

acúmulo de ferro. No entanto, sabe-se que a criança com doença falciforme apresenta risco maior de deficiência de micronutrientes e tem seu crescimento reduzido pela fisiopatologia da doença.

Neste sentido, os escolares apontaram a aquisição de conhecimento sobre os alimentos e sua importância a partir da interação com familiares, no entanto, eles não conseguiram relacioná-lo com a sua condição de doente crônico, não internalizando, assim, este cuidado.

Outro cuidado também importante para a criança com doença falciforme está relacionado ao modo como ele se veste diante das variações climáticas. As roupas utilizadas de acordo com o clima, além da dor sentida diante a utilização das roupas inadequadas ao clima foram identificadas como instrumentos e signos mediadores da internalização deste cuidado pelo escolar, pois estes mencionaram a preferência por roupas grossas e compridas nos dias frios e roupas leves e curtas nos dias quentes com o intuito de prevenir as crises falcêmicas.

No que tange às relações interpessoais, a apreensão do conhecimento sobre o uso das vestimentas ocorreu a partir da interação com a mãe, que foi o principal familiar a orientar a criança, seguida do pai e da avó.

Constatou-se que estas relações interpessoais estabelecidas entre o escolar e os membros da família o ajudaram no controle do seu comportamento no que tange a utilização das roupas para prevenção das crises falcêmicas.

Ao analisar o processo de internalização pelo escolar com doença falciforme frente ao seu cuidado nos diversos contextos, identificou-se que os cuidados com a hidratação, realização de brincadeiras, atividades físicas e de lazer, utilização de medicamentos e de roupas foram internalizados a partir da interação entre o escolar e seus pais, principalmente a mãe, e o contexto domiciliar foi o mais importante. Este achado já era esperado, uma vez que no contexto domiciliar ocorrem suas primeiras relações interpessoais. Neste sentido, os pais como os principais elementos da internalização do escolar poderiam ser melhor instrumentalizados sobre a doença e o seu curso, de forma que não somente reproduzissem o que foi orientado pelo profissional de saúde, mas que pudessem entender o motivo pelo qual devem tomar ou exigir determinado cuidado. Assim, o cuidado orientado não fica desvinculado do seu objetivo, o que oportuniza um maior entendimento por parte do escolar, favorecendo a internalização.

Destaca-se que o contexto escolar não trouxe contribuição significativa para a internalização do cuidado pelo escolar uma vez que as atividades não foram especificamente voltadas para as suas necessidades de criança com doença falciforme. Este achado sugere que

professores não possuem conhecimentos específicos ou não estão preparados para contribuir ao cuidado à criança com esta condição, podendo inclusive trazer comprometimento na saúde do escolar quando não atende suas necessidades de eliminação, quando exige que o escolar desenvolva determinadas atividades físicas, entre outras situações.

O contexto dos serviços de saúde foi pouco abordado e quando citado foi em situações de internação e consultas ambulatoriais, o que não contribuiu diretamente para a internalização do cuidado. Depreendeu-se das falas dos escolares que o profissional de saúde não valorizou o escolar quanto à sua capacidade de apreensão de conhecimento, sendo as orientações voltadas para seus responsáveis, ou seja, durante as orientações, os escolares permaneciam afastados fisicamente não sendo solicitados a permanecer ao lado do familiar.

Ao discutir o processo de internalização do cuidado corporal pelo escolar com doença falciforme e as implicações para a sua saúde, identificou-se que os escolares praticavam os cuidados mantenedores rotineiramente. No entanto, tiveram dificuldade de internalizar a relação destes mesmos cuidados com a sua condição de doente falciforme. Ou seja, os escolares ingeriam água como qualquer outra pessoa, no entanto, não conseguiam identificar a diferença da ingesta de água e sua importância para ele em relação às outras pessoas. O único escolar que conseguiu internalizar o cuidado da ingesta hídrica como um cuidado reparador teve a dor minimizada pelo aumento da mesma.

Por outro lado, o uso de medicamentos analgésicos e antitérmicos, como um cuidado reparador, teve a internalização facilitada por acontecer a partir de experiências concretas que puderam ser controladas efetivamente através dos referidos medicamentos. O início da dor e da febre, e a cessação delas depois de utilizar analgésico e antitérmico constituíram-se em fatos concretos e de fácil assimilação pelo escolar.

Além disso, o estudo apontou que os pais se responsabilizam quanto ao cuidado do escolar, exigindo das crianças os cuidados para evitar a crise, mas não conseguem dar melhores explicações que são indispensáveis no processo de internalização do cuidado. Estes achados certamente refletiram sobre a condição de saúde dos escolares estudados.

Destaca-se que a dor tornou-se, ao mesmo tempo, o principal signo da internalização do cuidado pelo escolar e ocupou um espaço transversal no processo. O escolar internalizou o cuidado principalmente pelo medo da crise, e não somente pelo conhecimento adquirido sobre a doença ou pelo efeito direto do cuidado para a sua saúde. E, apesar da dor contribuir para a internalização, a criança poderia internalizar o cuidado sem o acontecimento da crise, com menor sofrimento, e nas interações com seus familiares e equipe de saúde.

Assim, diante tais considerações finais, trago os seguintes argumentos.

Devem-se articular ações nas escolas para que os profissionais que atuam neste contexto possam ser instrumentalizados e possam contribuir efetivamente para o processo de internalização do cuidado pelo escolar e ajudar a diminuir o impacto negativo da doença.

Diante da fragilidade acerca das relações interpessoais estabelecidas entre os profissionais de saúde e os escolares, faz-se necessário ressaltar a necessidade de elaboração de estratégias para facilitar a apreensão de conhecimento acerca dos cuidados pelo binômio criança/familiar, incluindo profissionais mais preparados para o atendimento.

É importante o fortalecimento da estratégia de saúde da família para possibilitar o acompanhamento do escolar com doença falciforme para promoção da sua saúde e prevenção das complicações.

No contexto da instituição de saúde, ressalta-se a importância do diagnóstico precoce através do teste do pezinho e do acesso a um serviço de saúde com equipe preparada para atuar desde o momento da revelação do diagnóstico, do rastreamento da herança da hemoglobina S na família, chegando ao aconselhamento genético para que as pessoas tenham a possibilidade de fazer escolhas conscientes.

REFERENCIAS

ANIE, K. A. STEPTOE, A.; BALL, S.; DICK, M.; SMALLING, B. M. Coping and health service utilisation in a UK study of pediatric sickle cell pain. **Archives of disease in childhood**, n. 86, p. 325-329, 2002. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1751089/pdf/v086p00325.pdf>>. Acesso em: 01 jul. 2014.

ALLISON, A. C. **Protection afforded by sickle cell trait against subtertian malarial infection.** The basis of sensation. *BJOL*, 1954. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2093356/pdf/brmedj03376-0014.pdf>. acesso em: 18/05/16.

ALMEIDA, A.; ROBERTS, I. Bone involvement in sickle cell disease. **British journal of hematology**, n. 129, p. 482-490, 2005. Disponível em: <<http://williams.medicine.wisc.edu/sicklebone.pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2015.

ARRUDA, F. M.; MULLER, V. R. Brincadeiras e espaços urbanos: um estudo da prática lúdica de crianças de diferentes classes sociais da cidade de Maringá – PR. **Licere**, Belo Horizonte, v.13, n.4, dez. 2010. Disponível em: <http://www.anima.eefd.ufrj.br/licere/pdf/licereV13N04_a2.pdf>. Acesso em: 06 nov. 2015.

BRANDOW, A. M.; WEISMAN, S. J.; PANEPINTO, J. A. The impact of a multidisciplinary pain management model on sickle cell disease pain hospitalizations. **Pediatric blood cancer**, v. 56, n. 5, p. 789-793, mayo 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3069506/>>. Acesso em: 30 jun. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS N° 436, de 08 de outubro de 2001. Habilita o estado do Espírito Santo na Fase II de Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, que prevê a triagem neonatal, da confirmação diagnóstica, o acompanhamento e o tratamento da fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 09 out. 2001. n° 194, Seção 1, p. 60. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=60&data=09/10/2001>>. Acesso em: 30 jun. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n° 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**, Poder Executivo, Brasília, DF, 18 ago. 2005a. n° 159, Seção 1, p. 40. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=40&data=18/08/2005>>. Acesso em: 30 jun 2014.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. 2. ed. Brasília, 2005b.

BRASIL. Portaria nº 931 de 2 de maio de 2006. Aprova o Regulamento Técnico para Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 03 maio 2006. nº 82, Seção 1, p. 48. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=48&data=03/05/2006>. Acesso em: 01 jul. 2014.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual eventos agudos doença falciforme**. Brasília, 2009b.

_____. Portaria GM/MS Nº 55, de 29 de janeiro de 2010. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o uso de hidroxiuréia em Doença Falciforme. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 01 fev. 2010a. n. 21, Seção 1, p. 69-71. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=69&data=01/02/2010>>. Acesso em: 01 jul. 2014.

_____. Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010. Institui o Estatuto da Igualdade Racial; altera as Leis n. 7.716, de 5 de janeiro de 1989, 9.029, de 13 de abril de 1995, 7.347, de 24 de julho de 1985, e 10.778, de 24 de novembro de 2003. Brasília, 2010b.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. **Inserção da Eletroforese de Hemoglobina nos Exames de Pré Natal – Rede Cegonha**. Nota Técnica n. 35/2011/CGSH/DAE/SAS/MS. Brasília, 2011a.

_____. **Cidadania e justiça**. 2011b. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/cidadania-e-justica/2013/11/estudo-aponta-distribuicao-da-populacao-por-cor-ou-raca>>. Acesso em: 27 ago. 2014.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n° 466**, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html. Acesso em 04 jan. 2016.

_____. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: hidroxiuréia: uso e acesso**. Brasília, 2013a.

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

_____. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: saiba o que é e onde encontrar tratamento**. Brasília, 2013c.

_____. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política do SUS**. 2. ed. Brasília, 2013d. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_integral_populacao.pdf>. Acesso em: 01 jul. 2014.

BRASIL. Portaria Nº 27, de 12 de junho de 2013. Incorpora o uso da hidroxiuréia em crianças com doença falciforme no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 jun. 2013e. nº 112, Seção 1, p. 69. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=69&data=13/06/2013>>. Acesso em: 30 jun 2014.

_____. Portaria SAS/MS Nº 473, de 26 de abril de 2013. Estabelece protocolo de uso de doppler transcraniano como procedimento ambulatorial na prevenção ambulatorial do acidente vascular encefálico em pessoas com Doença Falciforme. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 29 abr. 2013f. n. 81, Seção 1, p. 59-60. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=59&data=29/04/2013>>. Acesso em: 01 jul. 2014.

_____. Diretoria de Atenção à Saúde e Gestão de Contratos. EBSEH – Hospital Universitário Cassiano Antonio de Moraes. **Dimensionamento de serviços assistenciais e de ensino e pesquisa**. Brasília, 2013g.

_____. Ministério da Saúde Consultoria Jurídica/Advocacia Geral da União. **Nota Técnica Nº207/2013** Brasília, abril de 2013 Brasília, abril de 2013 abril de 2013h.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme**: orientações básicas no espaço de trabalho – Brasília: Ministério da Saúde, 2014a.

_____. **74 novos centros especializados em reabilitação**. Brasília, 2014b. Disponível em: <http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=1387:test-e-do-pezinho-catarinense-e-um-dos-mais-avancados-do-pais&catid=625&Itemid=258>. Acesso em: 22 jul. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme**: diretrizes básicas para a linha de cuidado. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a.

_____. Portaria SAS/MS Nº30, de 30 de junho de 2015. Incorpora no âmbito do SUS o transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico aparentado para tratamento da doença falciforme. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 01 de jul de 2015b, nº123, Seção1, p.49. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=49&data=01/07/2015>> Acesso em: 09 dez 2015.

BRUNETTA, D.M; CLÉ, D.V; HAES, T.M; RORIZ-FILHO, J.S; MORIGUTI, J.C. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. Medicina: Ribeirão Preto, 2010. Disponível em: http://revista.fmrp.usp.br/2010/vol43n3/Simp2_Manejo%20das%20complica%20E7%F5es%20agudas%20da%20doen%20E7a%20falciforme.pdf. Acesso em: 04/06/2016.

BRUSCHINI, M. C. A.; RICOLDI, A. M. Revendo estereótipos: o papel dos homens no trabalho doméstico. **Estudos feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 344, jan./abr. 2012. Disponível em: <file:///C:/Users/Luciana/Downloads/24689-80504-1-PB%20(1).pdf>. Acesso em: 12 nov. 2015.

CALVO-GONZÁLEZ, E. Sobre escravos e genes: “origens” e “processos” nos estudos da genética sobre a população brasileira. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro, v.21, n.4, out.-dez. 2014, p.1113-1129.

CARLOTTI, A.P.C.P. Choque em crianças. *Medicina (Ribeirão Preto)* vol. 45, n. 2, p. 197-207, 2012. Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/revista>. Acesso em: 07 dez 2016

CASTELO, N. M. GOMES, L. F; NASCIMENTO, R.E; RODRIGUES, A.S.N. Anemia falciforme sobre o olhar de pessoas com a doença no Amapá. **Ciência equatorial**, Amapá, v. 2, n. 2, p. 1-6, 2012.

CAVALCANTI, J. M; MAIO, M.C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, ciências, saúde**, Manguinhos, RJ, v.18, n. 2, p. 377-406, abr./jun. 2011.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Lidel, 1999.

_____. **Cuidar...** A primeira arte da vida. 2. ed. Loures: Lusociência, 2003. CORDAZZO, S. T. D.; VIEIRA, M. Caracterização de brincadeiras de crianças em idade escolar. **Psicologia, reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 21, n. 3, p. 365-373, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722008000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 nov. 2015.

CORDAZZO, S. T. D. WESTPHAL, J.P.; TAGLIARI, .F.B.; VIEIRA,M.L.Brincadeira em escola de Ensino Fundamental: um estudo observacional. **Interação em psicologia**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 43-52, 2010. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/view/14299>. Acesso em: 04 nov. 2015.

DIAS, T. L. et al. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 391-411, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642013000300003&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 30 set 2016.

DOBSON, C. E. Using Guided Imagery to Manage Pain in Young Children with Sickle Cell Disease. **AJN**. April, Vol. 114, No. 4. 2014. Disponível em: http://journals.lww.com/ajnonline/Fulltext/2014/04000/Original_Research___Using_Guided_Imagery_to_Manage.25.aspx. Acesso em: 01/05/2016.

DUTRA, V.C. Dossiê Técnico: Manipulação de Cápsulas. **Rede de Tecnologia e Inovação do Rio de Janeiro** – REDETEC, 2012. Disponível em: <http://www.respostatecnica.org.br/dossie-tecnico/downloadsDT/NjEwOQ==> Acesso em: 11/07/16.

DYSON, S. Doença falciforme: escola, saúde e segurança. **Manual para políticas sobre a doença falciforme na escola**. 2014. Disponível em: http://www.sicklecellanaemia.org/wp-content/uploads/2015/01/Portuguese-Language-Version_FINAL_Nov-2014-2.pdf. Acesso em: 12 nov. 2015.

EBSERH. Hospital Universitário Cassiano Antonio de Moraes (HUCAM). Universidade Federal do Espírito Santo. **Nossa história**. Disponível em: <http://www.ebserh.gov.br/web/hucam-ufes/nossa-historia>. Acesso em: 24 de agosto de 2016.

ESTIMA, Camilla Chermont P. et al . Consumo de bebidas e refrigerantes por adolescentes de uma escola pública. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo , v. 29, n. 1, p. 41-45, Mar. 2011 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822011000100007&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Dec. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822011000100007>.

FEAPAES - Federação das APAES do Estado do Espírito Santo –. **Dia Nacional do Teste do Pezinho reafirma importância de exames em recém-nascidos**. 2014. Disponível em: <<http://www.apaes.org.br/noticia.phtml/52981>>. Acesso em: 02 jun. 2014.

FELIX A.A; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B.F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** 2010; vol. 32, n. 3, pp. 203-208.

FERREIRA, M.C.B. **Doença falciforme**: um olhar sobre a assistência prestada na Rede Pública Estadual – Hemocentro Regional de Juiz de Fora. 2012. 90 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.

FONTANELLA, B. J. B. RICAS, J; TURATO, E.R. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Caderno de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 389-394, fev. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000200020>. Acesso em: 23 jul. 2014.

FRISZMAN A. L. **Liev Vygotsky**. Coleção Memória da Pedagogia. Rio de Janeiro: Ediouro, 2005.

FUGGLE, P. et al. Pain, quality of life, and coping in sickle cell Disease. **Archives of disease in childhood**, v. 75, p. 199-203, 1996. Disponível em: <<http://pubmedcentralcanada.ca/pmcc/articles/PMC1511691/pdf/archdisch00609-0037.pdf>>. Acesso em: 03 jul. 2014.

GALLO, S. K. A. M. **Comportamento alimentar e mídia: a influência da televisão no consumo alimentar de crianças do Agreste Meridional Pernambucano, Brasil.** 2011. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública. Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

GRAVES, J.K; JACOB, E. Pain, Coping, and Sleep in Children and Adolescents With Sickle Cell Disease. **Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing** 27 (2014) 109–120. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jcap.12077/abstract;jsessionid=ADEC0AFB8137AD0D60D81E1148CC6A2F.f02t01>. Acesso em: 01/05/2016.

GUMIERO, Ana Paula S. et al . Colelitíase no paciente pediátrico portador de doença falciforme. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo , v. 25, n. 4, p. 377-381, Dec. 2007 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822007000400014&lng=en&nrm=iso>. access on 21 Oct. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822007000400014>.

HAZZARD, A.; CELANO, M.; COLLINS, M. Effects of starbright world on knowledge, social support, and coping in hospitalized children with sickle cell disease and asthma. **Children’s health care**, v. 31, n. 1, p. 69-86, 2002. Disponível em: <<http://eds.a.ebscohost.com.ez43.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=00469afc-7b32-42e4-8f2d-51d849cea335%40sessionmgr4004&hid=4103>>. Acesso em: 03 jul. 2014.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Wong fundamentos da enfermagem pediátrica.** 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

IEHASC. Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti. **Protocolos de Tratamento: hematologia e hemoterapia/Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti** [internet]. 2 ed. Rio de Janeiro (BR): Hemorio; 2014. Disponível em: <<http://www.hemorio.rj.gov.br/protocolo.pdf>> Acesso em: 21 set 2016.

JESUS, L. E; DEKERMACHER, S. Priapism in children: review of pathophysiology and treatment. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 85, n. 3, p. 194-200, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572009000300003&script=sci_arttext&tlng=es>. Acesso em: 03 jul. 2014b.

KAWCHAK, D. A; SCHALL, J.I; ZEMEL, B.S; OHENE-FREMPONG,K; STALLINGS,V.A. . Adequacy of dietary intake declines with age in children with sickle cell disease. **Journal of the American Dietetic Association**, v. 107, n. 5, p. 843-848, 2007. Disponível em: <[http://www.andjrnl.org/article/S0002-8223\(07\)00201-5/pdf](http://www.andjrnl.org/article/S0002-8223(07)00201-5/pdf)>. Acesso em: 08 nov. 2015.

LAB TESTS ONLINE. **Exames para anemia falciforme**, 2011. Disponível em: <http://www.labtestsonline.org.br/understanding/analytes/sickle/tab/test/2011>). Acesso em: 04/06/2016.

LAKATOS, E. M; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

LAPA, S.G. **Desenhando o cuidado na perspectiva do escolar hospitalizado**: Uma Contribuição para a Enfermagem Pediátrica. Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ. Rio de Janeiro, 2011.

LEAL, L.N. IBGE aponta aumento de brasileiros que se declararam pardos ou pretos. IN: **O Estado de São Paulo**, 22 de julho de 2011.

LISSAUER, T.; CLAYDEN, G. **Manual ilustrado de pediatria**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

MATARATZIS, P. S. R.; ACCIOLY, E.; PADILHA, P. de C. Deficiências de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, São José do Rio Preto, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010ahead/aop78010.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2015

MATOS, P. A. S. B. **Doença falciforme**: dados epidemiológicos e avaliação da efetividade de um serviço de referência. 2014. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local) - Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, Vitória, 2014.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

NAGALLA S, BALLAS SK. Drugs for preventing red blood cell dehydration in people with sickle cell disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews** 2012, Issue 7. Art. No.: CD003426. DOI: 10.1002/14651858.CD003426.pub4.

NAGEL, R. L. The origin of the hemoglobin S gene: clinical, genetic and anthropological consequences. **Einstein Quarterly Journal of Biology and Medicine**, v. 2, p. 53-62, 1984.

NAOUM, P. C. **Hemoglobinopatias e Talassemias**. 1.ed. São Paulo: Savier, 1997.

NIH - National Institutes of Health - National Heart, Lung and Blood Institute - **The Management of sickle cell**, 2015 Acesso em: 22/03/2016. Disponível em: <http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/sca>

NÓBREGA, R.D; COLLET, N; GOMES, I.P; HOLANDA, E.R; ARAÚJO, Y.B. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2010 Jul-Set; 19(3): 425-33. Acesso em 23/04/2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a03v19n3>

OLIVEIRA, M.K. **Vygotsky**: Aprendizado e Desenvolvimento: um processo sócio-histórico. São Paulo: Scipione, 2010.

OLIVEIRA, F. **Saúde da população negra: Brasil ano 2001**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003. Disponível em:
<<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0081.pdf>>. Acesso em: 22 jul. 2003.

OLIVEIRA, J. F. VICENTE, N.G.; SANTOS, J.P.P; WEFFORT, V.R.S.. Vitamina D em crianças e adolescentes com doença falciforme: uma revisão integrativa. **Revista paulista de pediatria**, São Paulo, v. 33, n. 3, p. 349-354, set. 2015.

PEREIRA, M. **Desenvolvimento psicológico segundo Vygotsky**: papel da educação. Portal da Educação, 2008. Disponível em:
<<https://www.portaleducacao.com.br/pedagogia/artigos/3820/desenvolvimento-psicologico-segundo-vygotsky-papel-da-educacao-1>> Acesso em: 07 dez 2015.

PIERONI, F; BARROS, G.M.N; VOLTARELI, J.C.; SIMÕES, B.P. Transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) em doenças falciformes. **Revista brasileira de hemoterapia e hematologia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 327-330, 2009. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a26>>. Acesso em: 28 jun. 2014.

PINHO, L. AZEVEDO, C.A.; CALDEIRA, A.P.; AMARAL, J.F. Perfil antropométrico e dietético de crianças com anemia falciforme. **Revista baiana de saúde pública**, Bahia, v. 36, n.4, p. 935-950, out./dez. 2012. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2013/v36n4/a3785.pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2015.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

RENAULD, G. F. S; ROMERO, W. E. R; VILLALOBOS, M. A. C. Haplotipos de la hemoglobina S: importancia epidemiológica, antropológica y clínica. *Revista Panamericana de Salude Publica*, v. 3, p. 1 -6, 1998.

RODRIGUES, D.O.W.; FERREIRA, M.C.B.; CAMPOS, E.M.S.; PEREIRA, P.M.; OLIVEIRA, C.M.; TEIXEIRA, M.T.B. História da triagem neonatal para doença falciforme no Brasil – capítulo de Minas Gerais. **Revista de medicina de Minas Gerais**, Belo Horizonte, 2012; 22(1): 1-128. Disponível em:
<<http://rmmg.medicina.ufmg.br/index.php/rmmg/article/view/495/479>>. Acesso em: 28 jun. 2014.

SEBER, A. et al. Indicações de transplante de células-tonco hematopoéticas em pediatria. Consenso apresentado no I Encontro de Diretrizes Brasileiras em Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea, Rio de Janeiro, 2009. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, São José do Rio Petro, v. 32, n. 3, p. 225-39, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842010000300010&script=sci_arttext>. Acesso em: 03 jun. 2014.

SEMUS - Secretaria Municipal de Saúde. **Protocolo Vitória da Vida - Atenção à Saúde da Criança** 2009. Área Técnica da Saúde da Criança. Vitória, ES, 2009.

SEGAVA, N. B.; CAVALCANTI, A. Análise do desempenho ocupacional de crianças e adolescentes com anemia falciforme. **Revista de terapia ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 279-288, set./dez. 2011. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/46447/50203>>. Acesso em: 01 jul. 2014.

SEGAVA, N. B. CAVALCANTI, A.; PAULA, F.G.; MENDES, E.L. Caracterização do uso de atividades físicas em crianças e adolescentes com anemia falciforme. **Revista de terapia ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 242-249, set./dez. 2013. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/51726/87158>>. Acesso em: 04 nov. 2015.

SILVA, L.B; GONÇALVES, R.P; RABENHORST, S.H.B. Análise dos haplótipos da anemia falciforme em Fortaleza revela as origens étnicas da população cearense. **J. Bras. Patol. Med. Lab.**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 2, p. 115-118, abr. 2009. ISSN 1676-2444

SILVA, L.F.; CABRAL, I.E; CHRISTOFFEL, M.M. conhecendo a interação social nas brincadeiras das crianças com câncer em tratamento ambulatorial: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Cuidado é Fundamental, Rio de Janeiro**. out/dez. vol. 2, n. Ed. Supl., p. 63-67, 2010. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/801/pdf_76. Acesso em: 05 de maio de 2016.

SILVA, L.B.; GONCALVES, R.P.; MARTINS, M.F. Estudo da correlação entre os níveis de hemoglobina fetal e o prognóstico dos pacientes com anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 31, n. 6, p. 417-420, 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000600008&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 04 out. 2016. Epub 27-Nov-2009. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842009005000084./2016>

SILVA, L.B., GONÇALVES, R.P; RABENHORST S.H.B. Analysis of sickle cell anemia haplotypes in Fortaleza reveals the ethnic origins of Ceará state population. **J Bras Patol Med Lab** vol. 45, p. 115-118, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-24442009000200005&lng=pt Acesso em: 29/09/2016.

SIMÕES, B. P.; PIERRONI, F.; BARROS, G.M.N.; MACHADO, C.L.; CANÇADO, R.D.I.; SALVINO, M.A.; ÂNGULO, I.; VOLTARELLI, J.C. Consenso brasileiro em transplante de células-tronco hematopoéticas: comitê de hemoglobinopatias. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 32, supl. 1, p. 46-53, maio 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32s1/aop20010.pdf>>. Acesso em: 01 jul. 2014.

SONUTRIÇÃO. **Água**. 2016. Disponível em: <http://www.sonutricao.com.br/conteudo/micronutrientes/p7.php>. Acesso em: 04/06/2016.

SOUSA, M.L.X.F.; SILVA, K.L.; NÓBREGA, M.M.L.; COLLET, N. Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2012 Jan-Mar; vol. 21, n. 1, p. 95-102. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a11v21n1.pdf>. Acesso em: 04/06/2016

SOUSA, R. **Rotas da escravidão**. Green Muntu: Brasil e África. 2011. Disponível em: http://greenmuntu.blogspot.com.br/2011_03_01_archive.html. acesso em? 23/05/2016.

SOUZA, A. A. M.; RIBEIRO, C. A.; BORBA, R. I. H. Ter anemia falciforme: nota prévia sobre seu significado para a criança expresso através da brincadeira. **Revista gaúcha de enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 1, p.194-196, mar. 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472011000100026&script=sci_arttext. Acesso em: 01 jul. 2014.

SOUZA, K. C. M. et al. Acompanhamento nutricional de criança portadora de anemia falciforme na Rede de Atenção Básica à Saúde. **Revista paulista de pediatria**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 400-404, 2008. Disponível em: https://scholar.google.com.br/citations?view_op=view_citation&hl=pt-PT&user=jpveJVoAAAAJ&citation_for_view=jpveJVoAAAAJ:u5HHmVD_uO8C. Acesso em: 08 nov. 2015.

STEGENGA, K.; BURKS, L. M. Using photovoice to explore the unique life perspectives of youth with sickle cell disease: a pilot study. **Journal of pediatric oncology nursing**, v. 30, p. 269, ago. 2013 Disponível em: <http://jpo-sagepub-com.ez43.periodicos.capes.gov.br/content/30/5/269.full.pdf+html?>. Acesso em: 03 jul. 2014.

TOSTES, M. A. et al. Avaliação de dor em crianças e adolescentes portadores de doença falciforme. **Revista de ciências médicas**, Campinas, v. 17, n. 3-6, p. 141-147, maio/dez., 2008. Disponível em: [file:///C:/Users/Luciana/Downloads/751-1526-1-SM%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Luciana/Downloads/751-1526-1-SM%20(2).pdf). Acesso em: 12 nov. 2015.

TREVISAN, J.S.D.; REIS, M.C.; SILVA, P.; MATARAZIS,R.; CORDOVIL, K.; FREITAS, A.C.; LINO, D.L.; OMENA, J.; COPLE-RODRIGUES, C.S. Práticas educativas na promoção da alimentação adequada e saudável para as pessoas com doença falciforme. **Demetra**, Rio de Janeiro, v. 9, supl. 1, p. 341-356, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/demetra.2014.10539>. Acesso em: 08 nov. 2015.

VERÍSSIMO, R. **Desenvolvimento psicossocial**. Porto Alegre: Faculdade de Medicina do Porto, 2002.

VIGOTSKI, L. S. **Construção do pensamento e linguagem**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

_____. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Revista gaúcha de enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 335-342, jun. 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000200019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31 out. 2015.

YOON, S. L; GODWIN, A. Enhancing self-management in children with sickle cell disease through playing a cd-rom educational game: a pilot study. **Journal pediatric nursing**, v. 33, n. 1, p. 60-63, jan./fev. 2007. Disponível em:

<<http://eds.a.ebscohost.com.ez43.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=00469afc-7b32-42e4-8f2d-51d849cea335%40sessionmgr4004&hid=4103>>. Acesso em: 03 jul. 2014.

ZAGO, M.A; PINTO, A.C.S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** 2007; vol. 29, n. 3, p. 207-214. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a03>. acesso em 22/04/2016/

APÊNDICES



APÊNDICE A
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISAS – DINTER/UFES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

Seu filho (a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa **“O processo de internalização do cuidado pelo escolar frente a doença falciforme”** que tem como **objetivos:**

Descrever os instrumentos e signos mediadores da internalização pelo escolar com doença falciforme frente ao seu cuidado; Analisar o processo de internalização pelo escolar com doença falciforme frente ao seu cuidado, nos variados contextos sociais; Discutir o processo de internalização do cuidado pelo escolar com doença falciforme e suas implicações para a saúde.

A pesquisa terá duração de 20 meses, com o término previsto para Julho/2016.

As respostas serão tratadas de forma **anônima** e **confidencial**, isto é, em nenhum momento será divulgado o nome da criança em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído pela letra C, de criança e da sequência numérica da coleta do relato. Os **dados coletados** serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

A participação da criança é **voluntária**, isto é, para que a mesma participe do estudo ela deve aceitar e o Sr (a) também. Caso a(o) Sra (Sr) recuse, seu filho não participará, ou seja, ambos deverão estar de acordo. Ainda, caso ambos aceitem participar e por qualquer motivo desistam, poderão informar à pesquisadora, que irá **retirar seu consentimento e seus dados**. Sua recusa não trará nenhum prejuízo a vocês.

Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em autorizar participação da criança e a fornecer algumas informações relacionadas à criança e a história da doença falciforme. Com a sua autorização, bem como com a autorização da crianças, o relato dela será gravado para posterior transcrição – tudo será guardado por cinco (05) anos e incinerado após esse período.

Vocês não terão nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras**. Esta pesquisa oferece **riscos mínimos** aos participantes, porém estes poderão ser ainda diminuídos. Caso a criança apresente algum desconforto ao falar da doença, como choro ou outros, ela poderá ser encaminhada ao serviço de psicologia do próprio ambulatório para que seja acompanhada. O **benefício** relacionado à participação da criança será de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem pediátrica.

A(O) Sra (Sr) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, dos demais membros da equipe e do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da escola de Enfermagem Anna Nery e do Hospital universitário Cassiano Antonio de Moraes (HUCAM), podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sobre a participação de vocês, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Pesquisadora responsável

Luciana de Cassia Nunes Nascimento – (27) 998071243

Orientadora

Prof. Dra.Tania Vignuda de Souza

Telefones para contato: Comitê de Ética em Pesquisa – EEAN (21) 22938148

Comitê de Ética em Pesquisa (HUCAM/UFES) – (27) 33357326

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo que meu filho possa participar do estudo proposto, caso o mesmo deseje, sabendo que dele poderemos desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Vitória, de de 2014.

Responsável pelo participante da Pesquisa: _____



APÊNDICE B

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
 ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
 PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO E PESQUISA – DINTER/UFES

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução 466/12 da CNS

Nome da criança: _____

Você está sendo convidada para participar de um estudo que aborda o cuidado com o próprio corpo, realizado com crianças com doença falciforme.

Objetivos: o estudo é para saber como a criança se cuida antes e no momento da complicação da doença falciforme.

Como vai acontecer: se você concordar, vamos para uma sala do ambulatório mesmo, conversar sobre a sua doença e a forma com que você se cuida. Seus pais/familiares poderão ir também, se você quiser. A nossa conversa será gravada e você poderá ouvir depois tudo o que disser.

Riscos: os riscos para você são considerados pequenos, pois tudo que vamos conversar faz parte do seu dia-a-dia. Mesmo assim, se você precisar (ficar triste, por exemplo) poderá conversar com a psicóloga ou até desistir da pesquisa, se quiser. Qualquer dúvida que tiver poderá perguntar em qualquer momento.

Benefícios: Esse estudo vai ajudar a gente a entender como as crianças com doença falciforme se cuidam e assim, a gente vai poder ajudar outras crianças como você, que precisam aprender a se cuidar para ter um futuro mais saudável.

Caráter confidencial: quando formos mostrar os resultados desse estudo, ninguém vai saber seu nome e nem o de seus familiares, ou seja, ninguém descobrirá quem é você.

Bases da participação: você só vai participar se quiser e se sua família autorizar. Você pode não querer ou pedir para parar a qualquer momento, sem problema nenhum. Se você quiser sair do estudo, você pode falar comigo ou com alguém da sua família que imediatamente retiro todos os dados coletados no momento do pedido.

Declaração assentimento e assinatura: Li (ou o documento foi lido para mim) e entendi o motivo deste estudo assim como os benefícios e riscos. Pude fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por este documento, livremente aceito que o estudo aconteça com minha participação. Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de assentimento.

_____/_____/_____
 (Assinatura da Criança) dia mês ano

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo à criança indicada.

_____/_____/_____
 (Luciana de Cassia Nunes Nascimento) dia mês ano

APÊNDICE C
FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES E ACOMPANHANTES

1 - IDENTIFICAÇÃO DO RESPONSÁVEL

Grau de parentesco: _____

Nº de filhos com anemia falciforme _____

Fez pré natal SIM NÃO Frequência _____

Foi acompanhada por geneticista _____

2. IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE/CRIANÇA

Identificação no estudo: _____

Sexo: _____ Idade: _____

Data de nascimento: _____

Nível de instrução: _____

Local de moradia: _____

3 - HISTÓRIA DA DOENÇA

Fez o teste do pezinho?

Sim. Resultado _____

Não. Porque? _____

Através de qual exame identificou o diagnóstico (caso não tenha sido através do teste do pezinho): _____

Tem outra doença de base? Sim Não

Qual a idade da criança por ocasião da descoberta do diagnóstico: _____

Desde quando a criança é acompanhada no ambulatório: _____

Qual a frequência? _____

Qual foi a primeira crise falcêmica que levou a criança a se hospitalizar: _____ idade: _____ motivo _____

Nº de internações: _____

Quando foi a última internação - data: _____

Motivo da última internação _____ período permanência _____

Em uso de medicamento no domicílio

Não

Sim Qual(is): _____

ROTEIRO PARA ENTREVISTA DA CRIANÇA

APÊNDICE D

Material de apoio: brincadeiras

1- Como você costuma brincar?

2- Onde você costuma brincar?

3- Alguém fala para você quais são os melhores locais e os melhores horários para brincar? Quem? O que fala?

Material de apoio: alimentação

1- O que você costuma comer no café da manhã? No almoço? Durante à tarde? No jantar? Em casa? Na escola?

2- Alguém fala o que você deve comer? Quem? O que fala?

3- Dos alimentos que você costuma comer, quais você acha que fazem bem para a saúde?

4- Dos alimentos que você costuma comer, quais você acha que não fazem tão bem para a saúde?

5- Quem prepara os alimentos que você come?

Material de apoio: medicação

- 1- O que você faz quando fica doente?
- 2- O que você faz para não ficar doente?
- 3- Com quem aprendeu?
- 4- O que essa pessoa faz?
- 5- Quem cuida de você quando fica doente?

Material de apoio: hidratação

- 1- O que você costuma beber pela manhã? Qual a quantidade?
- 2- E à tarde? Qual a quantidade?
- 3- E à noite? Qual a quantidade?
- 4- Qual é a importância de se beber líquido?
- 5- Dos líquidos que você costuma beber, quais você acha que fazem bem para a saúde?
- 6- Dos líquidos que você costuma beber, quais você acha que não fazem tão bem para a saúde?
- 7- Alguém fala o que você deve beber? Quem? O que fala?
- 8- Quem prepara os líquidos que você toma?

Material de apoio: roupas

- 1- Como você se veste quando o dia está frio? Porque?
- 2- E quando está quente? Porque?
- 3- O que acontece se você se vestir diferente disso?
- 4- Como a roupa que você veste influencia na sua saúde?
- 5- Alguém fala como você deve se vestir? Quem? O que fala?

APÊNDICE E

Desenhos e gravuras utilizados no material de apoio.

Cartaz 1: Hidratação corporal



Fonte: Site Portal do Coração

<http://portaldocoracao.uol.com.br/saude-e-bem-estar/cafe-pode-ajudar-na-prevencao-do-cancer-de-figado-aponta-estudo>

Cartaz 1: Hidratação corporal



Fonte: Blog Tooda Teen

<http://toodateen.blogspot.com.br/2012/01/bebida-deliciiiiiiiiiiosa.html>

Cartaz 1: Hidratação corporal



Fonte: Clube devorando

<http://clubedevorando.blogspot.com.br/2013/08/camp-fruta-em-formato-de-caixa-de-suco.html>

Cartaz 1: Hidratação corporal



Fonte: Site Tabela Nutricional

<http://www.tabelanutricional.com.br/leite-em-po-integral-fortificado-ninho-nestle>

Cartaz 1: Hidratação corporal



Fonte: Site Crianças de Luz

<http://saraisha.wordpress.com/2014/03/10/remedios-caseiros-mesinhas-caseiras-sempre-a-mao/>. Acesso em 03/10/14

Cartaz 1: Hidratação corporal



Fonte: Sabará Hospital Infantil – Centro Avançado em Saúde da Criança

<http://saudeinfantil.blog.br/tag/criancas/page/12/>. Acesso em 03/10/2014

Cartaz 1: Hidratação corporal



Fonte: Site Polpas e Cia

<http://www.polpasecialitoral.com.br/polpas.html>

Cartaz 1: Hidratação corporal



Fonte: Site A graça da química

<http://www.agracadaquimica.com.br/index.php?&ds=1&acao=quimica/ms2&i=21&id=729>

Cartaz 1: Hidratação corporal



Fonte: Site Cidade do MKT

<http://www.cidademarketing.com.br/2009/n/17293/parmalat-e-1der-distribuem-299-litros-de-leite-adulterado-com-formol.html>

Cartaz 1: Hidratação corporal



Fonte: Sistema MPA

<http://www.sistemampa.com.br/noticias/saude/empresa-recolhe-toddynho-que-pode-fazer-mal/>

Figura 45: Fonte de hidratação



Cartaz 1: Hidratação corporal

<http://www.paodeacucar.com.br/produto/142649/achocolatado-em-po-nescau-2.0-nestle-lata-400g>

Cartaz 1: Hidratação corporal



Fonte: Site Wikipédia

<http://hu.wikipedia.org/wiki/V%C3%ADz>

Cartaz 2: o brincar



Fonte: Sabará Hospital Infantil – Centro Avançado em Saúde da Criança

<http://saudeinfantil.blog.br/tag/criancas/page/12/>. Acesso em 03/10/2014

Cartaz 2: o brincar



Fonte: Cria – Centro de integração familiar e incentivo à adoção

<http://criapiaui.blogspot.com.br/2013/10/manha-de-piscina-de-outubro.html>. Acesso em 03/10/2014

Cartaz 2: o brincar



Fonte: site ESPN – UOL

http://espn.uol.com.br/post/107265_conceicao-das-crioulas-forca-quilombola. Acesso em 03/10/2014

Cartaz 2: o brincar



Fonte: Blog Trampinho

<http://trampinho.com.br/jobs/entretenimento/brincadeiras-tradicionais/>

Cartaz 2: o brincar



Fonte: Site Smartkids

<http://www.smartkids.com.br/especiais/brincadeiras-com-bola.html>

Cartaz 2: o brincar



Fonte: Site Voz de Areia Branca

<http://vozdeareiabranca.com.br/2014/03/cronica-em-busca-das-minhas-brincadeiras/>

Cartaz 2: o brincar



Fonte: Site Uol

<http://mulher.uol.com.br/gravidez-e-filhos/album/2013/05/17/aprenda-14-jogos-com-baralho-para-fazer-com-seu-filho.htm>

Cartaz 2: o brincar



Fonte: Site Info Hoje

<http://www.infohoje.com.br/dia-das-criancas-2013-jogos-e-brincadeiras-tradicionais.html>

Cartaz 2: o brincar



Fonte: Site No Preach

<http://www.nopreach.com/2014/01/kids/jogos-de-tabuleiro>

Cartaz 2: o brincar



Fonte: Blog Delas

<http://delas.ig.com.br/filhos/2012-07-15/medidas-simples-protagem-criancas-de-mordidas-de-cachorro.html>

Cartaz 2: o brincar



Fonte: Site Can Stock photo

<http://www.canstockphoto.com/car-racing-videogames-5236509.html>

Cartaz 2: o brincar



Fonte: Jornal do Brasil

<http://www.jblog.com.br/taniamelo.php?itemid=10728>. Acesso em 03/10/14

Cartaz 3: Prevenção e manejo da crise falcêmica



Fonte: site Stol.it – Nachrichten Für Südtirol

<http://www.stol.it/Artikel/Chronik-im-Ueberblick/Lokal/Polemik-um-Psychopharmaka-an-Kinder-Primar-weist-Vorwuerfe-zurueck>. Acesso em 03/10/2014

Cartaz 3: Prevenção e manejo da crise falcêmica



Fonte: Site Noctula Channel

<http://noctulachannel.com/medicamentos-fora-prazo-lixo/>

Cartaz 3: Prevenção e manejo da crise falcêmica



Fonte: Site medicalook

<http://www.medicalook.com/a-z/H.html>

Cartaz 3: Prevenção e manejo da crise falcêmica



Fonte: Site Saúde em Geral

<http://saudeemgeral.org/hydrea/#.VJBFEv50zIV>

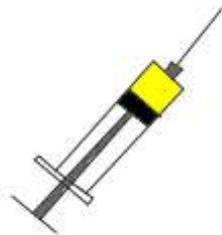
Cartaz 3: Prevenção e manejo da crise falcêmica



Fonte: Site Cultura Mix

<http://saude.culturamix.com/doencas/sindrome-hipereosinofilica>

Cartaz 3: Prevenção e manejo da crise falcêmica



Fonte: Site Gartic

<http://gartic.uol.com.br/betao75/desenho-jogo/1241762052>

Cartaz 4: Alimentação



Fonte: Site Centro de Produções Técnicas

<http://www.cpt.com.br/cursos-gastronomia-segurancaalimentar/artigos/praticas-sobre-alimentacao-saudavel-determinantes-obtencao-qualidade-vida>

Cartaz 4: Alimentação



Fonte: Site Nova Escola

<http://revistaescola.abril.com.br/ciencias/fundamentos/gordura-trans-471120.shtml>

Cartaz 4: Alimentação



Fonte: Blog Dr. Teuto

<http://www.drteuto.com.br/blog/2010/11/24/anvisa-constata-grande-quantidade-de-sodio-em-alimentos-industrializados>

Cartaz 4: Alimentação



Fonte: Blog Rob Nunes

<http://robnunes.blogspot.com.br/2013/08/21-conselhos-das-universidades-de.html>

Cartaz 4: Alimentação



Fonte: Blog Juras em prosa e verso

<http://jurafotografiasedesenhos.xpg.uol.com.br/ComidaSaudavel.htm>

Cartaz 4: Alimentação



Fonte: Site Dicas e Dietas

<http://www.dicasdietas.com/alimentacao/alimentacao-saudavel-nao-e-cara>

Cartaz 4: Alimentação



Fonte: Site K.ZA Brasil

<http://www.kzabrasil.com.br/index.php/materias/gastronomia-e-fast-food/9-kza-sabor/195-estudo-revela-os-segredos-nada-saudaveis-do-consumo-de-junk-food>

Cartaz 4: Alimentação



Site: como fazer

<http://www.comofazer.com.br/como-fazer-pirulito/>

Cartaz 4: Alimentação



Fonte: Bom localizado.com

<http://www.bemlocalizado.com/Divulgar-Servico-Festas-e-Eventos-Shekinah-Doces---Festas/ash/57/131>

Cartaz 4: Alimentação



Fonte: Site Os 8 piores alimentos para sua dieta

<http://www.dietaregime.com/index.php?pagina=1037442037>

Cartaz 4: Alimentação



Fonte: Blog Nutritivo

<http://blognutritivo.blogspot.com.br/2010/06/oms-publica-recomendacoes-para.html>

Cartaz 4: Alimentação



Fonte: Site R7 Notícias

<http://noticias.r7.com/saude/noticias/homens-que-comem-alimentos-nao-saudaveis-tem-maior-probabilidade-de-serem-inferteis-20111020.html>

Cartaz 4: Alimentação



Site: Laguna News

<http://www.lagunaneWS.com.br/noticias/saude/senado-aprova-projeto-que-proibe-cantinas-de-vender-alimentos-nao-saudaveis/13443.html#.VJAApf50zIU>

Cartaz 5 Roupas



Fonte: Site Posthaus

http://www.posthaus.com.br/moda/conjunto-regata-e-bermuda-verde-bliss_art197806.html#topo

Cartaz 5 Roupas



Fonte: Site Cegonha feliz

<http://www.cegonhafeliz.com.br/conjunto-masculino-inverno-infantil---vrasalon,product,145.578,dept,13112.aspx>

Cartaz 5 Roupas



Fonte: Blog Vestidos de moda

http://manroba.blogspot.com.br/2013_12_01_archive.html

Cartaz 5 Roupas



Fonte: Looks da moda

<http://looksdamoda.com/marisol-esquenta-os-pequenos-em-sua-colecao-de-inverno-2014/>

Cartaz 5 Roupas



Fonte: Site Cegonha feliz

<http://www.cegonhafeliz.com.br/conjunto-masculino-inverno-infantil---vrasalon,product,145.578,dept,13112.aspx>

Cartaz 5 Roupas



Fonte: Site Virtual Kids - Virtualkids.com.br

Cartaz 5 Roupas



Fonte: blog Wilson Matsumoto

. Acesso em 03/10/2014

Cartaz 5 Roupas

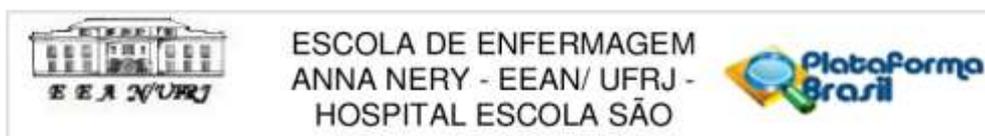


Fonte: site Espaço Educar

<http://espacoeducar-liza.blogspot.com.br/2012/06/indice-de-atividades-com-o-tema-inverno.html>. Acesso em 03/10/2014

ANEXOS

ANEXO 1



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A internalização do cuidado do escolar para a prevenção e manejo da crise falcêmica

Pesquisador: Luciana de Cassia Nunes Nascimento

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 35971614.5.0000.5238

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 825.549

Data da Relatoria: 09/10/2014

Apresentação do Projeto:

Projeto de tese para obtenção do título de doutor no NUPENSC que tem por temática o auto cuidado da criança portadora de Doença Falciforme. Temática relevante diante do quadro epidemiológico apresentado pela Doença Falciforme no Brasil e no mundo. Por ser um diagnóstico incurável que não é contemplado pelas resoluções que normalizam a realização de transplantes, gera estigmatização, incapacidade e inconformismo do paciente e familiares, principalmente por afetar indivíduos desde tenra idade. Abordagem qualitativa que utilizará como referencial teórico Vygotsky (2005, 2007) para dar suporte o que tange ao desenvolvimento, formação de conceito, internalização do cuidado do escolar frente à anemia falciforme e Collière (1999, 2003), para embasar a discussão relacionada ao ato de cuidar do escolar.

Objetivo da Pesquisa:

- Descrever o mediador da internalização do cuidado pelo escolar;
- Analisar a origem dos cuidados internalizados pelo escolar para prevenção e manejo das crises falcêmicas;
- Discutir o processo de internalização do cuidado pelo escolar na prevenção e manejo das crises falcêmicas.

Endereço: Rua Alonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

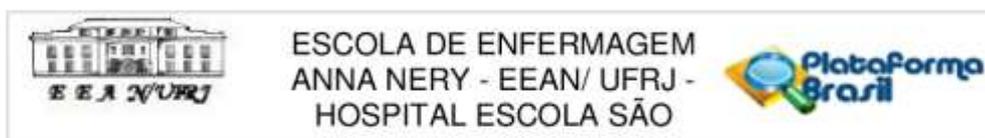
CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2293-8148

E-mail: cepearhesta@gmail.com



Continuação do Parecer: B25.549

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS: são mínimos e podem estar relacionados aos sentimentos da criança ao falar sobre sua doença. Porém, caso a criança apresente algum desconforto, durante ou após a coleta dos dados, como choro, apatia, ou outros, ela poderá ser encaminhada para acompanhamento no serviço de psicologia da instituição ou simplesmente ter sua coleta finalizada, se assim o desejar.

BENEFÍCIOS: o estudo irá contribuir subsidiando a assistência especialmente à criança doente crônica, em particular aquelas portadoras de anemia falciforme, estimulando também a reflexão sobre o tema. Neste contexto, poderá também gerar discussões acerca da competência educativa do enfermeiro com vistas ao cuidado do escolar.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto muito bem elaborado, com consistência teórica e trajetória metodológica bem delineada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: adequado
- 2) Projeto de Pesquisa: adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: adequado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: adequado
- 5) Cronograma: adequado
- 6) Carta de anuência: adequado
- 7) Instrumento de coleta de dados: adequado
- 8) Termo de Assentimento: adequado.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências e inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado

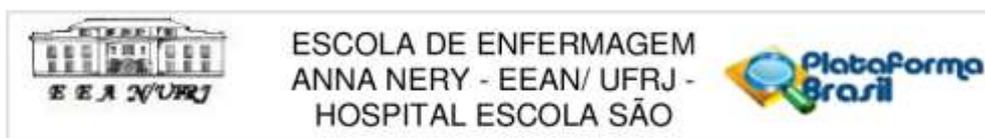
Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 466/12 do

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275	CEP: 20.211-110
Bairro: Cidade Nova	
UF: RJ	Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2293-8148	E-mail: cepeanhesa@gmail.com



Continuação do Parecer: B25.549

CNS/MS APROVOU o referido projeto na reunião ocorrida em 30 de setembro de 2014. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

RIO DE JANEIRO, 09 de Outubro de 2014

Assinado por:
Maria Aparecida Vasconcelos Moura
(Coordenador)

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
Bairro: Cidade Nova **CEP:** 20.211-110
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2293-8148 **E-mail:** cepeanhesa@gmail.com

ANEXO 2

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
CASSIANO ANTÔNIO DE
MORAES



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A internalização do cuidado do escolar para a prevenção e manejo da crise falcêmica

Pesquisador: Luciana de Cassia Nunes Nascimento

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 35971614.5.3001.5071

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 850.125

Data da Relatoria: 28/10/2014

Apresentação do Projeto:

Projeto de tese para obtenção do título de doutor no NUPENSC que tem por temática o auto cuidado da criança portadora de Doença Falciforme. Temática relevante diante do quadro epidemiológico apresentado pela Doença Falciforme no Brasil e no mundo. Por ser um diagnóstico incurável que não é contemplado pelas resoluções que normatizam a realização de transplantes, gera estigmatização, incapacidade e inconformismo do paciente e familiares, principalmente por afetar indivíduos desde tenra idade. Abordagem qualitativa que utilizará como referencial teórico Vygotsky (2005, 2007) para dar suporte o que tange ao desenvolvimento, formação de conceito, internalização do cuidado do escolar frente à anemia falciforme e Collière (1999, 2003), para embasar a discussão relacionada ao ato de cuidar do escolar.

Endereço: Avenida Marechal Campos, 1355

Bairro: Santos Dumont

CEP: 29.043-900

UF: ES

Município: VITORIA

Telefone: (27)9635-0657

Fax: (27)3335-7446

E-mail: cepucam@gmail.com

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
CASSIANO ANTÔNIO DE
MORAES



Continuação do Parecer: 850.125

Objetivo da Pesquisa:

Descrever o mediador da internalização do cuidado pelo escolar;

- Analisar a origem dos cuidados internalizados pelo escolar para prevenção e manejo das crises falcêmicas;
- Discutir o processo de internalização do cuidado pelo escolar na prevenção e manejo das crises falcêmicas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS: são mínimos e podem estar relacionados aos sentimentos da criança ao falar sobre sua doença. Porém, caso a criança apresente algum desconforto, durante ou após a coleta dos dados, como choro, apatia, ou outros, ela poderá ser encaminhada para acompanhamento no serviço de psicologia da instituição ou simplesmente ter sua coleta finalizada, se assim o desejar.

BENEFÍCIOS: o estudo irá contribuir subsidiando a assistência especialmente à criança doente crônica, em particular aquelas portadoras de anemia falciforme, estimulando também a reflexão sobre o tema. Neste contexto, poderá também gerar discussões acerca da competência educativa do enfermeiro com vistas ao cuidado do escolar.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem considerações

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

De acordo

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foram encontradas as folhas necessárias para a avaliação do projeto na plataforma Brasil e sua aprovação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Avenida Marechal Campos, 1355
Bairro: Santos Dumont **CEP:** 29.043-900
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)9635-0657 **Fax:** (27)3335-7446 **E-mail:** cepucam@gmail.com

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
CASSIANO ANTÔNIO DE
MORAES



Continuação do Parecer: 850.125

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

A aprovação pelo colegiado foi feita por unanimidade após identificação de documentação indispensável para a sua aprovação.

VITÓRIA, 29 de Outubro de 2014

Assinado por:
Claudio Piras
(Coordenador)

Endereço: Avenida Marechal Campos, 1355
Bairro: Santos Dumont **CEP:** 29.043-900
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27)9635-0657 **Fax:** (27)3335-7446 **E-mail:** cepucam@gmail.com